



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
DIPLOME D'ERGOTHERAPEUTE

Par

Charlène GRUET

**LE PASSEPORT DE COMMUNICATION,
UN OUTIL POUR ETRE COMPRIS**

*Faciliter la transition des jeunes paralysés cérébraux
sans langage oral entre systèmes pédiatrique et adulte*

Maître de Mémoire

Aurélie BARRIERE

Juin 2013

Remerciements

Je remercie tout particulièrement Aurélie Barrière de m'avoir guidée dans la réflexion de ce mémoire avec patience et implication.

Merci à Mme Ryan, Mme Lionnard-Rety, M. Baltenneck et M. Devin pour leur accompagnement de qualité tout au long de ces trois années d'études.

Je remercie aussi Colette Boury, les résidents et l'équipe du Foyer d'Accueil Médicalisé, et Mme Cataix-Nègre pour m'avoir inspiré le sujet de ce mémoire. Merci à l'équipe du Centre d'Education Motrice qui m'a accueilli. Je remercie les ergothérapeutes qui ont pris le temps de participer à l'étude.

Je remercie ma famille, Matthieu et Aurélie pour leur confiance et leur soutien dans la réalisation de ce mémoire.

Un grand merci à toute la promotion 2010-2013 pour tous ces bons moments passés ensemble, c'était un plaisir d'être avec vous !

Sommaire

Introduction	1
I. Partie théorique	2
1. Les jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral	2
1.1. La paralysie cérébrale	2
1.2. Communication et participation.....	3
1.3. Passage à l'âge adulte.....	4
2. La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte	6
2.1. Définition.....	6
2.2. Etat des lieux de la transition.....	6
2.3. Accompagnement en ergothérapie.....	10
3. La communication	12
3.1. Généralités	12
3.2. Communication et participation sociale	13
3.3. Risques d'une communication limitée	14
3.4. La communication améliorée et alternative	14
3.5. Le passeport de communication	15
II. Méthodologie	17
1. Outils de recueil des données	17
2. Recrutement des participants.....	19
3. Déroulement de l'investigation et éléments éthiques	19
4. Analyse des données	20
5. Limites et difficultés rencontrées.....	20
III. Résultats	21
1. Présentation des participantes.....	21
1.1. Observations concernant la communication avec les jeunes	22
1.2. Objectifs avec ces jeunes	23
1.3. Moyens mis en place concernant la communication.....	23

2. La transition entre systèmes pédiatrique et adulte	24
2.1. La participation des jeunes pendant la transition	24
2.2. Les transmissions actuelles	25
3. Le passeport de communication	26
3.1. Lien avec la participation du jeune au cours de la transition.....	27
3.2. Outil de transmission entre systèmes pédiatrique et adulte	28
3.3. Autres bénéfiques et impacts.....	30
3.4. Limites	31
IV. Discussion	32
Conclusion	43
Bibliographie.....	44

Introduction

Lors d'un stage en Foyer d'Accueil Médicalisé, j'ai rencontré des personnes présentant des troubles du langage, avec qui la communication était parfois difficile. Pour essayer de comprendre les enjeux liés à la communication pour ces personnes, j'ai interrogé deux jeunes femmes avec paralysie cérébrale qui s'exprimaient à l'aide de tableaux de communication (elles avaient abandonné leur synthèse vocale depuis leur arrivée au foyer). Pour faciliter la communication, toutes les deux ont répondu qu'elles souhaitaient que les personnes viennent plus souvent discuter avec elles, car elles étaient avides de rencontres et d'échanges. Parfois infantilisées, elles voulaient pouvoir expliquer qu'elles étaient « normales » aux personnes rencontrées.

Une journée en Centre d'Education Motrice m'a permis de réaliser le décalage d'objectifs et de moyens entre les systèmes pédiatrique et adulte, et le manque de coordination entre ces deux systèmes. Ce manque de coordination est retrouvé dans les problématiques actuelles de la littérature. La transition entre systèmes pédiatrique et adulte est un défi pour les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, qui peuvent avoir besoin de soutien pour être compris et participer dans leur nouvel environnement.

Cet aller-retour entre terrain et littérature m'a amené à la question suivante : comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à faciliter la participation du jeune adulte paralysé cérébral sans langage oral lors de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte ?

Pour répondre à cette question, nous allons tout d'abord faire une revue de la littérature sur les jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral, les problématiques qu'ils peuvent rencontrer lors de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte, notamment pour communiquer. Cette recherche s'est ensuite intéressée à un moyen de préparer et de soutenir ces jeunes tout au long de la transition. Elle propose l'introduction d'un support personnalisé appartenant au jeune comme soutien possible face au manque de coordination entre systèmes pédiatrique et adulte, et aux restrictions de participation souvent rencontrées.

I. Partie théorique

1. Les jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral

1.1. La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est un « ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice ». Ces troubles sont permanents mais peuvent avoir une expression clinique changeante. Ils sont dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature (Cans, 2000). Ce terme parapluie regroupe l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), qui décrit un trouble moteur avec parfois des atteintes sensorielles, mais sans déficience intellectuelle, et l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC), qui associe en plus une déficience intellectuelle, et se rapproche du polyhandicap pour 26% des personnes paralysées (Dauvergne et al, 2009).

En France, la paralysie cérébrale concerne 2 naissances pour 1000, soit environ 1500 nouveaux cas par an. Le nombre de personnes paralysées cérébrales est estimé à 125000, et leur espérance de vie est similaire au reste de la population, sauf en cas de polyhandicap (Boulesteix, 2010). Les étiologies peuvent être la prématurité, un faible poids de naissance, un retard de croissance in-utero, diverses causes prénatales (malformations cérébrales, accident vasculaire cérébral, infections maternelles), péri-natales (anoxie, infection, hémorragie notamment) ou postnatale, par une lésion cérébrale survenue avant l'âge de 2 ans. Selon l'atteinte cérébrale, les troubles du mouvement et de la posture varient, et peuvent donner lieu à une atteinte motrice plus ou moins sévère.

Les troubles associés peuvent être sensoriels, perceptifs, cognitifs et de communication. Les troubles du langage oral peuvent venir d'une dystonie parfois généralisée atteignant le tronc et la face, à l'origine d'une dysarthrie. Les troubles visuels (environ 30%) et auditifs (18%) participent aux difficultés de communication et aux incapacités. L'ensemble de ces troubles ne peuvent être considérés indépendamment les uns des autres, car ils interagissent entre eux et retentissent sur leur vie quotidienne. En effet, les atteintes importantes cognitives et de motricité globale sont des facteurs déterminants de la gravité des situations de handicap moteur et de langage (Hilberink et al, 2007).

1.2. Communication et participation

Les troubles de la parole sont les plus fréquents chez les personnes atteintes de la forme dyskinétique (92%), avec des déficiences motrices sévères, dépendantes pour l'alimentation. Il a été estimé auprès de 564 enfants norvégiens que 51% des enfants paralysés cérébraux ont des troubles du langage, dont 19% *n'ont pas de langage oral* (Andersen, 2010 cité par Hidecker et al, 2011). Ces jeunes peuvent alors s'exprimer par le non verbal (gestes, mimiques, postures), mais le risque d'interprétation est important (Boulesteix, 2010).

La participation sociale est centrale dans l'approche de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elle est définie comme le fait de prendre part à une situation de vie réelle, et est influencée par des facteurs environnementaux physiques, sociaux et attitudinaux. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne rencontre pour participer à une situation de vie réelle. En s'inspirant de la CIF, les troubles de la communication peuvent être décrits de différents points de vue (Hidecker et al, 2011) : des fonctions organiques (troubles de la motricité bucco-faciale, dysarthrie), de l'activité (difficulté à parler), de la participation (l'incompréhension de l'autre peut empêcher de participer à l'échange), des facteurs personnels (compétences de la personne) et environnementaux (physique, par des aides techniques de communication alternative notamment, et social, par les stratégies trouvées par les interlocuteurs notamment). Tous ces facteurs interagissent entre eux et peuvent être facilitateurs ou obstacles dans les situations de communication.

Une étude menée auprès d'enfants paralysés cérébraux a permis d'identifier les obstacles et facilitateurs environnementaux de la participation sociale (Mihaylov et al, 2004). Les obstacles concernaient notamment la communication, souvent compromise par la stigmatisation, le manque de compréhension, le bruit, les distractions, les politiques publiques, et la non-utilisation du langage des signes. D'autres obstacles concernaient l'invalidante influence de la pression du temps, le manque de coordination entre les services, le manque de conscience des besoins de leur enfant pour qu'il soit autonome et les attitudes des personnes. L'environnement et les changements d'environnement devraient être considérés dans la planification des interventions (Rosenbaum et Stewart, 2004)

1.3. Passage à l'âge adulte

A l'adolescence, les jeunes paralysés cérébraux font face aux mêmes problématiques que leurs pairs, par des changements physiques, psychosociaux et émotionnels profonds (Dacey 2006, cité par Dang, 2012). La plupart des difficultés rencontrées par les personnes paralysées cérébrales présentes dans l'enfance perdurent à l'âge adulte : mobilité, dextérité, spasticité, communication, et déglutition. Cependant, de nouveaux problèmes de santé peuvent se surajouter : arthrose et ostéoporose précoces, reflux gastro-œsophagien, fractures et spasticité progressive (Young, 2007). A l'âge adulte, le besoin de services de santé reste donc élevé pour ces personnes. Cependant, le rythme de prise en charge diminue à l'âge adulte, car les rééducateurs sont moins nombreux dans les établissements adultes, et les personnes évoquent parfois une lassitude de la rééducation (Boulesteix, 2010). Un excès de mortalité chez les adultes paralysés cérébraux notamment par cancers, accidents vasculaires cérébraux et infarctus est constaté, il pourrait être en lien avec une prévention et un accès aux soins insuffisants auprès de cette population (Strauss et al, 1999).

Les enfants qui ont des douleurs, des atteintes sévères de la marche, de la motricité fine, de la communication et des capacités intellectuelles ont une plus faible participation dans la plupart des domaines (Fauconnier et al, 2009). Les adolescents paralysés cérébraux ont des restrictions de participation dans tous les domaines d'activités et de rôles sociaux, principalement en lien avec leur déficience motrice (Donkervoort et al, 2007, cité par Dang, 2012). De plus, dans une étude menée en Bretagne, seulement 15% des adultes paralysés cérébraux déclarent avoir un compagnon, et 21% étaient en cours ou en recherche d'emploi (Dauvergne et al, 2009). Un défi majeur est d'anticiper et de planifier une meilleure intégration de personnes paralysées cérébrales dans la vie de la communauté, c'est-à-dire une meilleure participation sociale (Rosenbaum, 2003).

Pour les personnes paralysées cérébrales, la construction de l'identité peut être difficile. Un psychologue ayant lui-même une paralysie cérébrale (Chevance, 2007) avance que les atteintes motrices et « leur cortège d'expressions spectaculaires font le plus souvent naître d'emblée le soupçon de difficultés intellectuelles et mentales avec en sous-entendu une idée d'inconscience et d'irresponsabilité ». Il va jusqu'à dire que les mouvements incoordonnés empêchent de prendre de place dans un espace de communication interhumaine, en parasitant les rituels relationnels mis en place dans la société. Le corps joue un rôle important dans la perception empathique, cela influence directement la relation thérapeutique,

et « en particulier c'est sans doute la voie majeure du transfert et du contre-transfert. ». En effet, il se produit un « travail d'attribution des affects à autrui : aux règles de cadrage cognitif s'associent des règles de cadrage affectif » (Cosnier, 1996). Pour J.P. Chevance, les difficultés de langage gênent la fluidité de la communication et nécessitent un effort des autres pour écouter et « décoder », menant parfois à une « une déformation et une dépossession » de sa pensée par l'interprétation de l'interlocuteur.

« Notre humanité nous étant souvent confisquée, nous sommes constamment obligés, pour pouvoir exister relationnellement et socialement de démontrer, prouver, donner des garanties, afin de montrer aux gens que nous côtoyons que nous ne sommes pas un objet de pitié et de compassion atteint par le sort et le démon. C'est une lutte permanente pour sauvegarder notre appartenance malgré notre dissemblance. Pour exister nous devons insister. » (Chevance, 2006)

La rencontre peut être vécue par un regard de l'autre différent, difficile à supporter, et à assumer pour construire son identité. Favoriser la participation de ces jeunes, c'est contribuer au changement de regard sur le handicap, par la connaissance et la rencontre. Cela nécessite d'accepter de changer ses repères et modes de communication, de partir sans à priori à la rencontre de chaque personne.

Une forte mobilisation autour de la prise en charge des enfants paralysés cérébraux est constatée en France. Or des aggravations de l'état de santé des personnes paralysées cérébrales sont liées à l'âge et les restrictions de participation sociale sont encore plus importantes à l'âge adulte. Considérer les personnes paralysées cérébrales avec une vision globale des conséquences que peut avoir la paralysie cérébrale au cours de leur existence permettrait d'assurer la cohérence et la continuité de leur accompagnement (Dauvergne et al, 2009). Des modèles de transition de soin avec une coopération entre systèmes pédiatrique et adulte permettraient une meilleure expérience de transition pour ces jeunes et leurs familles.

2. La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

Le relai entre les systèmes de santé pédiatrique et adulte est un problème important à considérer, autant dans le monde sanitaire que médico-social. Il est d'autant plus important pour les personnes paralysées cérébrales, qui peuvent avoir un besoin continu de soins.

2.1. Définition

Une transition est une discontinuité dans l'espace de vie d'une personne (Adams et al, 1976, cité par Blair, 2000), qui provoque des changements de rôles et d'habitudes de vie. Elle demande une prise de conscience personnelle et la reconnaissance de l'événement, afin de trouver de nouvelles réponses pour faire face aux résultats de cette discontinuité. D'après la Société américaine de médecine des adolescents (SAHM), la transition consiste en un transfert planifié et volontaire d'adolescents et jeunes adultes atteints de maladies chroniques, des centres pédiatriques vers les systèmes de soins d'adultes. Cette deuxième définition met les jeunes au second plan, ils semblent passifs, alors que la transition du système pédiatrique vers le système adulte implique un processus de changements des rôles (nouveaux rôles ou modification des rôles existants) pour les jeunes et leurs familles (King et al, 2005).

2.2. Etat des lieux de la transition

En France, l'Amendement Creton (Annexe A), inscrit dans la loi de février 2005, permet le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale, dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. L'obligation de continuité des soins, opposable aux soignants, les oblige implicitement à préparer le transfert du patient d'un service à l'autre. La période de transition doit être « d'une durée suffisante et significative, intentionnelle et planifiée ». Actuellement et à la différence d'autres pays, en France aucun texte réglementaire ne fixe les limites de l'exercice pédiatrique. Le Conseil de l'Ordre recommande l'âge de 18 ans, mais précise que cette limite ne peut être stricte compte tenu d'un handicap ou d'une maladie chronique, la liberté de choix devant rester au patient et à sa famille, « dans les limites de l'évolution physiologique de l'individu ».

En pratique, le système pédiatrique prend en charge les handicaps de l'enfant dans des structures pédiatriques : Centres d'Education Motrice, Instituts Médico Educatif, services

pédiatriques dans les hôpitaux. Les compétences en neuropédiatrie et orthopédie pédiatrique sont détenues par des médecins spécialistes de l'enfant et par des thérapeutes spécialisés qui répondent aux besoins précis de l'enfant. Le travail pluridisciplinaire et en coopération avec les familles est fondamental.

Le système de santé adulte propose des services fragmentés. Les personnes paralysées cérébrales montrent une importante diminution dans leur utilisation du système de santé après la sortie du système pédiatrique (Hilberink et al, 2007). En effet, les offres de soins pour la paralysie cérébrale, nombreuses dans le milieu de la pédiatrie, se font rares chez l'adulte et moins spécialisées autour de la paralysie cérébrale.

La transition entre ces deux systèmes de santé, très différents, pose un réel challenge. Celui-ci est d'autant plus important pour les personnes qui ont des affections chroniques depuis l'enfance, parfois peu connues des soignants du système adulte.

2.2.1. Difficultés rencontrées lors de la transition

2.2.1.1. Obstacles pour les jeunes en situation de handicap

Les jeunes en situation de handicap ont des parcours complexes, car ils doivent souvent naviguer dans de nouveaux environnements, avec peu d'indications. Pour la transition vers le système adulte, ils peuvent ressentir la pression de devoir être indépendants, et manquer de ressources et de soutiens pour être préparés aux transitions (Stewart, 2009). Les jeunes adultes peuvent être réticents à quitter la sécurité et la familiarité du soin centré sur la famille. Certains patients se sentent rejetés ou isolés après des années d'engagement d'une équipe multidisciplinaire de professionnels de santé, et sont souvent peu préparés à leur rôle dans le nouvel établissement. De nombreuses études montrent que les soignants du système pédiatrique peuvent avoir des difficultés à se détacher du jeune patient, avec qui ils ont une relation déjà ancienne (Young, 2007). De plus, certains montrent peu de confiance à l'égard des services disponibles en centres de soins pour adultes. Enfin, un manque de planification de la transition est aussi observé, même si les délais d'attente pour les établissements médico-sociaux d'adultes sont souvent très longs.

Le système adulte privilégiant les rapports avec le patient perçu comme adulte, plus autonome qu'un enfant, les parents peuvent se sentir exclus du processus de prise de décision lors de la transition. En effet, ces derniers faisaient souvent partie intégrante des projets menés dans le système pédiatrique (pratiques centrées sur la famille). Ils peuvent alors ressentir de la

frustration et de l'insatisfaction avec les services délivrés. Cependant, bien qu'il soit important que les parents soient impliqués dans la planification, leur incapacité à abandonner le contrôle des décisions de leur enfant en matière de soins de santé peut entraver l'autonomie du jeune adulte. De plus, les médecins des centres pour adultes peuvent avoir une expérience limitée des maladies chroniques de l'enfance, et ainsi moins de connaissances et d'intérêt pour soigner ces jeunes adultes. Les soignants du système adulte ont aussi tendance à procéder à une réévaluation complète au premier rendez-vous, ce qui peut être déstabilisant, épuisant et frustrant pour les jeunes adultes.

Le manque de coordination entre les secteurs pédiatriques et adultes est préoccupant. En effet, la plupart des jeunes sont transférés de manière informelle vers un établissement pour adultes, avec peu ou pas de communication entre les 2 systèmes. Et si la coordination interdisciplinaire est forte dans le système pédiatrique, les exemples de collaboration structurée autour du handicap à l'âge adulte sont rares (pour les pathologies neuromusculaires) (Tiffreau et al, 2006).

2.2.1.2. Challenges supplémentaires pour les jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral

La plupart des difficultés des personnes paralysées cérébrales présentes dans l'enfance perdurent à l'âge adulte (cf. 1.3. Passage à l'âge adulte) Cependant, la complexité de leurs besoins en soins arrive dans un système adulte avec des services fragmentés (Cooley, 2004, cité par Young, 2007). Les équipes pluridisciplinaires, centrales pour les personnes paralysées cérébrales, sont rares dans le système adulte, et les soignants peuvent manquer d'expertise quant aux affections chroniques de l'enfance continuant à l'âge adulte (Young, 2007).

La transition est alors particulièrement difficile pour les adultes paralysés cérébraux, car elle implique de laisser des soignants et des lieux bien connus pour aller vers l'inconnu. De plus, les challenges physiques, cognitifs et de communication des jeunes adultes paralysés cérébraux peuvent compliquer la transition (Young, 2007). Des supports adaptés peuvent être nécessaires pour leur permettre d'être informés et participer activement dans leur transition vers le système de santé adulte (McNaughton et al, 2010).

Les difficultés de communication et de résolution de problèmes, rencontrées fréquemment chez les personnes paralysées cérébrales, rendent l'accès, l'utilisation et la communication avec le système de santé adulte très difficile (McNaughton et al, 2010), où une relation de face-à-face patient-soignant est attendue. La présence de proches peut aider,

mais n'est pas toujours possible ou acceptée dans le système adulte. En effet, les jeunes deviennent responsables de décrire leurs besoins de santé auprès de nombreux soignants différents. Certains soignants ont peu d'expérience avec les personnes en situation de handicap, et peuvent ne pas savoir comment examiner, traiter ou interagir avec une personne présentant des difficultés de communication (Balandin et al, 2007).

De nouveaux modèles de transition de soin coopératif qui lieraient systèmes pédiatrique et adulte permettraient une meilleure expérience de transition pour ces jeunes.

2.2.2. Points clés pour améliorer cette transition

D'après le guide de prise en charge des enfants et adolescents de la Haute Autorité de Santé (2012-2013), « la communication entre professionnels à l'intérieur des services, entre les services et avec l'extérieur, est un élément clé de la coordination et de la continuité des soins. La spécificité de la coordination et de la continuité des soins en pédiatrie concerne essentiellement l'organisation des relais ». Le relais de « la prise en charge à la fin de l'adolescence avec la médecine d'adultes [...] doit être organisé sans rupture. ». Parmi les préconisations, celles en rapport avec cette transition concernent l'importance de tracer l'information multidisciplinaire dans le dossier patient, en utilisant un document de traçabilité des transmissions et des sorties, mais aussi d'organiser en amont le relais entre les secteurs de pédiatrie et les secteurs adultes.

D'autres éléments de littérature sont complémentaires pour favoriser une transition réussie. Il semble primordial de développer des compétences dans la prise en charge pour préparer les adolescents au passage à l'âge adulte, dès 12 à 16 ans selon les sources. Cela afin que les jeunes comprennent leur condition et la gestion quotidienne que cela implique, et développent des compétences pour prendre soin d'eux-mêmes, notamment en sachant guider une personne à les aider. Un soutien continu est nécessaire pour les aider à s'autonomiser, et passer d'une perception d'«handicapé» à celle d'être compétent. Prendre le temps nécessaire est tout aussi important. Le calendrier de la transition devrait être flexible, et dépendre du développement cognitif du jeune, de ses capacités physiques, de l'environnement et du soutien de la famille (Binks et al, 2007).

Les initiatives collaboratives et les politiques de transition vers l'âge adulte sont des supports nécessaires à la transition. L'organisation et la formalisation de celles-ci nécessitent la collaboration entre les structures pédiatriques et adultes, pour permettre la coordination des soins. Le moyen le plus efficace de développer des services et des soutiens efficaces de

transition est de mettre en commun nos connaissances. Il devrait y avoir un engagement à l'échange régulier d'informations entre les professionnels afin de s'assurer que toutes les informations soient transmises à temps, et de manière efficace (Stewart et al, 2009).

La formation et l'information des soignants du système adulte sur les affections chroniques de l'enfance nécessitant une prise en charge à l'âge adulte, permettraient de solliciter leur intérêt et de développer des compétences spécifiques pour accompagner ces patients (Binks et al, 2007). Des connaissances et compétences concernant la paralysie cérébrale et la communication alternative et améliorée pourraient être développées.

Des programmes de transition sont actuellement en cours de développement. Ils s'axent sur la formation du jeune pour développer : son autonomie (reconnaître ses compétences, responsabilisation dans les soins), ses capacités à négocier par lui-même dans le système de soins adulte, à prévenir les complications, à résoudre des problèmes et à construire des relations. Ces programmes visent à planifier les besoins à long-terme, donner de l'espoir au jeune tout en lui permettant de se concentrer sur cette transition (Binks et al, 2007).

Pour enrichir les études existantes, il serait intéressant de suivre des jeunes pour repérer ce qui a fonctionné ou non pendant la transition. De plus, ces jeunes, leurs parents et la communauté pourraient être inclus dans les équipes de recherche. Les projets de transition pourraient viser des résultats sur la participation, la qualité de vie, l'autonomie, et le sentiment d'efficacité.

2.3. Accompagnement en ergothérapie

L'accompagnement en ergothérapie fait partie d'un accompagnement global, avec de nombreux soignants impliqués. L'ergothérapeute du système pédiatrique joue un rôle important dans la préparation de cette transition, notamment avec le jeune adulte paralysé cérébral sans langage oral. Il peut l'aider à développer ses capacités pour participer à des activités significatives dans le système de soins adulte (McNaughton et al, 2010), l'accompagner dans ce changement d'environnement (nouvelles personnes ressources, changements de rôles), en fonction de ses rôles actuels et de ses attentes (Stewart, 2006). Pour cela, il peut soutenir ses interactions avec l'environnement, notamment en lui donnant accès à des outils facilitateurs (par exemple des aides techniques pour les déplacements et la communication). Le but n'étant pas qu'il soit indépendant, mais autonome par l'acceptation de son interdépendance, car nous sommes tous en interaction avec notre environnement.

L'ergothérapeute du système adulte accompagne le jeune dès son arrivée dans le système adulte, et tient compte du travail effectué en amont pour favoriser la participation sociale du jeune dans son nouvel environnement.

Pour passer au système adulte, les jeunes sont sensés faire preuve des capacités d'individuation et d'autonomisation (prendre des décisions par rapport à soi-même et aux autres). Pour cela, les professionnels de santé peuvent les aider à développer leur compréhension du système de santé adulte, leurs connaissances en santé, ainsi que leurs capacités de communication et de collaboration dont ils auront besoin pour gérer leur santé. En effet, un patient impliqué activement dans l'identification des problèmes et des priorités pour son traitement a plus de chances d'adhérer aux protocoles thérapeutiques, d'être observant et de continuer le suivi (Gilmartin, 2003, cité par McNaughton et al, 2010).

L'ergothérapeute, mais aussi les autres soignants du système pédiatrique sont amenés à collaborer avec l'équipe de soins du système adulte afin de coordonner les ressources des systèmes pédiatrique et adulte, c'est-à-dire que chacun ait toutes les informations importantes et agisse pour que le jeune adulte arrive dans le système adulte dans les meilleures conditions possibles. Une coopération effective entre tous les acteurs est indispensable, notamment entre les ergothérapeutes et orthophonistes de pédiatrie et ceux du système adulte concernant la communication du jeune adulte paralysé cérébral sans langage oral. En lui garantissant la capacité de s'exprimer, nous permettons à ce jeune adulte de prendre une part active dans ce moment de transition, et optimisons ainsi ses chances de participation sociale dans son nouvel environnement.

Il semble important en ergothérapie, d'une part, d'aider les jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral à se préparer au système adulte, et d'autre part de sensibiliser les soignants des services de soins pour adultes à ses communications alternatives.

3. La communication

3.1. Généralités

3.1.1. Définition

« Communiquer, c'est échanger de l'information pour pouvoir vivre et agir de façon adaptée à un monde de manière à réaliser des projets en relation avec les autres. » (Denni-Krichel, 2006, cité par Le Cardinal, 2002). La communication fait intervenir le langage (souvent oral) et un ensemble de comportements non-verbaux, régulant l'échange plus ou moins consciemment (gestes, tonalité de la voix, distance interpersonnelle). Elle invite les partenaires à agir l'un sur l'autre alternativement en tant que récepteur, par l'écoute, l'observation et la compréhension de l'autre, et en tant qu'émetteur, par l'expression et l'intelligibilité (Monseigne, 2011).

3.1.2. Fonctions de la communication

La communication comprend quatre fonctions : le transfert d'informations, le pilotage d'action, la création de relation et la découverte de l'identité (Le Cardinal, 2002). La suite de cette partie est une interprétation de cet article au vu des problématiques rencontrées par les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral.

Un *transfert d'informations* de qualité est essentiel pour que les personnes puissent s'exprimer et se comprendre. Il est important de veiller aux modalités de communication de la personne, à l'environnement (installation des personnes, bruit de fond), en adaptant l'émission aux capacités de compréhension de chaque personne. Pour un jeune paralysé cérébral sans langage oral, des connaissances limitées de l'interlocuteur sur ses déficiences motrices, parfois cognitives, et sur les communications alternatives contribuent à créer des situations de handicap de communication pour le jeune et son interlocuteur. L'utilisation de moyens alternatifs permet de minimiser les possibilités d'interprétation du non verbal, en assurant un transfert d'informations plus proche du souhait d'expression de la personne. Cela nécessite que l'interlocuteur comprenne comment le jeune communique autrement.

La communication permet aussi de *piloter l'action*, ce qui suppose souvent une coopération. Celle-ci consiste à mettre en commun des informations, représentations, valeurs et émotions pour faciliter la réalisation d'un projet défini ensemble. Pour les jeunes en transition entre système pédiatrique et adulte, une coopération de qualité est importante afin

que les informations transmises aident à la réalisation du projet de vie du jeune. Cela commence par une communication efficace entre le jeune et les professionnels des deux systèmes, et entre les professionnels eux-mêmes. La communication peut permettre de devenir acteur d'un projet, d'être impliqué dans une situation de vie réelle, c'est-à-dire de « participer » au sens de la CIF.

La *création de relation* est fondamentale pour participer socialement. Le soin suppose une relation thérapeutique. La relation thérapeutique commence par l'établissement d'une confiance interpersonnelle (Price, 2008). Celle-ci suppose le respect de la liberté de l'autre, donc d'annuler toute relation de pouvoir afin de pouvoir coopérer. Comment maintenir cette relation sans communication fiable possible ? La communication concerne tous les acteurs du soins, et non seulement l'orthophoniste ou l'ergothérapeute. Patients et soignants peuvent ressentir un sentiment de frustration en situation d'incompréhension. En cas d'incompréhension persistante, le risque est d'observer des réactions de fuites et d'évitement de la personne, pour éviter les situations de remise en échec. Dès lors la relation thérapeutique devient nettement limitée.

Concernant la *découverte de l'identité*, elle conditionne la communication mais en résulte aussi. Ainsi, la conscience de soi se construit dans la relation d'identification et d'opposition à autrui. L'identité n'est pas fixe, mais s'ajuste au fil des interactions sociales dans lesquelles la personne s'engage. C'est là un des enjeux fondamentaux de la communication (E.-M. Lipiansky, 1993, cité par Le Cardinal, 2002). Les représentations de l'autre, de soi et les représentations des croyances d'autrui à propos de soi influencent la communication interpersonnelle (Watzlawick, 1977, cité par Le Cardinal, 2002). L'autre peut être abordé avec un présupposé positif (« il communique») ou négatif (« il est handicapé »). Or la souffrance de la différence d'identité peut conduire à l'exclusion ou au mimétisme, voire à la violence. Accepter la souffrance de la différence, présente à chaque rencontre, permet de dépasser cette souffrance. Ainsi il est possible de reconnaître l'autre pour ce qu'il est, et non pour ce qu'il n'est pas.

3.2. Communication et participation sociale

Dans le cadre d'une approche systémique et pragmatique de la communication, les termes *communication* et *participation* pourraient être apparentés aux termes *lier* et *relier* (Monseigne, 2009). Le premier est alors un préalable au second. *Lier* revient à mettre ensemble, unir des espaces et des personnes, établir une communication, faire correspondre,

et *relier* renvoie à une idée de relation, au fait de « créer ou recréer des liens », de « relier ce qui est séparé », d'«établir ou rétablir une liaison » entre une personne et le système dont elle fait partie. L'acte de relier va ajouter le sens, la finalité et l'insertion dans un système.

« Les communications » décrites dans le Processus de Production du Handicap comme faisant partie des activités courantes, sont nécessaires à la réalisation de tous les rôles sociaux décrits (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs). Or ces rôles font défaut parmi les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral (McNaughton et al, 2010). Leur donner un moyen d'accès à la communication est un enjeu majeur pour leur permettre davantage de participation sociale.

3.3. Risques d'une communication limitée

Les données actuelles montrent qu'une faible communication patient-soignant augmente le risque d'urgences médicales, la durée des séjours hospitaliers, diminue l'adhérence du patient, et a un impact négatif sur les soins de suivi (Balandin et al, 2007). Lorsque des problèmes de communication surviennent entre le patient et le soignant, les professionnels tendent à ignorer le patient et à interagir avec la famille, ou à baser leurs conclusions sur l'observation et la supposition (Robillard, 94, cité par Balandin et al, 2007). Nous comprenons alors que la transition au service de santé adulte fait partie des nombreux stress auxquels font face les adolescents avec des besoins complexes de communication (McNaughton et al, 2010).

Dix adultes paralysés cérébraux avec des besoins complexes de communication ont rapporté lors d'entretiens (Balandin et al, 2007, cf Annexes) des difficultés à communiquer avec les infirmières, causées par le manque de moyens de communiquer, de temps des soignants, de leur manque de connaissances des communications alternatives, et un manque de compréhension lors des tentatives de communication. Ils ont aussi rapporté les conséquences physiques et psychologiques de ces difficultés de communication (inconfort physique, frustration, colère voire tristesse), et l'influence de leurs difficultés de communication sur le comportement de certaines infirmières (ton condescendant, croyance d'une déficience intellectuelle) et sur leur durée d'hospitalisation.

3.4. La communication améliorée et alternative

Le sujet de l'accès à la communication est un enjeu majeur pour rendre possible le droit d'expression pour les personnes sans langage oral. Certaines personnes peuvent avoir

des besoins complexes de communication, c'est-à-dire une parole limitée ou non fonctionnelle. Ces besoins peuvent être liés à des causes physiques, sensorielles et environnementales très variées qui induisent des restrictions de participation sociale. Ces personnes et leurs interlocuteurs peuvent bénéficier de communication alternative (Balandin et al, 2007).

La communication améliorée et alternative (CAA) comprend toutes les formes différentes de communication (autres que le langage oral) utilisables pour exprimer des pensées, les besoins, les désirs et les idées. Elle regroupe notamment des aides techniques (notamment tableaux de communication, synthèses vocales, affiches, utilisation de pictogrammes) et des aides humaines, comprenant les stratégies pour faciliter la communication comme les gestes voire les langages signés, avec souvent une combinaison de plusieurs de ces modalités (comme le Makaton). Ces moyens sont complémentaires, et permettent de respecter la «multimodalité de la communication» (Cataix Nègre, 2011). La communication alternative peut soutenir les interactions des personnes avec leur environnement, et leur permettre de prendre leurs responsabilités notamment dans le soin et lors de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte. Cela implique que tous les acteurs comprennent l'importance de l'utilisation de la communication alternative, afin de proposer des soins de qualité, centrés sur la personne.

3.5. Le passeport de communication¹

Le passeport de communication est un outil centré sur la personne qui ne peut pas facilement parler. Cet outil regroupe toutes les informations importantes sur la personne, présentées de manière « simple, succincte et précise », afin d'être accessibles à tous (Cataix Nègre, 2011). Il comprend une présentation de l'identité de la personne (nom, prénom, photographie), des renseignements sur ses capacités (compréhension) et sa personnalité, ses goûts et ses habitudes de vie (sa manière de communiquer, de réaliser certaines activités). Des conseils sont donnés pour que l'interlocuteur ait des interactions réussies avec la personne (Jim et Goldbart, 2011). Des contacts pour des renseignements supplémentaires sont ajoutés. Il peut se présenter sous des formes variées (livret, feuille pliée, classeur) selon la personne.

Ce document appartient à la personne, et encourage à porter un regard positif sur elle par le reflet de son caractère, ses opinions, ses préférences voire son sens de l'humour. Selon les recommandations de sa créatrice (Millar, 2007), il est préférable de le créer avec la

personne, en équipe, en tenant compte de sa famille proche. Le rôle de ce passeport, à la fois outil de communication et de transmission, peut être un support d'identité, en présentant la personne comme un interlocuteur potentiel, il peut faciliter l'échange avec de nouvelles personnes, parfois novices en communication alternative (Cataix Nègre, 2011).

Le passeport de communication est un moyen simple de donner du sens à des informations formelles d'évaluation et d'enregistrement de données importantes sur une personne. Il peut aider à soutenir ses transitions (Millar, 2007), et pourrait fournir un support à la personne pour choisir la représentation qu'elle veut donner d'elle-même à son interlocuteur.

Un audit spécifique pour évaluer les passeports de communication a été développé (Millar, 2006). Trois thèmes clés à explorer ont été retenus. Tout d'abord, le suivi des bonnes pratiques dans le processus d'élaboration du passeport, qui comprend le respect des valeurs, de l'éthique et de la confidentialité, la collaboration en équipe, la connaissance et l'implication de l'utilisateur du passeport. Ensuite, la qualité de l'outil est évaluée sur le format, la présentation, le contenu (pertinence, exactitude, interactivité) et l'efficacité de sa production. Enfin, les résultats à évaluer concernent : les stratégies développées pour sensibiliser les personnes aux fonctions du passeport et pour encourager son utilisation, sa reconnaissance comme un élément valide au carrefour de la thérapie, l'éducation et la santé, le temps alloué à sa création, les mécanismes de mise à jour et l'inclusion des projets de passeports de communication dans les politiques et pratiques de l'organisation.

L'ensemble de cette partie amène à la problématique suivante : comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le jeune adulte paralysé cérébral sans langage oral sur le versant de la communication lors de la transition vers le système de santé adulte ?

Pour répondre, deux hypothèses seront développées :

- l'élaboration avec le jeune d'un passeport de communication pourrait avoir un impact sur sa participation au cours de la transition,

- le passeport de communication pourrait être un outil de transmission entre les systèmes pédiatrique et adulte.

¹ Des exemples de passeports de communication sont présents en Annexe O.

II. Méthodologie

Le but de cette étude est de décrire une manière d'accompagner en ergothérapie les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral en transition entre systèmes pédiatrique et adulte, sur le versant de la communication. Cette étude tente de répondre aux questions principales suivantes :

1. Est-ce que la communication fait partie de l'accompagnement en ergothérapie des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral ? Si oui, avec quels objectifs et quels moyens ?
2. Quelle est la participation actuelle des jeunes pendant la transition, c'est-à-dire dans la préparation et dès l'arrivée en structure adulte ? L'élaboration de passeport de communication avec ces jeunes aurait-elle un impact sur leur participation pendant la transition ? Lorsque le passeport de communication est utilisé, un lien avec la participation du jeune est-il établi ?
3. Le passeport de communication pourrait-il servir d'outil de transmission entre systèmes pédiatrique et adulte ? Répondrait-il aux besoins de transmissions cités par ceux qui ne l'utilisent pas ? Quels seraient les autres impacts de l'utilisation de passeport de communication ?

1. Outils de recueil des données

Deux grilles d'analyse ont permis de construire le fond des outils de recueil de données (questionnaire et entretien) d'après la partie théorique, en particulier sur les données actuelles concernant les jeunes adultes paralysés cérébraux, les recommandations pour une meilleure transition, et le passeport de communication.

