



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Archive ouverte UNIGE

<https://archive-ouverte.unige.ch>

Master

2011

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité

Rouillot, Amélie

How to cite

ROUILLOT, Amélie. Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité. Master, 2011.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:18149>

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité

**MEMOIRE REALISE EN VUE DE L'OBTENTION DE LA
MAITRISE EN EDUCATION SPÉCIALE**

PAR

Amélie Rouillot

DIRECTEUR DU MEMOIRE

Geneviève Petitpierre

JURY

Geneviève Petitpierre

Britt-Marie Martini-Willemin

Gianreto Pini

Jacques Etique

GENEVE AOUT 2011

**UNIVERSITE DE GENEVE
FACULTE DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION
SECTION SCIENCES DE L'EDUCATION**

RESUME

A partir de trois approches de travail: la mono-disciplinarité, la pluridisciplinarité et l'inter/transdisciplinarité nous chercherons à savoir comment les professionnels appréhendent l'accompagnement de la personne adulte polyhandicapée. La recherche distingue l'avis des professionnels du soin, de l'éducatif et du paramédical et s'intéresse à leur préférence en matière de collaboration interprofessionnelle.

En théorie, la méthode transdisciplinaire paraît la plus adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée. Elle s'articule bien avec les concepts théoriques qui considèrent que la spécificité du polyhandicap réside dans l'interdépendance des déficiences plutôt que dans leur simple juxtaposition. La méthode transdisciplinaire réfère au croisement de professionnels, de disciplines et de compétences. Mais cette méthode est-elle applicable sur le terrain? Qu'en pensent les professionnels qui accompagnent au quotidien cette population? Notre question de départ est donc la suivante : Quel type d'approche, mono-disciplinaire, pluridisciplinaire, ou transdisciplinaire, les professionnels travaillant avec les personnes polyhandicapées, jugent-ils la mieux adaptée pour répondre aux besoins de ce public?

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Mme Petitpierre, pour son aide tout au long de ce travail, pour ses conseils et pour le temps qu'elle m'a consacré,

Mr Pini pour ses précieuses explications en matière de statistiques,

Les membres du jury, Mme Martini-Willemin, Mr Etique et Mr Pini pour leur présence dans cette commission,

L'équipe d'ergothérapie et les équipes des appartements C et D de Clairbois Pinchat pour avoir accepté de participer à cette recherche,

Mes collègues des EPI pour leur participation, pour m'avoir donné de nombreuses critiques sur mon travail ainsi que pour leurs encouragements.

Table des Matières

Table des matières.....	1
Introduction.....	4
I. PARTIE THEORIQUE	7
1. Définition du polyhandicap.....	8
a. Le concept du polyhandicap.....	8
a. 1 Bref historique	8
a. 2 Pourquoi une définition ?	9
a. 3 Début du travail sur la définition du polyhandicap : les travaux du CTNERHI	10
a. 4 La suite des travaux du CTNERHI	11
a. 5 La définition récente du Groupe polyhandicap France	12
b. Les personnes polyhandicapées	14
b. 1 Prévalence et étiologie	14
b. 2 Les caractéristiques des personnes polyhandicapées	16
b. 3 Les besoins des personnes polyhandicapées	19
2. Polyhandicap et institution	21
a. L'équipe pluridisciplinaire autour des personnes polyhandicapées	21
a. 1 La spécificité des professionnels travaillant avec les personnes polyhandicapées.	21
a. 2 Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement global des personnes polyhandicapées	29
b. Le dispositif institutionnel	30
b. 1 Les missions de l'institution accueillant les personnes polyhandicapées	30
b. 2 La notion d'équipe	31

3. L'éducateur spécialisé	34
a. L'éducateur est accompagnant	34
a. 1 Définition de la profession	34
a. 2 Objectifs, missions et cahier des charges	35
a. 3 Les différentes formations, le contexte actuel en Suisse.....	36
b. De l'éducation à l'autonomie : une tâche de l'éducateur	39
b. 1 La notion d'autonomie dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée .	39
b. 2 Le projet éducatif de la personne polyhandicapée Le concept du polyhandicap ..	41
4. Interdisciplinarité et transdisciplinarité	43
a. Définition de la transdisciplinarité : charte 1994	46
a. 1 Que signifie la transdisciplinarité pour l'éducateur spécialisé dans le domaine du polyhandicap ?	47
a. 2 Coordination des équipes : soins, éducation et thérapie	47
b. Pourquoi la transdisciplinarité est nécessaire, voire indispensable, dans le domaine du polyhandicap ?	49
c. Quelles sont les limites d'une approche transdisciplinaire ?	50
II. PARTIE EMPIRIQUE.....	52
1. Questions de recherche	53
2. Formulation des hypothèses.....	54
3. Méthodologie	55
a. Définition de la méthodologie <i>Q</i>	55
b. Elaboration du <i>Q-sort</i>	57

III. RESULTATS.....	69
1. Vérification des hypothèses.....	69
2. Réponses aux questions de recherche.....	81
3. Résultats complémentaires	91
a. Formations continues réalisées par les participants après leur formation initiale	91
b. Comparaison générale entre les trois catégories professionnelles	92
c. Analyse de la variance	93
d. Consistance interne.....	94
IV. DISCUSSION ET CONCLUSIONS	97
1. Discussion	98
2. Limites de la recherche	102
3. Conclusions	103
V. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	105
VI. ANNEXES	113
Annexe 1.....	114
Annexe 2.....	114
Annexe 3.....	115
Annexe 4.....	116
Annexe 5.....	120
Annexe 6.....	121
Annexe 7.....	122
Annexe 8.....	124

Introduction

Les questions relatives au polyhandicap sont assez récentes dans le domaine de l'éducation, ce n'est que depuis les années 60 que la littérature s'y intéresse. Depuis, de nombreux travaux de recherches concernant ce type de population ont vu le jour. Parmi ces recherches, certaines se tournent vers l'étude de la douleur, les moyens auxiliaires à mettre en place pour aider à la mobilité ou encore vers les moyens de communications. Toutes ces études nous renseignent sur les caractéristiques des personnes polyhandicapées et sur les moyens de répondre au mieux à leurs besoins. De nos jours, il existe de multiples définitions du polyhandicap mais nous relevons la présence d'un consensus autour des besoins de la personne polyhandicapée. Ces personnes sont en situation de grande dépendance (Chavaroche, 2006). La Déficience Intellectuelle (DI) est profonde, avec des altérations massives du cerveau souvent conjuguées à des états autistiques ou psychotiques, la communication verbale est assez rare, les déficiences motrices et sensorielles sont fréquentes. La complexité de la situation implique donc des soutiens tant humains que techniques, pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée. Il y a quelques années encore, les médecins pensaient que seuls les professionnels du soin pouvaient accompagner ce type de population, mais quelques auteurs tel que Nakken (1997), insistent sur l'importance de penser aussi l'éducation de ces personnes. Selon cet auteur, éduquer la personne polyhandicapée consiste à la rendre « la plus autonome possible » (1997, p. 23), ne niant pas que dans certains cas, le niveau d'autonomie atteint restera très partiel. Aussi, la personne polyhandicapée doit-elle être aidée et incitée à faire des choses par elle-même (Zucman, 2006). Au vu de la grande fragilité des personnes, il est important que l'aide soit d'une grande qualité et adaptée à chaque situation.

Le polyhandicap, par sa complexité, appelle donc, sur le terrain, à la cohabitation de plusieurs professionnels. Apparaît alors une nécessité de collaboration entre plusieurs disciplines différentes: les soignants, les éducateurs et les thérapeutes. Nous allons voir, dans ce travail, que la collaboration entre les professionnels autour de la personne polyhandicapée peut être très différente et parfois difficile. Selon Nakken (1997), pour atteindre un seul et même objectif, il est difficilement envisageable que les intervenants de disciplines différentes travaillent de manière dispersée. Cet auteur soutient que le principe le plus adapté pour accompagner ce public est la méthode transdisciplinaire. Elle suppose le partage des connaissances, l'échange de savoir-faire entre collègues de disciplines différentes, ainsi que l'élargissement des compétences personnelles en acceptant de sortir du savoir propre à un champ professionnel donné.

En théorie, cette méthode de travail paraît la plus adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée. Elle s'articule bien avec le concept structural du polyhandicap de Saulus qui considère que la spécificité du polyhandicap réside dans l'interdépendance des déficiences plutôt que dans leur simple juxtaposition. La méthode transdisciplinaire, qui apporte un croisement de professionnels, de disciplines et de compétences, semble ainsi répondre adéquatement aux spécificités et aux besoins des personnes polyhandicapées. Mais cette méthode est-elle applicable sur le terrain? Qu'en pensent les professionnels qui accompagnent au quotidien cette population? Notre question de départ est donc la suivante :

Quel type d'approche, mono-disciplinaire, pluridisciplinaire, ou transdisciplinaire, les professionnels travaillant avec les personnes polyhandicapés, jugent-ils la mieux adaptée pour répondre aux besoins de ce public?

Ce travail croise plusieurs problématiques qui se rencontrent dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Nous réfléchirons dans un premier temps au concept du polyhandicap et à l'histoire de ses définitions. La personne polyhandicapée sera également définie en prenant en compte ses caractéristiques personnelles, ses besoins, et sa spécificité d'accompagnement dans le contexte institutionnel actuel. Puis, nous nous intéresserons aux professionnels de terrain, nous chercherons tout d'abord à voir qui ils sont, et comment ils travaillent en équipe. Nous consacrerons ensuite un chapitre au travail des éducateurs auprès de la personne polyhandicapée afin de voir comment la littérature approche la nature de leurs interventions collaboratives dans le champ du polyhandicap. Tous ces éléments seront ensuite confrontés à trois formes de collaboration (mono-disciplinaire, pluridisciplinaire, transdisciplinaire), et nous discuterons des avantages et des inconvénients de chacune d'elle. La partie empirique reprendra ces arguments pour les soumettre à l'appréciation des professionnels de terrain issus de domaines professionnels différents : le domaine soignant, le domaine éducatif, et le domaine thérapeutique.

I. PARTIE THEORIQUE

1. Définition du polyhandicap

a. Le concept de polyhandicap

a. 1 Bref historique

Commençons par revenir brièvement sur l'histoire de l'émergence du concept du polyhandicap afin d'en saisir toute sa complexité et de mieux situer les questions qui se posent au sujet de l'accompagnement des personnes rencontrant ce type de vicissitudes.

Il y a encore quelques décennies, les personnes en situation de polyhandicap n'étaient pas réellement reconnues à part entière. Les mesures sociales à leur intention étaient très réduites. Du fait de l'association de déficiences qui les caractérise et du fait que leurs comportements s'écartent considérablement des repères développementaux, ces personnes étaient (et sont parfois encore) particulièrement marginalisées, affligées d'au moins deux des trois stigmates culturels décrits par Goffman, à savoir: « la monstruosité des corps, les tares du caractère et les stigmates tribaux » (cité par Rauche, 2007).

Jusqu'en 1960, les médecins n'ont guère accordé de crédit aux enfants nés avec de graves troubles neurologiques et il était le plus souvent recommandé aux familles d'oublier leur enfant (Zucman, 2007). A partir de la moitié du XXe siècle cependant, quelques pédiatres ont commencé à accorder de l'attention à ces enfants atypiques (Petitpierre, 2008). D'après la littérature, c'est précisément à partir des années 60 que certains professionnels ont commencé à prendre conscience que ces personnes ne bénéficiaient d'aucun soin adapté à leur pathologie, et ont postulé qu'une partie de leurs difficultés pourrait venir d'une absence de stimulation.

Ce fut le début d'une cascade d'actions entreprises en faveur de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Nous retenons en première ligne, en France, la création du CESAP¹ qui met en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés (1968-1970-1974) et organise une première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972.

A cette époque, aucune définition précise ne permettait de caractériser cette population. Différents termes étaient employés pour désigner les personnes concernées parmi lesquels ceux d'« encéphalopathes » ou encore d'« arriérés profonds ». Le terme « d'encéphalopathe » insistait sur l'existence de l'étiologie organique au détriment de l'importance de la vie relationnelle avec l'environnement. Dans le qualificatif « arriéré profond », la référence à la gravité du dysfonctionnement intellectuel est mise en avant, laissant les troubles associés au second plan, pourtant, l'importance de ces derniers, qui ne sera évoquée que plus tard, est capitale dans la vie de ces personnes (Mouraille, 2000).

Progressivement, l'évolution des représentations a permis de passer des premiers qualificatifs imprécis et réducteurs à celui de polyhandicap. Le chapitre suivant nous permettra de présenter les étapes de cette évolution terminologique ainsi que l'affinement des représentations qui la sous-tend.

a. 2 Pourquoi une définition ?

Le terme de polyhandicap apparaît en 1969 en réponse au besoin d'identification et de désignation de ces personnes dans le but de voir évoluer leur prise en charge (Rauche, 2007).

¹ Le CESAP, Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées est une association française qui a pour missions de veiller aux bonnes relations de la personne polyhandicapée, avec ses parents ou représentants légaux, son institution et avec l'environnement.

En effet, poser un nom sur cette forme de handicap est apparu comme une condition nécessaire pour requérir des prestations et planifier l'offre institutionnelle. Poser une définition signifie notamment mettre en lumière des besoins et ainsi, permettre aux structures d'accueil de prévoir et d'organiser des ressources pour y répondre.

Les premiers à réfléchir à une définition des plus fidèles possibles sont les membres du groupe de travail du CTNERHI². Les réflexions à propos de la définition du polyhandicap n'ont du reste pas cessé de se poursuivre, témoignant de la nécessité d'attirer l'attention sur ces conditions particulièrement handicapantes (Petitpierre, 2008). Notons que le terme «polyhandicap » est purement francophone, les textes en anglais utilisent plutôt l'expression : « *people with profound intellectual and multiple disabilities* » (IASSID³, 2009).

a. 3 Début du travail sur la définition du polyhandicap : les travaux du CTNERHI

Un premier travail fondateur est celui qui a été mené en 1985 par le CTNERHI sous la direction d'Elisabeth Zucman (Zucman, 2007). Le préfixe poly du grec « polus » signifiant nombreux, associé au terme handicap, indique la présence de plusieurs déficiences.

Lors de ces travaux, trois formes de handicaps associés ont été distinguées (Zucman, 1998) :

- Le plurihandicap décrit l'association fortuite de plusieurs handicaps, le plus souvent physique, sans atteinte grave des facultés intellectuelles.
- Le surhandicap se définit par une surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique, par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels.

²CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. C'est une association placée sous la tutelle du ministère français de l'Emploi et de la Solidarité, qui a pour mission de réaliser des études et des recherches sur les problèmes liés aux handicaps et aux inadaptations.

³ International association for the scientific study of intellectual disabilities.

- Le polyhandicap désigne un « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère » (Zucman, 2000, p. 7).

Nous observons une différence entre la définition de plurihandicap où l'association de plusieurs handicaps est fortuite et la définition du polyhandicap qui reconnaît un seul handicap à expressions multiples (Saulus, 2008).

Suite à ces travaux, le terme polyhandicap fait son apparition dans les textes réglementaires français. Il apparaît dans la circulaire du 6 mars 1986, puis dans le décret d'octobre 1989 qui évoque un « handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Zucman, 2000, p. 8).

En revanche, en Suisse, le choix est fait de ne pas signaler cette population comme un groupe spécifique. En 2010, aucun texte légal ne mentionne donc cette population en particulier.

a.4 La suite des travaux du CTNERHI

Dans la continuité des travaux menés par le CTNERHI, Zucman propose en 1994 d'introduire la notion de dépendance et de soutien dans la définition du polyhandicap. Les critères de soutien et de dépendance de la personne constituent ainsi les nouveaux facteurs d'inclusion de la définition plus large et plus contextuelle.

Désormais, le polyhandicap se réfère à une « association de handicaps graves avec déficience mentale sévère entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée » (Zucman, 2000, p. 9).

D'autres acteurs proposent des définitions alternatives. Ainsi, Saulus considère que le propre du polyhandicap, par rapport aux autres handicaps associés, réside dans le phénomène de structure :

Le polyhandicap est un tout formé de déficiences solidaires, tel que chacune, dans son expression, dépend des autres, et dans sa nature, ne peut-être ce qu'elle est, que dans et par son rapport avec les autres. Le polyhandicap est un multi-handicap de type structural. (Saulus, 2008, p. 161)

Cette définition tire son origine des travaux avant-gardistes de Tomkiewicz, qui, en 1975, postulait déjà que dans le polyhandicap « les différents handicaps ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement » (cité par Saulus, 2008, p. 159).