Le questionnaire permettait de couvrir un large champ d'ergothérapeutes, aux niveaux de la situation géographique et des types d'établissements de pratique. Des réponses précises sur les pratiques d'ergothérapeutes auprès d'une population ciblée (jeunes paralysés cérébraux sans langage oral) et au moment clé de la transition vers le système de santé adulte ont pu être obtenues. De nombreuses questions ont pu être posées de façon identique, ce qui aurait été difficile en entretien (Giroux et Tremblay, 2009, p.123-126). Ce mode de recherche a minimisé les biais liés aux entretiens (implication du chercheur, vision personnelle d'un ergothérapeute). Il permet d'avoir une meilleure représentativité, car le nombre d'ergothérapeutes participants pouvait être plus important, leurs types et localisations de structures plus variés. Enfin, le traitement des données a permis des analyses statistiques, avec

un usage varié des données récoltées. Le questionnaire en ligne, avec l'outil Google Formulaire, a été choisi pour l'entrée instantanée et automatique des réponses dans un tableur en ligne, et la possibilité de créer une arborescence des questions en fonction des réponses (Annexe D). Ce type de questionnaire a permis des envois plus rapides que par voie postale, minimisant le risque de non-retours ou de pertes de questionnaires. Le questionnaire (Annexe E) durait environ 25 minutes et comprenait trois parties. Tout d'abord, les renseignements généraux sur l'ergothérapeute (expérience en tant qu'ergothérapeute, et auprès des personnes paralysées cérébrales, interventions sur la communication, secteur de travail) et les personnes accompagnées (leurs possibilités de communication, la compréhension de l'équipe). En deuxième partie, des questions sur la transition entre systèmes pédiatrique et adulte (état des lieux des transmissions, participation du jeune, satisfaction). Ces données ont été recueillies car elles pouvaient influencer leurs réponses par rapport au passeport de communication (intérêt en fonction des besoins existants). La dernière partie concernait le passeport de communication. Elle commençait par une question fermée sur la connaissance de l'outil puis une description de l'outil. Selon leur réponse à des questions fermées, les ergothérapeutes étaient orientés sur différentes pages : passeport de communication *connu, connu et utilisé, connu et non utilisé, découverte*. Des questions ouvertes ont permis de recueillir des expériences plus personnelles des ergothérapeutes, qui ne pouvaient être réduites dans des questions à choix multiples. Ces dernières (objectifs du passeport, personnes à impliquer dans son élaboration) étaient parfois semi-ouvertes pour laisser la possibilité d'ajouter une autre réponse. Des questions à échelles ont été utilisées pour mesurer la fréquence de comportements (manières de communiquer des jeunes, transmissions), la satisfaction par rapport à la coopération et aux transmissions, le degré d'utilité du passeport de communication, et le degré d'importance de limites à sa mise en place et à son utilisation.

Des entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes qui ont déjà utilisé le passeport de communication auprès de jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, afin d'explorer de façon plus approfondie l'utilisation de cet outil et les apports de celui-ci, au vu du peu de littérature existant à son sujet. Le choix de l'entretien semi-dirigé a permis de garder une flexibilité dans l'ajustement des questions/réponses au cours de l'entretien. Les informations importantes ont pu être récoltées en laissant suffisamment libres les ergothérapeutes d'ajouter leurs commentaires sur le sujet, et ainsi soulever des points pertinents qui n'auraient pas été précédemment décrits dans la recherche (Giroux et al, 2009, p.166). La trame d'entretien (Annexe L) comprenait 12 questions générales regroupées en 3 thèmes : présentation de

l'ergothérapeute et des jeunes accompagnés, transition vers le système adulte et passeport de communication. Ce dernier incluait 5 sous-thèmes (connaissance, élaboration, utilisation, mise à jour et limites).

2. Recrutement des participants

Les critères d'inclusion des participants étaient : être ergothérapeute, accompagner des jeunes paralysés cérébraux (12-25 ans), dont certains sans langage oral. Les personnes participant aux entretiens devaient en plus de ces conditions utiliser le passeport de communication dans leur pratique.

Pour le questionnaire, deux pré-tests ont été effectués auprès d'ergothérapeutes, l'un en système pédiatrique (CEM) et l'autre en système adulte (FAM/FDV). Leurs commentaires ont permis d'améliorer la lisibilité et la pertinence du questionnaire. Les participants au questionnaire pouvaient travailler au sein d'Instituts d'Education Motrice, de Centres d'Education Motrice, Foyers de vie, Foyers d'Accueil Médicalisé ou au sein d'autres structures accueillants des jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral. Une liste des ergothérapeutes à contacter par téléphone pour répondre au questionnaire a été établie. Quinze établissements accueillant des jeunes adultes paralysés cérébraux ont été référencés grâce une recherche par mot-clé « paralysie cérébrale » dans le référentiel des stages. Le site Action Sociale a permis d'élargir cet échantillon, en donnant accès aux coordonnées d'établissements médico-sociaux sur toute la France.

Pour les entretiens, un échange par mail avec Elisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute qui a consacré un chapitre de son livre *Communiquer autrement* (Ed. Solal, 2011) au passeport de communication, a donné accès aux coordonnées de trois établissements où des ergothérapeutes utilisent le passeport de communication.

3. Déroulement de l'investigation et éléments éthiques

Pour le questionnaire, chaque structure potentiellement concernée a été contactée par téléphone afin d'optimiser le taux de réponse en personnalisant la demande. Si l'accord pour participer à l'enquête était obtenu, le lien du questionnaire était envoyé par mail aux ergothérapeutes (Annexe B). Ce mail contenait aussi des précisions sur les termes employés dans le questionnaire (sans langage oral, transition, transmission et participation), afin de garantir une bonne compréhension des thèmes et concepts abordés dans le questionnaire. Deux relances par mail ont été effectuées à une semaine d'intervalle après le premier envoi

(Annexe C). Le consentement écrit de traitement des données anonymes pour un mémoire d'ergothérapie était demandé en début de questionnaire, et obligatoire pour répondre à la suite du questionnaire. L'anonymat a été respecté dès le remplissage du formulaire : les personnes interrogées ont accédé au questionnaire par un lien dans le mail d'invitation à répondre au questionnaire, et leur identité ne pouvait être connue dans le recueil des réponses. Les personnes intéressées par les résultats de l'étude ont été incitées à les demander par mail.

Pour les entretiens, les établissements où le passeport de communication est utilisé ont été contactés pour un entretien téléphonique au vu de l'éloignement géographique. Cela a permis de vérifier que les ergothérapeutes réunissaient les critères d'inclusion à l'enquête, et d'obtenir leur mail pour demander un accord écrit préalable à l'entretien (Annexe J). Celui-ci comprend la durée approximative de l'entretien, l'autorisation d'enregistrement audio de l'entretien téléphonique, de retranscription et d'analyse anonyme des données, et de conservation protégée de l'enregistrement de l'entretien jusqu'à la validation du mémoire. Il précise que l'enregistrement de l'entretien sera effacé au-delà. De plus, les personnes participantes se sont vues proposer d'accéder aux résultats à la fin de l'étude.

4. Analyse des données

Les données de chaque questionnaire complété ont été regroupées dans un tableur électronique (Excel). Les réponses aux questions ouvertes ont été regroupées par thèmes pour permettre de faire ressortir les éléments importants, et les réponses fermées ont été codées (Annexe F) à l'aide d'un manuel afin de faciliter l'analyse quantitative (Giroux et Tremblay, 2009, p.148). Celle-ci a été réalisée avec des calculs de moyennes, de fréquences et de pourcentages. Pour les entretiens, les données recueillies ont été regroupées par thèmes selon les points clés des grilles d'analyse, et les réponses supplémentaires apportées.

5. Limites et difficultés rencontrées

Pour le questionnaire, le contact téléphonique préalable à l'envoi du lien par mail a limité le nombre d'envois, à cause de contraintes de temps pour joindre les ergothérapeutes et de disponibilité des ergothérapeutes. Il a été limité aux personnes possédant un téléphone et une adresse mail avec un accès internet disponible pour la durée du questionnaire. Les pré-tests ont permis de reformuler le questionnaire pour que les répondants des systèmes pédiatrique et adulte puissent répondre aux mêmes questions. Le faible nombre de contacts d'ergothérapeutes utilisant le passeport de communication a limité le nombre d'entretiens.

III. Résultats

Concernant les questionnaires, les récapitulatifs des réponses aux questions ouvertes et fermées se trouvent en annexes G et H, et l'analyse thématique des réponses aux questions ouvertes en annexe I. Pour les entretiens, les retranscriptions intégrales se trouvent en annexe L, et la grille d'analyse en annexe M.

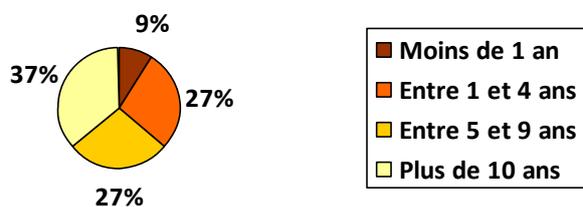
Sur les quinze structures, les dix ergothérapeutes contactés par téléphone remplissaient les critères d'inclusion et ont accepté de recevoir le lien du questionnaire. Huit réponses ont été obtenues après deux relances, soit un taux de réponse de 80%. En tenant compte du nombre total d'ergothérapeutes (28) travaillant dans les établissements où le questionnaire a été envoyé, le taux de réponse devient proche de 30%. Sur les trois structures contactées pour un entretien avec un ergothérapeute accompagnant des jeunes utilisant le passeport de communication, deux ergothérapeutes joignables ont accepté par écrit de participer à l'étude. Les entretiens ont duré en moyenne 33 minutes.

1. Présentation des participantes

Les participants aux questionnaires et entretiens étaient des femmes. Pour faciliter la compréhension des résultats, les deux ergothérapeutes interrogées par entretien utilisaient le passeport de communication et ont été désignées par « EA » et « EB », celles ayant répondu au questionnaire ont été désignées par « E » suivi d'un chiffre allant de 1 à 8.

Toutes les participantes travaillaient dans le secteur médico-social auprès de jeunes paralysés cérébraux, sauf EA (personnes polyhandicapées). Elle a été incluse dans l'étude pour son expérience de l'utilisation de passeport de communication auprès de jeunes sans langage oral. 75% des répondantes travaillaient dans le système pédiatrique (Centres d'Education Motrice et IEM), 38% dans le système adulte (Foyers d'Accueil Médicalisé et Foyers de Vie), une ergothérapeute travaillant dans les deux systèmes. Les répondantes provenaient de 3 régions : Rhône-Alpes, Bretagne et Languedoc-Roussillon. EB avait plus de dix ans d'expérience en IEM auprès de jeunes paralysés cérébraux (EB, 1.3, région Centre), et EA 2 ans d'expérience dont 2 mois en IEM et en MAS pour personnes polyhandicapées (EA, 1.13, 16-17 et 65, région du Poitou-Charentes).

Figure 1. La distribution des participantes selon leur expérience en tant qu'ergothérapeute



L'expérience (en années) des répondantes auprès de personnes paralysées cérébrales était très similaire à leur expérience en tant qu'ergothérapeute. Sur les huit répondantes au questionnaire, une avait moins d'un an d'expérience en tant qu'ergothérapeute, six plus de 5 ans (75%), dont trois ont plus de 10.

Les participantes ont estimé que l'absence de langage oral concernait entre 10 et 30% des jeunes paralysés cérébraux accompagnés, et 95% des jeunes polyhandicapés (EA, 1.51 et 56). La communication non-verbale a été spontanément abordée lors des entretiens (EA, 1.53 et EB, 1.20), et de manière plus variable par les répondantes : 63% considèrent que ces jeunes se font « très souvent » comprendre par le non verbal, cela étant seulement « parfois » pour les autres. Des moyens de communication alternative (tableaux, synthèses vocales, systèmes gestuels) étaient en moyenne « souvent » utilisés.

1.1. Observations concernant la communication avec les jeunes

Cinq répondantes ont évoqué des difficultés rencontrées par les équipes pour comprendre ces jeunes, celles-ci ont été regroupées en cinq thèmes. Les *déficiences et incapacités du jeune* (E1, E4, E7) était le thème le plus fréquent, notamment par un « cumul des déficiences » (E4). Concernant l'équipe, les répondantes ont abordé le *manque de temps* (E1, E5) du personnel, le *manque de connaissance des communications alternatives* (E1, E5) surtout pour le personnel nouveau, le *champ de communication limité* (à certains sujets et interlocuteurs (E1, E6), avec un « risque d'interprétation » (E1)), et le *manque d'outils adaptés* à certaines situations, comme la « douche, la nuit » (E5).

Toutes les répondantes ont développé des stratégies pour mieux comprendre ces jeunes, celles-ci ont été réparties en quatre thèmes. Les *stratégies personnelles* comprenaient : être attentif à la communication non verbale du jeune (E1,4,6,7), prendre le temps (d'observer et de répondre, E1 et E8), s'adapter aux stratégies du jeune (E2, E7) et veiller à la formulation des questions (E1). La *coordination* avec l'équipe, la famille, les résidents était liée à l'importance des transmissions (E1, E7) pour tenir compte « du travail effectué avant ou développé sur place » (E7), et pour « "viser juste" sur ce que veut dire la personne » (E1). L'*utilisation de communications alternatives* (E4,5,7) regroupait l'identification d'un « oui-

non » (E7) fiable, la mise en place d'aides à la communication telles que les pictogrammes (E4 et E7), les langages signés (Makaton ou Langue des Signes Française, (E4 et E7)) et les sets de communication (E5). Enfin, l'*installation* « au fauteuil » (E3) a été citée une fois.

1.2. Objectifs avec ces jeunes

Les objectifs généraux étaient l'installation, le positionnement, les apprentissages (du fauteuil roulant, du repérage dans le temps et l'espace) et la participation du jeune : « le but c'est que l'enfant participe, mais au début, il faut qu'on ait les outils. Quand ils arrivent au centre pour adultes, par contre, là, ils sont beaucoup plus acteurs » (EA, 1.290-292). D'après les ergothérapeutes utilisant le passeport de communication, les objectifs liés à la communication pour un jeune concernaient la forme, par la *recherche d'un accès à des moyens de communication alternative* (EA, EB), selon les capacités du jeune (installation et utilisation) et le fond : *faciliter l'expression et la compréhension* des jeunes (EA, EB), *entrer en relation* (EA), *développer leurs capacités de choisir* (EA). L'information auprès des autres professionnels faisait aussi partie des objectifs : « il faut qu'en fait la communication soit au même rang que le déplacement. Quand on a compris qu'un jeune qui se déplace, il peut communiquer plus. Il faut vraiment enrichir ça, parce qu'à l'âge adulte c'est un des points les plus importants. Pareil pour faire des choix. » (EB, 1.226-229)

Concernant les répondantes, toutes ont formulé des objectifs et/ou des moyens en lien avec la communication du jeune à la question ouverte dédiée à ce sujet. Les objectifs ont été regroupés en cinq thèmes, qui se rapprochent de ceux évoqués lors des entretiens : *faciliter la communication* (E1,4,5) avec les notions d'efficacité et d'efficience, *établir des moyens fiables et reproductibles* (E4, E7) pour le « oui-non » et la désignation, *évaluer les capacités et intérêts du jeune* (E7), *permettre d'exprimer des besoins fondamentaux* (E8) et « *limiter la frustration* des communicants » (E1). La communication des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral semble donc considérée dans l'accompagnement en ergothérapie.

1.3. Moyens mis en place concernant la communication

D'après sept répondantes sur huit (84%), l'accompagnement en ergothérapie autour de la communication comprenait la *recherche* et la *mise en place d'aides techniques*, notamment leur *installation* selon les capacités du jeune et son environnement (E3, E7). Dans le service de EA, « en ergo, on apprend toutes les techniques de communication alternative » (1.281-282). La répartition des rôles entre ergothérapeute et orthophoniste semble différer selon les

établissements, dans ce cas notamment EA précise que l'orthophoniste est très occupée (EA, 1.48). La communication était aussi adaptée pour un ensemble de jeunes : par la formation des ergothérapeutes : 40% des participantes utilisaient des *langages signés* avec les jeunes : le Makaton (E4,6,7,) et la Langue des Signes Française (E7, EB), toutes travaillant dans le système pédiatrique. *L'accessibilité à l'information* était pensée dans la structure, avec notamment des « tablettes de communication » pour rythmer la journée (EA) et une enquête de satisfaction de l'établissement en pictogrammes (EB).

La *coordination* entre les différents acteurs autour de la communication a été fréquemment citée par les participantes, surtout avec les orthophonistes, citées par EB dès sa première phrase (1.3-4), et par six répondantes sur huit (75%) dans les réponses ouvertes du questionnaire. Les familles et d'autres professionnels (orthoptiste, kinésithérapeute, psychomotricien, éducateurs, professeurs) viennent ensuite. (E7, EA, EB)

2. La transition entre systèmes pédiatrique et adulte

La période de transition est « une fragilité ». Même pour «une personne sans handicap, c'est parfois difficile de s'adapter à une situation. Et là, c'est encore plus compliqué. Donc ça demande une préparation, un accompagnement spécifique pour s'adapter. » (EA, 1.108-111).

2.1. La participation des jeunes pendant la transition

La transition se fait « progressivement » (EA, 1.74). Pour 84% des répondantes travaillant dans le système pédiatrique, la transition fait partie du projet global d'accompagnement du jeune. L'âge moyen à partir duquel la transition a été abordée avec le jeune était de 15 ans \pm 2 ans $\frac{1}{2}$. Deux tendances ont été observées : dès 12-13 ans, et à 18 ans.

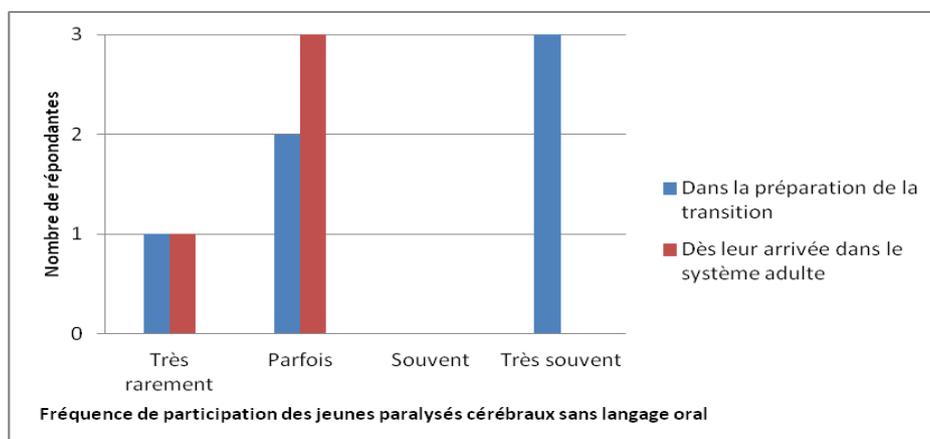


Figure 2. La fréquence de participation des jeunes paralyés cérébraux sans langage oral pendant la transition selon les répondantes

Une variabilité de participation des jeunes dans la transition est mise en évidence par les quelques répondantes ayant participé à cette question fermée. Lors de la préparation de la transition, 2 tendances opposées sont observées (participation rare ou très fréquente). Une rare participation du jeune dès son arrivée en structure adulte est relevée par quatre répondantes.

Les jeunes peuvent participer pendant la transition en validant des transmissions écrites (E4, E6), en contactant des personnes de la structure adulte pour des renseignements ou des candidatures (E6, E7), par des visites et des stages dans les structures pour adultes (E6, E7). E7 ajoute que cela dépend de « l'intérêt du jeune dans son projet, de ses possibilités (cognitives/relationnelles...) et de l'investissement qu'il a de son outil de communication. » D'après les répondantes, à leur arrivée en structure adulte, ces jeunes ont en moyenne « souvent » les moyens de se faire comprendre. Si on isole les répondantes du système adulte, c'est « parfois » le cas. Une répondante du système pédiatrique va plus loin en déplorant le fait qu'il n'y ait pas de transmissions standardisées : « pas de voie systématique ou documents type donc les centres adultes ont-ils bien accès aux informations ? [...] Très souvent, on note dans les comptes-rendus de stage une sous-utilisation du système (de communication) ». Elle émet plusieurs hypothèses : « pas de temps pris pour l'installation? L'intérêt du système ? Pas de transmission efficace de notre part ? Méconnaissance ou absence de connaissance du système (Makaton) des équipes ? ». Ainsi, la mise en place de communication alternative seule ne suffit pas à assurer que le jeune puisse se faire comprendre.

2.2. Les transmissions actuelles

Les réponses au questionnaire mettent en évidence la variabilité des transmissions faites lors de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte, tant au niveau du contenu que des modalités de réalisation. Au niveau du contenu, les éléments retrouvés dans les transmissions des jeunes concernant la communication sont, par ordre de fréquence d'apparition : sa manière d'utiliser une/des aide(s) technique(s) à la communication, ses capacités de compréhension, ses capacités d'expression par le non verbal, l'installation du jeune pour faciliter la communication (« souvent » présents en moyenne), les situations d'utilisation des aides à la communication, des conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication avec ce jeune et les modalités de mise à jour des aides techniques à la communication (« parfois » présents en moyenne). La variabilité de réponses la plus importante sur les informations présentes dans les transmissions actuelles était sur les

capacités d'expression par le non verbal du jeune, et les conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication avec ce jeune.

Au niveau des modalités de réalisation des transmissions, quatre ergothérapeutes travaillant dans le système pédiatrique sur six (66%) déclarent utiliser un outil de transmission comprenant des données sur la communication du jeune. Les professionnels de pédiatrie obtiennent « très rarement » (83%, cinq sur six) des retours sur les transmissions données aux structures pour adultes. Les répondantes montrent aussi une grande variabilité sur leur préparation en équipe, et sur le fait que les transmissions guident les soignants du système adulte pour obtenir une communication efficace avec le jeune (« parfois » en moyenne). Aucune répondante n'est « tout à fait satisfaite » des liens existants entre les professionnels des systèmes pédiatrique et adulte et de la qualité des transmissions (degrés de renseignement et délais de réalisation). En moyenne, elles se déclarent « plutôt insatisfaite(s) » pour chacun de ces points.

Les ergothérapeutes A et B ont en commun de travailler dans des établissements où la transmission d'informations est importante (EA, 1.302). EB parle même d'une « culture de la communication » à avoir dans un établissement (EB, 1.222). Concernant les transmissions sur la communication du jeune, EA précise qu'elles peuvent se faire entre les référents du jeune, puis par le passeport et le dossier d'ergothérapie du jeune qui peut être transféré à la structure pour adulte. « Il y a vraiment une suite qui se fait. C'est plus que primordial finalement. » (EA, 1. 299) Les transmissions se font aussi par des échanges avec les parents (EA, E6), notamment lors de réunions, car ils connaissent très bien leur enfant. Spontanément, certains écrivent des notes pour expliquer comment leur enfant communique (EA, 1.83). Les répondantes citent aussi le lien avec la famille pendant la transition.

100% des répondantes trouvent pertinent un outil précis de transmission concernant la communication des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral.

3. Le passeport de communication

Pour les ergothérapeutes interrogés utilisant le passeport de communication avec des jeunes, l'ancienneté de cet outil était de plus de 6 ans (EA, 1.117 et EB, 1.257). EB a connu cet outil par une fiche du Réseau Nouvelles Technologies (E. Cataix, 2005, Annexe N), et EA par une collègue ergothérapeute. Sur les 8 répondantes, une seule connaissait le passeport de communication mais ne l'a jamais utilisé, par manque de connaissances sur l'outil.

3.1. Lien avec la participation du jeune au cours de la transition

Les deux ergothérapeutes utilisant le passeport de communication trouvent un lien entre l'utilisation de cet outil et la participation du jeune (EA, 1.164-173, EB, 1.76-77). Cet outil aide le jeune « à être plus impliqué dans le sens où on sait que c'est plus facile de rentrer en communication avec lui, donc du coup forcément on l'implique plus, on connaît plus les choses qu'il aime, ses habitudes, donc forcément ça va l'impliquer plus dans la vie du groupe. » (EA, 1.164-167). Il regroupe « des petits détails, mais qui ont finalement toute leur importance, qui font que ça va l'interpeller et lui permettre d'interagir, du coup c'est ce petit créneau qui va permettre de le faire participer. » (EA, 1.167-169) « On a tous ces petits éléments que la famille nous a transmis, que la référente connaît, que les éducateurs ont remarqué à chaque moment de la journée. Finalement, ça l'aide indirectement à faire partie du groupe. En fait, c'est un moyen pour l'amener à être stimulé et à rentrer dans le groupe, à communiquer, à lui permettre d'interagir. » (EA, 1.170-173)

Dans l'élaboration du passeport, les ergothérapeutes A et B ont mis en évidence l'importance que le jeune soit *au centre*, qu'il participe à la création du passeport dès qu'il est en capacité de le faire. Ainsi EA précise que « le premier (passeport) est généralement fait avec la famille [...] les suivants sont faits vraiment avec le jeune. L'avantage quand ils sont adultes, c'est qu'ils ont déjà acquis toute la technique de communication. » (EA, 1.275-278)

En moyenne, les répondantes trouvaient le passeport de communication « assez utile » comme outil de communication pour le jeune, une seule (E8) le trouvant « très utile ». Deux répondantes (E2, E6) le considéraient comme « pas vraiment utile » dans cette fonction.

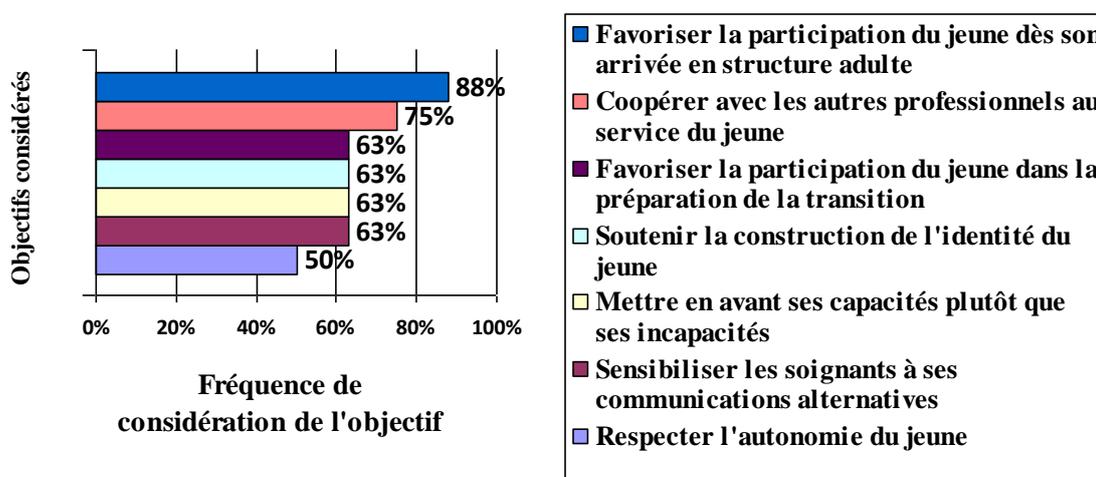


Figure 3. Objectifs auxquels répondrait le passeport de communication selon les répondantes

Sept répondantes sur huit (88%) ont déclaré que le passeport de communication répondrait à l'objectif « Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte ». La majorité (63%) des répondantes déclare qu'il répond aussi aux objectifs suivants : « Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition », « Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités » et « Soutenir la construction de l'identité du jeune ». E1 va plus loin en ajoutant que le passeport permettrait de « "défendre" sa propre identité ».

Un des bénéfices de l'utilisation de passeport de communication pour de nouveaux interlocuteurs serait de permettre une *connaissance de la personne plus rapide* (E1, E5, E8). Les données recueillies lors des entretiens ont confirmé que c'est un outil pour *entrer en relation* avec le jeune (EA, 1.151), qui permettait d'éviter les « commentaires » d'incompréhension et « malentendus » (EB, 1.134). Le passeport de communication aurait comme bénéfices pour les jeunes de *faciliter la communication* (facilite les nouvelles relations pour E6 et E8, la compréhension pour E2 et l'intégration pour E5), notamment par une « relation facilitée au moment du passage dans une autre structure » (E8) et pour « faciliter leur intégration dans un nouveau groupe » (E5). Ces deux citations vont dans le sens de l'intérêt du passeport de communication pour favoriser la participation pendant la transition entre systèmes pédiatrique et adulte.

3.2. Outil de transmission entre systèmes pédiatrique et adulte

Le passeport de communication permet de résumer l'« essentiel » à connaître pour de nouveaux interlocuteurs sur « un petit support » (EA, 1.207-208), tout en restant dans le respect des besoins et préférences du jeune (EA, 1.92-93). De nombreuses citations recueillies des ergothérapeutes utilisatrices ont confirmé l'intérêt du passeport de communication comme outil de transmission lors de changement d'interlocuteurs, que ce soit un nouveau personnel dans une même structure ou lors d'un changement de structure (EB, 1.173-174). Les expressions « outil pour l'équipe » (EA, 1.141, 154), « cahier de transmission » (pour aller dans un autre établissement, EB, 1.176) sont utilisées. « C'est plus un tremplin pour l'équipe, il y a beaucoup de remplaçants. Donc ça permet aux remplaçants d'interagir avec l'enfant *correctement* aussi » (EA, 1.175-176), et « le passeport s'est révélé utile quand il (un jeune) a changé d'unité : quand il est passé de chez les plus jeunes à chez les plus grands. Avec des éducateurs qui ne le connaissaient pas forcément, qui ne connaissaient pas forcément ses habitudes de vie » (EB, 1.46-49).

100% des répondantes ont considéré le passeport de communication « assez utile » voire « très utile » (50/50) comme outil de transmission entre systèmes pédiatrique et adulte, EA et EB l'ont confirmé (EB, 1.46, 213). Le degré d'utilité du passeport n'était pas corrélé à la satisfaction concernant les transmissions. Il était considéré plus important dans la fonction d'outil de transmission que dans celle d'outil de communication. Un des bénéfices de l'utilisation de passeport de communication pour les jeunes et leurs nouveaux interlocuteurs serait de permettre une *transmission plus standardisée* permettant d'éviter des oublis ou répétitions (E1, E4, E7), accessible à tous pour *faciliter la première approche* (E4, E7, E8).

Le passeport de communication est un support personnalisé. Les catégories communes étaient : une présentation de la personne avec photographie : « *Bonjour, je m'appelle X, je suis né le..., j'ai tant de frères, je suis l'avant dernier ou je suis le petit dernier* » (EA, 1. 219-220) et ses habitudes de vie : sa manière de communiquer, d'exprimer ses émotions, de boire, manger et ses goûts. « *Enfin, c'est des besoins primaires, qu'on essaye de rendre plus explicites* » (EA, 1.232). D'autres catégories ont été ajoutées en fonction des besoins du jeune. Par exemple, un « *répertoire des gestes, liés aussi au handicap moteur* » (EB, 1.118) a été inséré pour des jeunes qui signaient pour communiquer, afin de faciliter les échanges avec les personnes qui allaient les accueillir lors du changement de centre. De plus, une carte de France dans le passeport d'un autre jeune a permis de le rassurer en l'aidant à repérer les membres de sa famille (EB, 1.116-124). Le contenu du passeport de communication est resté toujours constructif (EA, 1.235), en guidant un nouvel interlocuteur pour que la rencontre se passe le mieux possible avec le jeune. Il contenait parfois des photographies et des pictogrammes pour être accessible aux jeunes non lecteurs. Le format permettait au jeune de le transporter avec lui, cela peut être une feuille plastifiée A4 pliée en 2 pour EA. En revanche, dans sa structure, l'accessibilité physique de l'outil n'a pas été pensée pour le jeune, le passeport étant accroché derrière le fauteuil. Mais cela pouvait être lié à la population polyhandicapée (limitations motrices et cognitives majeures, pouvant empêcher l'initiative d'utiliser un outil).

Dans un projet de passeport de communication, les répondantes ont déclaré pouvoir apporter des données sur le fond (E1, E4, E6, E7), par la connaissance des besoins et capacités (notamment visuelles, motrices, cognitives) du jeune, des données sur l'installation et l'accès aux autres systèmes de communication du jeune, mais aussi sur la forme, en permettant une utilisation fonctionnelle (E8), notamment par un format adapté (E6).

La mise en place de cet outil nécessite une coordination entre les acteurs (EA, EB) : « on refait le point sur l'enfant [...] on repose les objectifs et finalement ça permet de remettre en place ce que l'enfant est capable de faire, comment il a évolué. » (EA, 1.121-123) La participation de la *famille* a été primordiale d'après les deux ergothérapeutes ayant utilisé l'outil (EA, 1.170 et EB, 1.115), tout comme *le jeune doit être au centre* (EB, 1.80, 85, 89). Selon EA, toute l'équipe participe à la mise en place et à la mise à jour annuelle des passeports de communication, même si ce sont principalement l'ergothérapeute, « l'équipe paramédicale et l'éducatrice référente » (EA, 1.126) qui s'en chargent. Six répondantes sur huit (75%) ont déclaré que le passeport de communication répondrait à l'objectif « Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune ». Si elles participaient à l'élaboration d'un passeport de communication, ce serait en lien avec : le jeune et l'éducateur spécialisé (100%), la famille et l'orthophoniste (88%), le kinésithérapeute (38%), d'autres ergothérapeutes (25%), et l'équipe soignante (25%). Les personnes impliquées dans cette coordination dépendent de la problématique du jeune (E7). E1 va plus loin en considérant que l'élaboration d'un passeport de communication « doit prendre en compte le jeune dans sa globalité donc doit utiliser les informations de chaque professionnel ».

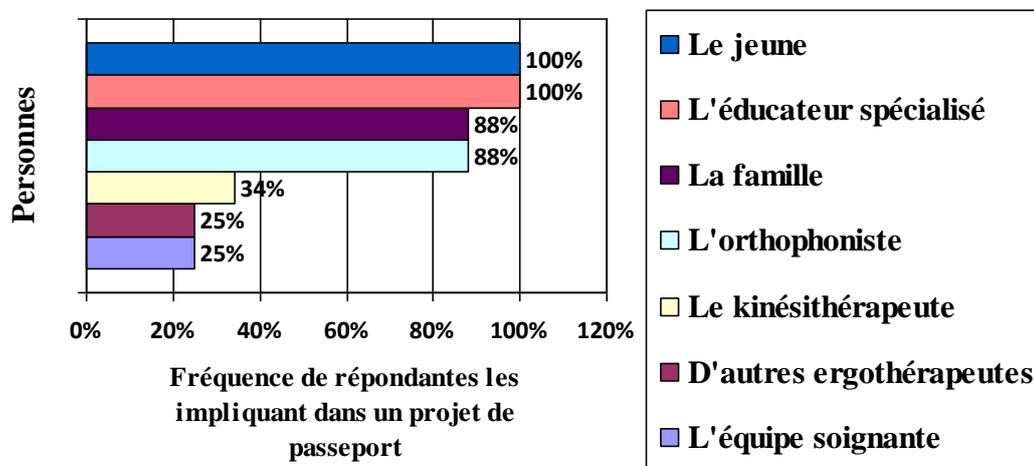


Figure 4. Personnes avec qui les répondantes construiraient un passeport de communication

3.3. Autres bénéfices et impacts

Les autres bénéfices liés à l'utilisation de passeport de communication auprès des jeunes cités lors des entretiens ont été regroupés en cinq thèmes : *connaître les capacités de la personne, connaître les habitudes et goûts de la personne, rassurer* (le jeune et

l'interlocuteur, EA et EB), améliorer la *qualité de vie* et le *bien-être* (EA). Les objectifs avec ces jeunes (paragraphe 1.4) étaient très proches de ceux développés avec cet outil.

3.4. Limites

L'utilisation du passeport de communication n'était pas toujours faite par le jeune lui-même. Certains sont capables de l'utiliser eux-mêmes, selon leur « stade d'indépendance fonctionnelle » (EB, 1.194), leurs capacités et leur intérêt. Pour d'autres, des supports adaptés seraient à mettre en place pour leur permettre de l'utiliser plus (EA, 1.359-361).

Le temps nécessaire à l'élaboration et l'utilisation du passeport de communication est une limite retrouvée fréquemment dans les entretiens et les questionnaires. EA trouve le temps pour l'élaboration et la mise à jour pendant les vacances (EA, 1.328). Selon les répondantes, le manque de temps, la difficulté à réunir l'équipe et le manque de soutien pour l'utilisation du passeport de communication peuvent empêcher (50% limites majeures) ou limiter (50% limites modérées) sa mise en place ou son utilisation. La mise à jour apparaît en moyenne comme une limite surmontable (modérée). D'autres limites possibles peuvent être un risque de *sous-utilisation* de l'outil, pouvant être due à une faible coordination entre systèmes pédiatrique et adulte (E7), ou à la volonté de professionnels du système adulte de découvrir le jeune par eux-mêmes (E1). Ce risque de sous-utilisation est retrouvé lors des deux entretiens, lié cette fois à la difficulté de l'utiliser en groupe ou par des personnes fonctionnant plutôt par « communication orale, avec le oui/non » (EB, 1.170-171).

La difficulté à obtenir des retours des jeunes eux-mêmes sur l'utilisation de l'outil est rapportée : « On n'a pas forcément de retours. Pour les plus handicapés, ils ne peuvent pas » (EB, 1.81). Les deux répondantes travaillant dans le système adulte montrent des craintes de dérives quant à l'utilisation du passeport de communication, qui pourrait orienter le discours des nouveaux interlocuteurs, voire « limiter la personne à ce qui est décrit dans le passeport » (E1). E2 craint de « tout savoir sur leur vie sans communiquer avec eux ». Cependant le passeport reste un *outil non-exhaustif* : « Il ne faut pas se limiter à ce passeport. C'est des bases, mais il ne faut pas s'y limiter, il n'y a pas tout dedans. » (EA, 1. 332-334) Malgré ces limites, les ergothérapeutes utilisant le passeport de communication auprès des jeunes recommandent son utilisation à leurs collègues (EA, 1.342 et EB, 1.213). Ces limites pourraient être surmontables par un essai avec un jeune pour évaluer son utilité (E6).

IV. Discussion

Le but de cette recherche était de décrire un mode d'accompagnement en ergothérapie des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral lors de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte, sur le versant de la communication. Des allers-retours entre terrain et littérature ont permis d'arriver aux hypothèses suivantes. D'une part, l'élaboration avec le jeune d'un passeport de communication pourrait avoir un impact sur sa participation au cours de la transition. D'autre part, il pourrait servir d'outil de transmission entre les systèmes pédiatrique et adulte. Les résultats de cette étude vont dans le sens des deux hypothèses de départ, dans les limites de l'échantillon étudié. Le passeport de communication permet d'entrer en relation avec le jeune. En arrivant dans le système adulte, ce jeune rencontre de nombreux nouveaux interlocuteurs, ayant accès à des transmissions très inégales. Cet *outil de transmission* entre systèmes pédiatrique et adulte, en résumant des points clés à connaître sur les habitudes de vie du jeune, peut lui permettre d'être plus impliqué dès son arrivée en structure adulte, et ainsi *favoriser sa participation sociale* dans son nouvel environnement.