Nous verrons dans le chapitre 2 en quoi cette définition est importante pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

a. 5 La définition récente du Groupe polyhandicap France

Plus récemment, relevons encore la définition du Groupe polyhandicap France (GPF), qui ajoute des indications sur la possible dynamique évolutive des déficiences et insiste sur l'apport du milieu pour un développement optimal de la personne polyhandicapée :

Le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. (GPF⁴, 2002).

Cette définition compte parmi les plus actuelles. Comme les deux précédentes, elle traite des déficiences motrices et cognitives mais elle mentionne également la dimension sociale et relationnelle avec l'environnement physique et humain. Elle insiste, plus que les autres, sur la nécessité de bénéficier d'une éducation et d'un projet de vie, ceci légitime ainsi le rôle de l'éducateur qui jusque là n'avait que peu de place dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. A travers l'énumération des besoins en seconde partie de la définition, le GPF valide aussi la méthode de travail pluridisciplinaire. L'accompagnement de la personne polyhandicapée doit, selon cette source, bénéficier des apports des professionnels de l'éducation, du soin, et du secteur thérapeutique.

Toutes ces définitions se rejoignent en un point, celui de l'importance d'un accompagnement conséquent, nécessaire dans toutes les sphères de la vie et adapté aux caractéristiques de cette population.

⁴ Le GPF est un groupe associatif rassemblant des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Il est représentatif d'une énergie commune mise au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd. Le conseil administratif a adopté cette définition le 31 décembre 2002.

L'avantage d'une terminologie bien définie a, en principe, pour effet une meilleure cohérence de l'accompagnement, une organisation autour d'une pathologie repérée. Elle permet d'optimiser les réponses des professionnels qu'elles soient éducatives, soignantes ou thérapeutiques (voir chapitre 2). D'un point de vue logistique, une définition permet la mise en relief des besoins, alors que sur le plan clinique, il est impératif d'aller au-delà de la définition pour appréhender la personne dans son ensemble, avec son histoire de vie, ses expériences passées, et ses envies. Même si une définition réfère aux traits partagés par un ensemble de personnes, chacune d'entre elle est unique. Dans le chapitre qui suit, nous allons préciser qui sont ces personnes polyhandicapées et quels sont leurs besoins ?

b. Les personnes polyhandicapées

b. 1 Prévalence et étiologie

Les problèmes touchant la définition du polyhandicap limitent l'exactitude des estimations puisque c'est justement la définition du polyhandicap qui sert de critère pour déterminer la prévalence du trouble (Rumeau-Rouquette, 2000). Il n'existe toutefois que de rares recherches épidémiologiques consacrées au polyhandicap. La prévalence estimée par le CTNERHI et Salbreux est de 2/1000. Ce chiffre est quasiment identique à celui des personnes sourdes et mal-entendantes. Mais il est regrettable de constater que l'information médiatique et les ressources mobilisées en faveur des personnes polyhandicapées ne soient pas aussi conséquentes que pour ce second public. Rumeau-Rouquette (2000) retrace, dans un de ses articles, plusieurs enquêtes destinées à estimer la fréquence du polyhandicap. D'après les enquêtes consultées, la prévalence se situerait entre 0.73 /1000 et 1.28/1000.

Cependant, la définition du polyhandicap choisie par ces auteurs est plus étroite puisqu'elle réfère à une « déficience intellectuelle profonde et une déficience motrice ayant entraîné une absence totale de locomotion » (Rumeau-Rouquette, p. 8).

Mentionnons enfin une dernière étude, sur la base d'une définition plus restrictive encore, menée en France, qui situe la prévalence à 1.1/1000 (Rodriguez, 2006).

Les nombreux progrès réalisés au niveau de la prise en charge obstétricale et des méthodes de diagnostic ont modifiés les rapports entre les différents types de causes à l'origine du polyhandicap. En 2007, Georges-Janet estime que 50% des causes sont d'origine prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux, ou encore embryopathies) ; 15% sont des causes périnatales et 5% sont postnatales (traumatismes ou des arrêts cardiaques) ; 30% de causes sont encore inconnues.

De nombreuses études ont montré que les progrès de la réanimation néonatale avaient fait baisser non seulement la mortalité, mais aussi la proportion de séquelles handicapantes chez les survivants. Les progrès actuels de la recherche portent sur les causes génétiques (car les cas familiaux ne sont pas exceptionnels), la poursuite de la prévention des embryopathies, ainsi que les pathologies fœtales, qui ne sont pas toujours décelables, ni accessibles au traitement. Il est probable que dans de nombreux cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant (Georges-Janet, 2000).

La multitude de causes entraînant une situation de polyhandicap explique l'extrême hétérogénéité de cette population comme en témoigne les divers sous-groupes identifiés par Georges-Janet (2000) :

- premier sous-groupe : polyhandicap caractérisé par une infirmité motrice d'origine cérébrale. Les personnes concernées sont généralement lourdement handicapées sur le plan moteur, gardant parfois un très bon contact malgré l'absence de langage.
- deuxième sous-groupe : Polyhandicap caractérisé par une épilepsie sévère. Les personnes concernées manifestent parfois un comportement pseudo-autistique.
- troisième sous-groupe : Les ensembles malformatifs, où les troubles moteurs sont moindres mais où diverses surcharges et une dysmorphie (déformations visibles, en particulier du crâne et de la face) s'associent à la déficience mentale sévère.
- quatrième sous-groupe : Les maladies évolutives du système nerveux central.

Nous verrons d'ailleurs, au chapitre 2- a. 2, quelle complexité au niveau de la prise en charge cette hétérogénéité peut apporter.

b. 2 Les caractéristiques des personnes polyhandicapées

Suivant la structure de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé mentale (CIF)⁵, les personnes polyhandicapées subissent des déficiences et des dysfonctionnements très divers. La classification élaborée par l'OMS prend en compte trois dimensions du fonctionnement et du handicap. La première dimension est celle du corps ; elle permet de classer les déficiences des fonctions et des structures du corps de la personne en situation de handicap. Dans la seconde dimension il convient de mentionner dans quelles activités la personne en situation de handicap rencontre des limites de capacité.

⁵La CIF est une nouvelle classification proposée par l'OMS qui succède chronologiquement à la « classification des causes des décès » en 1893, qui deviendra en 1846 la « CIM » (classification des maladies), puis la « CIH » (classification des handicaps comme conséquence des maladies) en 1980.

Finalement, la CIF propose une troisième dimension plus sociale qu'elle appelle : participation. Pour cette dimension, il faut préciser dans quelle mesure la participation de la personne en situation de handicap dans la société est restreinte.

Le paragraphe suivant se veut très succinct dans la définition des caractéristiques des personnes polyhandicapées, il n'est, en effet, pas envisageable pour nous de ne pas traiter ce point de façon exhaustive. Il serait d'ailleurs dangereux de tenter une généralisation tant les situations sont complexes. Nous nous contenterons donc de citer quelques éléments indicatifs des difficultés rencontrées par les personnes polyhandicapées pour chacune des trois parties constituant la CIF.

Dans la première dimension, la CIF identifie huit fonctions et huit structures corporelles susceptibles de comporter des déficiences. Nous citerons par exemple pour la personne polyhandicapée une atteinte au niveau des fonctions mentales. Les personnes polyhandicapées présentent d'importantes limites de fonctionnement sur le plan cognitif ($Q.I \leq 50$ si la définition est large, mais le plus souvent ≤ 35 ou même ≤ 20).

Ou encore des atteintes au niveau des fonctions sensorielles. Les personnes en situation de polyhandicap ont assez fréquemment des difficultés de la vue. Quarante pourcent des enfants polyhandicapés présenteraient des troubles périphériques et/ou centraux (Bonnard, 2006). Ce même auteur souligne l'importance d'accroître le dépistage car ces déficits peuvent constituer des « facteurs aggravants pour les possibilités d'évolution des personnes concernées » (p. 21). Une autre fonction à mentionner est la fonction motrice. Les personnes polyhandicapées sont porteuses de troubles moteurs assez importants.

Plusieurs d'entre elles sont atteintes d'infirmité cérébrale dont les conséquences peuvent être très variables d'une personne à l'autre (spasticité, rigidité, hypotonie massive ou encore paraplégies, hémiparalysies, quadriparalysies).

La marche et la station debout ne sont que très rarement acquises, la tenue assise doit souvent être facilitée par des appareillages, et parfois la tenue de tête (CNPC⁶, 2006). A cela peuvent s'ajouter des troubles secondaires, qui sont la conséquence de troubles moteurs dominants. On pense ici aux déformations articulaires ou de la colonne vertébrale par exemple.

L'organisme de la personne polyhandicapée peut également être atteint de différentes manières. En effet, cette population rencontre souvent des difficultés de déglutition et de ce fait les personnes sont souvent sous-alimentées et sous-hydratées. Des techniques particulières existent pour faciliter les prises de repas, et des aliments mixés et enrichis sont administrés aux personnes qui éprouvent le plus de difficultés à s'alimenter. Ce sont donc les structures liées aux systèmes digestifs, métaboliques et endocriniens qui peuvent être touchés.

Enfin, l'épilepsie peut être présente chez certaines personnes polyhandicapées et concerne 40 à 50% de cette population. Elle est souvent difficile à stabiliser car la présence des autres déficiences complique le traitement de l'épilepsie en limitant le choix des médicaments. Dulac (2006) ajoute même qu'« elle contribue à aggraver le polyhandicap » (p. 86).

Cependant, et malgré toutes ces déficiences, les possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement sont souvent préservées. Certaines acquisitions se font dans le domaine de l'autonomie chez les personnes qui bénéficient d'un accompagnement adéquat s'appuyant sur les compétences et non sur les manques (Georges-Janet, 2000).

⁶ CNPC= Collectif Nord Pas de Calais. Depuis 1999, le collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais réfléchit aux questions que soulève l'accompagnement des personnes polyhandicapées en France pour les secteurs médico-social et sanitaire et plus largement pour la société.

La deuxième dimension de la CIF touche les éventuelles limitations dans les activités. Les personnes polyhandicapées sont limitées dans la quasi-totalité des activités citées par la CIF.

Nous retrouvons, par exemple, ces limitations dans les activités liées à l'apprentissage et à l'application des connaissances, les activités de communication ou de mobilité. La troisième partie sur les participations est en lien avec cette dimension puisque les restrictions subies sont induites par ces limitations. Ainsi, une limitation dans la communication entraîne une restriction dans la participation à la vie communautaire sociale et civique ou encore dans les relations et interactions avec autrui.

Cette rapide présentation montre bien l'aspect multidimensionnel du polyhandicap, ce n'est pas qu'une seule déficience, mais plusieurs qui entraînent de grandes limitations dans les activités et des restrictions dans la vie sociale de la personne, le tout dépendant également des facteurs propres à la personne (histoire de vie) et des facteurs extérieurs (contexte éducatif, nationalité, etc.).

b. 3 Les besoins des personnes polyhandicapées

Les personnes polyhandicapées ont certes des besoins très spécifiques mais comme tout être humain, elles ont toujours, et d'abord, des besoins qui sont ceux qui caractérisent l'espèce humaine.

Zucman (2000) analyse les besoins des personnes polyhandicapées en se référant au modèle développé par Maslow. Abraham Maslow (1943) a déterminé six types de besoins et défini leur priorité de façon hiérarchique (annexe 2). Cette pyramide a longtemps servi de référence dans une perspective socio-sanitaire.

Les besoins prioritaires pour tout être humain selon Maslow sont les besoins physiologiques (alimentation, hydratation, élimination), et la sécurité.

Le besoin de sécurité passe par une protection contre les éléments qui sous entend la garantie du gîte et de l'habillement, mais aussi par une protection contre les accidents et la maladie. Le troisième niveau renvoie au besoin de relations sociales et d'appartenance. En quatrième position sur la pyramide, Maslow place le besoin d'estime des autres, puis d'estime de soi. Enfin, tout en haut de la pyramide, en sixième position, nous retrouvons le besoin de réalisation que Zucman (2000) reformule par l'expression « besoin d'humanisation ». Les besoins prioritaires spécifiés sont relativement complets même si Petitpierre (2010) reproche à cette pyramide d'omettre les besoins cognitifs et suggère l'utilisation d'autres modèles comme celui de Pourtois et Desmet (annexe 3).

La pluralité des besoins ainsi que leur pluri-dimensionnalité impliquent de construire autour de la personne une intervention globale et multiaxiale. Répondre à un seul de ces besoins ne suffit pas, tous doivent pouvoir être pris en compte.

Rappelons également à cette occasion la définition de Saulus, qui estime nécessaire de ne pas considérer la personne polyhandicapée comme porteuse de plusieurs handicaps indépendants, mais invite à penser de manière structurale ; le polyhandicap est « un tout formé de phénomènes solidaires, tels que chacun dépend des autres » (Saulus, 2008, p. 160). Cette conception a des implications sur la manière de considérer l'intervention. L'accompagnement de la personne polyhandicapée doit être pensé en tenant compte de sa globalité et non pas de façon sectorielle. Subvenir à un seul de ses besoins ne serait pas utile, subvenir à chacun de ses besoins séparément ne le serait pas non plus.

2. Polyhandicap et institution

a. L'équipe pluridisciplinaire autour des personnes polyhandicapées

a. 1 La spécificité des professionnels travaillant avec les personnes polyhandicapées

En égard aux différentes caractéristiques et aux différents besoins de la personne polyhandicapée, l'équipe accompagnant ce public réunit généralement des professionnels ayant des compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, ainsi que des spécialistes de la rééducation et de la réadaptation. En effet, un corps de métier est loin de suffire pour répondre à la totalité des besoins de la personne polyhandicapée. De plus, et pour aller dans le sens de la vision de Saulus, « les différents handicaps de ces personnes ne s'additionnent pas mais interfèrent entre eux mettant ainsi en échec les techniques d'accompagnement conventionnelles » (Mouraille, 2000, p. 68).

En Suisse, les professions suivantes participent à l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans les institutions et les services : éducateur spécialisé, Assistant socio-éducateurs (ASE), infirmier, Assistant en soins et santé communautaire (ASSC), aide-soignant, physiothérapeute, logopédiste, psychomotricien, et assistant de service social.

Le schéma présenté à la page suivante symbolise les multiples interactions possibles entre ces différentes catégories professionnelles et leur place auprès de la personne polyhandicapée :