Même si l'aspect « technique » d'accès à la communication est le plus fréquemment considéré, les ergothérapeutes peuvent intervenir sur toutes les fonctions de la communication (Le Cardinal, 2002) : elles agissent sur le transfert d'informations (compréhension et expression du jeune, mais aussi de l'équipe), encouragent le jeune à initier la relation, favorisent son action en encourageant le choix, et supportent son identité (le moins cité, mais qui est d'autant plus important lors du passage à l'âge adulte). Bien que toutes les ergothérapeutes interviennent autour de la communication du jeune, que ce soit par des objectifs ou des moyens, celles utilisant le passeport de communication semblent avoir des objectifs et moyens liés à la communication plus approfondis, notamment concernant l'initiation de la relation et de l'action (par le choix). Elles ne se limitent pas à l'aspect technique de moyens d'accès à la communication, contrairement à 63% des répondantes. Cet écart peut être lié d'une part à l'importance donnée à la communication dans leur structure, à leur degré de sensibilisation à la communication alternative, développé notamment avec la mise en place de passeport de communication. D'autre part, l'entretien, plus que le questionnaire, encourageait à développer les réponses.

La communication avec le jeune concerne toute l'équipe, où chacun peut apporter des éléments. Le partenariat avec l'orthophoniste est fondamental, car il peut évaluer les capacités

de communication de la personne (expression et compréhension), et sa formation actuelle comprend des notions de communication alternative. L'ergothérapeute peut apporter le lien avec l'environnement et les habitudes de vie du jeune, et remettre la communication dans le contexte d'activités significatives pour le jeune, afin de favoriser sa participation sociale.

Les ergothérapeutes qui utilisent le passeport de communication auprès des jeunes semblent porteuses des projets autour de cet outil au sein de leur structure. L'élaboration avec le jeune et la mise à jour de l'outil font partie de leur accompagnement en ergothérapie auprès du jeune, même si la réflexion sur le contenu et le support est faite en coordination avec l'équipe et la famille. Dans un projet de passeport de communication, les répondantes ont déclaré pouvoir apporter des connaissances sur les besoins et capacités (notamment visuelles, motrices, cognitives) du jeune, sur l'installation et l'accès aux moyens de communication alternative du jeune, mais aussi pour une utilisation fonctionnelle avec un format adapté au jeune. Elles peuvent apporter une prise en compte des habitudes de vie et de l'importance de l'environnement humain et matériel dans le contenu et la forme de l'outil.

La non-connaissance du passeport de communication, par le peu de littérature francophone existant à son sujet serait donc la principale raison de sa faible utilisation actuelle en France. Son usage semble se répandre dans les pays anglophones, notamment en Grande-Bretagne. L'équipe de la créatrice (Call Scotland, Millar) propose des cours tout public pour apprendre à l'élaborer. Une application, en cours de développement, permettrait un accès et une mise à jour facilités, notamment pour les personnes avec des difficultés motrices majeures, qui pourraient présenter d'elles-mêmes le passeport sur un support accessible.

Plusieurs éléments vont dans le sens de l'intérêt du passeport de communication pour *favoriser la participation du jeune* au cours de la transition. 88% des répondantes déclarent que cet outil favoriserait la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte. Il permet de tracer par écrit un ensemble de stratégies efficaces déjà mises en place par le jeune, sa famille et l'équipe afin d'aider les nouveaux interlocuteurs, notamment du système adulte, à comprendre le jeune, et donc à pouvoir l'impliquer dans son nouvel environnement. En effet les stratégies trouvées spontanément par les répondantes pour mieux comprendre les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral sont similaires au contenu du passeport. Cet outil pourrait éviter des situations d'incompréhension (EB), et réduire la frustration des personnes communiquant, autant pour le jeune que son interlocuteur. L'utilisation du passeport de communication permet de s'assurer que les personnes en lien avec le jeune peuvent le comprendre, que ce soit lors d'un changement de structure comme lors du passage vers le

système adulte, l'arrivée de nouveau personnel soignant, ou simplement une rencontre extérieure au soin, fréquente lors de diverses activités. Il soutient ses prises de décision donc son autonomie, et peut aussi rassurer le jeune, sa famille et l'équipe. En effet, la transition au système adulte fait partie des nombreux stress auxquels font face les adolescents avec des besoins complexes de communication (Kent et al, 2004 cité par McNaughton et al, 2010).

L'élaboration de passeport de communication favoriserait la participation du jeune dans la préparation de la transition, jusque-là très inégale pour les jeunes selon les structures. En effet, elle commence à être abordée entre 12 et 18 ans, ce qui ne laisse pas le même temps de préparation et d'implication du jeune. De plus, la participation des jeunes dans la transition est très inégale et semble être globalement plus importante dans la préparation qu'à l'arrivée en structure adulte. Il permet à l'usager, en cas de changement d'environnement humain, d'avoir un support pour entrer en relation, pouvant lui permettre d'être impliqué dans l'échange et donc participer dans les situations de rencontres. Son utilisation permet de respecter les habitudes de vie de la personne. Il peut aussi permettre d'avoir une première approche plus rassurante, comme un tiers médiateur pour que le jeune et le nouvel interlocuteur soient acteurs dans l'échange. Il peut contribuer à éviter de subir une situation de malentendu, pouvant être créée par une incompréhension voire un décalage de représentations notamment pour des personnes avec des limitations motrices majeures qui sont souvent infantilisées.

Le passeport de communication peut être un support d'identité. L'élaboration avec le jeune lui permet de se questionner sur son identité, et de choisir la représentation qu'il veut donner de lui-même à son interlocuteur. Ce support permet à la personne, en le présentant, d'être actrice dans la rencontre, et il pourrait contribuer à changer le regard des interlocuteurs du jeune en montrant la personne (EB) et ses capacités plutôt que le handicap. Le passeport de communication serait, comme le passeport, une pièce d'identité permettant de passer les frontières, la frontière étant l'absence de langage oral, et son dépassement la communication.

La participation des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral est influencée par leur environnement. Or de grandes disparités d'utilisation de communication alternative apparaissent selon les ergothérapeutes et les structures, ce qui peut être un obstacle pour eux à une transition réussie. Un décalage d'objectifs et de pratiques est présent entre les deux systèmes. Dans le système pédiatrique, les jeunes sont très stimulés dans une dynamique de recherche de progrès avec une équipe pluridisciplinaire et les parents très présents, ils essaient le maximum d'outils, ont des journées parfois très remplies par la rééducation. Dans

le système adulte, ils ont beaucoup moins de rééducateurs avec eux, les parents peuvent être moins souvent présents, et l'investissement dans la rééducation n'est pas le même.

De nombreux éléments vont dans le sens de l'intérêt du passeport de communication comme *outil de transmission* entre systèmes pédiatrique et adulte. Tout d'abord, les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral ne sont pas toujours compris dès leur arrivée en structure adulte. Les répondantes du système pédiatrique estiment pourtant que ces jeunes ont « souvent » les moyens de se faire comprendre à leur arrivée en structure adulte. Des systèmes de communication mis en place qui pouvaient très bien fonctionner en système pédiatrique, comme une synthèse vocale, peuvent se retrouver inutilisés en système adulte. Cela peut être lié à un changement des besoins dans le nouvel environnement, à un manque de connaissance (défaut de transmission ou formation) ou d'intérêt pour les moyens de communication alternative déjà mis en place, voire un manque de temps des professionnels du système adulte pour les mettre en place (le ratio de personnel rééducateur par personne plus faible), voire à une lassitude du jeune d'utiliser un moyen de communication parfois coûteux en énergie. La part de choix du jeune lui-même dans ses moyens de communication alternative, et ses souhaits réels en matière de communication seraient à questionner.

Le contenu du passeport de communication comprend notamment les éléments « souvent » présents dans les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte : sa manière d'utiliser des moyens de communication alternative, ses capacités de compréhension et d'expression par le non verbal, son installation pour faciliter les échanges. Le passeport contient des informations inhabituelles dans les transmissions, comme des conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication. Cela pourrait permettre de donner un rôle d'interlocuteur aux personnes impliquées dans l'accompagnement du jeune. Les modalités de mise à jour et les situations d'utilisation des aides techniques de communication alternative (id.) pourraient aussi figurer dans cet outil, afin de contribuer au bon usage et à la viabilité des moyens mis en place.

Cette coordination confirme la cohérence de l'utilisation de cet outil avec une pratique centrée sur la personne (EB), car ce support lui appartient (Cataix, 2005). Celui-ci peut permettre de l'impliquer dans la transmission d'information à la différence d'une transmission de dossiers entre professionnels où la personne intervient peu ou pas. D'autre part, le fait qu'il regroupe des informations données par la famille et l'équipe garantit une vision plus globale du jeune que s'il était fait par une seule personne, qui peut avoir une vision du jeune orientée par le rôle qu'elle a auprès de lui. Le jeune, s'il en a les capacités, doit pouvoir choisir les

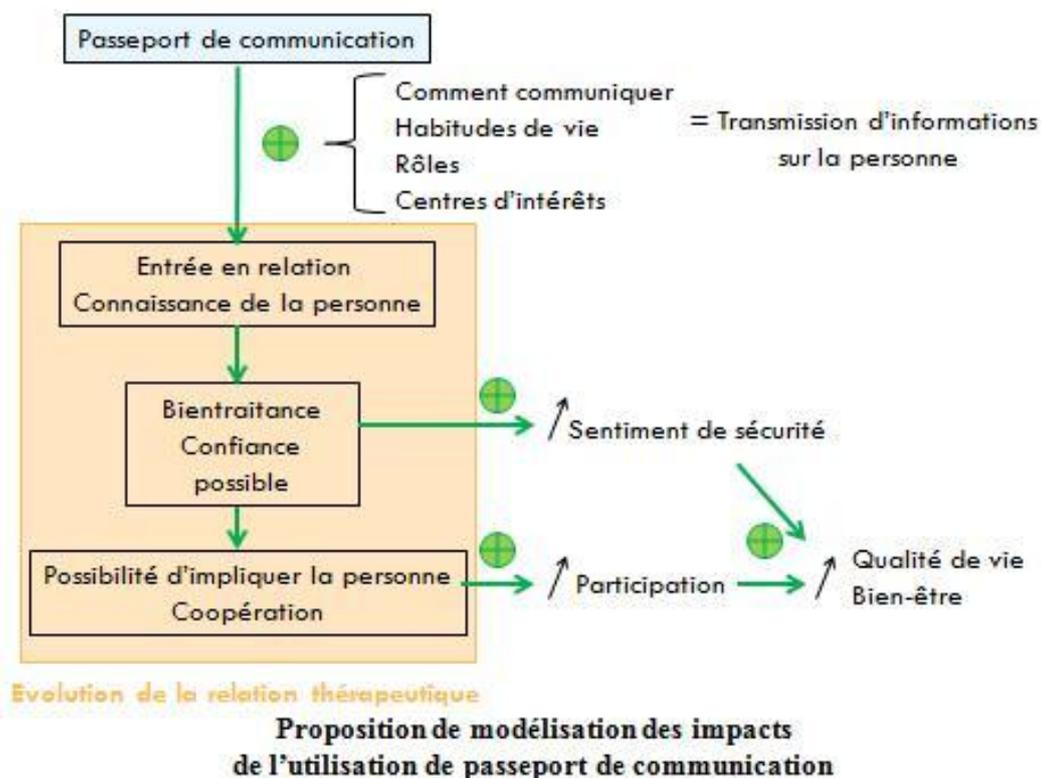
informations qu'il souhaite transmettre sur sa manière de communiquer et ses habitudes de vie, et donner son accord aux personnes qui souhaitent l'utiliser.

La moitié des répondantes pratiquaient un langage signé. Le fait que l'autre moitié, dont les ergothérapeutes du système adulte, n'ait pas déclaré pratiquer un langage signé pourrait être lié à un manque de connaissance (formation), d'intérêt, voire en système adulte à des pratiques plus variées (moins de centres spécialisés dans l'accueil des personnes paralysées cérébrales) ou à une mise en place plus difficile (changements de personnel fréquents). Cependant, si des moyens alternatifs mis en place dans le système pédiatrique, comme le langage signé, ne sont pas connus des ergothérapeutes et autres soignants du système adulte, cela pose problème au jeune les utilisant une fois arrivé en structure adulte. Cette problématique avait déjà été soulevée lors d'une journée d'observation dans un Centre d'Education Motrice. Un passeport de communication peut donner des éléments de base de signes (EB), mais une formation peut être nécessaire pour communiquer avec le jeune signant.

Ce support pourrait répondre en partie au manque de coordination entre systèmes pédiatrique et adulte, montré dans cette étude par la variabilité des transmissions, l'insatisfaction moyenne des répondantes quant aux liens entre les deux systèmes, et les rares retours obtenus par le système pédiatrique. Il serait important de revoir la communication entre les équipes elles-mêmes, et entre celles des systèmes pédiatrique et adulte, ce qui permettrait une réelle coordination entre les deux systèmes plutôt qu'une transmission, et favoriserait indirectement la communication du jeune. Une utilisation plus répandue du passeport de communication face à la variabilité actuelle des transmissions et de la participation des jeunes au cours de la transition pourrait permettre de contribuer à une qualité de transmission plus régulière. De plus, elle impliquerait le jeune dans l'élaboration et l'utilisation du passeport de communication, donc dans la transition.

D'autres impacts possibles de l'utilisation de passeport de communication ont été suggérés lors des entretiens. Tout d'abord, un lien a été évoqué avec le sentiment de sécurité. Pour le jeune, avoir avec lui un support qui lui permette, pour toute rencontre, d'être compris sur la manière dont il exprime ses besoins et émotions pourrait le rassurer (EB). De plus, cela pourrait rassurer ses parents, et leur permettre de lui laisser plus d'indépendance, comme un parent en témoigne « Je pouvais le laisser partir – enfin ! Je pouvais le laisser aller à des endroits, clubs, etc, sans passer pour m'assurer qu'il allait bien ! [...] Les gens avaient tout ce qu'ils avaient besoin de savoir et si ce n'était pas assez, il y avait des numéros de téléphone pour demander plus d'informations » (Hawke & Stanislawski 1991, parent, cité par Jim et al,

2011). De plus, une étude montre que le stress parental pourrait restreindre la participation des adolescents dans les domaines de l'hygiène de santé, la vie domestique, les relations et les loisirs. On pourrait donc favoriser la participation de ces jeunes en diminuant le stress parental. (Dang, 2012). L'utilisation de ce passeport pourrait rassurer l'interlocuteur lors de la rencontre avec le jeune, en lui expliquant comment interagir « correctement » avec lui (EA). L'élaboration de cet outil entre alors dans une culture de la bientraitance (EB), qui vise le bien-être de la personne par une « recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation » (Anesm, 2012). Le passeport de communication respecte l'approche centrée sur la personne car ce support personnalisé lui appartient, et résume des recommandations de bonnes pratiques personnalisées.



Une proposition de modélisation des impacts suggérés de l'utilisation du passeport de communication a été réalisée, inspirée des premières étapes du déroulement de la relation thérapeutique (Price, 2008). La création d'une relation commence par la connaissance de la personne, par un recueil d'informations sur la personne (identité, rôles, habitudes de vie), et permet d'établir une confiance interpersonnelle. Le passeport de communication, en favorisant l'entrée en relation par l'accès à des informations clés sur la personne qui peut difficilement les exprimer elle-même à une nouvelle personne, peut permettre de favoriser la confiance entre les personnes, en donnant des pistes de bientraitance personnalisées. Cette

confiance mutuelle peut permettre de rassurer les personnes en interaction, puisqu'elle peut permettre de réduire le risque de maltraitance, et aider au développement de la sociabilité. Ensuite, lorsque la confiance est établie, les personnes peuvent s'impliquer, et coopérer dans un projet commun, ce qui revient à favoriser la participation des personnes. Enfin, le fait que les personnes soient rassurées et participent davantage peut avoir un impact sur leur qualité de vie et leur bien-être. En effet, un lien entre les actions favorisant la participation communautaire et l'amélioration de la santé physique et mentale a été suggéré (Jane-Llopis et al, 2005). Même s'il est difficile de trouver un consensus sur les définitions du bien-être et de la qualité de vie, ils peuvent être liés à la santé mentale et physique d'une personne.

L'élaboration de passeports de communication semble être liée à une culture de la communication au sein des établissements, sans laquelle l'investissement de départ en temps ne sera pas pris pour construire l'outil. D'une part, cette culture pouvait déjà être présente dans l'établissement avant la mise en place de l'outil, d'autre part son utilisation pourrait avoir contribué à diffuser cette culture à tout le personnel de l'établissement. Le temps nécessaire pour le construire doit être pris en compte, car il semble être la limite majeure évoquée par les répondantes, et les ergothérapeutes qui l'utilisent confirment que son élaboration et sa mise à jour demandent du temps. La nécessité de mise à jour du passeport de communication, confirmée par les ergothérapeutes qui l'utilisent, se conçoit car les habitudes de vie d'une personne évoluent en fonction de ses capacités, envies, besoins, et de son environnement humain et matériel.

L'utilisation de passeport de communication répond à de nombreux critères présents dans les recommandations pour la transition entre systèmes pédiatrique et adulte. Tout d'abord, l'élaboration de cet outil peut faire partie de l'organisation en amont du relais entre systèmes pédiatrique et adulte, permettre de tracer une partie de l'information multidisciplinaire et favoriser la coordination et la continuité des soins. En effet, les initiatives collaboratives sont encouragées pour faciliter la transition, avec le jeune, sa famille et les équipes. Ensuite, son utilisation peut contribuer à préparer les adolescents au passage à l'âge adulte (notion de support d'identité). Cet outil peut constituer un soutien pour passer d'une perception d'« handicapé » à celle d'être compétent, et contribuer à leur donner de l'espoir tout en leur permettant de se concentrer sur cette transition, deux points possibles d'amélioration de la transition (Binks et al, 2007). Il constitue un support d'information facilement accessible. De plus, cette transmission informe les soignants du système adulte, et encourage à rencontrer une personne plutôt qu'un patient, car il ne comprend pas

d'informations médicales. Cela donnerait plus de sens aux transmissions entre système pédiatrique et adulte qu'une compilation d'évaluations formelles. Son utilisation devrait se faire avec l'accord de la personne, ce qui contribuerait à une transmission efficace et choisie par la personne. Cet outil pourrait donc participer à une meilleure coordination entre systèmes pédiatrique et adulte. Ce recueil de données transversales peut être une des réponses à apporter face aux complexités d'une pathologie multiple, et d'une situation de transition entre deux systèmes très différents. Il pourrait permettre d'éviter au jeune de se sentir « réévalué » sur ses capacités dès son arrivée en structure adulte.

Seules des ergothérapeutes du système adulte ont émis des craintes quant à l'utilisation du passeport de communication. Le risque de sous-utilisation de l'outil est réel. Le passeport de communication reste un support, et nécessite un environnement matériel et humain appropriés pour fonctionner : interlocuteur attentif, qui prend le temps d'échanger, dans un environnement calme avec des conditions d'éclairage suffisantes. Si une personne n'a pas envie ou pas le temps de communiquer, il y a de fortes chances pour qu'elle ne l'utilise pas. Cette sous-utilisation pourrait être réduite par la possibilité du jeune de présenter lui-même son passeport, un accompagnement auprès de l'équipe pour qu'elle en comprenne les objectifs et comment l'utiliser, et une politique d'établissement en faveur de son utilisation. Le risque d'utilisation de cet outil comme exhaustif est à nuancer. Il faudrait déjà tester si ce malentendu se retrouve en situation d'utilisation. Mais si la personne a déjà la démarche de l'utiliser, en quoi cela pourrait-il limiter l'échange au contenu du passeport ? La curiosité à propos d'une personne ne naît-elle pas des informations que l'on a déjà sur elle, qui donnent envie d'en savoir plus ? Ce passeport est non-exhaustif, et est censé être suffisamment attractif pour avoir envie de connaître plus la personne. D'autres moyens de communication alternative doivent le compléter pour que la personne puisse élaborer des phrases et exprimer sa pensée de manière plus construite.

Des groupes de travail entre professionnels des systèmes pédiatrique et adulte pour favoriser la continuité des soins, et améliorer la cohérence de l'accompagnement entre les deux systèmes seraient à développer. Cela pourrait se faire par des projets pour améliorer la coordination entre les deux systèmes, à l'échelle des ergothérapeutes mais aussi des autres professionnels, car cette problématique se retrouve à l'échelle des systèmes de santé. Un consensus entre systèmes pédiatrique et adulte notamment sur la mise en place de communication alternative permettrait de proposer un accompagnement plus cohérent pour les jeunes qui l'utilisent. Un focus group réunissant des ergothérapeutes et orthophonistes des

systèmes pédiatrique et adulte pourrait être mis en place pour faire le point sur les pratiques liées à la communication, et tenter de faire émerger un consensus sur les pratiques, afin que l'accompagnement des jeunes soit plus cohérent entre les deux systèmes.

Au-delà de la transition entre systèmes pédiatrique et adulte, l'enjeu est de développer des supports de transitions pour ces jeunes, afin qu'ils puissent participer aux activités significatives pour eux dans tous les domaines de la société. Le passeport de communication pourrait être utilisé dans de nombreuses autres transitions : entre les différents niveaux d'études, vers le marché du travail, quand ils commencent à gagner plus d'autonomie par rapport aux parents, vers une vie plus indépendante, et de l'environnement institutionnel (par exemple un hôpital) à la vie de la communauté. Ainsi, ce passeport pourrait servir avec tout nouvel interlocuteur rencontré dans des situations variées : études, travail, courses, loisirs, associatif, vacances. Il pourrait permettre de faciliter l'intégration de nouveaux groupes sociaux sans avoir besoin de l'aide d'un tiers pour se présenter. Le passeport de communication sert d'objet médiateur de la rencontre, et peut être emporté partout avec lui.

De futures recherches, en complément des recherches de McNaughton, pourraient inclure des jeunes utilisateurs de communication alternative ayant été confrontés à la transition. Ils pourraient faire des recommandations pour faciliter la transition et leur participation dans celle-ci, et témoigner des moyens qui les ont aidé dans ce sens. Intégrer avec eux des proches et de nouveaux interlocuteurs pourrait remettre la recherche dans un contexte de communication, c'est-à-dire dans l'échange entre plusieurs personnes.

Cet outil pourrait être proposé à de nombreuses personnes avec des difficultés de communication : notamment personnes aphasiques, muettes, déficientes intellectuelles, paralysées cérébrales dysphasiques, polyhandicapées, autistes, avec des troubles de la mémoire majeures (démence Alzheimer). De plus, un passeport de communication spécifique en cas d'accident ou urgence a été développé par la Royal Fondation Berkshire (Stancer, 2009, Annexe O). Il a été pensé pour aider les personnes ayant des troubles des apprentissages lorsqu'elles se font soigner, mais pourrait servir aussi à toute personne ne pouvant parler suite à un accident. Cette étude se limitait aux jeunes adultes, mais l'utilisation de cet outil n'a pas de restrictions d'âge, du moment que la personne l'accepte et que le format choisi est adapté à ses capacités. EA commence à le mettre en place dès 4 ans et Millar propose des modèles enfant et adulte. L'introduction dès l'enfance de passeport de communication pourrait aider l'enfant à aller à la rencontre de l'autre, sans passer par le parent comme tiers de la relation.

Recueillir les expériences des utilisateurs du passeport de communication serait primordial, pour évaluer ce que cet outil leur a apporté. Une observation sur l'utilisation du passeport de communication permettrait d'analyser les impacts du passeport de communication sur la création de relation, et le sentiment de sécurité. Les situations d'interaction, avec un même jeune, de nouveaux interlocuteurs utilisant ou non le passeport pourraient être comparées par une observation extérieure. Les différences de compréhension, de comportements et de niveau de stress pourraient être comparées. De plus, une comparaison avant-après la mise en place de passeport permettrait de cibler des impacts plus précis à l'échelle de quelques jeunes. Une étude à plus grande échelle des impacts de l'utilisation du passeport de communication sur la participation sociale, la qualité de vie, le sentiment de sécurité des utilisateurs pourrait être menée à l'aide d'une comparaison entre deux groupes : utilisateurs ou non, et d'échelles de mesure correspondant aux critères mesurés.

Une modélisation de l'implication de la communication dans les activités de la vie quotidienne pourrait être développée, car elle est rarement réalisée comme seule activité. De prochaines études pourraient se décentrer du milieu des soins pour évaluer l'impact de l'utilisation du passeport de communication dans tous les milieux sociaux rencontrés par une personne, donc dans sa participation sociale au sens large. Le lien entre environnement physique et communication peut être aussi développé dans de futures recherches, notamment par le développement de supports pour faciliter la communication dans sa « conception universelle », l'accessibilité de l'information pour tous, notamment par l'utilisation de pictogrammes et le développement d'applications.

Former les ergothérapeutes, et d'autres professionnels de santé à des bases de communication alternative pourrait permettre un échange facilité avec de nombreuses personnes avec des besoins complexes de communication. Des journées de sensibilisation pourraient être mises en place sur la communication alternative, avec comme activités potentielles : se faire comprendre sans langage oral pendant une heure, sans aide technique (gestes, mimiques), avec un tableau de communication, une synthèse vocale, construire son passeport de communication voire apprendre une histoire en Makaton.

Les limites de l'étude sont principalement liées au faible échantillon, qui ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des ergothérapeutes accompagnant des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, et encore moins à l'ensemble des ergothérapeutes car l'approche de la communication est peut-être spécifique des ergothérapeutes accompagnant des personnes en difficultés de communication. La représentativité de l'échantillon n'était pas

optimale. Toutes les participantes étaient des femmes, alors que 13,1% d'hommes sont comptés parmi les ergothérapeutes français au 1^{er} janvier 2012 (Sicart, 2012). De plus, le système adulte était sous-représenté par rapport au système pédiatrique pour pouvoir comparer significativement les réponses entre les participantes des deux systèmes.

Concernant le questionnaire, l'échantillonnage aléatoire et un plus grand nombre de réponses auraient permis de réduire le biais de sélection pour généraliser les résultats aux ergothérapeutes français travaillant auprès de jeunes paralysés cérébraux. Les autres biais concernaient principalement la non-réponse à certaines questions, et la formulation du questionnaire. La notion de participation semble ne pas avoir été bien mesurée, puisque seule la moitié des réponses portaient sur la totalité de la question fermée sur ce point, et 3 (38%) à la question ouverte sur la participation. Pour remédier à ce biais de mesure, il serait important de développer des critères plus précis pour évaluer la participation. Le manque d'uniformité dans la lecture de la consigne peut aussi expliquer la disparité des résultats, malgré les deux pré-tests, il aurait encore fallu reformuler certaines questions pour que les personnes travaillant dans le système adulte répondent. Les modulateurs de fréquence, de satisfaction et de degré d'utilité restaient vagues, et ont pu avoir un sens très varié selon les comportements évalués et les personnes qui évaluent (Pepper, 1981, cité par Giroux et al, 2009). Ils auraient pu être précisés (« pour moins d'1/4 des jeunes » au lieu de « très rarement »), mais la lisibilité du questionnaire aurait été impactée, et les ergothérapeutes auraient pu avoir plus de difficultés à répondre par un effort de mémoire plus important.

Concernant les entretiens, une des limites était que l'expérience de EA concernait les jeunes polyhandicapés. Son expérience du passeport de communication était cependant très riche, étant elle-même récente utilisatrice auprès d'enfants et adultes. Un biais de souvenir est à noter, car EB n'avait pas utilisé le passeport de communication depuis quelques années. Le regroupement par thèmes des réponses aux questions ouvertes, et des entretiens, bien que le plus neutre possible, a été fait a minima avec une interprétation personnelle des réponses. Ce biais de neutralité aurait pu être diminué par une concordance inter-juge.

Traiter ce sujet était un défi pour envisager la globalité des problématiques auxquelles font face les personnes paralysées cérébrales sans langage oral, et la complexité de la transition, ou plutôt des transitions entre systèmes pédiatrique et adulte, car cette transition se passe différemment selon les jeunes. Pour de futures études, il serait intéressant de faire des recherches en équipe, afin de confronter les situations à plusieurs observateurs pour en garder une vision globale à chaque étape de la recherche.

Conclusion

Dans les limites de l'échantillon étudié, les résultats de cette étude montrent que le passeport de communication peut faciliter l'entrée en relation des jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral avec de nouveaux interlocuteurs, en donnant des points essentiels à connaître sur le jeune, sa manière de communiquer et ses habitudes de vie. Cet outil peut faciliter son implication dans de nouvelles relations et donc sa participation sociale dans son nouvel environnement. Un lien a été suggéré entre l'utilisation de cet outil et la qualité de vie, le bien-être et le sentiment de sécurité des jeunes. Ce support non-exhaustif peut être utilisé comme outil de transmission entre systèmes pédiatrique et adulte, même si des craintes de sous-utilisation émergent. La coordination entre le jeune, sa famille et l'équipe est un point-clé pour élaborer ce support et pour une transition réussie. Un consensus entre systèmes pédiatrique et adulte reste à trouver pour favoriser une transition progressive des jeunes adultes, avec notamment plus de cohérence dans la mise en place de communication alternative. Au-delà d'une transition plus progressive entre systèmes pédiatrique et adulte, l'enjeu est que ces jeunes puissent participer pleinement en tant qu'adultes dans tous les domaines de la société.

Le passeport de communication pourrait être proposé à de nombreuses personnes avec des besoins de communication complexes (personnes autistes, aphasiques, avec des troubles intellectuels, de mémoire), et favoriser leur participation à chaque transition où elles rencontrent de nouvelles personnes : notamment dans leurs loisirs, études, travail et associations. L'accompagnement en ergothérapie peut se faire fréquemment auprès de ces personnes. Pour un meilleur accompagnement, des sensibilisations à la communication alternative (langage signé, aide techniques) pourraient être envisagées au cours de la formation en ergothérapie, mais aussi des autres professionnels de santé, afin de garantir aux personnes avec des besoins complexes de communication un meilleur accès au soin. Il sera primordial d'inclure ces personnes dans les futures recherches, car elles peuvent apporter une connaissance concrète de la communication alternative et de ce qui facilite leur participation sociale. Une compréhension plus largement possible de ces personnes permettrait de respecter leur liberté d'expression et ainsi favoriser leur participation à la vie en société.

Bibliographie

- Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (2012) La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*
- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafos, J., & Green, V. (2007). Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56–62.
- Binks, J. A., Barden, W. S., Burke, T. A., & Young, N. L. (2007a). What Do We Really Know About the Transition to Adult-Centered Health Care? A Focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(8), 1064-1073.
- Blair, S. E. E. The Centrality of Occupation during Life Transitions. *The British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237.
- Boulesteix, C. (2010) Comment l'adulte paralysé cérébral modifie-t-il notre regard sur la prise en charge de l'enfant paralysé cérébral ? Dans A. Alexandre, G. Lefevre (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 431-445). Marseille, France : Editions Solal
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824.
- Cardinal, G. L. (2002). Éthique de la communication. *Communication et organisation*.
- Cataix-Negre, E. (2011). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Editions Solal
- Chevance, J.P. (2007). Existence et infirmité motrice cérébrale. *Association des Paralysés de France Ecoute infos*
- Cosnier, J. (1996) Les gestes du dialogue, la communication non verbale. *Psychologie de la motivation*, 21, 129-138
- Dang, V. M. (2012). Déterminants de la participation chez les adolescents avec paralysie cérébrale : une étude longitudinale européenne.
- Dauvergne, F., Gallien, P., Eon, Y., Nicolas, B., & Duruflé-Tapin, A. (2009). Stratégies d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB), à partir des besoins liés à leur état de santé. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 30(2), 57-66.
- Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., ... & Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *British Medical Journal*, 338.
- Giroux, S., Tremblay, G. (2009). *Méthodologie des sciences humaines: la recherche en action* (3^e éd.) Québec, Canada : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704-710.
- Hilberink, S., Roebroek, M., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J., & Stam, H. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(8), 605-611.
- Jané-Llopis, E., Barry, M., Hosman, C., & Patel, V. (2005). Mental health promotion works: a review. *Promotion & Education*, 12(S2), 9-25.
- Jim, C., Goldbart, J. (2011) Communication passports: A Systematic Review. *Research Institute of Health & Social Change*, Manchester Metropolitan University, United Kingdom
- McNaughton, D., Balandin, S., Kennedy, P., & Sandmel, T. (2010). Health transitions for youth with complex communication needs: The importance of health literacy and communication strategies. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3(4), 311–318.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., & Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 299–304.
- Millar, S. (2006) Auditing Passports, Good practice checklist minimum standards of quality. *CALL Centre*
- Millar, S. (2007) An Evaluation of Attitudes to Passports. *CALL Centre*
- Monseigne, A. (2009). Participation, communication : un bain sémantique partagé. *Communication et organisation*, 35, 30-46.
- Price, P. (2008). Therapeutic relationship. Dans E. B. Crepeau, E. Cohn, & B.A.B. Schell (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (13e Ed., p. 328-342). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, 326(7396), 970–974.
- Rosenbaum, P., & Stewart, D. (2004). The world health organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 5-10.
- Sicart, D. (2012). Les professions de santé au 1^{er} janvier 2012. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Série statistiques document de travail*, 168
- Stewart, D. (2009). Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 169–173.
- Strauss, D., Cable, W., & Shavelle, R. (1999). Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(9), 580–585.
- Tiffreau, V., Schill, A., Popielarz, S., Herbau, C., Blanchard, A., & Thevenon, A. (2006). La continuité de prise en charge lors de la transition des soins de l'enfant à l'adulte handicapé. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(9), 652-658.
- Young, N. L. (2007). The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 27(4), 476-479.

Annexes

Annexe A : L'amendement Creton.....	1
Annexe B : Mail d'envoi du questionnaire	2
Annexe C : Mails de relance aux ergothérapeutes	3
Première relance	3
Deuxième relance	3
Annexe D : Schéma matérialisant le système de branchement.....	4
Annexe E : Le questionnaire	5
Annexe F : Codage des questions fermées	17
Annexe G : Récapitulatif des réponses aux questions fermées.....	27
Annexe H : Récapitulatif des réponses aux questions ouvertes.....	30
Annexe I : Analyse thématique des réponses ouvertes du questionnaire	37
Annexe J : Mail de consentement aux entretiens	46
Annexe K : Trame des entretiens	47
Annexe L : Retranscription des entretiens	49
Entretien ergothérapeute A.....	49
Entretien ergothérapeute B.....	57
Annexe M : Grille d'analyse des entretiens	63
Annexe N : Fiches du Réseau Nouvelles Technologies sur les passeports de communication (Cataix-Nègre, 2005)	82
Annexe O : Exemples de passeports de communication	84
Exemple 1 : Passeport de communication enfant.....	84
Exemple 2 : Passeport de communication adulte	87
Exemple 3 : Pages créées dans une des deux structures interrogées	103
Exemple 4 : Passeport de communication en cas d'urgence (Stancer, 2009).....	106

Annexe A : L'amendement Creton

L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et créé l'alinéa suivant dit "amendement Creton" :

« I bis. – La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

Annexe B : Mail d'envoi du questionnaire

Bonjour,

Suite à notre entretien téléphonique, je sollicite votre aide afin de réaliser mon mémoire en ergothérapie. Je souhaite recueillir les pratiques d'ergothérapeutes travaillant auprès de jeunes paralysés cérébraux sans langage oral.

Je vous invite pour cela à répondre à un questionnaire sur l'accompagnement de ces jeunes lors de la transition vers le système de santé adulte. Les informations recueillies sont anonymes.

Je vous serai reconnaissante de remplir ce questionnaire dès que possible. Vous avez jusqu'au **vendredi 8 mars** pour le faire. Je pourrais vous informer des résultats de l'enquête si vous le souhaitez.

J'espère pouvoir compter sur votre participation, et vous remercie d'avance du temps que vous prendrez pour répondre à ce questionnaire (environ 25 minutes).

Pour commencer, vous pouvez cliquer ci-dessous :

[Questionnaire mémoire ergothérapie](#)

Quelques précisions sur les termes employés dans le questionnaire :

- "**Sans langage oral**" signifie ici "sans langage oral fonctionnel", c'est-à-dire que le jeune ne peut pas échanger des informations efficacement par oral. Il peut communiquer autrement (non verbal, moyens alternatifs) efficacement avec des interlocuteurs familiaux, mais difficilement avec de nouveaux interlocuteurs (niveau III du Système de Classification de la Communication Fonctionnelle (CFCS)).
- La **transition** est la période de changement entre système pédiatrique et adulte.
- Les **transmissions** comprennent les échanges écrits ou oraux entre structures pédiatrique et adulte.
- La "**participation**" est définie comme "prendre part à une situation de vie réelle"(CIF), ou "pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre :
 - 1) des facteurs personnels intrinsèques liés aux systèmes organiques et aux aptitudes
 - 2) des facteurs extrinsèques environnementaux, sociaux ou physiques" (PPH).

Je reste disponible pour toute question par mail ou téléphone.

Je vous remercie de votre coopération,
et vous souhaite une bonne journée !

Cordialement,
Charlène Gruet
Étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Lyon

Mail : charlene.gruet@gmail.com, tél. 06 XX

Annexe C : Mails de relance aux ergothérapeutes

Première relance

Bonjour,

Je me permets de solliciter à nouveau votre aide pour réaliser mon mémoire de fin d'études. Celui-ci concerne l'accompagnement en ergothérapie de jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, lors de la transition vers le système de santé adulte.

Voici le lien du questionnaire en ligne : [Questionnaire mémoire ergothérapie](#)

Merci de prendre quelques instants pour y répondre d'ici **vendredi 15 mars**. Les données recueillies sont totalement anonymes et seront uniquement utilisées dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Je vous remercie de votre coopération,
Cordialement,

Charlène Gruet
Étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Lyon
Mail : charlene.gruet@gmail.com, tél. 06 XX

Deuxième relance

Bonjour,

Je remercie vraiment les ergothérapeutes qui ont pris le temps de répondre au questionnaire, vos réponses ont beaucoup apporté à l'étude.

Cependant, je manque encore de réponses pour réaliser une analyse représentative.

Si vous n'avez pas déjà répondu au questionnaire en ligne, vous pouvez encore le faire **jusqu'au vendredi 22 mars** en cliquant ci-dessous :

[Questionnaire mémoire ergothérapie](#)

Celui-ci est ciblé sur l'accompagnement des jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral, au moment de la transition entre système pédiatrique et adulte.

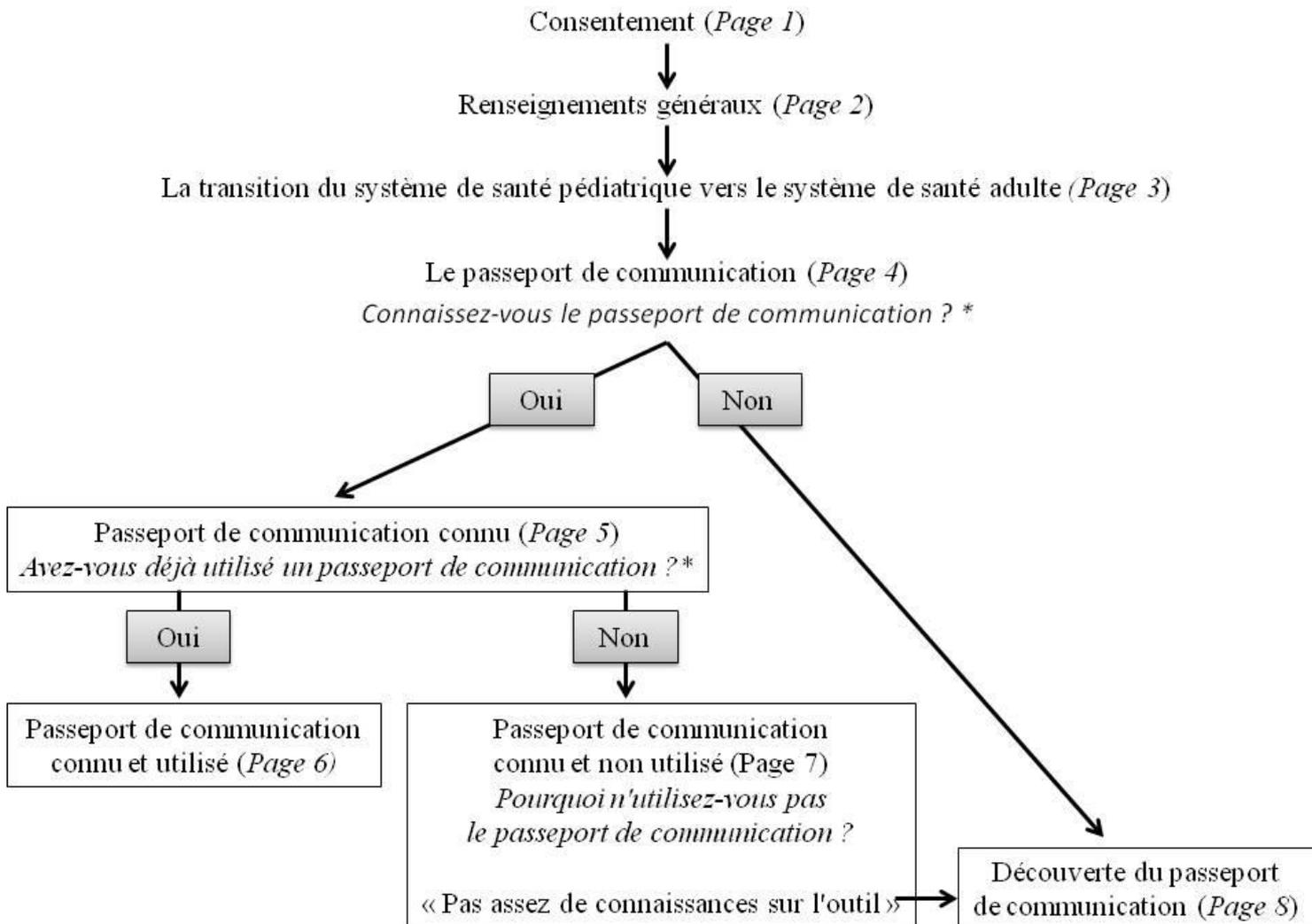
Il propose un outil spécifique concernant la communication du jeune.

Les données recueillies sont totalement anonymes et seront uniquement utilisées dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Vous pourrez avoir accès aux résultats de l'étude si vous le souhaitez.

Je vous remercie de votre coopération,
Cordialement,

Charlène Gruet
Étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Lyon
Mail : charlene.gruet@gmail.com, tél. 06 XX

Annexe D : Schéma matérialisant le système de branchement



Annexe E : Le questionnaire

Page 1

Accompagnement des jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral lors de la transition au système de santé adulte

Je me permets de vous adresser ce questionnaire dans le cadre de l'élaboration de mon mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

Ce questionnaire anonyme comprend 3 parties :

- I. Renseignements généraux
- II. Transition vers le système de santé adulte
- III. Outil spécifique

Il dure environ 25 minutes.

Merci de vous assurer de cliquer sur "Envoyer" une fois le questionnaire terminé.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration !

***Obligatoire**

J'accepte de répondre à ce questionnaire. *

J'accepte que mes réponses anonymes soient utilisées à des fins de recherche pour un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

- Oui => Passer à la page suivante
- Non => Envoyer le formulaire

I. Renseignements généraux

Afin de pouvoir faire une analyse plus élaborée des réponses, merci de compléter ces quelques renseignements.

1/10. Sexe

- Femme
 Homme

2/10. Années d'expérience en tant qu'ergothérapeute :

3/10. Vous travaillez dans le système de soins : *

- Pédiatrique
 Adulte

4/10. Dans quel(s) secteur(s) travaillez-vous ? *

- Social
 Médico-social
 Sanitaire
 Autre :

5/10. Années d'expérience auprès de personnes paralysées cérébrales (PC) : *

6/10. Parmi les personnes PC que vous accompagnez, la part de personnes sans langage oral est de :

7/10. Parmi les personnes PC sans langage oral que vous accompagnez,

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Elles se font comprendre par le non verbal (gestes, mimiques, postures)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elles utilisent des communications alternatives (tableaux, synthèses vocales, systèmes gestuels)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8/10. Quelles sont les causes des difficultés rencontrées par l'équipe pour comprendre ces jeunes ?

9/10. Qu'est-ce qui vous aide à mieux comprendre ces jeunes ? Vos stratégies personnelles pour faciliter la communication, vos personnes ressources (famille, professionnels...)

10/10. Comment intervenez-vous par rapport à la communication de ces jeunes ? Vos objectifs, moyens, en lien avec quelles personnes (ex. professionnels, proches) ?

II. La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

1/11. Dans votre établissement, cette transition fait-elle partie du projet global d'accompagnement du jeune ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

2/11. Si vous êtes dans le système pédiatrique, à quel âge la transition commence-t-elle à être abordée avec le jeune ?

3/11. Pour préparer cette transition, utilisez-vous un outil de transmission comprenant des données sur la communication du jeune ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent :

Cotez la fréquence de transmission de chaque information.

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent	Je ne sais pas
Ses capacités de compréhension	<input type="radio"/>				
Ses capacités d'expression par le non verbal	<input type="radio"/>				
Sa manière d'utiliser une/des aide(s) technique(s) à la communication	<input type="radio"/>				
Situations d'utilisation des aides techniques à la communication	<input type="radio"/>				
Les modalités de mise à jour des aides techniques à la	<input type="radio"/>				

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent	Je ne sais pas
communication					
Des conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication avec ce jeune	<input type="radio"/>				
L'installation du jeune pour faciliter la communication	<input type="radio"/>				

5/11. Concernant ces transmissions :

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
Elles se préparent en équipe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elles guident les soignants du système adulte pour obtenir une communication efficace avec le jeune.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un retour d'information est obtenu par les professionnels de pédiatrie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autres informations importantes présentes :

Autres informations importantes manquantes :

6/11. Les jeunes PC sans langage oral participent ...

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
... dans la préparation de la transition au sein du système pédiatrique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... dès leur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Très rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
arrivée dans le système adulte.				

7/11. Si ces jeunes participent pendant la transition, de quelle manière ?
En quelques mots.

8/11. A leur arrivée en structure adulte, ces jeunes ont les moyens de se faire comprendre : *

- Très rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent
- Autre

9/11. Concernant les liens existants entre les professionnels des deux systèmes, vous êtes :

- Pas du tout satisfait(e)
- Plutôt insatisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Tout à fait satisfait(e)

10/11. Concernant la qualité des transmissions sur la communication des jeunes PC sans langage oral, vous êtes :

	Pas du tout satisfait(e)	Plutôt insatisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Tout à fait satisfait(e)	Je ne sais pas
Degré de renseignement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Délais de réalisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11/11. Un outil précis de transmission concernant leur communication vous semble-t-il pertinent ? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

III. Le passeport de communication

Connaissez-vous le passeport de communication ? *

- Oui => *Aller à la page 5 (Passeport de communication connu)*
- Non => *Aller à la page 8 (Découverte du passeport de communication)*

Présentation du passeport de communication

Le passeport de communication est un outil centré sur la personne qui ne peut pas facilement parler. Celui-ci regroupe toutes les informations importantes sur la personne pour ses interlocuteurs potentiels.

Il présente positivement la personne, comment elle utilise des moyens de communication alternative, et donne des conseils pour que l'interlocuteur ait des interactions réussies avec la personne.

Ce document appartient au jeune, et reflète ses préférences. Selon les recommandations de sa créatrice (Sally Millar, 1991), il est préférable de le créer avec le jeune, en équipe, en tenant compte de sa famille proche. Cet outil est censé aider le jeune à participer dans les interactions avec de nouveaux interlocuteurs.

Vous trouverez des exemples de passeport de communication sur les liens suivants :

- passeport enfant goo.gl/DgWfA
- passeport adulte goo.gl/1GT6f

Passeport de communication connu

1/4. Connaissez-vous le passeport de communication tel qu'il est décrit ici ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

2/4. Vous avez découvert le passeport de communication par :

- Une revue professionnelle
- Un livre
- Un site internet
- Un(e) orthophoniste
- Un(e) ergothérapeute
- Un proche d'une personne utilisatrice
- Une personne utilisatrice
- Je ne sais pas
- Autre :

3/4. Quelles catégories comprend le passeport de communication tel que vous le connaissez ?
*

Cochez les catégories présentes dans le passeport tel que vous le connaissez.

- Présentation de la personne (photo, nom, prénom)
- Renseignements sur la personne (compréhension, caractère)
- Sa manière de communiquer
- Conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication
- Activités appréciées
- Ce qu'elle aime/n'aime pas
- Modalités de mise à jour
- Personnes ressources
- Je ne sais pas
- Autre :

4/4. Avez-vous déjà utilisé un passeport de communication ? *

- Oui => Aller à la page 6 (Passeport de communication connu et utilisé)
- Non => Aller à la page 7 (Passeport de communication connu et non utilisé)

Passeport de communication connu et utilisé

Si vous connaissez et utilisez le passeport de communication, je serais intéressée de comprendre ce que le passeport de communication vous a apporté (au jeune, à l'équipe, à sa famille), et comment vous vous êtes approprié cet outil.

Si cela vous intéresse de partager votre expérience du passeport de communication, vous pouvez me contacter par mail : charlene.gruet@gmail.com.

NB : Ce questionnaire étant anonyme je ne peux pas vous recontacter directement.

1/2. Dans quelle situation l'avez-vous déjà utilisé ? Quel était votre rôle ?
Dans l'élaboration ou la communication avec le jeune, la mise à jour...

2/2. Avez-vous d'autres commentaires qui pourraient m'être utile dans cette recherche ?

Passeport de communication connu et non utilisé

1/2. Pourquoi n'utilisez-vous pas le passeport de communication ? *

- Pas assez de connaissances sur l'outil
=> *Aller à la page 8 (Découverte du passeport de communication)*
- Pas assez de temps pour le mettre en place => *Envoyer le formulaire*
- Vous avez essayé mais cet outil ne vous convenait pas => *Envoyer le formulaire*
- Autre :

Si cet outil ne vous convient pas, pouvez-vous préciser pourquoi ?

2/2. Avez-vous d'autres commentaires qui pourraient m'être utile dans cette recherche ?

Découverte du passeport de communication

1/10. D'après vous, quels bénéfices pourraient retirer les jeunes adultes PC sans langage oral d'un passeport de communication ?

En quelques mots.

2/10. Quels bénéfices pourraient en retirer leurs interlocuteurs ?

En quelques mots.

3/10. Indiquez dans quelle mesure vous trouveriez utile le passeport de communication :

Vous pouvez vous aider de l'exemple de passeport en pièce jointe.

	Pas utile du tout	Pas vraiment utile	Assez utile	Très utile
Comme outil de communication pour le jeune	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comme outil de transmission entre système pédiatrique et adulte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4/10. A quels objectifs en ergothérapie répondrait le passeport de communication ? *

- Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition
- Soutenir la construction de l'identité du jeune
- Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités
- Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune
- Respecter l'autonomie du jeune
- Sensibiliser les soignants à ses communications alternatives
- Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte
- Autre :

4. a) L'objectif le plus important

4. b) Le 2ème objectif le plus important

4. c) Le 3ème objectif le plus important

5/10. Que pourriez-vous apporter en tant qu'ergothérapeute dans un projet de passeport de communication ?

Concernant l'élaboration, l'utilisation et la mise à jour

6/10. Quelles limites verriez-vous à sa mise en place et à son utilisation ? *

Classez entre : limite majeure (empêche la création et l'utilisation), limite modérée (demande des efforts importants à surmonter, mais création et utilisation possible), peu de limites (surmontables facilement).

	Limite majeure	Limite modérée	Peu de limites	Je ne sais pas
Manque de temps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficulté à réunir l'équipe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mise à jour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de soutien pour l'utiliser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7/10. Quelle(s) autre(s) limite(s) pouvez-vous imaginer ?

8/10. Comment pourriez-vous vous approprier le passeport de communication malgré ces limites ?

9/10. Si vous participiez à l'élaboration d'un passeport de communication, ce serait en lien avec : *

- Le jeune
- Sa famille
- Un ami proche du jeune
- L'éducateur spécialisé
- L'orthophoniste
- Le kinésithérapeute
- D'autres ergothérapeutes
- Autre :

10/10. Avez-vous d'autres commentaires qui pourraient m'être utiles dans cette recherche ?

Page de confirmation

Je vous remercie pour votre participation à cette étude, et reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Si vous utilisez des outils de transmissions concernant la communication des jeunes que vous accompagnez, j'apprécierais que vous me les envoyiez par mail ici :

charlene.gruet@gmail.com

De même, si vous êtes intéressé(e) par les résultats de l'étude, envoyez-moi un mail et je vous les ferai parvenir !

Cordialement,

Charlène Gruet

Facultatif :

[Afficher les réponses précédentes](#)

[Modifier votre réponse](#)

Annexe F : Codage des questions fermées

I. Renseignements généraux

Variable numéro	Nom de la variable	Contenu	Modalités	Code
1	Sexe	1/10. Sexe	Femme Homme	1 2
2	Expérience	2/10. Années d'expérience en tant qu'ergothérapeute	Moins de 1 an Entre 1 et 4 ans Entre 5 et 9 ans Plus de 10 ans	1 2 3 4
3	Système	3/10. Vous travaillez dans le système de soins	Pédiatrique Adulte	1 2
4	Secteur	4/10. Dans quel(s) secteur(s) travaillez-vous ?	Social Médico-social Sanitaire	1 2 3
5	Expérience PC	5/10. Années d'expérience auprès de personnes paralysées cérébrales (PC) :	Moins de 1 an Entre 1 et 4 ans Entre 5 et 9 ans Plus de 10 ans	1 2 3 4
6	Part PC sans LO	6/10. Parmi les personnes PC que vous accompagnez, la part de personnes sans langage oral est de	Moins de 10% Entre 10 et 30% Plus de 30%	1 2 3
7	Non-verbal	7/10. Parmi les personnes PC sans langage oral que vous accompagnez, elles se font comprendre par le non verbal	Très rarement Parfois	1 2

		(gestes, mimiques, postures)	Souvent	3
			Très souvent	4
8	Communications alternatives	7/10. Parmi les personnes PC sans langage oral que vous accompagnez, elles utilisent des communications alternatives (tableaux, synthèses vocales, systèmes gestuels)	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4

II. La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

9	Transition et projet	1/11. Dans votre établissement, cette transition fait-elle partie du projet global d'accompagnement du jeune ?	Oui	1
			Non	2
			Je ne sais pas	99
10	Utilisation outil transmission	3/11. Pour préparer cette transition, utilisez-vous un outil de transmission comprenant des données sur la communication du jeune ?	Oui	1
			Non	2
			Je ne sais pas	99
11.a	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Ses capacités de compréhension	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
			Je ne sais pas	99
11.b	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Ses capacités d'expression par le non verbal	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
			Je ne sais pas	99
11.c	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Sa manière d'utiliser une/des aide(s) technique(s) à la	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3

		communication	Très souvent Je ne sais pas	4 99
11.d	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Situations d'utilisation des aides	Très rarement Parfois Souvent Très souvent Je ne sais pas	1 2 3 4 99
11.e	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Les modalités de mise à jour des aides techniques à la communication	Très rarement Parfois Souvent Très souvent Je ne sais pas	1 2 3 4 99
11.f	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : Des conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication avec ce jeune	Très rarement Parfois Souvent Très souvent Je ne sais pas	1 2 3 4 99
11.g	Contenu transmissions communication	4/11. Les transmissions actuelles entre systèmes pédiatrique et adulte sur la communication de ces jeunes comprennent : L'installation du jeune pour faciliter la communication	Très rarement Parfois Souvent Très souvent Je ne sais pas	1 2 3 4 99
12.a	Modalités transmissions	5/11. Concernant ces transmissions : Elles se préparent en équipe.	Très rarement Parfois Souvent	1 2 3

			Très souvent	4
12.b	Modalités transmissions	5/11. Concernant ces transmissions : Elles guident les soignants du système adulte pour obtenir une communication efficace avec le jeune.	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
12.c	Modalités transmissions	5/11. Concernant ces transmissions : Un retour d'information est obtenu par les professionnels de pédiatrie.	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
13.a	Participation	6/11. Les jeunes PC sans langage oral participent dans la préparation de la transition au sein du système pédiatrique	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
13.b	Participation	6/11. Les jeunes PC sans langage oral participent dès leur arrivée dans le système adulte.	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
14	Compréhensibilité jeunes PC sans LO dès structure adulte	8/11. A leur arrivée en structure adulte, ces jeunes ont les moyens de se faire comprendre :	Très rarement	1
			Parfois	2
			Souvent	3
			Très souvent	4
15	Satisfaction systèmes lien	9/11. Concernant les liens existants entre les professionnels des deux systèmes, vous êtes :	Pas du tout satisfait(e)	1
			Plutôt insatisfait(e)	2
			Plutôt satisfait(e)	3

			Tout à fait satisfait(e)	4
16.a	Satisfaction qualité transmissions	10/11. Concernant la qualité des transmissions sur la communication des jeunes PC sans langage oral, vous êtes : Degré de renseignement	Pas du tout satisfait(e) Plutôt insatisfait(e) Plutôt satisfait(e) Tout à fait satisfait(e) Je ne sais pas	1 2 3 4 99
16.b	Satisfaction qualité transmissions	10/11. Concernant la qualité des transmissions sur la communication des jeunes PC sans langage oral, vous êtes : Délais de réalisation	Pas du tout satisfait(e) Plutôt insatisfait(e) Plutôt satisfait(e) Tout à fait satisfait(e) Je ne sais pas	1 2 3 4 99
17	Pertinence outil spécifique	11/11. Un outil précis de transmission concernant leur communication vous semble-t-il pertinent ?	Oui Non Je ne sais pas	1 2 99

III. Le passeport de communication

18	Connaissance PaCo	Connaissez-vous le passeport de communication ?	Oui Non	1 2
----	-------------------	---	------------	--------

CONNU

19	Similarité PaCo	1/4. Connaissez-vous le passeport de communication tel qu'il est décrit ici ?	Oui Non Je ne sais pas	1 2 99
----	-----------------	---	------------------------------	--------------

20	Source connaissance PaCo	2/4. Vous avez découvert le passeport de communication par :	Une revue professionnelle Un livre Un site internet Un(e) orthophoniste Un(e) ergothérapeute Un proche d'une personne utilisatrice Une personne utilisatrice Je ne sais pas	1 2 3 4 5 6 7 99
21	Catégories PaCo	3/4. Quelles catégories comprend le passeport de communication tel que vous le connaissez ?	Présentation de la personne (photo, nom, prénom) Renseignements sur la personne (compréhension, caractère) Sa manière de communiquer Conseils pour que l'interlocuteur facilite la communication Activités appréciées Ce qu'elle aime/n'aime pas Modalités de mise à jour Personnes ressources Je ne sais pas	1 2 3 4 5 6 7 8 99
22	Utilisation réelle PaCo	4/4. Avez-vous déjà utilisé un passeport de communication ?	Oui Non	1 2

CONNU ET NON UTILISE

23	Causes non utilisation PaCo	1/2. Pourquoi n'utilisez-vous pas le passeport de communication ?	Pas assez de connaissances sur l'outil	1
----	-----------------------------	---	--	---

			Pas assez de temps pour le mettre en place	2
			Vous avez essayé mais cet outil ne vous convenait pas	3

DECOUVERTE DU PASSEPORT DE COMMUNICATION

24.a	Opinion utilité PaCo	3/10. Indiquez dans quelle mesure vous trouveriez utile le passeport de communication : Comme outil de communication pour le jeune	Pas utile du tout Pas vraiment utile Assez utile Très utile	1 2 3 4
24.b	Opinion utilité PaCo	3/10. Indiquez dans quelle mesure vous trouveriez utile le passeport de communication : Comme outil de transmission entre système pédiatrique et adulte	Pas utile du tout Pas vraiment utile Assez utile Très utile	1 2 3 4
25	Objectifs ergo PaCo	4/10. A quels objectifs en ergothérapie répondrait le passeport de communication ?	Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition Soutenir la construction de l'identité du jeune Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune Respecter l'autonomie du jeune Sensibiliser les soignants à ses communications alternatives Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte	1 2 3 4 5 6 7

26.a	Classement objectifs	4. a) L'objectif le plus important	<p>Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition 1</p> <p>Soutenir la construction de l'identité du jeune 2</p> <p>Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités 3</p> <p>Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune 4</p> <p>Respecter l'autonomie du jeune 5</p> <p>Sensibiliser les soignants à ses communications alternatives 6</p> <p>Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte 7</p>	
26.b	Classement objectifs	4. b) Le 2ème objectif le plus important	<p>Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition 1</p> <p>Soutenir la construction de l'identité du jeune 2</p> <p>Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités 3</p> <p>Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune 4</p> <p>Respecter l'autonomie du jeune 5</p> <p>Sensibiliser les soignants à ses communications alternatives 6</p> <p>Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte 7</p>	
26.c	Classement objectifs	4. c) Le 3ème objectif le plus important	Favoriser la participation du jeune dans la préparation de la transition	1

			Soutenir la construction de l'identité du jeune	2
			Mettre en avant ses capacités plutôt que ses incapacités	3
			Coopérer avec les autres professionnels au service du jeune	4
			Respecter l'autonomie du jeune	5
			Sensibiliser les soignants à ses communications alternatives	6
			Favoriser la participation du jeune dès son arrivée en structure adulte	7
27.a	Limites PaCo	6/10. Quelles limites verriez-vous à sa mise en place et à son utilisation ? Manque de temps	Limite majeure	1
			Limite modérée	2
			Peu de limites	3
			Je ne sais pas	99
27.b	Limites PaCo	6/10. Quelles limites verriez-vous à sa mise en place et à son utilisation ? Difficulté à réunir l'équipe	Limite majeure	1
			Limite modérée	2
			Peu de limites	3
			Je ne sais pas	99
27.c	Limites PaCo	6/10. Quelles limites verriez-vous à sa mise en place et à son utilisation ? Mise à jour	Limite majeure	1
			Limite modérée	2
			Peu de limites	3
			Je ne sais pas	99
27.d	Limites PaCo	6/10. Quelles limites verriez-vous à sa mise en place et à son utilisation ?	Limite majeure	1

		Manque de soutien pour l'utiliser	Limite modérée	2
			Peu de limites	3
			Je ne sais pas	99
28	Coopération PaCo	9/10. Si vous participiez à l'élaboration d'un passeport de communication, ce serait en lien avec :	Le jeune	1
			Sa famille	2
			Un ami proche du jeune	3
			L'éducateur spécialisé	4
			L'orthophoniste	5
			Le kinésithérapeute	6
			D'autres ergothérapeutes	7
			Autre	8

Annexe G : Récapitulatif des réponses aux questions fermées

Les réponses aux questions fermées ont été reportées dans un tableau pour chaque partie du questionnaire, puis codées afin de faciliter l'analyse des données.

Le chiffre indiqué sur la première ligne du tableau fait référence aux questions du questionnaire. Les « EX » indiqués dans la première colonne correspondent aux répondants.

Partie 1 : Renseignements généraux

Réponses codées des ergothérapeutes pour la première partie du questionnaire

		I. Renseignements généraux							
Question n°		1/10.	2/10.	3/10.	4/10.	5/10.	6/10.	7/10.	
Ergo.	Rép.							a	b
E1		1	3	2	2	3	2	2	2
E2		1	1	2	2	1	2	4	2
E3		1	2	1	2	2	1	2	2
E4		1	4	1	2	4	2	2	3
E5		1	4	1 et 2	2	4	2	4	3
E6		1	3	1	2	2	2	4	3
E7		1	3	1	2	3	3	4	3
E8		1	4	1	2	4	2	4	2

Partie 2 : La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

Réponses codées des ergothérapeutes pour la deuxième partie du questionnaire

		II. La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte																		
Question n°		1/11.	3/11.	4/11.							5/11.			6/11.		8/11.	9/11.	10/11.		11/11.
Ergo.	Rép.			a	b	c	d	e	f	g	a	b	c	a	b			a	b	
E1		99	99	3	2	3	2	1	1	1		3				2	1	1	1	1
E2		99														Autre	3	3	3	1
E3		2	2	1	1	1	1	1	1		1	1	1	2	2	2	2	1	1	1
E4		1	1	4	4	4	4	4	4	4	3	2	1	2	2	2	2	2	2	1
E5		1	1	4	4	4		99	3	3	3	3	1	1	2	3	3	3	2	1
E6		1	1	4	4	4	2	1	3	3	4	3	1	4		3	3	3	3	1
E7		1	2	3	2	4	4	2	3	3	1	2	1	4		Autre	2	2	2	1
E8		1	1	4	4	4	3	1	4	4	2	3	2	4	1	4	1	99	99	1

Réponses ouvertes question 5/11 : *Autres informations importantes présentes :*

E6 : « Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris la dernière question du 5/11, ma

réponse est que les professionnels de pédiatrie obtiennent très rarement des retours sur les transmissions données aux structures pour adultes.

Autres informations présentes:

-le nom du revendeur/technicien s'il y a une aide technique a la communication

-le nom de la personne à contacter pour obtenir des transmissions orales complémentaires »

Autres informations importantes manquantes :

E6 : « - L'utilisation ou non et comment des outils de communication par la famille du jeune (notion que nous n'osons pas aborder par écrit je pense) »

E7 : « Nous ne disposons pas d'un outil standardisé concernant ce point. Si le jeune dispose de matériel spécifique pour la communication, nous essayons, par des initiatives personnelles, d'anticiper les visites ou stages pour qu'il puisse partir avec le matériel nécessaire à la bonne compréhension du système et du matériel souvent par un écrit. Ce sont les éducateurs qui amènent le jeune en visite ou stage et explique de vive voix la prise en charge du jeune. Cet éducateur aborde-t-il suffisamment ce point, diffuse-t-il les documents (qui ne sont pas toujours constamment fait en fonction du manque de temps...)... ??? Souvent, nous ne sommes pas interpellés par les équipes des centres adultes pour des soucis concernant ce point durant le stage.

Très souvent, on note dans les comptes-rendus de stage une sous-utilisation du système durant la période de stage : pas de temps pris pour l'installation? L'intérêt du système ? Pas de transmission efficace de notre part? Méconnaissance ou absence de connaissance du système (Makaton...) des équipes?... »

Réponses ouvertes question 8/11 : *A leur arrivée en structure adulte, ces jeunes ont les moyens de se faire comprendre : Autre :*

E2 : « cela dépend des cas... »

E7 : « J'espère... On fait tout pour qu'ils partent avec le matériel nécessaire à la bonne compréhension mais pas de voie systématique ou documents type donc les centres adultes ont-ils bien accès aux informations?? »

Partie 3 : Le passeport de communication

Réponses codées des ergothérapeutes pour la troisième partie du questionnaire

III. Le passeport de communication											
Question n°	3/10.		4/10.			6/10.				9/10.	
Ergo. Rép.	a	b		a	b	c	a	b	c	d	
E1	3	3	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, Autre	2	5	3	2	2	3	2	1, 2, 4, 5, 6, 7, Autre
E2	2	4	4	4			1	1	2	1	1, 2, 4, 5
E3	3	3	2, 5, 7	7	5		1	2	2	3	1, 2, 4, 6
E4	3	4	1, 3, 4, 6, 7	1	4	7	1	1	1	1	1, 4, 5
E5	3	3	1, 2, 3, 4, 6, 7	1	2	4	2	1	2	1	1, 2, 4, 5, Autre
E6	2	4	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7	7	3	5	2	2	1	2	1, 2, 4, 5
E7	3	3	6, 7	6	7		2	2	3	1	1, 2, 4, 5, Autre
E8	4	4	1, 2, 3, 4, 5, 7	7	5	4	1	1	1	1	1, 2, 4, 5, 6, 7

Réponses ouvertes question 4/10 : A quels objectifs en ergothérapie répondrait le passeport de communication ? Autre :

E1 : « "défendre" sa propre identité »

Réponses ouvertes question 9/10 : *Si vous participiez à l'élaboration d'un passeport de communication, ce serait en lien avec : Autre :*

E1 : « équipe soignante »

E5 : « moniteur éducateur et aide soignant »

E7 : « ça dépend de la problématique du jeune en question!! »

Annexe H : Récapitulatif des réponses aux questions ouvertes

Les parties de textes grisées sont celles retrouvées dans l'Annexe I.

Partie 1 : Renseignements généraux

Question 8/10. Quelles sont les causes des difficultés rencontrées par l'équipe pour comprendre ces jeunes ?

E1 : « La communication est pour certains constituée uniquement de questions fermées (oui/non) ce qui limite le champ de communication, nécessité de prendre du temps (que l'on n'a pas toujours), risque d'interprétation, personne PC qui ne comprend pas toujours, nécessité de connaître la personne = difficile ++ pour de nouveaux arrivants le temps qu'ils s'habituent au langage adapté des personnes PC. »

E4 : « cumul des déficiences (surdité, déficience motrice, déficience intellectuelle...) »

E5 : « - Manque de supports adaptés dans des situations particulières douche, la nuit...

- le temps pris par le personnel est insuffisant

- les synthèses ont la plupart du temps été un échec »

E6 : « - La non connaissance pour les nouveaux arrivants du système de communication alternative mis en place (makaton par exemple)

- la limitation dans la communication à des sujets précis (ceux pour lesquels l'enfant a déjà des pictogrammes, ou des signes, ou un autre code non verbal), donc une difficulté à élargir les sujets où la communication est fonctionnelle et le cercle d'interlocuteurs potentiels »

E7 : « Dyspraxie bucco-faciale majeure, trouble de la motricité de la sphère buccale, trouble de la relation à l'autre, trouble cognitif lié au handicap: manque du mot, aphasies,... donc absence de langage au quotidien ou articulation approximative rendant difficile la compréhension voire impossible ou trouble de la relation avec un contact à l'autre perturbé, ou impossibilité à exprimer les mots qu'il voudrait évoquer: manque du mot, pas d'initiatives dans le langage, trouble d'évocation...»

E8 : « Peu de difficultés rencontrées par l'équipe »

Question 9/10. Qu'est-ce qui vous aide à mieux comprendre ces jeunes ?

Vos stratégies personnelles pour faciliter la communication, vos personnes ressources (famille, professionnels...)

E1 : « Leur environnement humain (famille, équipes médicale, sociale), les transmissions des collègues qui permettent de "viser juste" sur ce que veut dire la personne, prendre le temps pour analyser leur réponse, poser des questions sous plusieurs aspects, analyser tout le comportement/ le non verbal. »

E2 : « Il faut s'adapter à la stratégie que chaque personne a pu développer, voir ce qui fonctionne le mieux. Ceux qui les comprennent le mieux sont les résidents eux même entre eux. »

E3 : « L'installation au fauteuil »

E4 : « Les pictos, la pratique du makaton, le tête à tête, la désignation visuelle »

E5 : « Le travail en interdisciplinarité, les relations avec la famille, les aides à la communication : sets de communication adaptés aux différents moments de la journée : repas, nuit, journée. »

E6 : « - La communication régulière avec leur famille

- la connaissance de leur communication non verbale en fonction du contexte »

E7 : « 1- Identification du oui-non et de la fiabilité de celui-ci par le contact avec le jeune/ transfert d'informations de la famille/ des équipes en amont si cela a déjà été travaillé... être attentif +++ à la communication non-verbale très développée par ces jeunes.
2- Si langage oral existant (mot phrases, articulation complexe, trouble d'évocation)... il existe un phénomène d'habituation de l'oreille qui permet d'obtenir assez rapidement un échange minimal

3- Se référer aux outils existants et en développer si nécessaire: livret de pictogrammes, tablettes, logiciel, machine vocale, geste Makaton ou LSF... en fonction du travail effectué avant (info du dossier et de la famille sur ce qui marche ou a échoué) ou développé sur place en fonction avec les possibilités du jeune et en équipe (orthophoniste...) »

E8 : « Temps d'observation, laisser le temps au jeune de s'adapter »

Question 10/10. Comment intervenez-vous par rapport à la communication de ces jeunes ?

Vos objectifs, moyens, en lien avec quelles personnes (ex. professionnels, proches)

E1 : « Tentatives d'élargir le champ de communication (renverser la communication en n'interrogeant pas mais en attendant que la personne PC interpelle, utilise un outil), réflexion sur des outils avec les autres professionnels, en interpellant les professionnels qui ne prennent pas le temps, interprètent..., évaluation, temps spécifiques de communication avec un travailleur social...

Objectifs : permettre une communication plus facile, efficace, limiter la frustration des communicants. »

E2 : « Travail en lien avec l'orthophoniste pour mettre à disposition et créer des supports de communication (pictogramme sur tablette, dans un classeur ou synthèse vocale. »

E3 : « Trouver une aide technique à la communication adaptée (en relation avec l'orthophoniste. installer l'aide à la communication (en classe, au fauteuil...) »

E4 : « Etablir un moyen fiable de désignation pour permettre à l'enfant d'être efficace sans trop se fatiguer pour désigner puis travailler avec l'orthophoniste pour créer un tableau de communication en indiquant les places les plus facilement désignées et celles plus difficiles »

E5 : « - Suivi régulier

- ajouts de pictos à la demande

- modification de la disposition des tableaux en fonction de l'évolution de la maladie (SEP)

- privilégier l'utilisation des lettres de l'alphabet

- tablette pour faciliter la communication entre résidents »

E6 : « - En collaboration avec l'orthophoniste pour la mise en place de synthèses vocales

- utilisation dans les séances de rééducation des moyens de communication alternative déjà mises en place »

E7 : « Lien avec les orthophonistes principalement mais également orthoptiste, kiné, psychomot', classe, famille, éducateurs...

- Identifier un oui-non/ identifier sa fiabilité et sa reproductibilité

- Chercher à évaluer l'intérêt du jeune à être en lien avec l'autre, à vouloir/pouvoir être dans cette relation (lien avec psychomot'?). Si absence d'intérêt pour l'autre, souvent échec de tout système tenté...

- Bilan moteur et cognitif pour savoir sur quoi s'appuyer ou quoi éviter comme recherche de système palliatif à la communication (ex: trouble moteur majeur: absence possibilité de gestes, trouble visuel+++, absence d'utilisation des images...)

- Accompagnement au développement du regard requis dans l'échange (regard vers l'autre, regard sur des images, sur une machine vocale, un écran, coordination oculo-manuelle...)

- Développer les capacités gestuelles requises dans le système choisi (pointage avec le doigt sur une tablette, un écran, réalisation de geste makaton, LSF, ...)

- Recherche de l'accès, entraînement à son utilisation et réalisation des installations nécessaires dans le système choisi: positionnement des pictos sur une tablette en fonction du regard/du geste, positionnement du machine vocale selon les mêmes critères, accès aux

machines vocales/ordinateur si pas par pointage (défilement, contacteur...)... »

E8 : « - Expression des besoins fondamentaux (boire, manger, WC...) avec des cahiers de communication, pictogrammes, gestes, synthèse de parole

- Relation avec leurs pairs, groupe de communication, aller à l'extérieur »

Partie 2 : La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

Question 2/11. Si vous êtes dans le système pédiatrique, à quel âge la transition commence-t-elle à être abordée avec le jeune ?

E1 : « Je travaille avec des adultes »

E3 : « A partir de 18 ans, lorsque l'on commence à réfléchir au projet de sortie pour demander les orientations »

E4 : « 12 ans »

E5 : « Nous recevons des résidents de 3 ans à 25 ans. La transition se fait peu à peu. Nous préparons les résidents à aller en Esat, Foyer ou Mas vers l'âge de 14 ans à 15 ans »

E6 : « Elle est évoquée vers 13/14 ans comme faisant partie du futur, elle est travaillée à partir de 15/16 ans par des visites dans des lieux de vie adulte, par des discussions lors de réunion avec les parents, puis par des stages d'une semaine puis plus longs »

E7 : « Concrètement, le projet d'orientation est discuté en équipe officiellement à 18 ans. Avant, il a intégré, si cela est possible, des ateliers d'évaluation en lien entre l'école et les ateliers préparation travail, pour savoir si le travail peut faire partie des possibilités d'avenir... Le bilan d'orientation a 18 ans arrête, si cela est possible, l'orientation (hébergement et activités) qui sera travaillé sur les 2 ans suivants avec constitution dossier MDPH, visites d'établissement, deux stages de 15 jours, candidatures dans les structures adultes...»

E8 : « Vers 15 ans »

Question 7/11. Si ces jeunes participent pendant la transition, de quelle manière ?