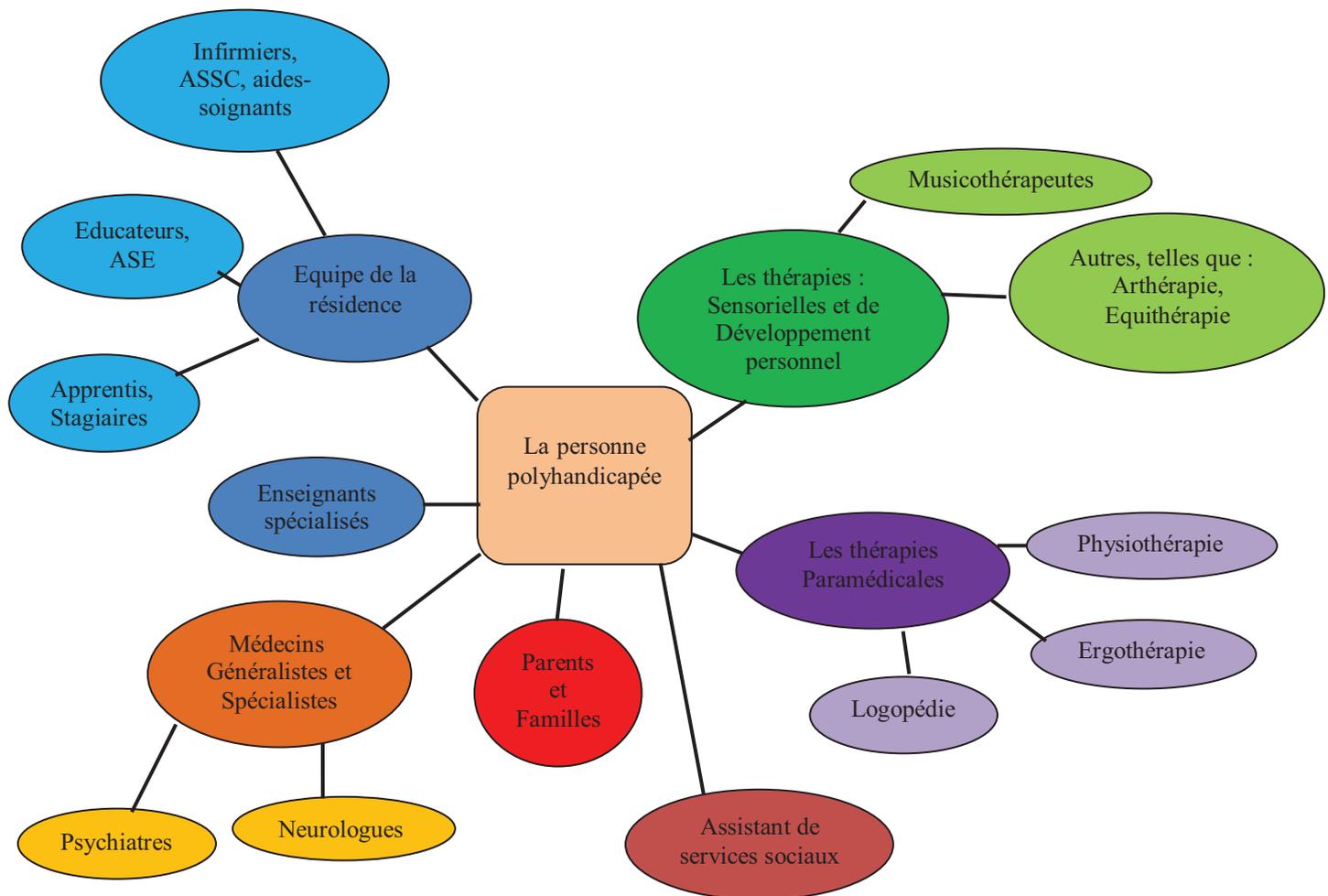


Figure 1: Professions gravitant autour de la personne polyhandicapée.

Les acteurs appartiennent en général à trois champs professionnels : le champ éducatif, médical et thérapeutique. Ils accomplissent trois grands types de tâches dans le travail auprès des personnes polyhandicapées: des tâches thérapeutiques, des tâches pédagogiques et des tâches de soins (Petitpierre, Wolf, Dietrich, Benz et Adler, 2006).

Cette classification correspond à celle du GPF qui, lors de son congrès du 21 juin 2007⁷ discutant des différents métiers du polyhandicap, a également décrit trois catégories de métiers : les métiers de la filière éducative et sociale, les métiers du soin et les métiers de la réadaptation. Nous nous référerons à ces catégories pour présenter les différentes professions nécessaires au bon accompagnement des personnes polyhandicapées ainsi que pour former notre échantillon lors de notre recherche sur le terrain (voir chapitre I-3. b).

Les métiers de la filière éducative et sociale

Plusieurs professions relèvent du champ éducatif et social, les éducateurs spécialisés, les éducateurs sociaux, les assistants socio-éducateurs. Nous développerons ces différents métiers plus en détail au chapitre I-3. a.

Les métiers du soin

Dans cette catégorie nous regroupons ici les infirmiers, les ASSC ainsi que les aides-soignants⁸.

De ces trois professions, celle d'infirmier est la plus élevée hiérarchiquement. En règle générale, « est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu » (*Code de la santé publique*, 2011).

⁷ Cette journée d'étude proposait une analyse « croisée » de l'environnement professionnel du secteur médico-social et de ses conséquences sur les établissements et services pour personnes polyhandicapées. La réflexion sur les pratiques notamment au regard de la conception et des modalités de travail interdisciplinaire et des relations partagées avec les familles et les partenaires était au programme.

⁸ Nous ne détaillerons pas dans ce paragraphe la profession de médecin, même si ces derniers sont très présents, ils n'interviennent que de manière ponctuelle auprès des personnes polyhandicapées.

Le professionnel participe à plusieurs actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. Dans le domaine du polyhandicap, l'infirmier peut avoir un rôle différent selon les institutions.

Pour exemple, à la Fondation Clairbois Pinchat, le personnel infirmier est responsable de la préparation des médicaments, du suivi des soins spécifiques prescrits aux résidents et de leur dossier médical. Il y a en général deux infirmiers par équipe. Ceux-ci se partagent le suivi des six résidents de l'appartement. Ils doivent également connaître l'ensemble des résidents de l'institution car ils peuvent être appelés, si nécessaire, à intervenir dans un autre appartement de l'institution.

Dans d'autres établissements, comme par exemple, les Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI), les infirmiers sont considérés comme des « socio-éducateurs » et remplissent le même cahier des charges que les éducateurs spécialisés. La plupart du temps, ces infirmiers sont spécifiquement formés en psychiatrie.

La formation d'ASSC propose un apprentissage de trois ans équivalent, comme les ASE, à un Certificat fédéral de capacités (CFC). Cette nouvelle formation n'existe qu'en Suisse actuellement. L'assistant(e) en soins et santé communautaire gère de manière autonome, responsable et dans le respect de l'autre, les situations professionnelles consistant à suppléer et accompagner en collaboration avec le personnel qualifié de l'équipe pluridisciplinaire, la personne dans les activités de la vie quotidienne, en assurant les soins et assistance ainsi que les prestations de service de maison, logistique et administration. Il assure également sur délégation des soins médico-techniques (Croix Rouge Suisse [CRS], 2002).

Enfin, dans le domaine du polyhandicap, le cahier des charges des aides-soignants qualifiés ou non est assez proche de celui des ASSC. En termes de hiérarchie cependant, la fonction d'aide-soignant est subordonnée à la fonction d'ASSC.

Le personnel soignant et le personnel éducatif accompagnent généralement la personne polyhandicapée de façon continue dans tous les gestes de la vie quotidienne. Du lever au coucher, ils aident la personne à se nourrir, se laver, administrent des soins spécifiques si besoin et peuvent aussi les accompagner lors des sorties hors de l'institution. A l'occasion de ces tâches quotidiennes, la dimension éducative est évidemment très présente. Les professionnels favorisent dans la mesure du possible l'autonomie des personnes polyhandicapées. Ce mode d'accompagnement diffère de celui des physiothérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes ou logopédistes qui n'ont de contact avec la personne que ponctuellement dans la journée.

Les métiers de la réadaptation et de rééducation⁹

Nous l'avons vu dans le chapitre I-1.b développant les caractéristiques des personnes polyhandicapées qu'elles souffrent de multiples malformations ou autres déficiences motrices rendant la mobilité difficile et douloureuse. C'est pourquoi la présence de professionnels de la rééducation est indispensable pour un bon accompagnement de cette population. Ils contribuent à améliorer au quotidien le confort de la personne et créent des objets et des fauteuils adaptés spécifiquement à chaque personne.

Il existe plusieurs professions spécifiques dans le champ dit « thérapeutique ». Nous discuterons dans ce paragraphe des trois professions les plus présentes dans le domaine du polyhandicap, à savoir l'ergothérapie, la physiothérapie, et la logopédie.

⁹Nous présentons ici les 3 professions les plus citées dans la littérature et les plus fréquemment rencontrées sur le terrain.

Selon la définition de l'Association suisse des ergothérapeutes (ASE):

L'ergothérapie est une profession centrée sur le développement et le maintien de la capacité d'agir des personnes. Elle contribue à l'amélioration de la santé et de la qualité de la vie. Elle facilite la participation des individus à la société en leur permettant de prendre part aux activités qui s'y déroulent. (ASE, 2011)

Dans le domaine du polyhandicap, ces professionnels interviennent afin de faciliter le quotidien de la personne polyhandicapée. Ils imaginent et fabriquent de nouveaux objets pour rendre ses gestes plus faciles. Ils contribuent ainsi au développement de l'autonomie de la personne en adaptant le matériel à ses caractéristiques. Ils peuvent, par exemple, adapter la forme de la fourchette pour faciliter la prise de nourriture.

Les physiothérapeutes eux, interviennent plutôt sur la posture corporelle, ils aident la personne à maintenir la station debout ou l'accompagne dans la marche. Ils identifient et optimisent les possibilités de mouvement (*World Confederation for Physical Therapy* [WCPT], 2010, p. 2). Ils peuvent également intervenir sur les fonctions vitales de la personne, par exemple et très couramment chez ce public, faire de la physio-respiratoire pour dégager les bronches de la personne.

Enfin, les logopédistes sont des thérapeutes qui travaillent autour des possibilités de communication, qu'elles soient verbales ou non :

Ils assument la responsabilité de la prévention, de l'évaluation, du traitement et de l'étude scientifique des troubles de la communication humaine qui, dans ce contexte, englobe toutes les fonctions associées à la compréhension et à l'expression du langage oral et écrit, aux fonctions oro-faciales, ainsi qu'à toutes les formes de communication non verbale. (Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de l'Union Européenne [CPLOL], 1999, p. 6)

Les troubles traités dans le domaine du polyhandicap concernent notamment les fonctions auditives, visuelles, cognitives, incluant l'apprentissage et les fonctions oro-myofonctionnelles, la respiration, la voix, le fonctionnement tubulaire. Grâce à une formation complémentaire spécifique pour les personnes polyhandicapées, ils peuvent également intervenir pour traiter les troubles de déglutition (Zucman, 2000).

Un très grand nombre de thérapies existent et sont utiles aux personnes polyhandicapées. Selon les prestations offertes dans les différentes institutions, elles peuvent bénéficier de séances de musicothérapie, d'équithérapie (thérapie par le cheval), ou encore de thérapie par les sens. En général, le rôle et l'implication des différents professionnels sont assez variables et sont dépendants de l'organisation institutionnelle ainsi que de l'âge des personnes accueillies.

Pour clore ce chapitre discutant de la diversité et de la pluralité des professionnels auprès de la personne polyhandicapée, nous pensons intéressant de faire état de quelques recherches existantes à ce sujet.

En 2004, Petitpierre et al. (cités par Wolf, Petitpierre, Clément, 2006) ont effectué une recherche sur le profil des professionnels qui, en Suisse, accompagnent l'enfant polyhandicapé d'âge scolaire. Même si, dans ce mémoire, nous nous intéressons plutôt aux adultes, le constat est intéressant. Près de 70% des enfants sont suivis par des enseignants spécialisés.

Plus généralement, 87,6% des enfants de l'étude sont suivis par des professionnels de formation pédagogique (enseignants et éducateurs), 78,6% bénéficient également d'un suivi par des thérapeutes tels que physiothérapeute, logopédiste, ergothérapeute et psychomotriciens), alors que 20, 3% sont accompagnés par des personnels soignants (Wolf, Petitpierre, Clément, 2006).

En France, une recherche analogue, menée en 2000, observait et concluait à la prédominance du personnel soignant : « Les soins occupent une place centrale dans la plupart des institutions pour enfants polyhandicapés ou surhandicapés » (Puig, 2000, p. 82). Il existe donc de grandes différences entre les pays. En France, les établissements ont longtemps été sous direction médicale, ce n'est que depuis la loi 2005¹⁰ qu'intervient une ouverture plus grande à la direction éducative et scolaire, mais celle-ci ne concerne toutefois encore que les enfants.

Ainsi, bon nombre de professionnels avec des profils différents se croisent chaque jour sur le terrain autour de la personne adulte polyhandicapée. Ceci peut parfois provoquer quelques confusions notamment au niveau de la cohérence de l'accompagnement. En effet, « il ne s'agit pas simplement d'additionner des interventions professionnelles mais de les articuler, les potentialiser de manière globale, coordonnée, ajustée dans la temporalité des troubles et proportionnée aux besoins » (Azéma, 2008, p. 2). Tout comme la vision structurale du polyhandicap de Saulus, les interventions des différentes catégories de professionnelles accompagnant la personne polyhandicapée doivent être coordonnées et potentialisées.

De plus, la famille doit faire part de ses connaissances (souvent c'est elle qui comprend et connaît le mieux l'enfant qu'elle a élevé) aux professionnels ; et les professionnels d'apporter leur savoir faire et compétences à la famille. Cet aspect sera développé au chapitre I-4.

¹⁰ La loi du 11 février 2005, entre autres, met en avant l'égalité des droits des personnes en situation de handicap avec l'obligation de scolarisation, de l'accessibilité des lieux publics.

a. 2 Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement global des personnes polyhandicapées

Coordonner et potentialiser les interventions des différentes catégories de professionnels n'est pas une mince affaire. Les personnes sont en situation de grande dépendance associée le plus souvent à un défaut de communication verbale, d'où la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire et d'une aide permanente pour les soins de la vie quotidienne. En effet, la personne polyhandicapée a besoin de soins de longue durée, et d'un accompagnement tout au long de sa vie (Grimont-Rolland, 2008). Svendsen ajoute que « la personne sévèrement polyhandicapée présente un handicap complexe qui réalise un état de grande fragilité, physique, psychique, un état de grande vulnérabilité » (cité par Grimont-Rolland, 2008, p. 51). L'accompagnement de la personne polyhandicapée demande une vigilance et une présence constantes, sa santé dépend directement des soins de vie quotidienne qui lui sont donnés et de sa qualité de vie. La personne est particulièrement sensible aux changements de vie et d'environnement humain. Certains travaux ont démontré que 25% des décès chez les personnes polyhandicapées survenaient dans les trois mois suivant un changement de vie (Georges-Janet, 2010). L'accompagnement de la personne polyhandicapée demande donc de coordonner les interventions et de veiller constamment à la bonne santé de la personne.

Pour réaliser cela, la communication entre les professionnels est indispensable :

La nécessité de globaliser le soin chez la personne polyhandicapée rend évidente la nécessité pour tout professionnel de tenir compte de la réalité des autres professionnels et de l'entourage de l'enfant dont il a la charge.

Dès lors il devient évident que tout technicien, aussi compétent soit-il, ne peut être efficace que s'il s'appuie sur une équipe vraiment pluridisciplinaire où tous les aspects sont pris en compte et où toutes les pratiques sont considérées » (Mouraille, 2000, p. 69).

Il est indispensable, dans ce cas, que les professionnels collaborent entre eux pour adopter une ligne de conduite cohérente dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée et qu'ils soient hautement compétents dans leurs professions respectives.

Nous développerons cet aspect de collaboration au chapitre I-4, et l'importance de la formation des professionnels sera développée dans la partie empirique (chapitre II).

b. le dispositif institutionnel

b. 1 Les missions de l'institution accueillant les personnes polyhandicapées

Dans la République et le Canton de Genève, la principale mission des institutions en faveur des personnes polyhandicapées consiste à « assurer une prise en charge adaptée aux enfants, aux adolescents et aux adultes polyhandicapés qui leur sont confiées. Par le biais d'un projet personnalisé, un véritable partenariat est développé avec la personne en situation de handicap et sa famille » (Département de l'Instruction Publique [DIP], 2010).

L'institution a ses propres objectifs généralement exprimés dans le projet d'établissement. Chaque projet d'établissement a pour mission commune de prendre en compte les besoins de ces personnes et mettre en œuvre les moyens d'y répondre, en tenant compte d'un certain nombre de contraintes (Georges-Janet, 2000).

La mise en œuvre et les contraintes de ces objectifs entraînent d'autres : par exemple, celui de faire vivre harmonieusement deux communautés : celle des personnes polyhandicapées bénéficiant des prestations de l'institution, et celle du personnel (soignant, éducatif, paramédical, administratif), deux groupes multiformes dont les attentes, les rythmes, et les initiatives ne se recouvrent pas toujours, mais doivent converger dans un travail précis : « accompagner des personnes dépendantes, communiquer avec ceux qui ne peuvent parler, éduquer et soigner des personnes qu'on ne pourra guérir. Avec le regard des familles plus ou moins proche » (Georges-Janet, 2000, p. 16).