En quelques mots.

E4 : « En participant à la réalisation d'un document récapitulatif l'installation ou l'utilisation d'outils »

E6 : « - ils lisent avec un accompagnant le courrier de transmission et donnent leur avis dessus

- ils peuvent contacter à l'avance une personne de la future structure (aidé d'un accompagnant) pour poser des questions à l'avance
- ils font une première visite du lieu accompagnés de leur famille et d'un accompagnant de la structure pédiatrique »

E7 : « Cela est très fonction de l'intérêt du jeune dans son projet, de ses possibilités (cognitives/relationnelles...) et de l'investissement qu'il a de son outil de communication. les jeunes, avec leur famille, sont de toutes les visites, demandent leur réalisation de stage aux établissements, font les lettres de candidatures en lien avec les familles/les éducateurs/... en tant que rééducateur, nous échappons beaucoup à tout ces échanges et sommes souvent sollicités si un besoin est nécessaire »

Partie 3 : Le passeport de communication

Question 1/10. D'après vous, quels bénéfices pourraient retirer les jeunes adultes PC sans langage oral d'un passeport de communication ?

En quelques mots.

- E1 : « Pas besoin de toujours tout réexpliquer »
- E2 : « Etre compris »
- E4 : « Eviter des oublis »
- E5 : « Faciliter leur intégration dans un nouveau groupe »
- E6 : « Outil transportable facilement pour le montrer a qui l'on souhaite »
- E7 : « Un document type, utilisé systématiquement évitant les doc/lettres émanant d'initiatives personnelles qui peinent à arriver dans les mains de la bonne personne »
- E8 : « Relation facilitée au moment du passage dans une autre structure »

Question 2/10. Quels bénéfices pourraient en retirer leurs interlocuteurs ?

En quelques mots.

- E1 : « Orientation du discours de la personne nouvelle qui rentre en contact avec la personne »
- E2 : « Tout savoir sur leur vie sans communiquer avec eux...»
- E4 : « Ne pas avoir autant de types de transmissions que d'interlocuteurs »
- E5 : « Connaitre rapidement le milieu de vie et la personnalité du résident »

E6 : « Facilite la première approche avec toute personne qui n'aurait pas eu de transmissions »

E7 : « Un document synthétique facilement lisible permettant une prise en main de la communication avec la personne accueillie »

E8 : « Diminuer le temps d'observation »

Question 5/10. Que pourriez-vous apporter en tant qu'ergothérapeute dans un projet de passeport de communication ?

Concernant l'élaboration, l'utilisation et la mise à jour

E1 : « L'importance de l'installation, la description des capacités de communication de la personne, descriptions des dépendances et indépendances de la personne = projet qui doit prendre en compte le jeune dans sa globalité donc doit utiliser les infos de chaque professionnel »

E4 : « Donner des précisions sur l'installation et le mode d'utilisation »

E5 : « Une bonne connaissance des besoins du résident et de ses capacités »

E6 : « - des conseils sur son format par rapport aux capacités visuelles et de manipulation du jeune

- une collaboration avec l'orthophoniste sur le contenu »

E7 : « - informer des capacités cognitives/motrices liées à la communication
- informer de l'aspect "technique/accès..." au système de communication »

E8 : « aspect fonctionnel dans l'utilisation du cahier »

Question 7/10. Quelle(s) autre(s) limite(s) pouvez-vous imaginer ?

E1 : « - Caractère obligatoire ? Certains professionnels feraient sans car veulent découvrir par eux mêmes ?

- Outil non exhaustif ! Risque de limiter la personne à ce qui est décrit dans le passeport »

E6 : « Mise à jour : difficulté majeure pour une mise à jour suffisamment régulière

Autres limites : - refus du jeune ou de sa famille d'utiliser un passeport
- refus de l'institution d'utiliser ce type d'outils »

E7 : « A qui le transmettre dans le secteur adulte pour que celui-ci arrive dans les bonnes mains et ne soit pas mis dans un dossier sans lien avec les équipes?
Travail entre les établissements à travailler +++ en priorité pour prendre en compte les spécificités de chacun pour le meilleur de la personne accueillie (contrainte de temps, de personnel, besoin de formation, d'informations...) »

E8 : « Souvent la famille reste en retrait pour l'utilisation des moyens de communication car elle comprend le jeune ou l'enfant sans cela »

Question 8/10. Comment pourriez-vous vous approprier le passeport de communication malgré ces limites ?

E1 : « On utilise déjà des outils assez semblables, on utiliserait quand même quelque chose de semblable malgré les limites ! »

E6 : « En faisant la tentative de l'utiliser pour un ou quelques jeunes et en évaluant bien l'utilité que cela a eu pour lui/eux. »

E7 : « Si le travail ci-dessus peut être fait ou entamé, peut être cet outil pourrait-il être celui de transmission entre les équipes car il serait certainement nécessaire d'uniformiser un document à terme. »

Question 10/10. Avez-vous d'autres commentaires qui pourraient m'être utiles dans cette recherche ?

E2 : « Je ne sais pas si j'ai tout suivi mais il me semble que ce passeport retranscrit un peu toute la vie des personnes concernées, donc qu'il suffit de tout lire pour connaître la personne mais cela peut engendrer un manque d'envie de communiquer alors avec elle ... Tout dépend si cet outil est manipulé par le patient ou par l'entourage... Si c'est le patient c'est lui qui choisit quelle info donner à son interlocuteur donc c'est positif à mon sens, sinon c'est comme avoir un dossier du patient sous les yeux ...»

E6 : « J'imagine une adaptation de ce passeport qui me paraît plus pertinente pour des jeunes non lecteurs, avec un passeport "bilingue" écrit/pictogrammes pour que le jeune lui-même puisse "relire" et comprendre ce qu'il y a écrit dedans sans avoir à le retenir. »

Commentaire par mail d'une ergothérapeute, après avoir répondu au questionnaire :

« Nos documents de transmissions sont assez complets mais ne sont pas très standardisés, ils diffèrent un peu à chaque fois, c'est aussi parce que le jeune donne son avis sur le mode de transmission, du coup je n'ai pas de document précis à t'envoyer. »

Annexe I : Analyse thématique des réponses ouvertes du questionnaire

Pour exploiter les réponses ouvertes, un regroupement thématique des réponses à chaque question a été effectué. Le coefficient attribué au thème est fonction d'arguments différents pouvant être inclus dans le thème.

Les parties de textes grisées sont celles retrouvées dans la partie Résultats.

Question n°	Thèmes émergents	Coef.	Citations
Partie 1 : Renseignements généraux			
<i>Question 8/10. Quelles sont les causes des difficultés rencontrées par l'équipe pour comprendre ces jeunes ?</i>	Manque de temps	2	« Nécessité de prendre du temps (que l'on n'a pas toujours) » (E1) « Le temps pris par le personnel est insuffisant » (E5)
	Manque de connaissance des communications alternatives	3	« La non-connaissance pour les nouveaux arrivants du système de communication alternative mis en place (Makaton par exemple) » (E1) « Nécessité de connaître la personne = difficile ++ pour de nouveaux arrivants le temps qu'ils s'habituent au langage adapté des personnes PC. » (E1) « Les synthèses ont la plupart du temps été un échec » (E5)
	Champ de communication limité	3	« La communication est pour certains constituée uniquement de questions fermées (oui/non) ce qui limite le champ de communication » (E1) « Risque d'interprétation » (E1) « Limitation dans la communication à des sujets précis (ceux pour lesquels l'enfant a déjà des pictogrammes, ou des signes, ou un autre code non verbal), donc une difficulté à élargir les sujets où la communication est fonctionnelle et le cercle d'interlocuteurs potentiels » (E6)
	Déficiences et incapacités du jeune	3	« Personne PC qui ne comprend pas toujours » (E1) « Cumul des déficiences (surdité, déficiences motrice , déficiences intellectuelle...) » (E4)

			« Dyspraxie bucco-faciale majeure, trouble de la motricité de la sphère buccale, trouble de la relation à l'autre, trouble cognitif lié au handicap: manque du mot, aphasies... donc absence de langage au quotidien ou articulation approximative rendant difficile la compréhension voire impossible ou trouble de la relation avec un contact à l'autre perturbé, ou impossibilité à exprimer les mots qu'il voudrait évoquer : manque du mot, pas d'initiatives dans le langage, trouble d'évocation...» (E7)	
	Manque d'outils	1	« Manque de supports adaptés dans des situations particulières douche, la nuit.... » (E5)	
<i>Question 9/10. Qu'est-ce qui vous aide à mieux comprendre ces jeunes ? Vos stratégies personnelles pour faciliter la communication, vos personnes ressources (famille, professionnels...)</i>	Stratégies personnelles	Communication non verbale	9	« Analyser tout le comportement/ le non verbal » (E1) « Le tête à tête, la désignation visuelle » (E4) « La connaissance de leur communication non verbale en fonction du contexte » (E6) « Etre attentif +++ à la communication non-verbale très développée par ces jeunes. » (E7)
		Prendre le temps		« Prendre le temps pour analyser leur réponse » (E1) « Temps d'observation, laisser le temps au jeune de s'adapter » (E7)
		S'adapter		« Il faut s'adapter à la stratégie que chaque personne a pu développer, voir ce qui fonctionne le mieux. » (E2) « Si langage oral existant (mot phrases, articulation complexe, trouble d'évocation)... il existe un phénomène d'habituation de l'oreille qui permet d'obtenir assez rapidement un échange minimal » (E7)
		Formulation des questions		« Poser des questions sous plusieurs aspects » (E1)
	Utilisation de communications alternatives	4	« Identification du oui-non et de la fiabilité de celui-ci par le contact avec le jeune » (E7) « Les pictos, la pratique du Makaton » (E4)	

				« Les aides à la communication : sets de communication adaptés aux différents moments de la journée : repas, nuit, journée » (E5) « Se référer aux outils existants et en développer si nécessaire: livret de pictogrammes, tablettes, logiciel, machine vocale, geste Makaton ou LSF... » (E7)
	Coopération	Equipe et famille	4	« Leur environnement humain (famille, équipes médicale, sociale) » (E1) « Le travail en interdisciplinarité, les relations avec la famille » (E5) « La communication régulière avec leur famille » (E6) « En fonction du travail effectué avant (info du dossier et de la famille sur ce qui marche ou a échoué) ou développé sur place en fonction avec les possibilités du jeune et en équipe (orthophoniste...) » (E7)
		Résidents	1	« Ceux qui les comprennent le mieux sont les résidents eux même entre eux. » (E2)
		Transmissions	2	« Les transmissions des collègues qui permettent de "viser juste" sur ce que veut dire la personne » (E1) « Transfert d'informations de la famille/ des équipes en amont si cela a déjà été travaillé » (E7)
	L'installation		1	« L'installation au fauteuil » (E3)
<i>Question 10/10. Comment intervenez-vous par rapport à la communication</i>	Objectifs	Permettre de s'exprimer	1	« Expression des besoins fondamentaux (boire, manger, WC...) » (E8)
		Faciliter la communication, efficacité	3	« Faciliter la communication entre résidents » (E5) « Permettre une communication plus facile, efficace » (E1) « Permettre à l'enfant d'être efficace sans trop se fatiguer pour désigner » (E4)

<i>de ces jeunes ? Vos objectifs, moyens, en lien avec quelles personnes (ex. professionnels, proches</i>		Etablir des moyens fiables et reproductibles	2	« Etablir un moyen fiable de désignation » (E4) « Identifier un oui-non/ identifier sa fiabilité et sa reproductibilité » (E7)
		Evaluer les capacités et intérêts du jeune	2	« Evaluer l'intérêt du jeune à être en lien avec l'autre, à vouloir/pouvoir être dans cette relation (lien avec psychomot?). Si absence d'intérêt pour l'autre, souvent échec de tout système tenté... » (E7) « Bilan moteur et cognitif pour savoir sur quoi s'appuyer ou quoi éviter comme recherche de système palliatif à la communication (ex: trouble moteur majeur: absence possibilité de gestes, trouble visuel+++ , absence d'utilisation des images...) » (E7)
		Limiter la frustration	1	« Limiter la frustration des communicants » (E1)
	Moyens	Aides techniques à la communication	9	« Mettre a disposition et créer des supports de communication (pictogramme sur tablette, dans un classeur ou synthèse vocale » (E2) « Trouver une aide technique a la communication adaptée » (E3) « Créer un tableau de communication en indiquant les places les plus facilement désignées et celles plus difficiles » (E4) « Suivi régulier, ajouts de pictos à la demande, modification de la disposition des tableaux en fonction de l'évolution de la maladie (SEP), privilégier l'utilisation des lettres de l'alphabet, tablette » (E5) « Mise en place de synthèses vocales, utilisation dans les séances de rééducation des moyens de communication alternative déjà mises en place » (E6) « Accompagnement au développement du regard requis dans l'échange (regard vers l'autre, regard sur des images, sur une machine vocale, un écran, coordination oculo-manuelle...) » (E7) « Recherche de l'accès, entraînement à son utilisation» (E7) « Cahiers de communication, pictogrammes, [...] synthèse de parole » (E8)

				« Relation avec leurs pairs, groupe de communication, aller à l'extérieur » (E8)
		Gestuel	2	« Développer les capacités gestuelles requises dans le système choisi (pointage avec le doigt sur une tablette, un écran, réalisation de geste Makaton, LSF, ...) » (E7) « (expression des besoins fondamentaux avec des) Gestes » (E8)
		Installation	2	« Installer l'aide à la communication (en classe, au fauteuil...) » (E3) « Réalisation des installations nécessaires dans le système choisi: positionnement des pictos sur une tablette en fonction du regard/du geste, positionnement de la machine vocale selon les mêmes critères, accès aux machines vocales/ordinateur si pas par pointage (défilement, contacteur...)... » (E7)
		Coopération	5	« Travail en lien avec l'orthophoniste » (E2) « En relation avec l'orthophoniste » (E3) « Travailler avec l'orthophoniste » (E4) « En collaboration avec l'orthophoniste » (E6) « Lien avec les orthophonistes principalement mais également orthoptiste, kiné, psychomot', classe, famille, éducateurs... » (E7)

Partie 2 : La transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé adulte

<i>Question 2/11. Si vous êtes dans le système pédiatrique, à quel âge la transition</i>	Réponses chiffrées en années :	/	« A partir de 18 ans, lorsque l'on commence à réfléchir au projet de sortie pour demander les orientations » (E3) « 12 ans » (E4) « La transition se fait peu à peu. Nous préparons les résidents à aller en Esat, Foyer ou Mas vers l'âge de 14 ans à 15 ans » (E5)
	12		
	13,5		
	14,5		
	15		
	18		

<p><i>commence-t-elle à être abordée avec le jeune ?</i></p>	<p>18 => Moyenne = 15 ans Ecart-type = 2 ans ½</p>		<p>« Elle est évoquée vers 13/14 ans comme faisant partie du futur, elle est travaillée à partir de 15/16 ans par des visites dans des lieux de vie adulte, par des discussions lors de réunion avec les parents, puis par des stages d'une semaine puis plus longs » (E6)</p> <p>« Le projet d'orientation est discuté en équipe officiellement à 18 ans. Avant, il a intégré, si cela est possible, des ateliers d'évaluation en lien entre l'école et les ateliers préparation travail, pour savoir si le travail peut faire partie des possibilités d'avenir... Le bilan d'orientation a 18 ans arrête, si cela est possible, l'orientation (hébergement et activités) qui sera travaillé sur les 2 ans suivants avec constitution dossier MDPH, visites d'établissement, deux stages de 15 jours, candidatures dans les structures adultes...» (E7)</p> <p>« Vers 15 ans » (E8)</p>	
<p><i>Question 7/11. Si ces jeunes participent pendant la transition, de quelle manière ? En quelques mots.</i></p>	<p>Préparation</p>	<p>Transmissions écrites</p>	<p>2</p>	<p>« En participant à la réalisation d'un document récapitulatif l'installation ou l'utilisation d'outils » (E4)</p> <p>« Ils lisent avec un accompagnant le courrier de transmission et donnent leur avis dessus » (E6)</p>
		<p>Contact avec le futur personnel : - demandes de stage - lettres de candidatures - autres questions</p>	<p>2</p>	<p>« Ils peuvent contacter à l'avance une personne de la future structure (aidé d'un accompagnant) pour poser des questions à l'avance » (E6)</p> <p>Les jeunes « demandent leur réalisation de stage aux établissements, font les lettres de candidatures en lien avec les familles/les éducateurs » (E7)</p>
		<p>Visites de structures adultes</p>	<p>2</p>	<p>« Ils font une première visite du lieu accompagnés de leur famille et d'un accompagnant de la structure pédiatrique » (E6)</p> <p>« Les jeunes, avec leur famille, sont de toutes les visites » (E7)</p>
	<p>Limites de la question :</p>	<p>2</p>	<p>« Cela est très fonction de l'intérêt du jeune dans son projet, de ses possibilités</p>	

	- fonction des capacités du jeune - rééducateurs pas toujours présents		(cognitives/relationnelles...) et de l'investissement qu'il a de son outil de communication. » (E7) « En tant que rééducateur, nous échappons beaucoup à tout ces échanges et sommes souvent sollicités si un besoin est nécessaire » (E7)		
Partie 3 : Le passeport de communication					
<i>Question 1/10. D'après vous, quels bénéfices pourraient retirer les jeunes adultes PC sans langage oral d'un passeport de communication ? En quelques mots.</i>	Des transmissions plus « standardisées »	3	« Pas besoin de toujours tout réexpliquer » (E1) « Eviter des oublis » (E4) « Un document type, utilisé systématiquement évitant les doc/lettres émanant d'initiatives personnelles qui peinent à arriver dans les mains de la bonne personne » (E7)		
		Une communication facilitée (4)	Accès	1	« Outil transportable facilement pour le montrer a qui l'on souhaite » (E6)
			Transfert d'informations	1	« Etre compris » (E2)
			Relation	1	« Relation facilitée au moment du passage dans une autre structure » (E8)
	Action	1	« Faciliter leur intégration dans un nouveau groupe » (E5)		
<i>Question 2/10. Quels bénéfices pourraient en retirer leurs interlocuteurs ? En quelques mots.</i>	Pour un nouvel interlocuteur	Connaissance de la personne plus rapide	3	« Orientation du discours de la personne nouvelle qui rentre en contact avec la personne » (E1) « Connaitre rapidement le milieu de vie et la personnalité du résident » (E5) « Diminuer le temps d'observation » (E8)	
		Transmission accessible à tous	3	« Facilite la première approche avec toute personne qui n'aurait pas eu de transmissions » (E6) « Un document synthétique facilement lisible permettant une prise en main de la communication avec la personne accueillie » (E7) « Ne pas avoir autant de types de transmissions que d'interlocuteurs » (E4)	
		Limite	1	« Tout savoir sur leur vie sans communiquer avec eux... » (E2)	

<i>Question 5/10. Que pourriez-vous apporter en tant qu'ergothérapeute dans un projet de passeport de communication ? Concernant l'élaboration, l'utilisation et la mise à jour</i>	Connaissance du jeune	Besoins	1	« Une bonne connaissance des besoins du résident » (E5)
		Capacités	4	« La description des capacités de communication de la personne, descriptions des dépendances et indépendances de la personne » (E1) « (Une bonne connaissance) des capacités du résident » (E5) « Capacités visuelles et de manipulation du jeune » (E6) « Informer des capacités cognitives/motrices liées à la communication » (E7)
	Accès	Installation et utilisation	5	« L'importance de l'installation » (E1) « Donner des précisions sur l'installation et le mode d'utilisation » (E4) « Des conseils sur son format » (E6) « Informer de l'aspect "technique/accès..." au système de communication » (E7) « Aspect fonctionnel dans l'utilisation du cahier » (E8)
	Coopération		2	« Projet qui doit prendre en compte le jeune dans sa globalité donc doit utiliser les infos de chaque professionnel » (E1) « Une collaboration avec l'orthophoniste sur le contenu » (E6)
<i>Question 7/10. Quelle(s) autre(s) limite(s) pouvez-vous imaginer ?</i>	Dérives du choix de l'utiliser : Obligatoire / Refus		2	« Caractère obligatoire ? » (E1) « Refus du jeune ou de sa famille d'utiliser un passeport, refus de l'institution d'utiliser ce type d'outils » (E6)
	Long délai de mise à jour		1	« Difficulté majeure pour une mise à jour suffisamment régulière » (E6)
	Faible coordination entre système pédiatrique et adulte Risque de sous-utilisation		2	« A qui le transmettre dans le secteur adulte pour que celui-ci arrive dans les bonnes mains et ne soit pas mis dans un dossier sans lien avec les équipes? Travail entre les établissements à travailler +++ en priorité pour prendre en compte les spécificités de chacun pour le meilleur de la personne accueillie (contrainte de temps, de personnel, besoin de formation, d'informations...)» (E7) Certains professionnels feraient sans car veulent découvrir par eux mêmes ? (E1)
Risque de faible implication de la famille pour l'utilisation			1	« Souvent la famille reste en retrait pour l'utilisation des moyens de communication car elle comprend le jeune ou l'enfant sans cela » (E8)

	Non exhaustif	1	« Outil non exhaustif ! Risque de limiter la personne à ce qui est décrit dans le passeport » (E1)
<i>Question 8/10. Comment pourriez-vous vous approprier le passeport de communication malgré ces limites ?</i>	Comme outil de transmission entre les équipes	1	« Si le travail ci-dessus peut être fait ou entamé, peut être cet outil pourrait-il être celui de transmission entre les équipes car il serait certainement nécessaire d'uniformiser un document à terme. » (E7)
	Par la proximité avec des outils déjà existants	1	« On utilise déjà des outils assez semblables, on utiliserait quand même quelque chose de semblable malgré les limites ! » (E1)
	Essai pour évaluer l'utilité	1	« En faisant la tentative de l'utiliser pour un ou quelques jeunes et en évaluant bien l'utilité que cela a eu pour lui/eux. » (E6)
<i>Question 10/10. Avez-vous d'autres commentaires qui pourraient m'être utiles dans cette recherche ?</i>	Outil non exhaustif -> ne pas réduire la personne à son passeport Utilisation par le jeune		« Je ne sais pas si j'ai tout suivi mais il me semble que ce passeport retranscrit un peu toute la vie des personnes concernées, donc qu'il suffit de tout lire pour connaître la personne mais cela peut engendrer un manque d'envie de communiquer alors avec elle ... Tout dépend si cet outil est manipulé par le patient ou par l'entourage... Si c'est le patient c'est lui qui choisit quelle info donner à son interlocuteur donc c'est positif à mon sens, sinon c'est comme avoir un dossier du patient sous les yeux ...» (E2)
	Passeport écrit / pictogrammes pour accès aux jeunes non lecteurs		« J'imagine une adaptation de ce passeport qui me paraît plus pertinente pour des jeunes non lecteurs, avec un passeport "bilingue" écrit/pictogrammes pour que le jeune lui même puisse "relire" et comprendre ce qu'il y a écrit dedans sans avoir à le retenir. » (E6)

Annexe J : Mail de consentement aux entretiens

Bonjour,

Suite à notre entretien téléphonique, je sollicite votre aide afin de réaliser mon mémoire en ergothérapie. Celui-ci porte sur l'accompagnement en ergothérapie de jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, au moment de la transition vers le système de santé adulte. Je souhaiterais évaluer l'impact de l'utilisation du passeport de communication par ces jeunes pendant cette transition. Mme Cataix-Nègre m'a indiqué que vous utilisiez cet outil.

Cela m'intéresserait de connaître vos pratiques concernant :

- votre expérience auprès de jeunes paralysés cérébraux sans langage oral (5min)
- la transition de ces jeunes vers le système adulte (5min)
- la mise en place du passeport de communication et son utilisation, et ce que cela vous apporte (au jeune, à ses proches, et aux professionnels). (15min)

Je vous invite pour cela à participer à un entretien d'une durée d'environ 25 minutes.

J'aurais besoin de votre accord écrit pour participer.

Il suffit pour cela de copier le texte ci-dessous avec votre nom en signature.

"J'accepte de participer à un entretien d'environ 25 minutes pour un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

J'accepte que l'entretien téléphonique soit enregistré afin de permettre la retranscription de l'entretien.

Je suis informé que les données recueillies seront anonymisées, l'enregistrement audio conservé dans un dossier protégé jusqu'à la validation du mémoire, puis effacé."

Vous pourrez accéder aux résultats de l'étude si vous le souhaitez. J'espère pouvoir compter sur votre participation, et vous remercie d'avance du temps que vous prendrez pour réaliser l'entretien. Je reste disponible pour toute question par mail ou téléphone.

Merci de votre coopération, et bonne journée !

Cordialement,

Charlène Gruet

Étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Lyon

Mail : charlene.gruet@gmail.com, tél. 06 XX

Annexe K : Trame des entretiens

Objectifs des entretiens

- Repérer comment se fait l'élaboration : qui / quoi / où / quand ?
- Repérer comment est utilisé le passeport : Outil de communication du jeune, Outil de transmission entre systèmes, Autres
- Connaître les apports du passeport de communication en situation d'utilisation : impact sur participation du jeune / coopération équipes ?

Durée estimée : 25 min

I. Introduction, mise en confiance (5 min)

- a) Présentation du contexte : mémoire ergo, données personnelles anonymisées puis détruites après validation du mémoire.
- b) Thème : Accompagnement des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral en transition vers le système de santé adulte
- c) Présentation de l'ergothérapeute

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Eléments attendus :

Lieu de W

Personnes accompagnées (pathos, tranche d'âge)

Expérience auprès de personnes paralysées cérébrales sans langage oral

II. Transition (5 min)

1/Comment se passe la transition entre système pédiatrique et adulte pour ces jeunes ?

Eléments attendus :

- **Préparation** : compréhension des différences entre système pédiatrique et adulte, découverte du lieu adulte...
- **Participation du jeune** : leur implication dans la transition, peuvent-ils se faire comprendre des nouveaux interlocuteurs ?
- **Coopération avec famille/équipe** pour répondre aux besoins de communication dès l'arrivée en structure adulte.
- **Transmissions concernant la communication du jeune**

III. Passeport de communication (15min)

1. Connaissance

2/Comment avez-vous connu le passeport de communication ?

3/Qu'est-ce qui vous a intéressé dans cet outil ?

- i. A quelles attentes du jeune répond le passeport de communication ?
- ii. A quels objectifs en ergothérapie répond le passeport de communication ?

- iii. Qu'est-ce que peut apporter l'ergothérapeute dans la proposition de ce type d'outil, par rapport à un orthophoniste par exemple ?

2. Elaboration

4/Comment l'avez-vous mis en place ?

Éléments attendus :

- Avec **qui** (jeune, quels professionnels, famille) ? Quel coordonnateur ?
- Quelle **forme** (quel support) ?
- Quel **contenu** (catégories similaires ou non avec celui de S. Millar) ?
- Sur quelle **durée**

3. Utilisation

5/Comment le jeune utilise-t-il son passeport de communication ?

- > Avec qui ? (nouvel interlocuteur ? soignants ?)
- > Quand (transitions ?)
- = outil de communication ?

6/Quels sont les bénéfices et impacts du passeport de communication ?

Éléments attendus :

- **Coopération** entre équipes de pédiatrie et adultes (transmission entre système pédiatrique et adulte)
- Impact sur la **participation** du jeune : dans la préparation / dès l'arrivée au système adulte
- Autres apports

7/Avez-vous des retours sur cet outil ? (du jeune, de la famille, des professionnels ?)

- > Quel **vécu** des utilisateurs ? Ex. Le jeune a-t-il **plaisir** à l'utiliser ?

4. Mise à jour

8/Comment le passeport de communication est-il mis à jour ?

- par qui ?
- sur quoi ? contenu/forme
- quand ?
- comment ?

5. Limites

9/Quelles sont les limites rencontrées ?

- son élaboration
- son utilisation
- autres limites

10/Comment vous êtes-vous approprié le passeport de communication malgré ces limites ?

11/Recommandez-vous d'utiliser cet outil à vos collègues ergothérapeutes ?

Annexe L : Retranscription des entretiens

Les parties de textes colorées sont retrouvées dans la grille d'analyse (Annexe M). Les différentes couleurs correspondent aux parties de la trame d'entretien abordées : orange pour la présentation de l'ergothérapeute et des personnes accompagnées, violet pour la transition et vert pour le passeport de communication.

Entretien ergothérapeute A

Réalisé par téléphone le 8 mars 2013 à 9h (38 minutes).

- 1 CG : - Est-ce que vous voulez que je vous rappelle un peu mon sujet avant de commencer ?
2 EA : - Oui, voilà.
3 CG : - Mon mémoire est sur l'accompagnement des jeunes adultes paralysés cérébraux qui
4 sont sans langage oral, au moment où ils sont entre le système pédiatrique et adulte, donc
5 pendant cette transition.
6 EA : - D'accord.
7 CG : - Comme vous utilisez le passeport, je vais essayer de recueillir votre expérience là-
8 dessus. Mais d'abord j'aimerais bien savoir votre expérience à vous, et puis votre expérience
9 de la transition avec ces jeunes. Et enfin, le passeport de communication et ce que vous en
10 avez expérimenté. Voilà, c'est bon ?
11 EA : - Oui, pas de soucis.
12 CG : - Est-ce que vous pouvez vous présenter rapidement ?
13 EA : - Je suis **ergothérapeute depuis deux ans**, et du coup j'avais fait mon **mémoire de fin**
14 **d'études sur l'enfant polyhandicapé et la méthode Sherborne**. Du coup, c'est pour ça que
15 depuis un mois et demi je me suis redirigée vers la pédiatrie, secteur dans lequel j'avais fait
16 mes études. Et donc **actuellement je travaille dans un centre pour jeunes enfants**
17 **polyhandicapés et dans un centre pour adultes polyhandicapés**.
18 Donc j'interviens sur les 2 établissements, et puis ... est-ce qu'il faut que j'aborde d'autres
19 sujets ? Ce que je fais avec les jeunes ?
20 CG : - Oui, si vous voulez !
21 EA : - Alors, **principalement sur le centre pour enfants, on intervient beaucoup sur**
22 **l'installation et le positionnement**. Egalement pour trouver des **techniques**, enfin des
23 **mouvements volontaires pour permettre l'utilisation d'un contacteur pour permettre une**
24 **communication alternative**. Donc c'est tous types de contacteurs, avec les capacités des
25 enfants. Donc pour certains ça va être des contacteurs au niveau des tempes, pour d'autres
26 ça va être des mouvements volontaires au niveau des membres supérieurs, membres
27 inférieurs, des trackballs, voilà...
28 Pour ceux qui ont plus de capacités, il y a **l'apprentissage du fauteuil roulant électrique** pour
29 certains, pour d'autres c'est plus **travailler la relation** : entrer en relation, surtout quand il y
30 a des petits troubles du comportement ou psychiques, au travers de plaquettes de
31 communication. Au sein du centre pour enfants, **la journée est rythmée par des tablettes de**
32 **communication, qui marquent les moments de la journée**. Donc il y a des plaquettes de
33 tous les paramédicaux, associées à des groupes qui ont leur plaquette.

34 Donc c'est essayer de **permettre à l'enfant de se repérer dans le temps, dans l'espace, et de**
35 **se repérer dans les différents intervenants qui gravitent autour de lui. Et en même temps,**
36 **lui permettre de faire un choix : quelle activité il préfère, qu'est-ce qu'il veut manger,**
37 **qu'est-ce qu'il veut faire, et finalement le rendre acteur de sa prise en charge, le rendre**
38 **acteur dans la vie de tous les jours. Parce que c'est souvent des enfants qui sont avec des**
39 **difficultés motrices, et avec des difficultés de faire des choix, et de dire ce qu'ils veulent.**
40 **Or ils en sont capables, il faut juste leur donner la possibilité de s'exprimer.**

41 **Avec chaque enfant, c'est différent. Avec chaque enfant, on essaye de s'adapter pour leur**
42 **permettre d'entrer en relation, et après ça de pouvoir faire des choix et de pouvoir dire ce**
43 **qu'ils veulent.**

44 CG : - OK, super. Et donc le travail, vous le faites en collaboration avec quels autres
45 professionnels du coup ?

46 EA : - Dans les deux centres, on a la chance d'avoir une **équipe pluridisciplinaire**. Donc on a
47 la **psychomotricienne, la kiné, une grosse équipe d'éducateurs et une orthophoniste**. Elle
48 est **bien chargée, bien occupée**.

49 CG : - Merci pour cette présentation bien complète. Est-ce que parmi les personnes que vous
50 accompagner, il y en a beaucoup qui n'ont pas de langage oral ?

51 EA : - Au centre pour jeunes enfants, il y a juste **2 enfants où on peut avoir une**
52 **communication orale**, avec des réponses par des **phrases**. Pour les autres enfants c'est **un**
53 **son, « le ouais », ou alors c'est le regard, c'est une communication non verbale, avec un**
54 **signe de tête... La plupart, on n'a pas de communication orale.**

55 CG : - Au total, il y a combien de jeunes au centre pour enfants ?

56 EA : - Alors ici, il y a **3 groupes de 10, 8 et 8 qui peuvent accueillir jusqu'à 26 jeunes**.

57 **On a aussi un accueil dans le jardin d'enfants utilisé 2 jours par semaine, où l'on a que 5**
58 **enfants, de 0 à 3 ans.**

59 CG : - Merci, je crois qu'on a fait le tour pour la présentation du centre pour enfants.

60 EA : - Pour le centre pour adultes, c'est 3 groupes avec aussi 10 jeunes, 8 et 8. Donc là **c'est**
61 **la même proportion, sauf que** là ils sont tous, pour **la plupart, internes**.

62 CG : - Merci. Est-ce qu'on pourrait essayer d'aborder maintenant la **transition** ? Vous, quelle
63 expérience vous avez eu de la transition pour ces jeunes, quand ils passent du système
64 pédiatrique au système adulte ?

65 EA : - Alors, je ne suis pas là depuis très longtemps, un mois et demi-2 mois, donc je n'ai pas
66 pu suivre une transition. Par contre, le fait que je suis aussi sur le centre pour adultes, j'ai du
67 connaître un peu l'historique de chaque jeune, et donc c'est cette expérience là que j'ai. A
68 l'ouverture du centre pour adultes, il y a des jeunes du centre pour enfants qui sont passés
69 sur le centre pour adultes. La transition s'est faite avec les **éducateurs**, quand ils étaient sur
70 le centre pour enfants, ils sont allés **plusieurs après-midi prendre le goûter sur le centre**
71 **pour adultes afin de repérer les lieux, afin de repérer les chambres, voilà ... Afin de mettre**
72 **une image sur le lieu où ils vont aller après**. Après ça, il y a aussi des jeunes qui sont venus
73 de chez leurs parents, en internat ou en externat sur le centre pour adultes. La transition
74 s'est faite **progressivement**, à raison au début de 2 jours par semaine, puis ça a augmenté.
75 Actuellement, il y en a encore qui ne viennent que 2 jours par semaine, au choix de leurs
76 parents. Il y en a beaucoup qui viennent en internat depuis le début.

77 La transition, comment elle s'est faite ? Il a déjà fallu **apprendre, avec les détails des**
78 **parents, comment ça se passait à la maison, quelles étaient les habitudes du jeune**.

79 Finalement les **parents connaissent très très bien leurs enfants**, et ils connaissent très très
80 bien **quels sont les rapports avec quels besoins**. Qu'est-ce que ça veut dire finalement

81 **chaque son, chaque vocalise** que l'enfant peut faire. Ca ramène finalement à une
82 expression, à un besoin de l'enfant. Les parents sont très très forts dans ça. Donc ils ont pu,
83 pour certains, faire des petites **notes** : « quand tel enfant fait ce son là, ça rappelle à ça ».

84 **Après ça, il y a eu également donc tout ce qui était ce passeport**, qui permettait justement
85 voilà donc « qu'est ce que j'attends ? »... Je vais prendre un exemple d'un enfant par
86 exemple, Mégane, « j'adore qu'on me prenne dans les bras, qu'on me douche juste avant
87 d'aller me coucher... » Voilà plein de petites choses qui permettaient finalement de **résumer**
88 **quels sont ses besoins, qu'est-ce qu'elle aime, comment elle communique, ses repas,**
89 **comment elle les prend, les choses qu'elle aime manger...** Parce c'est vrai qu'il y a toujours
90 **beaucoup d'intervenants qui gravitent autour de l'enfant.** Donc ça permet de **faire un point**
91 **avec les différents intervenants sur**, finalement, comment aborder Mégane, ou **comment**
92 **aborder tel enfant...** Tout en restant dans le respect de ses besoins, et comment elle aime
93 que ça soit abordé.

94 La **transition pour certains enfants** s'est faite **sans aucun souci**. Et puis pour d'autres,
95 malheureusement, quand on arrive à un certain âge, avec le **polyhandicap, l'adaptation est**
96 **très difficile**. Déjà que c'est difficile, l'adaptation chez un enfant polyhandicapé, mais avec
97 un certain âge, ça complexifie encore. Finalement, ça demande beaucoup de capacités de
98 s'adapter. Du coup, on a eu **2 décès dans les 2 premières années** où ça a ouvert. Du coup,
99 c'est le risque, quand on change d'environnement. Après, des fois, il n'y a pas tellement le
100 changement et l'adaptation qu'ils doivent faire, il y a des complexités autres, des problèmes
101 de santé, mais bon c'est survenu aussi pendant cette période là.

102 CG : - Vous pensez que ça peut être lié ?

103 EA : - Oui, maintenant ça peut aussi être lié à autre chose. C'est compliqué de savoir qu'est-
104 ce qui a pu créer cette problématique. **Mais bon, c'est survenu pendant ce temps-là, donc**
105 **on peut supposer que l'adaptation a pu être compliquée aussi. C'est généralement pas le**
106 **seul facteur, mais ça peut faire partie des facteurs.**

107 CG : - Oui, de toute façon, ça reste quand même un moment critique.

108 EA : - Oui, voilà, c'est une **fragilité**, mine de rien, même pour nous, **une personne sans**
109 **handicap, c'est parfois difficile de s'adapter à une situation.** Et là, c'est encore **plus**
110 **compliqué.** Donc ça demande une **préparation, un accompagnement spécifique pour**
111 **s'adapter.**

112 CG : - D'accord. Alors oui, je reviens juste sur le passeport. Comment vous l'avez connu ? En
113 arrivant dans cette structure, en remplaçant votre collègue précédente ?

114 EA : - Oui, voilà.

115 CG : - Est-ce que vous savez depuis quand elle l'avait mis en place ?

116 EA : - De ce que j'en sais, **les passeports sont mis en place depuis des années, il me semble**
117 **que c'est depuis 2007.** En fait les enfants qui sont au centre pour enfants ont toujours connu
118 le passeport.

119 Et alors c'est un passeport qui est **remis à jour tous les ans, en même temps que l'on refait**
120 **leur projet d'accompagnement personnalisé,** ou que leur PAP (Projet d'Aides
121 Personnalisées), leur projet individualisé. Généralement, c'est le moment où on refait le
122 point sur l'enfant, que l'on se pose, qu'on repose les objectifs et finalement ça permet de
123 **remettre en place ce que l'enfant est capable de faire, comment il a évolué.** Donc
124 parallèlement il est refait à ce moment là, **il est refait avec l'ergothérapeute, enfin avec**
125 **toute l'équipe,** mais principalement **avec l'ergo, l'équipe paramédicale et l'éducatrice**
126 **référente.** Ca permet de **remettre en place les habitudes de l'enfant,** parce que les enfants
127 évoluent finalement, même dans tout ce qui est la partie **communication** : certains enfants

128 commencent à **répéter certains mots**, commencent à émettre certaines **vocalises**, et du
129 **coup ça évolue d'une année sur l'autre**.

130 CG : - D'accord, du coup il commence à être mis en place à partir de quel âge ?

131 EA : - Pour ma pratique, ils commencent à en avoir dès qu'ils commencent à intervenir sur
132 les temps de groupe. Au jardin d'enfants, ils n'ont pas de passeport, parce qu'ils viennent
133 que 2 jours par semaine, et on travaille d'autres points plus spécifiques. Et puis il se trouve
134 que ce sont toujours les 2 mêmes éducateurs qui travaillent **sur le jardin d'enfants donc on**
135 **préfère travailler des points plus spécifiques sur le côté moteur et relationnel**, voilà il y a plus
136 de choses à travailler. Dès qu'ils arrivent sur les groupes, donc certains enfants du jardin
137 d'enfants n'iront jamais sur les groupes, seront réorientés, tout comme d'autres iront sur les
138 groupes, c'est fluctuant. Mais **dès que l'enfant arrive sur un groupe, on fait un passeport**.

139 CG : - Ok. Et donc, quand ils arrivent sur les groupes, ils ont quel âge environ ?

140 EA : - Ca dépend, **les premiers peuvent avoir 4 ans**.

141 CG : - D'accord, donc c'est un passeport qui peut leur servir depuis très jeunes en fait.

142 EA : - Voilà.

143 CG : - Du coup, j'imagine qu'ils se le sont plutôt bien approprié si ça commence aussi jeune
144 que ça ?

145 EA : - Alors, je dirais que **c'est surtout un outil pour l'équipe, alors après pour le jeune c'est**
146 **pas forcément un outil qu'il utilise, mais par contre plus l'équipe**.

147 CG : - Alors en fait, comment ça se passe ? **Il l'a toujours avec lui, et puis c'est les soignants**
148 **qui l'utilisent ?**

149 EA : - **Oui, derrière son fauteuil**.

150 CG : - Derrière son fauteuil, donc lui il ne le voit même pas en fait ?

151 EA : - Alors du coup là non. Mais **c'est plus un outil pour l'équipe pour entrer en relation**
152 **avec un des enfants**.

153 CG : - Du coup, le jeune ne participe pas vraiment dans la construction du passeport ni dans
154 la mise à jour ?

155 EA : - Généralement **on met une photo dessus, donc on intègre l'enfant**. Par exemple la
156 dernière fois que j'en ai fait avec un enfant, **j'ai pris l'ancien passeport, je l'ai lu avec lui, je**
157 **l'ai interpellé sur les différents items**. J'ai lu avec lui l'intérieur des items, et après je lui dis
158 « mais dis donc, ça évolue là, maintenant tu fais plus de choses ! ». Et du coup, voilà **on**
159 **construit avec lui et sans lui. On voit d'abord en équipe puis avec l'enfant**. Généralement
160 c'est pour qu'il **se l'approprie, mais il sert quand même plus à l'équipe**.

161 CG : - Indirectement, ça l'aide quand même à participer ? Puisque j'imagine qu'il peut être
162 mieux compris... Est-ce que vous pensez que ça l'aide à être plus impliqué dans la vie de
163 groupe ?

164 EA : - **Ca l'aide à être plus impliqué** dans le sens où on sait que **c'est plus facile de rentrer en**
165 **communication avec lui, donc du coup forcément on l'implique plus, on connaît plus les**
166 **choses qu'il aime, ses habitudes, donc forcément ça va l'impliquer plus dans la vie du**
167 **groupe**. Parce que si on ne connaît pas par exemple des **petits détails, mais qui ont**
168 **finaleme nt toute leur importance**, qui font que **ça va l'interpeller et lui permettre**
169 **d'interagir**, du coup c'est ce petit créneau qui va permettre de le faire participer. Or là,
170 comme on a tous ces petits éléments que la **famille** nous a transmis, que la **référente**
171 connaît, que les **éducateurs** ont remarqué à chaque moment de la journée. **Finaleme nt, ça**
172 **l'aide indirectement à faire partie du groupe. En fait, c'est un moyen pour l'amener à être**
173 **stimulé et à rentrer dans le groupe, à communiquer, à lui permettre d'interagir**.

174 CG : - Et plus par le biais de l'équipe alors encore ?

175 EA : - Je pense que **c'est plus un tremplin pour l'équipe**, il y a beaucoup de **remplaçants**.
176 Donc **ça permet aux remplaçants d'interagir avec l'enfant entre guillemets**
177 **« correctement » aussi**.

178 CG : - C'est vrai que les nouvelles personnes qui arrivent, j'imagine que ça ne peut que
179 rassurer d'avoir un support...

180 EA : - C'est pas forcément rassurer mais c'est surtout... **C'est pas facile de rentrer en**
181 **communication**, de savoir que tel enfant aime par exemple que quand on lui dit bonjour, on
182 passe bien le contact avec la main sur ses bras. Ca lui permet de prendre contact qu'il y a
183 quelqu'un face à lui. Que voilà, il y avait un enfant, quand il pleure quand on lui donne à
184 manger, il ne faut pas s'inquiéter, c'est normal, c'est la relation avec le repas qui peut être
185 compliquée. **Ca peut rassurer et en même temps ça peut expliquer**. Ce qui fait qu'on est
186 **calme, du coup l'enfant aussi**. Si nous on s'inquiète, l'enfant va s'inquiéter aussi. Ca permet
187 de poser la situation, que finalement, on rassure l'enfant, on lui explique, *vas-y c'est à toi de*
188 *prendre ta décision, tu choisis* et finalement ça se passe très bien. Finalement, **ça permet de**
189 **nous renseigner sur ce que l'enfant aime**. S'il aime prendre sa douche juste avant d'aller se
190 coucher, voilà **c'est des petits renseignements mais qui font que voilà avec c'est une**
191 **qualité de vie pour l'enfant**.

192 CG : - Ca peut vraiment faire la différence pour certaines personnes j'imagine. Et ce
193 passeport, est-ce qu'il est vraiment utilisé par tous les interlocuteurs de l'enfant ? Comment
194 ça se passe ?

195 EA : - Ca oui, oui, oui. Et puis du coup, quand il y a besoin de faire des **petites modifications**,
196 parce que au cours de l'année, on a remarqué qu'en plus d'aimer ça, ça et ça, il y a aussi ça
197 qui « est super intéressant, et qu'on a remarqué qu'il interagissait beaucoup sur ce domaine
198 là. Hop, **on peut le rajouter sur le passeport**, et du coup, ça fonctionne ! **C'est souvent, qu'à**
199 **la fin de l'année les passeports ont été un peu mâchouillés, du coup les photos sont un peu**
200 **décolorés, mais du coup ça veut dire aussi qu'il est utilisé !**

201 CG : - Oui, c'est une bonne preuve de son utilité.

202 EA : - Donc quand il faut le refaire au bout d'un an, on le sait, parce qu'ils ont vécu. Mais ça
203 prouve aussi que voilà. C'est également des petites remarques : « quand je rentre à la
204 maison, je rapporte avec moi » et du coup c'est ma tablette, ma valise... quand je suis
205 interne, ça va être « mon doudou, mon manteau, ma tétière... ». Voilà, **ça permet aussi de**
206 **ne pas oublier certaines petites choses**. Ca, c'est **pour une bonne qualité de vie de**
207 **l'enfant !** Parce que si quand je rentre à la maison j'oublie ci, j'oublie ça... Ca permet de
208 mettre plein d'informations sur un petit support, et on remet l'essentiel. « J'ai besoin ... »,
209 voilà « J'aime que l'on reste avec moi au début de ma sieste ». **C'est des petites choses**, mais
210 qui font qu'il **va pouvoir plus facilement s'endormir, être plus calme, plus rassuré, et ça**
211 **c'est un bien être visé derrière ce passeport**.

212 CG : - Et vous, est-ce que vous avez eu des retours des jeunes eux-mêmes sur cet outil ? Est-
213 ce qu'ils ont visiblement du plaisir quand ils sentent que c'est utilisé ? Enfin je ne sais pas,
214 qu'est-ce que vous avez observé par rapport aux jeunes eux-mêmes en fait ?

215 EA : - Et bien avant je l'ai beaucoup utilisé donc il y a un mois et demi quand je suis arrivée,
216 parce qu'il a fallu que je rentre en relation avec chaque enfant ... et un enfant qui est **fatigué**,
217 qui s'endort. **Entrer en relation avec cet enfant a été plutôt compliqué** et du coup **j'ai lu son**
218 **passeport avec lui**. Et en fait, en lui lisant son passeport, en fait la première page c'est
219 « Bonjour, je m'appelle X, je suis né le ..., j'ai tant de frères, je suis l'avant dernier ou je suis
220 le petit dernier... », et du coup **ça permet de vraiment rentrer dans la sphère familiale**, mais
221 voilà **j'apprends à connaître tel enfant via sa famille, via son environnement familial, et via**

222 **toutes ses habitudes.** Finalement, **il s'est révélé**, quand j'ai commencé à parler « j'aime les
223 chevaux », et alors là je vois **un grand sourire** ! Et du coup à partir de là « Ah ! Tu aimes les
224 chevaux ? Est-ce que tu en as déjà fait ? » Et alors là, il y a un sourire. Et alors là, on voit que
225 dans le passeport, je souris beaucoup quand je suis content, quand je suis d'accord avec ce
226 que tu m'as dit. Et du coup voilà, j'ai pu avoir une conversation avec ce garçon. Et puis,
227 progressivement on a pu parler de la douleur, et comment localiser la douleur, et en fait **j'ai**
228 **pu vraiment rentrer en communication avec cet enfant grâce, à la base, au passeport**, qui
229 m'a permis « quand je mange : je mange avec une gastrotomie, je peux mal le supporter, j'ai
230 souvent des reflux, je vomis régulièrement, mais s'il y a quelqu'un à côté de moi qui me
231 rassure, ça va mieux, ça m'enlève mon inquiétude, mes angoisses... Et du coup, c'est assez
232 intéressant, parce que du coup finalement, **c'est des besoins primaires, qu'on essaye de**
233 **rendre les plus « explicites ».** **Donner les points les plus importants, qui permettent aussi**
234 **d'expliquer certaines mimiques, ...**
235 CG : - J'imagine, ça décrit un peu ses besoins, mais j'ai l'impression c'est toujours quand
236 même un peu **constructif**, sur « **comment on peut faire pour que ça se passe mieux avec**
237 **lui ?** »
238 EA : - Voilà.
239 CG : - C'est toujours ça à chaque élément ?
240 EA : - **Oui, oui oui.** Je pourrais t'envoyer un passeport si tu veux.
241 CG : - Ah oui, super ! Ca m'intéresse vraiment. Du coup, vous avez mon adresse mail.
242 EA : - Oui en même temps que j'enverrai le papier signé, du coup j'enverrai le passeport.
243 J'enverrai un passeport vierge et puis un passeport rempli.
244 CG : - D'accord. Vous avez tout le temps le même modèle de base ?
245 EA : - Oui, il y a un **modèle de base**, où on ajoute la **photo**. On ajoute la **date**, que c'est
246 **valable un an**. On ajoute des **pictos**, parce qu'on travaille beaucoup avec des pictos. On
247 ajoute les pictos du **repas**, de **se promener**, **j'aime**, **j'adore**... Je t'enverrai !
248 CG : - Super, merci beaucoup !
249 EA : - Est-ce que vous avez d'autres questions ?
250 CG : - Oui, peut-être... Est-ce que ce serait possible de résumer tous les apports du
251 passeport, les points essentiels pour vous de qu'est-ce que ça amène de plus d'utiliser un
252 passeport avec ces jeunes là ?
253 EA : - Alors...
254 CG : - Au niveau des bénéfiques, ou des impacts, enfin ce qui vous vient à l'esprit, là.
255 EA : - Euh, une **meilleure connaissance de l'enfant**. A posteriori ça amène quand même une
256 **meilleure qualité de vie de l'enfant**, un **bien-être**. Ca permet également d'**amener un outil à**
257 **l'équipe**, et de **faire le point sur les capacités de l'enfant**, de façon à ne pas substituer ...
258 Quand l'enfant est capable de faire quelque chose, ça ne sert à rien de faire à sa place. Du
259 coup, ça permet aussi de **le laisser faire**. Ca permet aussi d'**amener un environnement**
260 **sécurisant**, qui va lui permettre d'évoluer.
261 CG : - C'est riche, parce qu'il y a beaucoup de points que je n'avais pas forcément pensés, et
262 du coup c'est vraiment intéressant d'avoir votre pratique.
263 EA : - Et sinon, vous aviez pensé à quoi d'autre, de ce que ça permettait ?
264 CG : - En fait, mon hypothèse, c'était que ça pourrait lui permettre de participer plus au
265 cours de la transition. Et si c'était un passeport qui était élaboré avec lui, ça pourrait lui
266 permettre de se projeter aussi du côté adulte, où il va avoir de nouveaux interlocuteurs...
267 EA : - Alors cette partie là de **se projeter, on le retrouve plus au centre pour adultes**. Dans
268 le sens où **au centre pour adultes, il est vraiment réalisé avec le jeune à côté de l'ergo**

269 **devant l'ordinateur.** En fait généralement on aménage un bureau. Le jeune est là, **on**
270 **discute, c'est « qu'est-ce que j'aime faire »** et du coup il y a des pictos pour dire « j'aime ça,
271 j'aime ça ». En général, **c'est déjà préparé avant,** comme on sait déjà un peu ce qu'il aime,
272 donc on a déjà sélectionné les pictos qu'on est sûrs qu'il aime, et puis **après on en rajoute.**
273 S'il y a des activités qu'il a pu faire, et puis après il nous dit ce qu'il aime.

274 CG : - OK.

275 EA : - **Le premier est généralement fait avec la famille,** parce quand on ne connaît pas le
276 jeune qui arrive, on a besoin d'avoir des éléments. Mais **les suivants sont faits vraiment**
277 **avec le jeune.** L'avantage quand ils sont **adultes, c'est qu'ils ont déjà acquis toute la**
278 **technique de communication.** Que quand c'est des jeunes, comme au centre pour enfants,
279 ils n'ont pas encore ces techniques de communication. Du coup, c'est difficile de leur
280 demander ce qu'ils aiment ou qu'ils n'aiment pas, dans le sens où ils n'ont pas de moyens de
281 le dire. Donc c'est pour ça qu'il y a vraiment une **collaboration.** **D'abord en ergo, on apprend**
282 **toutes les techniques de communication alternative,** qui est le **picto,** qui est la **synthèse**
283 **vocale, d'utiliser l'ordinateur,...** Et après ça, quand ils arrivent au centre pour adultes, on a
284 **beaucoup plus de capacités pour faire ce choix.** Parce que la notion de choix, quand ils sont
285 encore au centre pour enfants, on est encore en plein travail sur ça.

286 CG : - D'accord.

287 EA : - Tu vois, d'**exprimer le choix, qu'on puisse comprendre leur choix.** Mais ça se travaille !
288 La première fois c'est compliqué, et puis la fois d'après...

289 CG : - Oui, du coup ça évolue et pour que ça soit plus dans le constructif.

290 EA : - Oui, voilà, **le but c'est que l'enfant participe, mais au début, il faut qu'on ait les outils.**
291 **Quand ils arrivent au centre pour adultes, par contre, là, ils sont beaucoup plus acteurs.**

292 CG : - Et est-ce que vous pensez que c'est un **outil qui peut aider la coopération entre les**
293 **équipes** du coup ?

294 EA : - **Oh oui oui oui !** Généralement ceux qui partent du centre pour enfants et qui vont au
295 centre pour adultes, du coup il y a déjà une **transmission** qui se fait entre les différents
296 référents, et après ça, il y a le **passport** forcément qui suit, le **dossier ergo** du centre pour
297 enfants passe au centre pour adultes, donc il y a vraiment une suite qui se fait. **C'est plus**
298 **que primordial finalement.**

299 CG : - C'est vrai que c'est ce qui manque souvent dans les transmissions, mais là j'ai
300 l'impression que du coup ça aide vraiment.

301 EA : - Alors, pour être là depuis un mois et demi, **c'est vraiment un établissement où la**
302 **transmission d'informations est quelque chose d'important.** Il y a même un logiciel intranet
303 sur le centre pour enfants et le centre pour adultes qui a été créé de façon à transmettre les
304 informations entre éducateurs au centre pour enfants et entre éducateurs. Donc c'est
305 vraiment... il y a vraiment quelque chose qui a été fait sur ce point là.

306 CG : - C'est super, d'accord.

307 EA : - Alors après j'ai peut-être été assez claire sur ce point là, mais les gens qui sont au
308 centre pour enfants peuvent communiquer avec les gens qui sont au centre pour enfants, et
309 ceux du centre pour adultes qu'entre éducateurs du centre pour adultes. C'est-à-dire que
310 quand on a remarqué que tel enfant avait un problème avec sa tablette par exemple, et bien
311 du coup le matin quand j'arrive je le vois, et je vais directement voir la tablette de cet enfant.
312 C'est un exemple, mais bon cet enfant, on remarque qu'il n'a pas mangé son repas, mais par
313 contre il a bien bu. **L'infirmière le voit, la famille peut le voir... enfin la famille peut aller**
314 **directement sur l'intranet pour regarder ce que leur enfant a fait dans la journée.**

315 CG : - Ah, oui c'est super.

316 EA : - Oui, **il y a vraiment des transmissions.**

317 CG : - Et juste, pour terminer, j'avais encore une question sur les limites du passeport, sur
318 son utilisation ? Qu'est-ce que vous avez constaté qui pouvait être un souci à l'utilisation ou
319 même à la construction de cet outil ?

320 EA : - La **limite**, c'est peut-être qu'on l'utilise pas suffisamment au quotidien, enfin que
321 **l'enfant ne puisse pas l'utiliser lui.** Il n'est pas sur sa tablette... mais du coup il y a d'autres
322 choses qui sont mises en place pour pallier cette problématique là.

323 Et après ça, la limite c'est que tous les ans c'est souvent revenu. **Le risque c'est que ça ne**
324 **soit pas mis à jour**, c'est problématique.

325 CG : - D'accord, mais bon vous en tous cas ça à l'air d'être bien mis à jour, donc...

326 EA : - C'est mis à jour, maintenant c'est vrai que ça demande du temps donc généralement
327 **on attend les vacances pour avoir un peu plus de temps.** Ca peut être ça la limite : **ça**
328 **demande du temps de le faire**, donc du coup le risque ça peut être que ce n'est pas toujours
329 mis à jour en temps et en heure. Alors, bon après ça, généralement c'est mis à jour quand
330 même, mais ça peut être une des limites.

331 Une autre des limites, c'est qu'il n'y a pas tout non plus dessus. Ca n'empêche pas qu'il
332 faille... **Il ne faut pas se limiter à ce passeport.** C'est des **bases**, mais il ne faut pas s'y limiter,
333 **il n'y a pas tout dedans.**

334 CG : - Oui, ce n'est qu'un support.

335 EA : - Oui, voilà, **il n'y a pas tout.** Et puis après ça, d'autres limites, c'est déjà...

336 CG : - C'est déjà pas mal.

337 EA : - Si j'en ai d'autres qui me viennent au pire !

338 CG : - Oui au pire vous me direz ! Voilà, je crois qu'on a un petit peu fait le tour. Est-ce que
339 vous recommanderiez cet outil à vos collègues qui ne le connaissent pas encore et qui
340 travaillent avec ces jeunes ?

341 EA : - **Oui ! Oui, oui, je le recommande ! C'est un très très bel outil, et je pense que ça a de**
342 **l'avenir ! Oui, oui, oui, je pense que c'est quelque chose qui mérite d'être mis en place, qui**
343 **peut prendre du temps** –le temps de tout mettre en place, et autre- mais après voilà c'est...
344 Donc nous je l'ai mis sous forme **feuille format A4 pliée en 2**, et du coup écrit des **4 côtés**, et
345 puis qui est **plastifiée**. Donc ça n'empêche que il faut en plus des fois, ... mais sinon ça va.

346 CG : - Et par rapport à ce temps que ça prend, est-ce que vous avez une estimation de la
347 durée entre le moment où on se dit « tiens, cet enfant pourrait avoir un passeport », et le
348 moment où il l'a vraiment sur lui ?

349 EA : - Euh, c'est le temps qu'on fasse une réunion en équipe et puis qu'on le mette en place.
350 Donc voilà, c'est le temps de le faire. Ah ! J'ai trouvé une autre limite. On a des **enfants qui**
351 **ne voient pas**, on a des enfants polyhandicapés avec des troubles visuels, donc là le
352 passeport ne sert pas à grand-chose. Du coup, ça veut dire que s'il n'y a pas quelqu'un pour
353 venir le lui lire, de toute manière la lecture est difficile, mais **les pictogrammes ne sont pas**
354 **visibles**, ça peut être une des limites. Il n'y a pas un support qui va venir en plus quoi. Du
355 coup, c'est peut-être ça la limite.

356 Mais même pour les autres enfants, **il faut qu'il y ait quelqu'un qui soit là et qui lui lise.** Alors
357 après ça, ce qui nous fascine nous, c'est le fait qu'on ait des tablettes de communication. Du
358 coup, on peut quand même ... on communique avec l'enfant autrement. Mais **avec le**
359 **passeport, si on voulait qu'ils l'utilisent plus, du coup on n'a pas les supports...** A revoir, **ça**
360 **serait à mettre en place.**

361 CG : - Ok, en tous cas merci beaucoup !

362 EA : - Bonne continuation, donc j'envoie les papiers.

363 CG : - Et puis si vous avez d'autres commentaires, n'hésitez pas à me les transmettre.
364 EA : - Ce que je vais faire, c'est que je vais en discuter aussi avec mes autres collègues, et du
365 coup, je peux essayer de transmettre ce que l'équipe en pense.
366 CG : - Super, merci beaucoup. On se recontacte par mail alors.
367 EA : - Oui, parfait, merci beaucoup.
368 CG : - Bonne journée à vous.
369 EA : - Bonne journée, au revoir.
370

Entretien ergothérapeute B

Réalisé par téléphone le 19 mars 2013 à 16h (27 minutes).

1 CG : - Alors, est-ce que déjà vous pouvez présenter votre expérience en tant
2 qu'ergothérapeute, et auprès des jeunes paralysés cérébraux notamment ?
3 EB : - **J'interviens auprès de jeunes enfants paralysés cérébraux, on travaille aussi beaucoup**
4 **sur la communication, en lien avec les orthophonistes.**
5 CG : - Et donc, qu'est-ce que vous apportez par rapport aux orthophonistes en fait ?
6 EB : - **En fait, nous les ergothérapeutes on s'occupe de tout ce qui est l'aspect ergonomique.**
7 **Ensuite, les orthophonistes s'occupent de ce qui est du langage : compréhension ou**
8 **expression.**
9 CG : - D'accord.
10 EB : - **Dans l'aspect ergonomique, on se préoccupe beaucoup de la posture écologique du**
11 **jeune, savoir comment il voit, comment il peut désigner, etc. Un moyen d'accès au**
12 **passeport de communication par exemple.**
13 CG : - Donc les jeunes que vous accompagnez, ils ont entre quel âge et quel âge à peu près ?
14 EB : - **Entre 6 et 20.**
15 CG : - Et, il y en a beaucoup qui n'ont **pas de langage oral** par exemple ?
16 EB : - **Ah, c'est difficile à donner une quantité, en fait un tiers je pense.**
17 CG : - Et donc, pour ceux-là, vous avez des compensations mises en place à chaque fois ?
18 Comment ça marche ?
19 EB : - **En fait, il y a des compensations selon l'âge, selon le niveau, selon les compétences,**
20 **selon les appétences. Mais les plus jeunes sont communicants, mais non verbalement. En**
21 **fait, on s'intéresse à savoir par quel accès on va pouvoir faciliter la communication. Soit par**
22 **des pictogrammes, soit des gestes, soit des pictogrammes et des gestes. C'est souvent le**
23 **tout associé. Ensuite, on va surtout travailler sur leur compréhension. On va affiner ce côté-**
24 **là pour que les consignes données soit simples, et faciliter au mieux après l'expression.**
25 CG : - Donc ça c'est aussi un travail avec les interlocuteurs du jeune alors ?
26 EB : - **C'est un travail d'équipe. C'est aussi avec la famille, c'est aussi avec le jeune, d'autres**
27 **jeunes, etc. Après, un peu plus âgé, quand il y a des choses qui sont déjà construites au**
28 **niveau de l'éducation thérapeutique, on va mettre en place des outils de communication,**
29 **des petits outils qu'on va développer ou ne pas développer selon si c'est possible ou pas**
30 **possible.**
31 CG : - Ok.
32 EB : - **C'est des tablettes de pictos, c'est des cahiers de pictogrammes, c'est ...voilà quoi.**
33 CG : - D'accord, donc vous avez déjà pas mal de moyens mis en place pour pallier à ça.
34 EB : - Oui, ben oui.

35 CG : - Alors, du coup vous me disiez que la transition c'est quelque chose que vous avez peu
36 abordé ?

37 EB : - **Moi, je travaille surtout avec les plus jeunes, donc je n'ai pas cette expérience là.** Je
38 m'étais penchée sur le passeport de communication pour un jeune par rapport à une
39 **intervention chirurgicale** qui était importante, c'était une arthrodèse au niveau du dos, chez
40 un jeune qui avait des risques vitaux par rapport à l'opération. Donc je m'y étais
41 particulièrement penchée à partir de ce problème-là. Du coup, on avait travaillé par rapport
42 à l'hospitalisation avec le poster Sparadrap, et de là on en était venu à dire que le passeport
43 de communication... On avait eu la source dans RNT par Elisabeth Cataix... On s'était dit que
44 ça pouvait être intéressant pour ce jeune, et c'est à partir de ça qu'il s'est construit ce
45 passeport. **Après, le passeport s'est révélé utile quand il a changé d'unité : quand il est**
46 **passé de chez les plus jeunes à chez les plus grands. Avec des éducateurs qui ne le**
47 **connaissaient pas forcément, qui ne connaissaient pas forcément ses habitudes vie, entre**
48 **autres quoi.**

49 CG : - Et du coup depuis cet événement avec ce jeune, est-ce que ce passeport a été utilisé
50 avec d'autres jeunes ?

51 EB : - Alors, je sais qu'il a été utilisé avec deux ou trois autres jeunes en fait. Il y a eu un
52 travail spécifique pour les jeunes qui avaient besoin de signer. Donc le passeport c'était aussi
53 tout le **répertoire des gestes**, liés aussi au handicap moteur, pour que les personnes qui
54 l'accueillaient dans le centre suivant puissent avoir déjà une facilité pour communiquer avec
55 lui. C'était vraiment dans un autre champ, **c'était vraiment dans le champ purement de la**
56 **communication, ce n'était pas seulement sur les habitudes de vie** : comment je bois,
57 comment je mange, comment je me sens, etc.

58 CG : - Oui, ou là ça aurait été plus un passeport de santé complètement, alors que là c'était
59 vraiment ciblé sur comment il communique, non ?

60 EB : - Oui, voilà. Mais je ne peux pas en parler, parce que je ne suis pas la bonne personne
61 quoi. Enfin je ne pourrais pas vous en parler plus, quoi. En gros, vous avez compris à quoi
62 sert l'outil quoi, mais voilà quoi, je ne peux pas vous donner un avis positif ou négatif. **Pour**
63 **moi c'est évident que c'était bien, ça a de la valeur quoi.** Moi je pense que **ça facilite**
64 **notamment chez les jeunes qui sont IMC mais aussi polyhandicapés on peut dire, ça leur**
65 **permet un moins grand stress quand ils changent d'établissement. De savoir qu'ils sont**
66 **compris quelque part, et qu'on comprend leur façon d'exprimer leurs besoins et leurs**
67 **émotions, ça a de l'importance.**

68 CG : - Oui c'est sûr ! C'est compliqué d'accompagner quelqu'un en tant que soignant si on ne
69 peut pas le comprendre.

70 EB : - Après dans les **institutions** ce qui est difficile, c'est que bien **souvent l'équipe connaît**
71 **le jeune, on connaît ses habitudes**, donc en fait **l'équipe n'a pas trop le temps** non plus
72 **forcément de s'arrêter pour construire un passeport** de communication avec un jeune.

73 CG : - Oui, j'imagine, mais du coup, **quand il va arriver dans son nouvel environnement,**
74 **personne ne le connaît encore très bien...**

75 EB : - **Oui, oui bien sûr, c'est important ! C'est indispensable qu'il participe avec cet outil**
76 **qu'il a.**

77 CG : - Est-ce que vous savez quand l'outil a été construit si le jeune participait vraiment à la
78 construction du passeport ?

79 EB : - De toute façon ça ne peut pas se faire, enfin **ça ne marche pas si ce n'est pas le jeune**
80 **qui est au centre**, en fait. Même s'il a peu d'outils. Moi le jeune avec qui j'avais fait, il avait le

81 oui/non, mais sur des consignes très simples, genre sujet-verbe, pas plus compliqué que ça
82 quoi. Mais **ça ne sert à rien si ce n'est pas fait avec le jeune à côté.**

83 CG : - Je suis bien d'accord, c'était pour avoir confirmation !

84 EB : - Oui, je vous le dit peut-être brut de pomme, mais c'est parce que **c'est vraiment**
85 **important.** D'autant plus si c'est un jeune qui a ... ben forcément **ils ont du mal à se situer**
86 **en tant que personne. Ils ont tellement les aidants pour tous les gestes de la vie**
87 **quotidienne... Ils ont du mal à exister pour eux-mêmes.**

88 CG : - Oui, c'est même un support d'identité.

89 EB : - **C'est vraiment important qu'ils soient au centre.** A propos de ça, j'avais travaillé avec
90 une **psychologue** de l'établissement qui maintenant est à la retraite. **On avait travaillé pas**
91 **mal sur les émotions.** Pas mal sur le **comment je me sens et comment je fais pour**
92 **différencier entre « j'ai mal » et en gros « je n'ai pas la pêche ».** C'est des états qui sont
93 **différents.** On peut très bien ne pas avoir mal mais être triste ou déprimé, etc. Je ne sais pas
94 si vous voyez ce que je veux dire.

95 CG : - Oui, tout à fait.

96 EB : - Donc on avait travaillé pas mal avec ça, **d'avoir un registre, et de voir si pour le jeune**
97 **ça exprimait quelque chose au niveau des émotions, la façon dont on les transcrivait en**
98 **pictos.**

99 CG : - D'accord. Et du coup, ils pouvaient peut-être pointer ces émotions en montrant
100 différents pictogrammes ?

101 EB : - Voilà. **En fait, on avait mis une liste de pictos, à peu près 12 pictos sur un format**
102 **paysage A4. Et en fait la tierce personne fait le balayage visuel, lui disait quand il était**
103 **d'accord, quand ça correspondait. On s'est dit qu'avec le balayage visuel, c'était difficile pour**
104 **lui, que nous on fasse le balayage avec le doigt. Et en fait c'était plus facile qu'il ait les pictos**
105 **un à un, et on lui demandait de faire un choix entre deux, un dans chaque main. Lequel, à**
106 **quoi ça correspondait quoi.**

107 CG : - D'accord, donc de choisir quoi.

108 EB : - De choisir, oui.

109 CG : - Et, c'est vrai que c'est intéressant de parler des émotions, on en parle pas trop
110 souvent. Mais du coup je voudrais peut-être revenir un peu sur le passeport, vous avoir un
111 peu plus d'éléments.

112 EB : - Oui, oui, allez-y.

113 CG : - Alors en fait, le jeune, comment il utilise son passeport ?

114 EB : - **On a travaillé aussi beaucoup avec la famille,** pas mal. Et on avait rajouté un truc qui
115 était un peu différent, **c'était avec un jeune qui avait des frères,** une fratrie plus âgée que lui.
116 Ils étaient étudiants donc ils étaient aux quatre coins de la France. Donc on avait rajouté une
117 **carte de France,** bien qu'il n'ait aucune notion de ce que représente une carte. Mais on
118 l'avait situé lui par un petit picto « moi », là où on habitait. Et du coup, après, on plaçait, ou
119 la tierce personne plaçait, là où étaient ses frères et sœurs, ou ses parents qui étaient
120 souvent en déplacement, ou sa famille pour qui ça avait de l'importance. Et en fait, au ça lui
121 permettait **d'être rassuré sur où étaient les membres de sa famille.**

122 CG : - D'accord.

123 EB : - Et bon, ça lui... **c'était vraiment utile pour lui, c'est un outil qui lui servait vraiment.**

124 CG : - De se les représenter quand ils n'étaient pas là. C'est un peu ça ?

125 EB : - Voilà, c'est ça. Parce que bon, et en fait la **distance** aussi, je pense que quelque part il
126 en avait une notion. Le fait qu'il soit loin d'eux quoi ! Et de **voir les déplacements** aussi.

127 Enfin je ne sais pas c'est de l'interprétation, mais cet outil là ça lui servait, toujours.

128 CG : - D'accord. C'est vrai que ce qui est agréable, c'est que le **contenu** est vraiment
129 **adaptable à chaque jeune.**

130 EB : - Ah oui, oui, **c'est du « à la carte ».**

131 CG : - Qu'est-ce que vous retrouvez à chaque fois de base, dedans, dans ceux que vous avez
132 vu vous ?

133 EB : - Ca permet d'avoir accès... L'intérêt que ça a, c'est que ça permet **d'éviter au jeune**
134 **d'être confronté à tous les commentaires au-dessus de sa tête** « je comprends rien à ce
135 qu'il dit », « il n'est pas bien, il est mal installé et on sait pas pourquoi », « il est
136 hypertendu »... Voilà, quoi, **ça évite tous ces malentendus** au-dessus de la tête du jeune,
137 quoi. Après, les trois quarts du temps, les **personnes sur le terrain n'ont pas forcément le**
138 **temps de se poser pour feuilleter ce passeport de communication**, quoi.

139 CG : - Oui. Mais vous l'avez vu quand même **utilisé**, un petit peu ?

140 EB : - Alors, **avec des gens qui ne connaissent pas l'établissement, oui, qui arrivaient, qui**
141 **étaient nouveaux.** Après, les autres, on a toujours... **on fonctionne beaucoup par tradition**
142 **orale, donc on communique.** Mais prendre vraiment du temps avec le jeune pour lui dire,
143 « ah tiens, toi tu fais comme ça pour... », c'est en séance privilégiée de rééducation. Ca ne se
144 fait pas tellement autrement. En temps éducatif, ils sont toujours **avec un groupe, c'est**
145 **difficile à être utilisé.** C'est surtout, en fait... **je pense que ça doit être utilisé quand un**
146 **jeune change de centre.** Je pense que ça sert surtout là. Ou **avec un personnel nouveau.**

147 CG : - C'était un petit peu mon hypothèse du coup.

148 EB : - Moi je dirais ça, hein.

149 CG : - Oui, que **ça pourrait avoir un impact sur sa participation dans son nouvel**
150 **environnement** du coup.

151 EB : - **Oui, voilà.** Mais sans ça, **la construction, ce qui est vraiment intéressant...** Enfin nous
152 on avait de la chance, **on avait un temps consacré à ça, dédié à la communication sur le**
153 **temps d'ergo.** Et en fait, ça lui permettait lui, de se poser et de se dire : « en fait, comment
154 je fais ? ». Et puis **c'est rassurant** d'avoir ce cahier-là. De **savoir que quelque part, on sait**
155 **comment s'occuper de lui.**

156 CG : - Oui, qu'il a un passeport auquel se référer.

157 EB : - Oui, oui, oui, oui. Et puis pour le jeune, c'est vraiment quelque chose qui est
158 **important.** Et puis, de **pas être toujours au-dessus de sa tête, d'être manipulé, d'être**
159 **promené d'un endroit à un autre,** etc. Enfin ce qu'on connaît avec les enfants qui sont en
160 grande difficulté de communication, et qui n'ont pas de moyens de communication, aussi.

161 CG : - C'est ça, **d'être plus reconnu comme une personne.**

162 EB : - Oui, voilà. Et bien ça, **c'est le fait construire le passeport qui fait ça.** Donc de le
163 construire avec le jeune.

164 CG : - Et vous avez senti que ça pouvait avoir un effet sur la coopération entre les équipes
165 qui interviennent auprès du jeune ? Ou pas ?

166 EB : - En fait, je ne sais pas trop, je crois que... Je ne saurais pas trop dire. Je pense que **ça**
167 **sert vraiment à des personnes qui ne connaissent pas le jeune.** Comme on aurait un jeune
168 qui arrive avec son album photo, on regarde, on prend un peu connaissance des membres
169 de sa famille, etc. Donc vraiment une découverte. Mais je pense après, **les gens qui sont sur**
170 **le terrain, ils fonctionnent beaucoup en communication orale, avec le oui/non.**

171 CG : - Oui, mais il faut déjà l'obtenir !

172 EB : - [...] Ma collègue me dit, **le passeport de communication, c'est plus pour aller dans un**
173 **autre établissement en fait. Là ça sert.**

174 CG : - D'accord, comme outil de transmission, oui vraiment.

175 EB : - **Oui, comme cahier de transmission**, oui voilà. C'était ma collègue qui avait fait pour le
176 jeune qui était avec communication gestuelle, mais plus pour des jeunes avec un **code**
177 **gestuel**, quoi.

178 CG : - Et du coup, ça m'intéresserait de savoir si vous avez eu des retours des jeunes eux-
179 mêmes sur cet outil ?