Il est évident que rien ne peut reposer sur l'initiative et les forces d'un seul professionnel, pour faire face à la complexité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée le professionnel doit évoluer et travailler avec une équipe.

b. 2 La notion d'équipe

C'est un fait, plusieurs professionnels issus de formations différentes sont amenés à travailler ensemble autour d'une personne en vue du même objectif. Comme nous l'avons déjà formulé au chapitre I-a., il est indispensable que ces professionnels s'accordent et communiquent pour arriver à coordonner leurs actions. Boulanger et Ejnes (2006) ajoutent que :

La multiplicité des intervenants autour d'une personne handicapée interroge de façon incontournable les acteurs sur la vision partagée des capacités de la personne, sur la cohérence des attitudes, sur la relation à l'entourage, sur la communication entre les intervenants. (p. 254)

A ce sujet Dalla Piazza et Godfroid (2004) considèrent que l'éducateur (et tout autre professionnel accompagnant la personne polyhandicapée) a, à la fois, intérêt de travailler seul et en équipe. Seul, car c'est le moyen pour lui de pouvoir rentrer en contact et de créer une relation avec l'utilisateur. En équipe, pour ne pas se retrouver démuné, et pouvoir passer le relai en cas de coups durs. Il s'agit d'« éviter un travail qui isole, d'oser parler ouvertement de ses capacités et de ses incapacités, d'avoir de la tolérance envers les autres pratiques, de travailler à son développement personnel, d'être prêt à demander de l'aide » (Dalla Piazza & Godfroid, 2004, p. 110). Afin d'avoir une vision plus synthétique de ce travail en équipe, nous avons classé dans le tableau 1 (page suivante) les avantages et les inconvénients du travail en équipe pour les parties concernées.

Tableau 1

Avantages et inconvénients du travail en équipe pour les personnes polyhandicapées résidents en institution, pour les professionnels, et pour l'institution.

	Résidents	Professionnels	Institutions
Avantages	<p>Ils bénéficient d'une plus grande couverture de leurs besoins. Ils ne sont pas tributaires d'une seule personne. En cas de crise, la continuité et la sécurité sont mieux assurées avec l'aide et l'avis de tiers.</p>	<p>Le travail en équipe apporte une aide dans la charge de travail, certaines tâches peuvent être déléguées, et l'accompagnement de personnes difficiles peut plus facilement être alterné.</p>	<p>La complémentarité des rôles de chacun engendre une meilleure couverture des prestations.</p>
Inconvénients	<p>Si l'équipe est trop nombreuse ou s'il y a trop de changements d'employés, les personnes polyhandicapées risquent de croiser un nombre important de personnes.</p> <p>Une perte de repères peut survenir suite à des manières différentes de fonctionner.</p> <p>Les nombreuses interventions peuvent être parfois contradictoires (Detraux, 1996).</p>	<p>Des problèmes de communication apparaissent surtout dans les grandes équipes. Les divergences d'opinions peuvent faire perdre du temps et émietter les interventions créant ainsi un manque de cohérence.</p> <p>(Detraux, 1996).</p>	<p>Les conflits persistants entre les membres d'une équipe peuvent ternir le bon fonctionnement de l'institution.</p>

3. L'éducateur spécialisé

a. L'éducateur est un accompagnant

a. 1 Définition de la profession

Nombreuses sont les définitions existantes sur la profession. Pour ce travail, nous nous sommes concentrées sur les définitions comportant une vision globale de la fonction d'éducateur spécialisée sans pour autant en négliger ses spécificités. Une définition en particulier a retenu notre attention. Elle se trouve dans les textes de présentation de la réforme précisant les finalités de l'éducation en Suisse. Cette définition est multidimensionnelle et s'intéresse à la conception et à la pratique de l'éducation spécialisée. Elle englobe d'une part l'accompagnement de la personne (le rapport à l'autre), l'action éducative (les savoirs mobilisés) et le professionnel (quels sens donnés à cette action ?) tout en évoluant dans un contexte social souvent difficile :

L'éducateur spécialisé contribue à prévenir, réduire ou à résoudre des problèmes sociaux divers : désinsertion sociale, dépendances, précarité des conditions de vie handicaps, marginalité [...]. Toute action du professionnel de l'éducation a (devrait) avoir du sens pour orienter ces actions (la visée, le but) et pour leur donner une signification (la rendre intelligible autant que faire se peut par les acteurs). (Rageth, Milard, Jan, Baud, Mellot, Conod, Kronner & Köppel, 2009, p.2)

Plus loin, les textes précisent également que la fonction éducative joue un rôle dans des activités très diverses, comme par exemple des activités de communication, de responsabilité ou encore d'engagement. Ces activités qui, comme nous l'avons vu au chapitre I-2.b détaillant la structure de la CIF, sont limitées initialement.

a. 2 Objectifs, missions et cahier des charges

Selon Danancier (1999) l'objectif de l'éducateur est de préserver ou de restaurer l'autonomie des personnes qu'il accompagne. Gendreau ajoute que l'éducateur intervient « dans et par l'événement quotidien » (cité par Lemay, 1992, p. 6). C'est donc à travers les activités de la vie quotidienne (qui constituent le contexte de l'intervention) que l'éducateur intervient et qu'apparaissent les finalités de l'intervention. Pour illustrer ce propos, prenons l'exemple d'une tâche de la vie quotidienne : débarrasser sa table après le petit déjeuner. A cette occasion, l'éducateur accompagne la personne et l'incite à débarrasser sa table de manière autonome. A travers cette tâche, l'éducateur apprend à la personne les bases de la vie en collectivité.

Danancier (1999, p. 49) distingue cinq dimensions centrales du travail éducatif :

- prendre garde : protéger surveiller, être vigilant
- regarder : observer, pouvoir rendre compte
- négocier : travailler avec l'autre sur ses conditions de vie, sa réalité et ses décisions
- échanger : trouver tous les moyens de communication possibles avec l'autre
- ouvrir : élargir, enrichir les environnements de la personne.

Nous constatons que les terrains d'applications de la profession sont multiples, ses activités sont nombreuses et varient selon le type de public dont l'éducateur a la charge, et selon les missions de son institution. On s'attend alors à ce que la formation d'éducateur spécialisé couvre l'ensemble de ces champs mais elle peut difficilement être spécifique à chacun d'entre eux. Ainsi, même si la plupart des formations prévoient des contenus portant sur le polyhandicap, ceux-ci s'élèvent tout au plus à une trentaine d'heures de cours.

Outre des terrains d'applications et des activités multiples, il existe de nos jours plusieurs chemins de formation pour accéder à la fonction d'éducateur spécialisé. Le paragraphe suivant fait état de ces différentes voies.

a. 3 Les différentes formations et contexte actuel en Suisse

En Suisse, plusieurs formations donnent accès à la profession d'éducateur spécialisé. Mise à part la formation universitaire proposée par la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation (FAPSE), la formation la plus répandue à Genève est la formation d'éducateur spécialisé dispensée dans la Haute école de travail social (HETS). L'école propose un socle commun en travail social donnant accès à trois orientations professionnelles : l'orientation animation socioculturelle, l'orientation éducation sociale et l'orientation service social. Au cours des trois années d'études, l'étudiant choisit de se spécialiser dans le domaine qui l'intéresse. A l'issue de ces trois années, l'étudiant spécialisé en éducation sociale peut travailler en tant qu'éducateur spécialisé.

La formation de l'université de Genève dispensé à la FAPSE s'étend également sur trois ans. Elle donne accès au bachelor en sciences de l'éducation. Elle peut être complétée par une maîtrise en éducation spéciale d'une durée de trois à six semestres. Il existe une troisième voie qui privilégie l'expérience, appelée Validation d'acquis par l'expérience (VAE). Le futur éducateur doit alors justifier d'un certain nombre d'années d'expérience dans le domaine et constituer un dossier afin d'obtenir l'équivalent du diplôme d'éducateur spécialisé.

Avant d'introduire la question de la nouvelle formation d'ASE spécifique à la Suisse ; nous ferons état dans ce paragraphe du contexte actuel du secteur santé et social de Genève qui connaît ces dernières années de grands besoins en matière de personnel.

En effet, « avec près de 30 000 emplois, le secteur de la santé et du social représente presque 10 % des emplois du canton de Genève » (Comité Régional Franco-Genevois [CRFG], 2008, p. 20). Les articles qui traitent de ce sujet mentionnent également le phénomène de vieillissement de la population qui entraînera une augmentation des besoins en soins et sans doute de nouveaux emplois. Malgré l'importance de ces besoins, le secteur connaît une grave pénurie de personnel qualifié, et ce depuis des années. Afin de pallier à ce manque, les employeurs suisses vont souvent faire appel aux professionnels de France voisine ou encore de Belgique. Depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la formation professionnelle en 2004, les métiers de la santé et du social sont intégrés dans la filière de la formation professionnelle. Ainsi, de nouvelles formations sont créées, notamment dans le secondaire deux avec deux apprentissages. L'un dans le domaine du soin appelé : Assistant en soins et santé communautaire (ASSC) et l'autre dans le domaine de l'éducation, appelé : Assistant socio éducatif.