180 EB : - Ah ba ils ne peuvent pas faire de retours, enfin des retours... **On n'a pas forcément de**
181 **retours. Pour les plus handicapés, ils ne peuvent pas...** Ce n'est pas comme un fauteuil
182 électrique, où on voit qu'ils sont contents d'avoir le fauteuil. Là, c'est la communication,
183 c'est bien... Même nous, est-ce qu'on aurait, enfin je sais pas, mais la question elle est pas
184 trop... enfin je m'excuse, elle n'est pas trop appropriée quoi.

185 CG : - En fait c'est pour savoir s'ils ont plaisir à l'utiliser, s'ils ont la démarche de le montrer
186 eux-mêmes, par exemple.

187 EB : - Je pense que **les jeunes qui l'utilisaient**, les jeunes qui signaient, là, **c'étaient des**
188 **jeunes marchants, donc oui**. Enfin, un jeune marchant qui était en fauteuil électrique, donc
189 je pense que oui, ils avaient la possibilité. **Et le jeune que je suivais, il était complètement**
190 **dépendant sur le plan moteur donc il n'avait pas de déplacement, donc de toute façon il ne**
191 **pouvait pas être à l'initiative** d'un...voilà.

192 CG : - D'accord.

193 EB : - Voilà je pense que ça dépend, d'une façon plus générale on va dire, **ça dépend du**
194 **stade d'indépendance fonctionnelle du jeune**. On pourrait dire ça, quoi. Enfin je ne sais pas
195 si ça vous parle, mais...

196 CG : - Oui, oui.

197 EB : - Enfin, ça répond à votre question, quoi ?

198 CG : - Oui, ça varie tellement d'un jeune à l'autre que du coup c'est compliqué d'y répondre.

199 EB : - On pourrait dire comme baromètre, **ça dépend de son indépendance fonctionnelle,**
200 **quoi. Et puis de son niveau de compétences**. Il y a des jeunes, qui, petits, savent très bien se
201 servir de leur cahier de vie, et raconter le week-end, ou pointer le week-end. D'autres
202 arrivent à 16 ans, et ne peuvent toujours pas sortir leur cahier de vie, et toujours pas
203 montrer, mais ils aiment bien qu'on leur raconte le cahier de vie. Avec le passeport de
204 communication, je pense **qu'il y a des jeunes qui doivent bien aimer qu'on les consulte,**
205 **d'autres qui sont capables, ça dépend des compétences en fait**.

206 CG : - Alors, du coup, si vous n'avez pas de retours du jeune, est-ce que vous en avez de la
207 famille, ou d'autres professionnels, ou de personnes qui l'ont utilisé ?

208 EB : - Ah ba **les personnes trouvent ça bien, il n'y a pas de soucis ! Non mais c'est sûr que**
209 **c'est important**.

210 CG : - Et par rapport aux limites de cet outil, est-ce que vous avez déjà rencontré des
211 problèmes, ou des utilisations un peu étranges ?

212 EB : - Non, non. **Moi je pense que c'est un outil utile**. Après, **c'est toute la réflexion qu'il y a**
213 **sur la bientraitance, le respect des personnes non communicantes**. Forcément, une
214 personne non-communicante, **il faut plus de temps**, etc. Il faut **prendre le temps de se**
215 **mettre à son niveau, à sa portée**, voilà etc. Et après c'est toute cette problématique de la
216 **communication « adaptée »**. On va dire ça comme ça.

217 CG : - C'est vrai qu'Elizabeth Cataix Nègre a vraiment bien écrit là-dessus, j'étais contente de
218 trouver des sources...

219 EB : - Ah ben oui, oui **son livre sur la communication alternative !** Oui, nous elle est venue
220 plusieurs fois dans notre établissement, **on a demandé à ce qu'elle vienne plusieurs fois faire**
221 **des interventions. On a eu l'habitude d'avoir des échanges sur le terrain avec elle**. Dans un

222 établissement, je pense qu'il faut qu'il y ait une **culture de la communication** pour que ça se
223 mette en place.

224 CG : - C'est ça, il faut une équipe qui soit au clair là-dessus quoi.

225 EB : - Oui, **il faut qu'en fait la communication soit au même rang que le déplacement.**
226 **Quand on a compris qu'un jeune qui se déplace, il peut communiquer plus.** Il faut vraiment
227 enrichir ça, parce qu'à l'âge adulte c'est un des points les plus importants. Pareil pour **faire**
228 **des choix.**

229 CG : - Oui parce qu'en plus, quand ils arrivent dans le système adulte, en général c'est la
230 personne qui se présente elle-même, et ça devient vraiment utile.

231 EB : - Oui.

232 CG : - Voilà, est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter par rapport à tout ce qu'on vient
233 d'aborder ?

234 EB : - Non, c'est que maintenant, par rapport à il y a plusieurs années, **on a quand même**
235 **plus d'outils à notre portée, et plus de connaissances aussi sur la communication** pour
236 pouvoir construire ce genre d'outils. Et puis ça commence à venir, par rapport à **la loi de**
237 **2002**, tout ce qui est des textes de loi, ça commence à venir en **communication adaptée.**
238 Donc ça vient, ça se concrétise quoi quelque part, ça se développe. Par exemple, on a une
239 **enquête de satisfaction de l'établissement pour les jeunes qui est en pictos**, pour des
240 jeunes qui sont non communicants. Il y en a qui peuvent l'utiliser, puis il y en a qui de toute
241 façon n'ont pas un niveau de compréhension, et qui sont incapables, hors situation de
242 savoir, si la cantine c'est bon, ou la cantine ce n'est pas bon. Parce qu'ils ne sont pas en train
243 de manger, et c'est comme un tout petit, quand ce n'est pas le moment, il répond à côté.

244 CG : - Oui, c'est le problème de l'abstrait, ou du passé-présent...

245 EB : - Oui, voilà, il ne faut pas se leurrer non plus. **Ce n'est pas parce qu'on va mettre des**
246 **pictos partout que ça va être adapté.** Il y a quand même **plus de respect par rapport aux**
247 **personnes non communicantes.** Enfin je dirais **plus d'outils de développés.** Aussi par
248 rapport à **la langue des signes**, c'est pas mal **intéressant** aussi, enfin par rapport à **signer.**

249 CG : - D'accord.

250 EB : - Vous avez d'autres questions ?

251 CG : - Est-ce que ça serait possible de m'envoyer éventuellement un support de passeport
252 comme vous l'avez développé vous ? Je ne sais pas si c'est disponible et possible, parce que
253 ça m'intéresserait de pouvoir comparer avec d'autres.

254 EB : - Bon alors il faut que je regarde, le passeport s'il y a une trace moi il n'y a pas de soucis,
255 si on a quelque chose, on vous fait transmettre. Après, je ne sais pas pour **le jeune que je**
256 **suivais moi il avait 12 ans, maintenant il en a 20.** Donc il y a de l'eau qui est passée sous les
257 **ponts.** Je ne sais pas si on a toujours une trace, mais si jamais on en a, on peut vous faire
258 passer par mail quoi, il n'y a pas de soucis. Jeudi on a réunion, donc on va essayer de voir.

259 CG : - D'accord.

260 EB : - Oui, une ou deux pages quoi.

261 CG : - En tous cas, je vous remercie beaucoup pour tout ce que vous m'avez apporté là.

262 EB : - Oui bon c'est un peu en vrac, mais bon. Je pense que ça fait de la matière...

263 CG : - Merci.

264 EB : - De rien. C'était agréable, voilà. Au revoir.

265 CG : - Au revoir, bonne fin de journée.

266 EB : - Merci

267

268

269

Annexe M : Grille d'analyse des entretiens

Thèmes			Ergothérapeute A (EA)	Ergothérapeute B (EB)
Ergothérapeutes				
Informations générales ergothérapeute	Sexe		Femme	Femme
	Système(s)		Pédiatrique et adulte	Pédiatrique
	Expérience	Ergothérapeute	« Je suis ergothérapeute depuis deux ans , et du coup j'avais fait mon mémoire de fin d'études sur l'enfant polyhandicapé et la méthode <i>Sherborne</i> . » (1.13-14)	Plus de dix ans
		Service actuel	« Je ne suis pas là depuis très longtemps, un mois et demi-2 mois. » (1.65)	Plus de dix ans
Caractéristiques des centres	Population accueillie	Générale	« <i>Actuellement</i> je travaille dans un centre pour jeunes enfants polyhandicapés et dans un centre pour adultes polyhandicapés » (1.16-17) - centre pour enfants : « 3 groupes de 10, 8 et 8 qui peuvent accueillir jusqu'à 26 jeunes . On a aussi un accueil dans le jardin d'enfants utilisé 2 jours par semaine, où l'on a que 5 enfants, de 0 à 3 ans. » (1.56-58) - centre pour adultes : « C'est la même proportion », sauf que « la plupart sont internes. » (1.60-61) - « c'est souvent des enfants qui sont avec des difficultés motrices » (1.38),	« J'interviens auprès de jeunes enfants paralysés cérébraux » (1.3) « Entre 6 et 20 »ans. (1.14)

		Sans langage oral	« Au centre pour jeunes enfants, il y a juste 2 enfants où on peut avoir une communication orale , avec des réponses par des phrases . Pour les autres enfants c'est un son , « le ouais », ou alors c'est le regard, c'est une communication non verbale, avec un signe de tête... La plupart, on n'a pas de communication orale. » (1.51-54)	- « c'est difficile à donner une quantité, en fait un tiers (n'ont pas de langage oral) je pense. » (1.15-16) - « il y a des compensations selon l'âge, selon le niveau, selon les compétences, selon les appétences . Mais les plus jeunes sont communicants, mais non verbalement. » (1.19-20)
	Coordination		Dans les deux centres, on a la chance d'avoir une équipe pluridisciplinaire . Donc on a la psychomotricienne, la kiné, une grosse équipe d'éducateurs et une orthophoniste . Elle est bien occupée . (1.46-48)	- « nous les ergothérapeutes on s'occupe de tout ce qui est l'aspect ergonomique . Ensuite, les orthophonistes s'occupent de ce qui est du langage : compréhension ou expression. » (1.6-8) - « C'est un travail d'équipe. C'est aussi avec la famille, c'est aussi avec le jeune, d'autres jeunes, etc. » (1.27-28) - « on travaille aussi beaucoup sur la communication, en lien avec les orthophonistes. » (1.3-4)
Objectifs	Généraux		- « sur le centre pour enfants, on intervient beaucoup sur l' installation et le positionnement . » (1.21) - « Pour ceux qui ont plus de capacités, il y a l' apprentissage du fauteuil roulant électrique » (1.28) - « essayer de permettre à l'enfant de se repérer dans le temps, dans l'espace, et de se repérer dans les différents intervenants qui gravitent autour de lui. » (1.34-35) - « sur le jardin d'enfants on préfère travailler des points plus spécifiques sur le côté moteur et relationnel » (1.134-135) - « le but c'est que l'enfant il participe, mais au début, il faut qu'on ait les outils . Quand ils arrivent au centre pour adultes, par contre là ils sont beaucoup plus acteurs. » (1.290-292)	

	Concernant la communication alternative	la	Pour un jeune	Accès	<p>- « trouver des [...] des mouvements volontaires pour permettre l'utilisation d'un contacteur pour permettre une communication alternative. Donc c'est tous types de contacteurs, avec les capacités des enfants. Donc pour certains ça va être des contacteurs au niveau des tempes, pour d'autres ça va être des mouvements volontaires au niveau des membres supérieurs, membres inférieurs, des trackballs... » (I.21-27)</p> <p>- « D'abord en ergo, on apprend toutes les techniques de communication alternative, qui est le picto, qui est la synthèse vocale, d'utiliser l'ordinateur » (I.281-283)</p>	<p>- « Dans l'aspect ergonomique, on se préoccupe beaucoup de la posture écologique du jeune, savoir comment il voit, comment il peut désigner, etc. Un moyen d'accès au passeport de communication par exemple. » (I.10-12)</p> <p>- « on s'intéresse à savoir par quel accès on va pouvoir faciliter la communication. Soit par des pictogrammes, soit des gestes, soit des pictogrammes et des gestes. C'est souvent le tout associé. » (I.21-23)</p> <p>- « Après, un peu plus âgé, quand il y a des choses qui sont déjà construites au niveau de l'éducation thérapeutique, on va mettre en place des outils de communication, des petits outils qu'on va développer ou ne pas développer selon si c'est possible ou pas possible. » (I.30-31)</p> <p>- « C'est des tablettes de pictos, c'est des cahiers de pictogrammes... » (I.33)</p> <p>- « on avait mis une liste de pictos, à peu près 12 pictos sur un format paysage A4. Et en fait la tierce personne fait le balayage visuel, lui disait quand il était d'accord, quand ça correspondait. On s'est dit qu'avec le balayage visuel, c'était difficile pour lui, que nous on fasse le balayage avec le doigt. Et en fait c'était plus facile qu'il ait les pictos un à un, et on lui demandait de faire un choix entre deux, un dans chaque main. » (I.101-105)</p>
				Transfert d'informations	<p>- « dire ce qu'ils veulent [...] ils en sont capables, il faut juste leur donner la possibilité de s'exprimer. »</p> <p>- on essaye de s'adapter pour leur permettre [...] de pouvoir dire ce qu'ils veulent. » (I.38-43)</p>	<p>« on va surtout travailler sur leur compréhension. On va affiner ce côté-là pour que les consignes données soit simples, et faciliter au mieux après l'expression. » (I.23-25)</p>

			Relation	<p>- « pour d'autres c'est plus travailler la relation : entrer en relation, surtout quand il y a des petits troubles du comportement ou psychiques, au travers de plaquettes de communication. (1.29-31)</p> <p>- « Avec chaque enfant, c'est différent. Avec chaque enfant, on essaye de s'adapter pour leur permettre d'entrer en relation » (1.41-42)</p>	<p>« avoir un registre (des émotions), et voir si pour le jeune ça exprimait quelque chose au niveau des émotions, la façon dont on les transcrivait en pictos. »(1.96-98)</p> <p>« j'avais travaillé avec une psychologue de l'établissement qui maintenant est à la retraite. On avait travaillé pas mal sur les émotions. Pas mal sur le comment je me sens et comment je fais pour différencier entre j'ai mal et en gros je n'ai pas la pêche. C'est des états qui sont différents. » (1.89-92)</p>
			Action	<p>- « c'est souvent des enfants qui sont avec [...] des difficultés de faire des choix »(1.38-39)</p> <p>- « lui permettre de faire un choix (au jeune) : quelle activité il préfère, qu'est-ce qu'il veut manger, qu'est-ce qu'il veut faire, et finalement le rendre acteur de sa prise en charge, le rendre acteur dans la vie de tous les jours. » (1.29-38)</p> <p>- « on essaye de s'adapter pour leur permettre [...]de pouvoir faire des choix » (1.41-42)</p> <p>- « quand ils arrivent au centre pour adultes, on a beaucoup plus de capacités pour faire ce choix. Parce que la notion de choix, quand ils sont encore au centre pour enfants, on est encore en plein travail sur ça. » (l. 283-285)</p> <p>« exprimer le choix, qu'on puisse comprendre leur choix. Mais ça se travaille ! » (l. 287)</p>	
			Identité		<p>- « si c'est un jeune qui a ... ben forcément ils ont du mal à se situer en tant que personne.</p>

				<p>Ils ont tellement les aidants pour tous les gestes de la vie quotidienne... Ils ont du mal à exister pour eux-mêmes. » (1.85-87)</p>
		Pour le collectif	<p>« Au sein du centre pour enfants, la journée est rythmée par des tablettes de communication, qui marquent les moments de la journée. Donc il y a des plaquettes de tous les paramédicaux, associées à des groupes qui ont leur plaquette. » (1.31-33)</p>	<p>- « son livre sur la communication alternative (E. Cataix Nègre) ! [...] on a demandé à ce qu'elle vienne plusieurs fois faire des interventions. On a eu l'habitude d'avoir des échanges sur le terrain avec elle. Dans un établissement, je pense qu'il faut qu'il y ait une culture de la communication pour que ça se mette en place. » (1.220-224)</p> <p>- « il faut qu'en fait la communication soit au même rang que le déplacement. Quand on a compris qu'un jeune qui se déplace, il peut communiquer plus. Il faut vraiment enrichir ça, parce qu'à l'âge adulte c'est un des points les plus importants. Pareil pour faire des choix. » (1.226-229)</p> <p>- « on a une enquête de satisfaction de l'établissement pour les jeunes (non communicants) qui est en pictos. Il y en a qui peuvent l'utiliser, puis il y en a qui de toute façon n'ont pas un niveau de compréhension, et qui sont incapables, hors situation de savoir, si la cantine c'est bon, ou la cantine ce n'est pas bon. Parce qu'ils ne sont pas en train de manger, et c'est comme un tout petit, quand ce n'est pas le moment, il répond à côté. » (1.240-244)</p>
Transition entre système pédiatrique et adulte				
Expérience			<p>« je ne suis pas là depuis très longtemps, un mois et demi-2 mois, donc je n'ai pas pu suivre une transition. Par contre, le fait que je suis aussi sur le centre pour adultes, j'ai du connaître un peu l'historique de chaque jeune, et donc c'est cette expérience là que j'ai. » (1.65-67)</p>	<p>« je travaille surtout avec les plus jeunes, donc je n'ai pas cette expérience là (de la transition) »</p>
Préparation			<p>« c'est une fragilité (en parlant de la période de transition), mine de rien, même pour nous, une</p>	

		<p>personne sans handicap, c'est parfois difficile de s'adapter à une situation. Et là, c'est encore plus compliqué. Donc ça demande une préparation, un accompagnement spécifique pour s'adapter. » (108-111)</p>	
Déroulement	Général	<p>- « quand ils étaient sur le centre pour enfants, ils sont allés plusieurs après-midi prendre le goûter sur le centre pour adultes afin de repérer les lieux, afin de repérer les chambres [...] Afin de mettre une image sur le lieu où ils vont aller après. » (1.69-72)</p> <p>- « il y a aussi des jeunes qui sont venus de chez leurs parents, en internat ou en externat sur le centre pour adultes. La transition s'est faite progressivement, à raison au début de 2 jours par semaine, puis ça a augmenté. Actuellement, il y en a encore qui ne viennent que 2 jours par semaine, au choix de leurs parents. Il y en a beaucoup qui viennent en internat depuis le début. » (1.72-76)</p>	
	Difficultés rencontrées : L'adaptation	<p>- « La transition pour certains enfants s'est faite sans aucun souci. Et puis pour d'autres, malheureusement, quand on arrive à un certain âge, avec le polyhandicap, l'adaptation est très difficile. Déjà que c'est difficile, l'adaptation chez un enfant polyhandicapé, mais avec un certain âge, ça complexifie encore. Finalement, ça demande beaucoup de capacités de s'adapter. Du coup, on a eu 2 décès dans les 2 premières années où ça (le centre pour adulte) a ouvert. » (1.94-98)</p> <p>- « c'est le risque, quand on change d'environnement. Après, des fois [...] il y a des complexités autres, des problèmes de santé... » (1.99-101)</p> <p>- « c'est (les décès) survenu pendant ce temps-là, donc on peut supposer que</p>	

		l'adaptation a pu être compliquée aussi. C'est généralement pas le seul facteur, mais ça peut faire partie des facteurs. » (104-106)	
Coordination avec :	L'équipe	« La transition s'est faite avec les éducateurs » (1.69)	
	La famille	« Il a déjà fallu apprendre, avec les détails des parents, comment ça se passait à la maison, quelles étaient les habitudes du jeune. Finalement les parents connaissent très très bien leurs enfants , et ils connaissent très très bien quels sont les rapports avec quels besoins . Qu'est-ce que ça veut dire finalement chaque son, chaque vocalise que l'enfant peut faire. Ca ramène finalement à une expression, à un besoin de l'enfant. Les parents sont très très forts dans ça. Donc ils ont pu, pour certains, faire des petites notes : <i>quand tel enfant fait ce son là, ça rappelle à ça.</i> » (1.77-83)	
Transmissions	Générales	<ul style="list-style-type: none"> - « c'est vraiment un établissement où la transmission d'informations est quelque chose d'important. » (1.302-303) - « il y a vraiment des transmissions. » (1.317) - « Il y a même un logiciel intranet sur le centre pour enfants et le centre pour adultes qui a été créé de façon à transmettre les informations entre éducateurs au centre pour enfants et entre éducateurs. » (1. 303-305) - « L'infirmière le voit (dossiers intranet), la famille peut le voir... enfin la famille peut aller directement sur l'intranet pour regarder ce que leur enfant a fait dans la journée. » (1.314-315) 	« on fonctionne beaucoup par tradition orale, donc on communique. » (1.142-143)

	Concernant la communication du jeune	« Généralement ceux qui partent du centre pour enfants et qui vont au centre pour adultes, du coup il y a déjà une transmission qui se fait entre les différents référents, et après ça, il y a le passport forcément qui suit, le dossier ergo du centre pour enfants passe au centre pour adultes, donc il y a vraiment une suite qui se fait. C'est plus que primordial finalement. » (1.295-299)	Le passeport de communication, (cf plus bas)
Passeport de communication			
Connaissance	Source	Connu en remplaçant sa collègue précédente (1.112-114)	- On avait travaillé par rapport à l'hospitalisation avec le poster Sparadrap, et de là on en était venu à dire que le passeport de communication [...] pouvait être intéressant pour ce jeune, et c'est à partir de ça qu'il s'est construit ce passeport. (1.42-46) - « On avait eu la source dans RNT par Elisabeth Cataix » (1.44)
	Utilisé depuis	« les passesports sont mis en place depuis des années , il me semble que c'est depuis 2007. » (1.116-117)	- « Je m'étais penchée sur le passeport de communication pour un jeune par rapport à une intervention chirurgicale qui était importante, c'était une arthrodeuse au niveau du dos, chez un jeune qui avait des risques vitaux par rapport à l'opération. » (1.39-41) - « le jeune que je suivais moi il avait 12 ans, maintenant il en a 20. Donc il y a de l'eau qui est passée sous les ponts. » (1.257-258) - « je sais qu'il a été utilisé avec deux ou trois autres jeunes » (1.52) - « je ne peux pas en parler, parce que je ne suis pas la bonne personne quoi. Enfin je ne pourrais pas vous en parler plus, quoi. En gros, vous avez compris à quoi sert l'outil quoi, mais voilà quoi, je ne peux pas vous donner un avis positif ou négatif.
Objectifs de l'outil	Entrer en communication/relation	- « c'est plus un outil pour l'équipe pour entrer en relation avec un des enfants. » (1.151-152) - « il y a toujours beaucoup d'intervenants qui gravitent autour de l'enfant. Donc ça permet de faire un point avec les différents intervenants	- « ça permet d' éviter au jeune d'être confronté à tous les commentaires au-dessus de sa tête « je comprends rien à ce qu'il dit », « il n'est pas bien, il est mal installé et on sait pas pourquoi », « il est hypertendu »... Voilà, quoi, ça évite tous ces

		sur , finalement, comment aborder Mégane, ou comment aborder tel enfant... (1.89-92)	malentendus au-dessus de la tête du jeune » (1.134-137)
	Respecter les besoins et les préférences	« dans le respect de ses besoins, et comment elle (Mégane) aime que ça soit abordé. » (1.92-93)	
	Résumer l'essentiel à connaître	« Ca permet de mettre plein d'informations sur un petit support, et on remet l'essentiel. » (1.207-208)	
Répond à quels besoins		<p>- « Ce n'est pas facile de rentrer en communication, de savoir que tel enfant aime par exemple que quand on lui dit bonjour, on passe bien le contact avec la main sur ses bras. Ca lui permet de prendre contact qu'il y a quelqu'un face à lui. Que voilà, il y avait un enfant, il pleure quand on lui donne à manger, il ne faut pas s'inquiéter, c'est normal, c'est la relation avec le repas qui peut être compliquée. » (l. 181-185)</p> <p>- « Entrer en relation avec cet enfant (un enfant «fatigué, qui s'endort») a été plutôt compliqué et du coup j'ai lu son passeport avec lui. » (1.217-218)</p>	
Elaboration	Acteurs	<p>- « on a tous ces petits éléments que la famille nous a transmis, que la référente connaît, que les éducateurs ont remarqué à chaque moment de la journée. » (1.170-171)</p> <p>- « au centre pour adultes, il est vraiment réalisé avec le jeune à côté de l'ergo devant l'ordinateur. » (l. 268-269)</p> <p>- « Le premier (passeport) est généralement fait avec la famille, parce quand on ne connaît pas le jeune qui arrive, on a besoin d'avoir des éléments. Mais les suivants sont faits vraiment avec le jeune. L'avantage quand ils sont adultes, c'est qu'ils ont déjà acquis toute la technique de communication. » (1.275-278)</p>	<p>- « On a travaillé aussi beaucoup avec la famille » (1.115)</p> <p>- « la construction, ce qui est vraiment intéressant.. Enfin nous on avait de la chance, on avait un temps consacré à ça, dédié à la communication sur le temps d'ergo. » (1.152-154)</p>

	Contenu	Comment le jeune communique	<p>- «Je vais prendre un exemple d'un enfant par exemple, Mégane, « j'adore qu'on me prenne dans les bras, qu'on me douche juste avant d'aller me coucher... » Voilà plein de petites choses qui permettaient finalement de résumer quels sont ses besoins, qu'est-ce qu'elle aime, comment elle communique, ses repas, comment elle les prend, les choses qu'elle aime manger... » (l.85-89)</p> <p>- « Généralement on met une photo dessus, donc on intègre l'enfant. » (l.155)</p> <p>- « la première page c'est <i>Bonjour, je m'appelle X, je suis né le ..., j'ai tant de frères, je suis l'avant dernier ou je suis le petit dernier...</i> » (l. 218-220)</p> <p>- « quand je mange : je mange avec une gastrotomie, je peux mal le supporter, j'ai souvent des reflux, je vomis régulièrement, mais s'il y a quelqu'un à côté de moi qui me rassure, ça va mieux, ça m'enlève mon inquiétude, mes angoisses... Et du coup, c'est assez intéressant,</p>	<p>- « Il y a eu un travail spécifique pour les jeunes qui avaient besoin de signer. Donc le passeport c'était aussi tout le répertoire des gestes, liés aussi au handicap moteur, pour que les personnes qui l'accueillaient dans le centre suivant puissent avoir déjà une facilité pour communiquer avec lui. [...] c'était vraiment dans le champ purement de la communication, ce n'était pas seulement sur les habitudes de vie : comment je bois, comment je mange, comment je me sens, etc. » (l.52-58)</p> <p>- « c'était avec un jeune qui avait des frères [...] étudiants donc ils étaient aux quatre coins de la France. Donc on avait rajouté une carte de France, bien qu'il n'ait aucune notion de ce que représente une carte. Mais on l'avait situé lui par un petit picto « moi », là où on habitait. Et après, la tierce personne plaçait, là où étaient ses frères et sœurs, ou ses parents qui étaient souvent en déplacement, ou sa famille [...] ça lui permettait d'être rassuré sur où étaient les membres de sa famille. [...] c'était</p>
--	---------	-----------------------------	---	--

		<p>Habitudes de vie</p>	<p>parce que finalement, c'est des besoins primaires, qu'on essaye de rendre les plus « explicites ». Donner les points les plus importants, qui permettent aussi d'expliquer certaines mimiques, ... » (1.229-234)</p> <p>« CG : - ça décrit un peu ses besoins, mais j'ai l'impression c'est toujours quand même un peu constructif, sur « comment on peut faire pour que ça se passe mieux avec lui ? »</p> <p>- « Voilà (c'est toujours quand même un peu constructif, sur <i>comment on peut faire pour que ça se passe mieux avec lui ?</i>)</p> <p>« Oui (x 3) (C'est toujours ça à chaque élément) » (1.235-240)</p> <p>- « C'est également des petites remarques : <i>Quand je rentre à la maison, je rapporte avec moi ...</i> et du coup c'est <i>ma tablette, ma valise...</i> quand je suis interne, ça va être <i>mon doudou, mon manteau, ma tétière...</i> » (1.203-205)</p>	<p>vraiment utile pour lui, c'est un outil qui lui servait vraiment. » (1.116-124)</p> <p>- « Oui (x2) (le contenu est vraiment adaptable à chaque jeune) c'est du à la carte» (1.131)</p>
--	--	-------------------------	--	---

	Forme		- « il y a un modèle de base , où on ajoute la photo . On ajoute la date , que c'est valable un an . On ajoute des pictos , parce qu'on travaille beaucoup avec des pictos. On ajoute les pictos du repas , de se promener , j'aime , j'adore... » (l.245-247) - « je l'ai mis sous forme feuille format A4 pliée en 2 , et du coup écrit des 4 côtés , et puis qui est plastifiée . » (l.345-346)	
	Durée de mise en place		« c'est le temps qu'on fasse une réunion en équipe et puis qu'on le mette en place. Donc voilà, c'est le temps de le faire. » (l.350-351)	
Utilisation	Par le jeune	Age 1 ^{er} passeport	« dès que l'enfant arrive sur un groupe, on fait un passeport . » (l. 138) « les premiers peuvent avoir 4 ans . » (l.140)	
		Installation passeport	« Oui (Il l'a toujours avec lui, et les soignants l'utilisent), derrière son fauteuil . » (l.149)	
		Preuves	« C'est souvent, qu'à la fin de l'année les passeports ont été un peu mâchouillés, du coup les photos sont un peu décolorés, mais du coup ça veut dire aussi qu'il est utilisé ! » (l. 198-200)	
	Par quels interlocuteurs		- « c'est surtout un outil pour l'équipe, alors après pour le jeune ce n'est pas forcément un outil qu'il utilise, mais par contre plus l'équipe . »(l.145-146) - Oui x 3 à « vraiment utilisé par tous les interlocuteurs de l'enfant » (l.195) - « je l'ai beaucoup utilisé donc il y a un mois et demi quand je suis arrivée, parce qu'il a fallu que je rentre en relation avec chaque enfant » (l.215-216) - « il sert quand même plus à l'équipe » (l.160)	- « avec des gens qui ne connaissent pas l'établissement, oui, qui arrivaient, qui étaient nouveaux » (l.141-142) - « je pense que ça doit être utilisé quand un jeune change de centre . Je pense que ça sert surtout là. Ou avec un personnel nouveau . » (l.146-147) - « Je pense que ça sert vraiment à des personnes qui ne connaissent pas le jeune . Comme on aurait un jeune qui arrive avec son album photo, on regarde, on prend un peu connaissance des membres de sa famille, etc. Donc vraiment une découverte. » (l.167-170)
Mise à jour	Acteurs		- « il est refait avec l'ergothérapeute , enfin avec toute l'équipe, mais principalement avec l'ergo, l'équipe paramédicale et l'éducatrice référente . »(l. 124-126)	

				- « On voit d’abord en équipe puis avec l’enfant [...] pour qu’il se l’approprie » (l. 158-159)	
	Changements apportés			- « Ca permet de remettre en place les habitudes de l’enfant , parce que les enfants évoluent finalement, même dans tout ce qui est la partie communication : certains enfants commencent à répéter certains mots , commencent à émettre certaines vocalises , et du coup ça évolue d’une année sur l’autre . » (l. 126-129) - « quand il y a besoin de faire des petites modifications , parce que au cours de l’année, on a remarqué qu’en plus d’aimer ça, ça et ça, il y a aussi ça qui « est super intéressant, et qu’on a remarqué qu’il interagissait beaucoup sur ce domaine là. Hop, on peut le rajouter sur le passeport , et du coup, ça fonctionne ! » (l.195-198)	
	Fréquence			- « remis à jour tous les ans, en même temps que l’on refait leur projet d’accompagnement personnalisé » (119-120) - « on refait le point sur l’enfant, que l’on se pose, qu’on repose les objectifs et finalement ça permet de remettre en place ce que l’enfant est capable de faire, comment il a évolué . » (l.121-123) - « quand il faut le refaire au bout d’un an, on le sait, parce qu’ils ont vécu. » (l.202)	
Bénéfices et impacts	Participation	Dans l’élaboration du passeport		- « la dernière fois que j’en ai fait avec un enfant, j’ai pris l’ancien passeport, je l’ai lu avec lui, je l’ai interpellé sur les différents items [...] mais dis donc, ça évolue là, maintenant tu fais plus de choses ! Et du coup, voilà on construit avec lui et sans lui . (l.156-158) - « Le jeune (adulte) est là, on discute, c’est « qu’est-ce que j’aime faire » et du coup il y a des pictos pour dire « j’aime ça, j’aime ça ». En général, c’est déjà préparé avant , comme on sait déjà un peu ce qu’il aime, donc on a déjà sélectionné les pictos qu’on est sûrs qu’il aime, et	- « ça ne marche pas si ce n’est pas le jeune qui est au centre [...] même s’il a peu d’outils. Moi le jeune avec qui j’avais fait, il avait le oui/non, mais sur des consignes très simples, genre sujet-verbe, pas plus compliqué que ça quoi. Mais ça ne sert à rien si ce n’est pas fait avec le jeune à côté . » (l.80-83) - « c’est vraiment important (qu’ils soient au centre) . D’autant plus si c’est un jeune qui a [...] du mal à se situer en tant que personne. Ils ont tellement les aidants pour tous les gestes de la vie quotidienne... Ils ont du mal à exister pour eux-mêmes » (l.85-88)

			<p>puis après on en rajoute. S'il y a des activités qu'il a pu faire, et puis après il nous dit ce qu'il aime. » (l. 269-273)</p>	<p>- « C'est vraiment important (qu'ils soient au centre » (l.89) - « ça lui permettait lui, de se poser et de se dire : <i>en fait, comment je fais ?</i> ». (l.154) - « Oui, voilà (être plus reconnu comme une personne). Eh bien ça, c'est le fait construire le passeport qui fait ça. Donc de le construire avec le jeune. » (l.162-163)</p>
	<p>Dans la transition</p>		<p>- « Ca l'aide à être plus impliqué dans le sens où on sait que c'est plus facile de rentrer en communication avec lui, donc du coup forcément on l'implique plus, on connaît plus les choses qu'il aime, ses habitudes, donc forcément ça va l'impliquer plus dans la vie du groupe. » (l.164-167) - « des petits détails, mais qui ont finalement toute leur importance, qui font que ça va l'interpeller et lui permettre d'interagir, du coup c'est ce petit créneau qui va permettre de le faire participer. » (l. 167-169) « ça l'aide indirectement à faire partie du groupe. En fait, c'est un moyen pour l'amener à être stimulé et à rentrer dans le groupe, à communiquer, à lui permettre d'interagir. » (l.171-173) - « en lui lisant son passeport [...] il s'est révélé, quand j'ai commencé à parler <i>j'aime les chevaux</i>, et alors là je vois un grand sourire ! Et du coup à partir de là <i>Ah ! Tu aimes les chevaux ? Est-ce que tu en as déjà fait ?</i> Et alors là, il y a un sourire. on voit que dans le passeport, <i>je souris beaucoup quand je suis content, quand je suis d'accord avec ce que tu m'as dit</i>. Et du coup voilà, j'ai pu avoir une conversation avec ce garçon. Et puis, progressivement on a pu parler de la douleur, et comment localiser la douleur, et en fait j'ai pu vraiment rentrer en communication avec cet</p>	<p>« le passeport s'est révélé utile quand il (un jeune) a changé d'unité : quand il est passé de chez les plus jeunes à chez les plus grands. Avec des éducateurs qui ne le connaissaient pas forcément, qui ne connaissaient pas forcément ses habitudes vie, entre autres quoi. » (l.46-49) - « Oui (x2) bien sûr, c'est important (car dans son nouvel environnement personne ne le connaît encore très bien) ! C'est indispensable qu'il participe avec cet outil qu'il a. » (l.76-77) - « Oui, voilà. (ça pourrait avoir un impact sur sa participation dans son nouvel environnement) » (l.152) - « Ma collègue me dit, le passeport de communication, c'est plus pour aller dans un autre établissement en fait. Là ça sert. » (l.173-174) - « Oui (quand ils arrivent dans le système adulte, en général c'est la personne qui se présente elle-même, et ça devient vraiment utile) » (l.230-232)</p>

		enfant grâce, à la base, au passeport » (1.222-228)	
	Transmissions (bienveillance)	« c'est plus un tremplin pour l'équipe , il y a beaucoup de remplaçants . Donc ça permet aux remplaçants d'interagir avec l'enfant entre guillemets « correctement » aussi. » (1.175-176)	« comme cahier de transmission » (pour aller dans un autre établissement)(1.176)
	Coordination	- « Ca permet également d' amener un outil à l'équipe » (1.256) - « au centre pour enfants, ils n'ont pas encore ces techniques de communication. Du coup, c'est difficile de leur demander ce qu'ils aiment ou qu'ils n'aiment pas, dans le sens où ils n'ont pas de moyens de le dire. Donc c'est pour ça qu'il y a vraiment une collaboration . » (1.278-281) - « Oh oui » (x3) à la question « est-ce que vous pensez que c'est un outil qui peut aider la coordination entre les équipes ? » (1.295)	- « En fait, je ne sais pas trop, je crois que... Je ne saurais pas trop dire (si le passeport a un effet sur la coordination entre les équipes qui interviennent auprès du jeune). » (1.167)
Autres	Connaître les habitudes de vie, l'environnement et les goûts de la personne	- « une meilleure connaissance de l'enfant » (1.255) - « ça permet de nous renseigner sur ce que l'enfant aime. » (1.188-189) - « ça permet de vraiment rentrer dans la sphère familiale , mais voilà j'apprends à connaître tel enfant via sa famille, via son environnement familial, et via toutes ses habitudes. » (1. 220-222)	
	Connaître les capacités	- (Ca permet) « de faire le point sur les capacités de l'enfant » (1.257) - « Quand l'enfant est capable de faire quelque chose, ça ne sert à rien de faire à sa place. Du coup, ça permet aussi de le laisser faire. » (1.258-	« pas être toujours au-dessus de sa tête , d'être manipulé , d'être promené d'un endroit à un autre... ce qu'on connaît avec les enfants qui sont en grande difficulté de communication, et qui n'ont pas de moyens de communication » (1.159-161)

		259)		
		Rassurer	<p>« Ca peut rassurer et en même temps ça peut expliquer. Ce qui fait qu'on est calme, du coup l'enfant aussi. Si nous on s'inquiète, l'enfant va s'inquiéter aussi. » (1.185-186)</p> <p>« Ca permet de poser la situation [...] on rassure l'enfant, on lui explique, <i>vas-y c'est à toi de prendre ta décision, tu choisis</i> et finalement ça se passe très bien. »</p> <p>« Ca permet aussi d'amener un environnement sécurisant, qui va lui permettre d'évoluer. » (1.259-260)</p>	<p>« ça facilite notamment chez les jeunes qui sont IMC mais aussi polyhandicapés on peut dire, ça leur permet un moins grand stress quand ils changent d'établissement. De savoir qu'ils sont compris quelque part, et qu'on comprend leur façon d'exprimer leurs besoins et leurs émotions, ça a de l'importance.</p> <p>» (1.64-68)</p> <p>- « c'est rassurant d'avoir ce cahier-là. De savoir que quelque part, on sait comment s'occuper de lui. » (1.155-156)</p> <p>- « Oui (x4) (il a un passeport auquel se référer) pour le jeune, c'est vraiment quelque chose qui est important. » (1.158-159)</p>
		Qualité de vie	<p>- « S'il aime prendre sa douche juste avant d'aller se coucher, voilà c'est des petits renseignements mais qui font que voilà avec c'est une qualité de vie pour l'enfant. » (1.189-191)</p> <p>- « ça permet aussi de ne pas oublier certaines petites choses. Ca, c'est pour une bonne qualité de vie de l'enfant ! » (1.204-207)</p> <p>- « ça amène quand même une meilleure qualité de vie de l'enfant, un bien-être. » (1.255-256)</p>	
		Bien-être	<p>« J'ai besoin ... », voilà « J'aime que l'on reste avec moi au début de ma sieste ». C'est des petites choses, mais qui font qu'il va pouvoir plus facilement s'endormir, être plus calme, plus rassuré, et ça c'est un bien être visé derrière ce passeport.</p>	
Limites	Utilisation	Pas assez	<p>« c'est peut-être qu'on l'utilise pas suffisamment au quotidien » (1.321)</p>	<p>- « En temps éducatif, ils sont toujours avec un groupe, c'est difficile à être utilisé. » (1.145-146)</p> <p>- « les gens qui sont sur le terrain, ils fonctionnent beaucoup en communication orale, avec le oui/non. (1.170-171)</p>
		Pas toujours possible par le jeune	<p>- « avec le passeport, si on voulait qu'ils l'utilisent plus, du coup on n'a pas les supports... A revoir, ça serait à mettre en</p>	<p>- « ça dépend du stade d'indépendance fonctionnelle du jeune (x2) [...] et puis de son niveau de compétences » (1.194, 201)</p>

		<p>place » (1.359-361)</p> <ul style="list-style-type: none"> - « que l'enfant ne puisse pas l'utiliser lui. Il n'est pas sur sa tablette... mais du coup il y a d'autres choses qui sont mises en place pour pallier cette problématique là.» (1.322-323) - « il faut qu'il y ait quelqu'un qui soit là et qui lui lise (à l'enfant). » (1.357) 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il y a des jeunes, qui, petits, savent très bien se servir de leur cahier de vie, et raconter le week-end, ou pointer le week-end. D'autres arrivent à 16 ans, et ne peuvent toujours pas sortir leur cahier de vie, et toujours pas montrer, mais ils aiment bien qu'on leur raconte le cahier de vie. Avec le passeport de communication, je pense qu'il y a des jeunes qui doivent bien aimer qu'on les consulte, d'autres qui sont capables, ça dépend des compétences en fait. » (1.201-206)
	Peu de retours du jeune		<ul style="list-style-type: none"> - « On n'a pas forcément de retours. Pour les plus handicapés, ils ne peuvent pas... Ce n'est pas comme un fauteuil électrique, où on voit qu'ils sont contents d'avoir le fauteuil. » (1.81-83) - « les jeunes qui l'utilisaient, les jeunes qui signaient, là, c'étaient des jeunes marchants, donc oui (ils avaient la démarche de le montrer eux-mêmes). » (1.188-189) - « le jeune que je suivais, il était complètement dépendant sur le plan moteur donc il n'avait pas de déplacement, donc de toute façon il ne pouvait pas être à l'initiative... » (1.190-192)
	Risque de non mise à jour	<ul style="list-style-type: none"> - « Le risque c'est que ça ne soit pas mis à jour » (1.324-325) - « le risque ça peut être que ce n'est pas toujours mis à jour en temps et en heure » (1.329-330) - « généralement c'est mis à jour quand même, mais ça peut être une des limites » (1.330-331) 	
Temps	Pour l'élaborer	<ul style="list-style-type: none"> - « ça demande du temps donc généralement on attend les vacances pour avoir un peu plus de temps. Ca peut être ça la limite : ça demande du temps de le faire » (1.327-329) - outil « qui peut prendre du temps –le temps de tout mettre en place, et autre » (1.344) 	<ul style="list-style-type: none"> - « dans les institutions ce qui est difficile, c'est que bien souvent l'équipe connaît le jeune, on connaît ses habitudes, donc en fait l'équipe n'a pas trop le temps non plus forcément de s'arrêter pour construire un passeport de communication avec un jeune. » (1. 71-73)

	Pour l'utiliser		<p>- « les trois quarts du temps, les personnes sur le terrain n'ont pas forcément le temps de se poser pour feuilleter ce passeport de communication » (l.138-139)</p> <p>- « prendre vraiment du temps avec le jeune pour lui dire, « ah tiens, toi tu fais comme ça pour... », c'est en séance privilégiée de rééducation. Ca ne se fait pas tellement autrement. » (l.143-145)</p>
	Non exhaustif	<p>- « il n'y a pas tout non plus dessus. Ca n'empêche pas qu'il faille... Il ne faut pas se limiter à ce passeport. C'est des bases, mais il ne faut pas s'y limiter, il n'y a pas tout dedans. » (l. 332-334)</p> <p>- « il n'y a pas tout. » (l. 336)</p>	
	Vision	<p>« On a des enfants qui ne voient pas, on a des enfants polyhandicapés avec des troubles visuels, donc là le passeport ne sert pas à grand-chose. Du coup, ça veut dire que s'il n'y a pas quelqu'un pour venir le lui lire, de toute manière la lecture est difficile, mais les pictogrammes ne sont pas visibles » (l.351-355)</p>	
Recommandation		<p>« Oui (x3), je le recommande ! C'est un très très bel outil, et je pense que ça a de l'avenir ! Oui (x3) je pense que c'est quelque chose qui mérite d'être mis en place » (l.342-343)</p>	<p>- « Pour moi c'est évident que c'était bien, ça a de la valeur quoi. » (l.64)</p> <p>- « les personnes trouvent ça bien, il n'y a pas de soucis ! Non mais c'est sûr que c'est important. » (l.209-210)</p> <p>- « Moi je pense que c'est un outil utile. Après, c'est toute la réflexion qu'il y a sur la bientraitance, le respect des personnes non communicantes. Forcément, une personne non-communicante, il faut plus de temps, etc. Il faut prendre le temps de se mettre à son niveau, à sa portée, voilà etc. Et après c'est toute cette problématique de la communication adaptée. » (l.213-217)</p> <p>- « maintenant, par rapport à il y a plusieurs années, on a quand même plus d'outils à notre portée, et plus de connaissances aussi sur la communication pour pouvoir construire ce genre d'outils. Et puis ça</p>

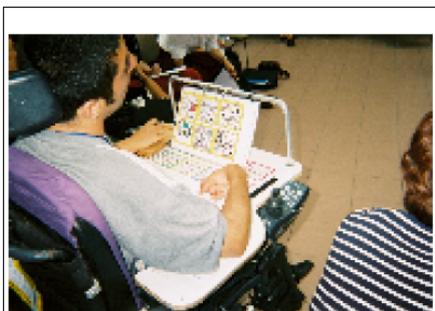
			<p>commence à venir, par rapport à la loi de 2002, tout ce qui est des textes de loi, ça commence à venir en communication adaptée. » (1.235-238)</p> <p>- « Ce n'est pas parce qu'on va mettre des pictos partout que ça va être adapté. Il y a quand même plus de respect par rapport aux personnes non communicantes. Enfin je dirais plus d'outils de développés. Aussi par rapport à la langue des signes, c'est pas mal intéressant aussi, enfin par rapport à signer. » (1.246-249)</p>
--	--	--	--

Annexe N : Fiches du Réseau Nouvelles Technologies sur les passeports de communication (Cataix-Nègre, 2005)



48

LES PASSEPORTS DE COMMUNICATION



“Je montre avec mon poignet sur ma tablette. Si je regarde les fiches, tourner les jusqu’au thème de conversation que je montre”

Des pages décriront :

- Comment je dis oui
- Comment je dis non
- Comment il vaut mieux me poser les questions
- Comment j'utilise au mieux mes moyens et de quoi je peux parler.
- Ce que je sais faire tout seul
- Ce que j'adore faire
- Ce pour quoi j'ai besoin d'aide
- Ce que j'ai besoin qu'on fasse pour moi
- De quoi j'aime parler, ...etc.

Le terme «Passeport» a été introduit en Angleterre par Sally Millar, orthophoniste au Call Center (Communication Aides for Language and Learning - www.callcenterscotland.org.uk). Un passeport nous sert à voyager, à passer les frontières, à donner notre identité.

Un «Passeport de communication» est un moyen positif d'aider les personnes présentant des difficultés de communication ou des déficiences sensorielles, qui ne peuvent pas s'exprimer de façon autonome même si elles ont un moyen alternatif de communication.

Il rassemble toutes les informations importantes dont auraient besoin les interlocuteurs potentiels. Il facilite les déplacements, les transferts, les rencontres inattendues. Il n'est pas destiné à donner toute l'information sur la personne, mais seulement celle qui est utile dans l'interaction.

Par exemple, un passeport peut avertir dès la première page : «Si vous avez peu de temps pour faire connaissance avec moi, voici quand même trois choses importantes !» Les infos données concerneront la respiration, l'urgence, la boisson, la nourriture ou comment tenir un segment de bras pour permettre la désignation.

Un passeport donne une information accessible à tous, simple, succincte, précise, sans jargon médical.

Par exemple, sur la vision :

- «Si vous arrivez par ma gauche, je ne vois pas jusqu'à ce que vous soyez devant moi... Ça peut me surprendre. Mon côté droit est beaucoup plus favorable, présentez-moi les objets par la droite».
- Ou bien : «J'ai besoin de beaucoup de temps pour regarder...

J'y arrive si on me parle et qu'on insiste si je me mets à regarder ailleurs !».

Le passeport favorise un sentiment de sécurité en aidant chacun à interagir de façon la plus pertinente et constante possible, surtout au cours des changements, vacances, transferts d'établissement ou hospitalisation....

Une page intitulée : “Comment je communique le mieux” nous dira par exemple :

- «Dites-moi ce que vous allez faire avec moi avant de commencer. Je vous le dis pour votre bien, parce que si je ne comprends pas pourquoi on m'emmène ou on me touche, je fais de grosses colères !»
- «J'ai besoin qu'on me montre avec des images (pictos ou objets référence) ce que je vais faire, sinon je ne comprends pas bien et ça me rend inquiet et tendu».
- «J'ai un tableau de communication, je dois vous guider avec les yeux car je ne tourne pas les pages moi-même et je suis très fort là-dessus !»

Le passeport doit porter un regard positif sur la personne, sur ses capacités, avec des solutions, de façon à ce qu'elle soit heureuse de le montrer. Il devrait être illustré pour que la personne ait une chance de comprendre de quoi il est question sur chaque page....

Chaque passeport est singulier, reflète le style de la personne, des morceaux de sa biographie, ses besoins personnels. C'est un outil en lui-même, et peut compléter d'autres outils de communication alternative.

Idées de pages

- Introduction :
 - informations sur la personne.
- Désirs et craintes :
 - musique, nourriture, activités...
- Sentiments, oui, non, expressions
- Relations :
 - quels sont les gens importants
- Capacités
- Communication :
 - comment elle comprend
 - comment elle s'exprime ?
 - comment l'aider ?
 - sujets conversation
- Infos spécifique :
 - comment éviter contracture,
 - mouvements involontaires
- Personnes ressources
 - Photos, noms, téléphone



“J’aime bien avoir le choix de ce que je mange, si possible, il faut me montrer les images ou les objets qui sont sur le frigo, je les connais”.

Un passeport peut informer sur ce que la personne sait et peut dire, quoi attendre comment créer les conditions favorables, quel style de questions poser, quels sujets aborder.

La réussite des futurs apprentissages en Communication Alternative dépend en partie de la qualité et du succès des tentatives de communication précoces que la personne peut faire.

Par exemple : «Avec mon AlphaTalker, des fois ce que je dis n'est pas exactement ce que je veux dire mais c'est proche. Vous pouvez faire quelques suggestions. Si vous ne me comprenez pas, n'hésitez pas à me faire répéter. Si je ne sais pas comment le dire, je saurai le dire, n'ayez pas peur. Les sujets que je préfère : Star'Ac, pas le rugby, les scouts, mes copains d'école, mes vacances, mes collections (porte clefs, autocollants...).»

Le passeport est un moyen d'éviter aux accompagnants et aux parents les répétitions sans fin sur les comportements adéquats à adopter avec leur enfant.

Il insiste sur le rôle déterminant de l'interlocuteur comme facilitateur des capacités de la personne. Il met en valeur le gain réciproque en matière de satisfaction à communiquer.

Le passeport appartient à la personne, pas aux professionnels.

Le fait même de constituer un passeport est un moyen de développer l'observation, la prise de conscience de capacités nouvelles et de positiver le regard.

La connaissance qu'on a d'une personne si complexe dans ses moyens de communiquer est très souvent partielle, fonction de notre rôle.

Plusieurs personnes ont des morceaux de puzzle mais ne se rencontrent pas pour construire une image entière et significative de la personne : on ne trouve pas ce dont on a besoin par rapport à une personne parce qu'on ne réalise pas ce qu'on ne sait pas, qu'on peut faire autrement et qu'on ne pose pas les bonnes questions.

Des parents témoignent du fait qu'avec les passeports, ils ont plus confiance dans la prise en charge, le dialogue est meilleur et que des personnes, jusque là peu interactives, s'intéressent à leur enfant, posent des questions (écoutent les réponses). L'information qu'ils donnent est utilisée au profit de leur enfant.

Comment une personne en difficulté grave de communication peut-elle communiquer sur sa vie, sa personnalité, sur :

- les éléments vitaux qui font que sa vie est satisfaisante et sécurisante plutôt que frustrante et inconfortable ?
- les choses importantes pour elle ?
- la manière de communiquer et la signification de ses comportements variés ?
- la façon d'interagir au mieux pour partager les meilleurs moments possibles tout en évitant les problèmes ?

Un mode d'emploi ne nous dit pas ce que ne fait pas un appareil, mais ce en quoi il va vous aider et comment.

Un passeport a le même but : aider à s'aider pour une communication respectueuse et réussie.



“Je ne vois pas très bien les pages de mon classeur. Pour discuter, décoller un par un les pictos, déplacez les doucement devant mes yeux, je vous ferai signe”.

© APF 2005

RÉSEAU NOUVELLES
TECHNOLOGIES

☎ 03 20 20 97 70

infos@rnt-apf.org

AUTEUR

ÉLISABETH NÈGRE

Conseillère technique
Communication Alternative
APF - Pôle Réseau - Paris

FÉVRIER 2005

Annexe O : Exemples de passeports de communication

Quatre exemples de passeports de communication sont proposés dans cette annexe.

Les deux premiers exemples ont été développés par l'équipe de S. Millar du CALL Centre.

Le suivant est un échantillon de pages envoyées par EB à la suite de l'entretien.

Enfin, le dernier est spécifiquement développé pour être utilisé en cas d'accident ou d'urgence.

Exemple 1 : Passeport de communication enfant

Things about Me

- I am VERY NOSY and I listen to everything - you've been warned!
- I am generally very cheerful, so there's usually a good reason if I'm upset - up to you to find out what is wrong, I can sometimes answer Yes/No questions.
- I am not very good at waiting - I just don't understand 'later'. If you tell me something is going to happen, I will expect it **NOW!**



How I Communicate

- I use my eyes and my face (& body) to show how I'm feeling.
- I can use my eyes to 'point' to things, or people. Ask me 'Can you show me with your eyes?'
- For 'NO' (or 'I don't like that') my face crumples up and I hang my head down. (Or I get very cross...)
- For 'YES' (or 'I like that'), I throw my head & eyes up and flash you a winning smile

Things I'm good at



- I have a fabulous smile, and I'm good at using it to make friends and for 'flirting'
- Swimming - I'm a water baby with no fear
- Eating and drinking - bring it on!!
- Playing - at the moment, it's going (on my bottom) on the trampoline (with someone)

Things that help me

- Get down to look me in the eye
- Say my name to make get me to look and listen
- Speak slowly
- Don't say too much - one 'chunk' of information at a time is just enough for me
- Then give me quiet time to take it in and think
- Show me things or point to things to help show what you mean. Some simple gestures and signs can help too.



My favourite things



- Food! I love it all (except bananas).
- I like videos (not TV), Bob the Builder especially (the song), & In the Night Garden
- I love all music - especially singing Nursery rhymes I know and anything fast, loud and bouncy.
- My favourite game is 'rough and tumble' & tickling with my Dad

Tricky Things

- I don't like touching sticky stuff.
- People keep wanting to give me symbols to look at, but I can't make much sense of them - yet. Best to stick to real objects and clear photos of things I know well. (I like being in charge of taking photos)
- People are not sure how well I see (that may be why I'm better at listening and choosing from spoken choices).



About communication

Bobby has cerebral palsy, causing complex additional learning and communication support needs. He can hear normally and he understands a fair amount of what other people say, if they keep their language very simple and direct. He finds it difficult to concentrate. Bobby has expressive language in his head but he can't get it out because of his neurological & physical difficulties with coordinating breathing and moving his mouth to make speech sounds. He can use non-verbal body/face/eye signals to communicate, at a pre-intentional but pro-active level. He can sometimes make a simple choice (from 2 or 3) if real objects or a 'list' presented verbally (but not pictures).

Bobby is having his functional vision assessed and is also working towards using pictures & symbols for communication.

He can use his right hand to hit a light touch switch and enjoys a variety of simple 'cause and effect' computer software, but he can't scan yet.

This leaflet was made by Bobby and his Mum, with help from Sally Millar,

Keep Up to Date



It's really important that this leaflet is kept up to date with relevant information to help new people get to know Bobby and how best to talk with him. You may decide that there's not enough room for important information and that Bobby needs a bigger Passport booklet. Speak to his Speech and Language Therapist or teacher about this

If you want to find out more about Passports, look up www.communicationpassports.org.uk or try 0131 651 6235/6 (CALL Centre, Sally Millar)



Hi, I'm Bobby Brown

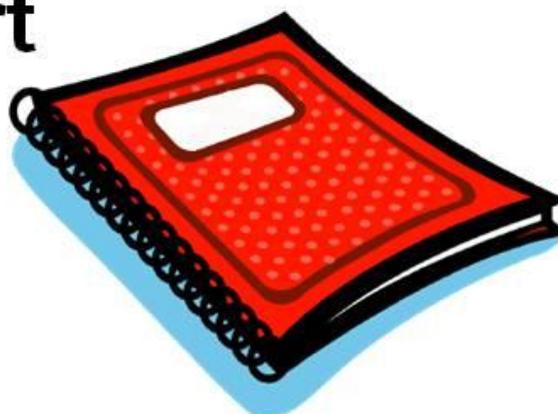
- I'm 5 years old
- I live in Sauchie
- I have one big brother Jake
- I have two sisters, Eilidh and Soo
- I have a black cat called Sox
- I go to Sauchie Primary school
- I'm in P1

**Exemple 2 : Passeport de communication
adulte**

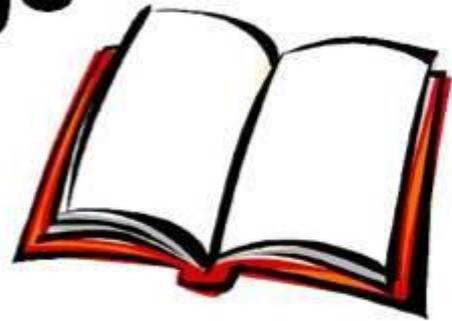


Jason Boyce

**Communication
Passport**

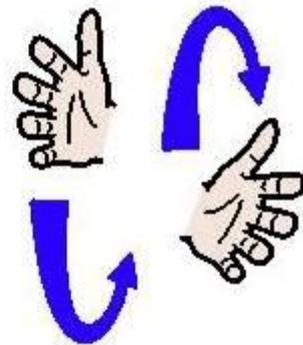
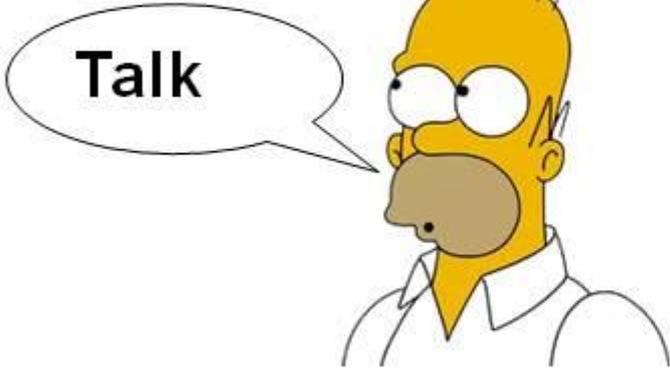
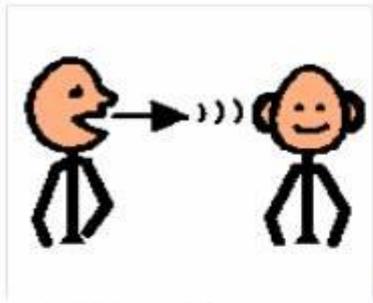


Contents Page



3. How I communicate
4. My communication
5. Things I like to talk about
6. Not just words
7. Eating and drinking
8. Food and drink
9. My family
10. My friends
11. Special Moments & Events in My Life
12. My Past
13. Fun things
14. I can't stand it
15. Physical information
16. Contact

How I Communicate



Use some signs



Use E-mail



Use the Telephone

My Communication



You can help me to communicate.



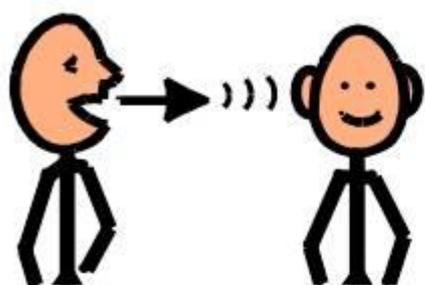
Please Do:

- Look at me while you are talking
- Ask to sit down with me if I'm sitting down
- Repeat things if I don't hear first time
- Sign slowly with me
- Smile
- Tap my shoulder to get my attention **especially** if I'm wearing my helmet



Please Don't:

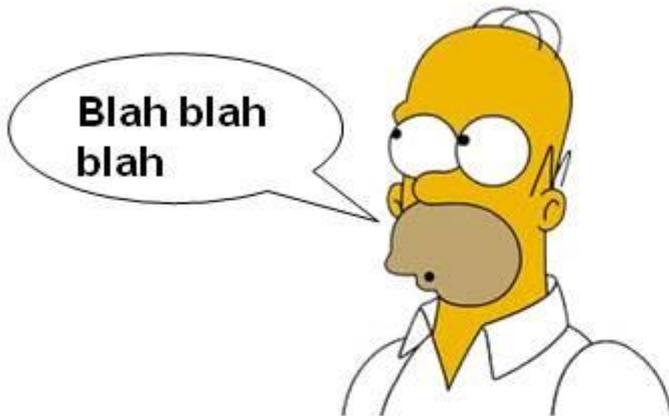
- Talk while you are eating
- Talk as you are walking away from me
- Stand over me if I'm sitting down
- Shout at me from another room
- Interrupt me while I'm using the telephone unless **essential**



Things I like to talk about

I like to talk about:





Not just words....

Check out my facial expressions and bodylanguage....

.....does this help you understand what I'm saying?



"Do I think this is a good idea?"

I doubt it.....



I need to think about this. You need to give me a minute before I will reply



Definitely happy



Need coffee!!



Mr Angry, best keep away!

Eating and Drinking



Things I like:



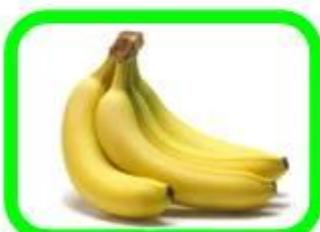
Coffee



Chilli



Guinness



Bananas



Pizza



Things I don't like:



Apple juice



Sweets



Olives



Aubergines



Vimto

Food and Drink



I must NOT eat



Lobster



Prawns



Crab

I am *Highly* allergic to all shellfish.

Eating shellfish can kill me



My Family



Francesca

This is my wife Francesca. She likes to ride motorbikes.



Francesca is a Paramedic and her job can be very exciting.



Joe

This is my Dad, Joe. He is over 70 years old and still goes to work every day!!



He also does lots of crazy things, like riding quad bikes. He is mad!

My Friends



Most of my
friends ride
motorbikes



Andy



Newton



Brian & Pete

Special Moments and Events in My Life



Our Wedding day



Racing in MotoGP



Swimming with sharks

My Past



I was born in Truro,
Cornwall



I used to live in
Sawbridgeworth



Before that, I lived in
London

Fun Things!

I like

Going new places & travelling.

I have travelled to;

Europe

North America

South America

Africa

Pacific Islands

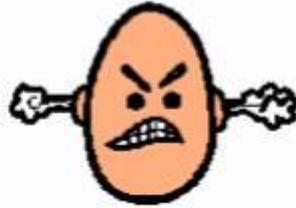


Riding my motorbike



Trying new food

I can't stand it!



People using their mobile phone whilst driving!!



So don't say you haven't been warned....

Physical Information



Motocross



Skiing



I injured my knee in a motor bike crash. I need to wear my knee brace when I do these things:



Dancing

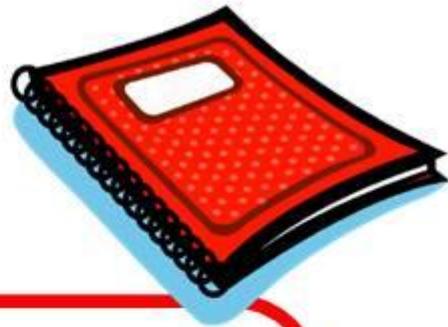


Surfing



Quad biking

Contact



**This Communication Passport
belongs to:**

Jason Boyce

**My passport was created with
help from:**

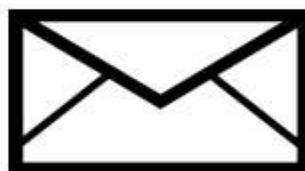
My family and friends

Date: 1st September 2010

Based on a template and ideas from:
Speech and Language Therapy
Learning Disabilities Service

Heath House, Grange Way, Colchester, Essex, C02 8GU
Tel: 01206 747730

North East Essex 
Primary Care Trust



Address:

Jason.boyce@essex.gov.uk

Exemple 3 : Pages créées dans une des deux structures interrogées

photo



Comment je dis « oui » :



La personne avec qui je parle doit placer ses mains à hauteur de mes yeux,



Moi, je regarde la main droite de la personne pour dire oui.

Comment je dis « non » :



La personne avec qui je parle doit placer ses mains à hauteur de mes yeux,



Moi, je regarde la main gauche de la personne pour dire non.

Nom Prénom
Passeport de communication

OCTOBRE 2012

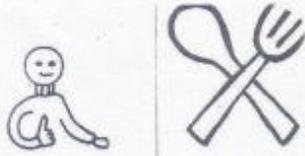
photo



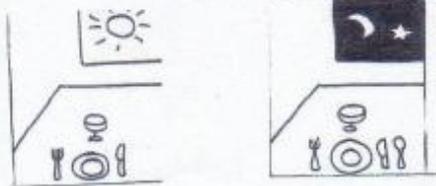
Matin : rien car pas faim avec alimentation entérale la nuit.

Gouter : compote et/ou laitage, selon appétit

Comment je mange :



Pour le repas du midi et du soir je mange mixé :
viande ou jambon, œuf, poisson ; des légumes ou
des féculents ; un laitage ou une compote.



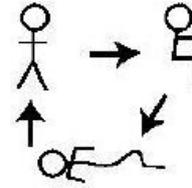
Suggestion de présentation



Nom Prénom
Passeport de communication

OCTOBRE 2012

Photo



Comment je fais les transferts :

Je peux me détendre en soufflant.



J'ai besoin qu'on me laisse le temps de me détendre.



Parfois, j'ai trop de contractions et je n'arrive pas à me détendre.

J'ai besoin de 2 personnes ou d'un lève-personne pour les transferts.

Attention, pour les transferts, j'ai une arthrodèse du dos.

Ce sont des personnes qui sont habituées qui peuvent faire le transfert avec le lève-personne.

J'ai besoin d'une sangle avec tête et renfort demi-lune.

Lorsque je suis couché, pour installer la sangle, il faut ramener mon tronc vers soi, il faut éviter les rotations et les inclinaisons du tronc.



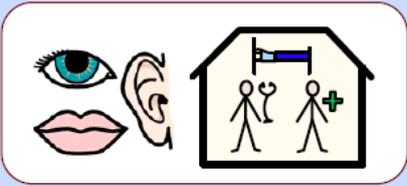
Nom Prénom

OCTOBRE 2012

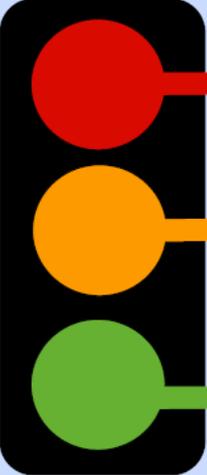
Exemple 4 : Passeport de communication en cas d'urgence
(Stancer, 2009)



Communication Passport Accident and Emergency



Nursing and medical staff please look at my passport before you do any interventions with me.



- Things **you must** know about me
- These things are **important** to me
- My **likes and dislikes**

Things you must know about me



Name:

Likes to be known as:



Date of Birth:



Address:

No:



How I communicate/what language I speak:



Next of Kin contact:

Relationship e.g. Mum, Dad, friend or partner:

Address:

Tel No:



My support needs and who gives me the most support:



Who I live with:

Things you must know about me



Religion:

Religious needs:

Ethnicity:



GP:

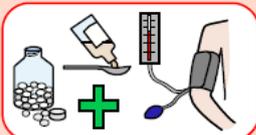
Address:

Tel No:

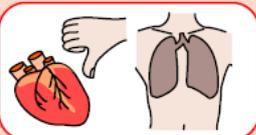
Other services/professionals involved with me:



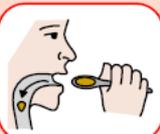

Allergies:



Medical Interventions - how to take my blood, give injections, BP etc.



Heart/Breathing problems:



Risk of choking, Dysphagia (eating, drinking and swallowing):

Things you must know about me



Current medication:



My medical history and treatment plan:



What to do if I am anxious:

These things are important to me



How to communicate with me:



How I take medication: (Crushed tablets, injections, syrup)



How you know I am in pain:

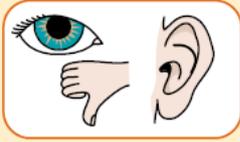


Moving around: (Posture in bed, walking aids)



Personal care: (Dressing, washing, etc)

These things are important to me



Seeing/Hearing: (Problems with sight or hearing)



How I eat food: (Food cut up, risk of choking, help with eating)



How I drink: (Drink small amounts, thickened fluids)



How I keep safe: (Bed rails, support with challenging behaviour)



How I use the toilet: (Continence aids help to get to toilet)



Sleeping: (Sleep pattern/routine)

My likes and dislikes

Likes: for example - what makes me happy, things I like to do?

Dislikes: for example - don't shout, food I don't like, physical touch.

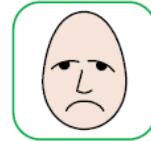
Things I like

Please do this:

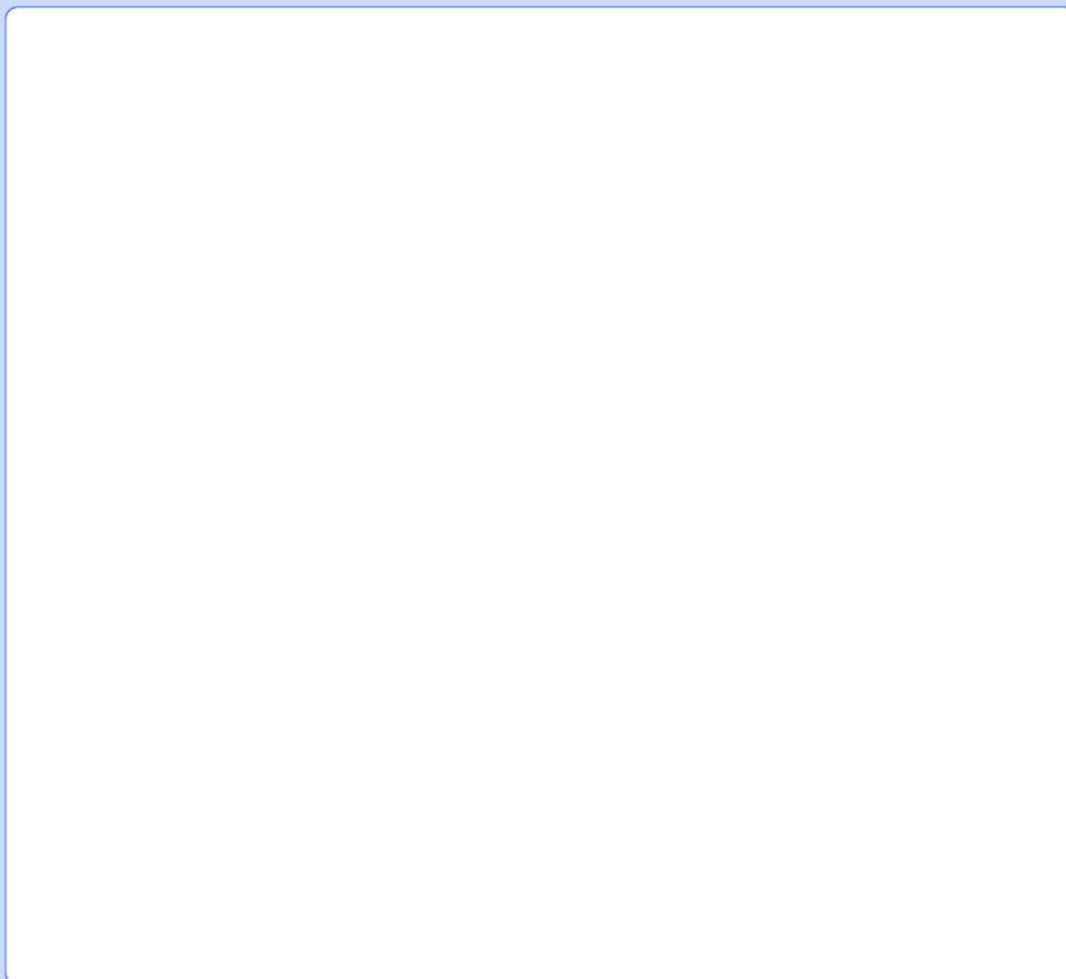


Things I don't like

Don't do this:



Notes



Completed by:

Date:

This communication passport is based on original work by
Gloucestershire NHS Foundation Trust
Widgit Symbols © copyright Widgit Software 2009 Tel: 01926 333680 Web: www.widgit.com
Sarah Stancer A&E Sister (2009) Royal Berkshire NHS Foundation Trust

Le passeport de communication, un outil pour être compris Faciliter la transition des jeunes paralysés cérébraux sans langage oral entre systèmes pédiatrique et adulte

Charlène Gruet

La transition entre systèmes pédiatrique et adulte est un défi pour les jeunes paralysés cérébraux sans langage oral, ils peuvent avoir besoin de soutien pour être compris et participer dans leur nouvel environnement. Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le jeune adulte paralysé cérébral sans langage oral sur le versant de la communication lors de la transition vers le système de santé adulte ? Cette étude propose un outil en réponse aux restrictions de participation des jeunes adultes paralysés cérébraux sans langage oral, et au manque de coordination entre systèmes pédiatrique et adulte. L'élaboration avec le jeune d'un passeport de communication – un support personnel avec des éléments clés pour communiquer avec une personne qui ne peut parler facilement - pourrait avoir un impact sur sa participation au cours de la transition et être un outil de transmission entre les systèmes pédiatrique et adulte. Une étude pilote a été menée auprès d'ergothérapeutes travaillant auprès de jeunes paralysés cérébraux par des questionnaires (8) et des entretiens auprès de ceux qui utilisaient le passeport de communication (2). Les données ont été analysées quantitativement et qualitativement, par l'identification de thèmes. Dans les limites de l'échantillon étudié, cet outil semble utilisé comme outil de transmission pendant les transitions, notamment entre systèmes pédiatrique et adulte. Un lien entre l'utilisation de cet outil et la participation, la qualité de vie, le bien-être et le sentiment de sécurité des jeunes a été suggéré par les ergothérapeutes qui l'utilisaient auprès de personnes paralysées cérébrales, mais il pourrait servir à de nombreuses personnes avec des besoins de communication complexes (en particulier personnes aphasiques ou autistes).

Mots-clés : passeport de communication, transition entre systèmes pédiatrique et adulte, transmission, participation, paralysie cérébrale, sans langage oral.

The communication passport, a tool to be understood Facilitating transition for young persons with cerebral palsy and no oral speech between paediatric and adult systems

The transition between paediatric and adult systems is a challenge for young people with cerebral palsy and no oral speech; they may need support to be understood and to participate in their new environment. How can the occupational therapist accompany the young person with cerebral palsy and no oral speech with respect to communication during the transition between paediatric and adult systems? This study suggests a tool to address the participation restrictions for young adults with cerebral palsy and no oral speech, and the lack of coordination between paediatric and adult systems. Creating the communication passport - a personal support with key elements to communicate with the person who cannot easily speak - with the young person could impact on his or her participation during a transition and could be a transmission tool between paediatric and adult systems. A pilot study was undertaken with occupational therapists working with persons with cerebral palsy by means of questionnaires (8), and interviews for those who used a communication passport (2). Data were analysed quantitatively and qualitatively, by identification of themes. Within the limits of the sample studied, this tool seemed to be used for transmission during transitions including the one between paediatric and adult systems. A link between its use and the participation, quality of life, well-being and feeling of security has been suggested by occupational therapists who were using it with persons with cerebral palsy, but it could serve for various groups with complex communication needs (in particular for persons with aphasia or autism).

Key words: communication passport, transition between paediatric and adult systems, transmission, participation, cerebral palsy, no oral speech.