Dans ce paragraphe, nous nous intéresserons brièvement aux questions de formation car, selon nous, la complexité de la problématique des personnes polyhandicapées étant hautement spécifique, elle justifie pleinement d'un personnel hautement qualifié. Cette remarque fait suite à une critique de Rauche (2007) qui relève le fait que nous avons trop longtemps associé les faibles capacités de la personne à un besoin en soins limité et à une démarche thérapeutique minimale. D'après cet auteur, « l'accompagnement des personnes dépendantes nécessite un accroissement de connaissances, de compétences sans lesquelles il est difficile de faire un travail de qualité » (Rauche, 2007, p. 9). Dans cette perspective, tout professionnel devrait avoir un bagage théorique mais aussi pratique afin d'être le plus apte possible à remplir les tâches qui lui sont confiées. Le contexte difficile du polyhandicap nécessite un degré élevé de qualification.

Le problème du recrutement d'un personnel qualifié n'est pas spécifique à la Suisse, certaines études, notamment en France, ont montré que les établissements accueillant des personnes polyhandicapées rencontrent souvent des difficultés de recrutement de professionnel qualifié.

C'est ce besoin, mais aussi certaines difficultés à reconnaître la nécessité de personnel hautement qualifié au vu des tâches à accomplir, et finalement les impératifs économiques, qui ont conduit à la création de la nouvelle profession éducative d'ASE. Elle sera brièvement détaillée dans le paragraphe qui suit.

A Genève, la première volée d'ASE n'est sortie des bancs de l'Ecole que depuis 2007. Pour le moment, cette formation ne propose pas de contenu spécifique en matière de polyhandicap, c'est plutôt une formation généraliste. Le Centre de formation professionnel de santé social à Genève (Cefops) décrit l'assistant socio-éducatif comme un professionnel qui offre aide et soutien à des personnes ou des groupes dans leur vie quotidienne et leurs loisirs. Il exerce sa profession dans des institutions telles que : crèches, garderies et jardins d'enfants, parascolaire, centres de loisirs et maisons de quartier, établissements socio-éducatifs pour personnes handicapées, établissements médico-sociaux pour personnes âgées, foyers de jour et foyers éducatifs ; ainsi les ASE peuvent travailler avec des enfants, des personnes âgées, des personnes en situation de handicap.

Ce chapitre s'est consacré succinctement à la description des différentes professions intervenant autour de la personne polyhandicapée. A présent nous souhaitons revenir plus en détails sur la profession d'éducateur spécialisé. La dite fonction n'est pas encore tout à fait reconnue auprès de la personne polyhandicapée, mais grâce à l'évolution des représentations, elle fait peu à peu apparition dans la littérature et s'offre même une place dans certaines définitions du concept du polyhandicap (voir définition du GPF, 2002).

b. De l'éducation à l'autonomie : une tâche de l'éducateur ?

Le terme « éducation » peut avoir des définitions diverses et variées. Dans le cadre de ce travail, nous reprendrons la définition proposée par Nakken (1997) dans un texte consacré au polyhandicap. Ainsi, l'auteur conçoit l'éducation comme « l'ensemble des activités ayant pour objectif de préparer la personne à mener une vie indépendante dans la société » (p. 21). L'éducateur travaille alors avec la personne pour qu'elle puisse se diriger elle-même et mener une vie autonome. Nous nous efforcerons d'éclaircir dans le paragraphe qui suit la notion d'autonomie.

b. 1 La notion d'autonomie dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Nous avons mentionné au chapitre I-1.b. que l'accompagnement de la personne polyhandicapée bénéficiait d'un grand nombre de soins. A ce sujet, Nakken (1997) précise que les soins ne suffisent pas, il est également indispensable de penser l'éducation des personnes polyhandicapées. Pour rappel, Nakken considère l'éducation comme « la somme des actions entreprises par les adultes/ professionnels qui sont chargés d'aider ces personnes à mener leur vie avec les autres, une vie aussi indépendante que possible » (1997, p. 21). Ainsi, à l'échelle de la personne polyhandicapée, l'indépendance peut être définie comme la vie la plus « autonome possible ». Cependant, il existe une différence non négligeable entre indépendance et autonomie. On s'accorde en principe sur le fait que l'autonomie renvoie à juger librement, et l'indépendance renvoie à une dimension fonctionnelle : ne pas dépendre des autres.

Rocque, Langevin, Drouin et Faille (1999) évoquent deux composantes dans le « concept d'autonomie », l'une référant aux droits humains : « l'autonomie est la liberté et le droit relatif de décider, de choisir et d'agir d'un individu ou d'une collectivité sans sujétion à autrui » (p. 39). L'autre, plus pragmatique : « l'autonomie est la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui » (Rocque *et al.*, 1999, p. 39).

Pour ce travail, nous utiliserons la seconde définition. Nous pensons que c'est elle qui correspond le mieux à la perspective éducative puisqu'elle renvoie à une capacité d'actions cognitives faisant souvent défaut chez la personne en situation de DI. Comme vu au chapitre I-1.b. , pour ce public, c'est non seulement un manque de capacité cognitive mais c'est aussi un manque de capacité motrice. Le développement de l'autonomie dans le sens de « satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui » doit donc se porter sur des tâches ou sur des activités particulières. Mais une fois encore ; la complexité de l'accompagnement de ce public fait défaut au travail éducatif. Comme les soins occupent une place centrale, le développement de l'autonomie et la notion d'indépendance n'ont pas toujours la place souhaitée.

D'autres auteurs tentent de définir l'éducation auprès de la personne polyhandicapée, c'est le cas par exemple de De Haller (1990). Selon lui, l'éducation est :

Un ensemble d'actes réfléchis, visant des buts et des objectifs très précis, en vue de l'évolution du développement global de la personne. Ces actes tendent, en vue de leur mieux-être et de leur socialisation, à un épanouissement le plus « heureux » possible.
(p. 12)

Les capacités de la personne adulte polyhandicapée étant par définition limitées, l'action éducative relève alors du maintien des acquis, et d'une finalité basée sur le bien-être. Cependant, comme le souligne Dalla Piazza et Godfroid, (2004, p. 108), le travail éducatif doit « se baser sur la qualité de vie mais il faut veiller à ne pas négliger l'aspect d'apprentissage et d'occupation utile et valorisante ». Pour ne pas perdre ses objectifs de vue et les construire de manière cohérente, l'éducateur élabore un projet éducatif pour chacune des personnes dont il a la référence.

b. 2 Le projet éducatif de la personne polyhandicapée

Chaque éducateur se doit de construire, en partenariat avec les professionnels travaillant autour de la personne, un Projet éducatif individualisé (PEI). En Suisse, le PEI n'est pas une obligation mais selon Detraux (2000), c'est une « obligation éthique » (p. 38), il ajoute que « ce devoir éthique permet à chaque acteur de jouer son rôle de professionnel » (p. 38). Le PEI est un plan mis sur papier permettant de fixer des objectifs éducatifs et thérapeutiques à poursuivre avec la personne présentant des besoins particuliers (Petitpierre, 2008).

Il décrit les compétences et difficultés de la personne, détermine ses besoins tant prioritaires que secondaires, les objectifs à atteindre et les moyens à mettre en œuvre pour réaliser ces besoins. Il mentionne également les critères permettant d'évaluer les objectifs définis. L'évaluation, ainsi que la notion de projet sous-entendent un état futur dont on attend qu'il soit meilleur que le présent (Chavaroche, 2006). C'est un réel outil pour les professionnels car il permet un suivi de la personne et regroupe les observations et l'avis de chacun des acteurs.

L'élaboration d'un PEI comporte plusieurs avantages. Lors de sa construction, la personne doit être placée au centre de son projet et être actrice de celui-ci. Entre alors en jeu une dimension intégrative ; et même si pour ce public la dimension sera très partielle, elle doit être prise en compte. « Les partenaires en charge d'essayer de les [les personnes adultes polyhandicapées] accompagner ont une lourde responsabilité, très complexe et non exempte d'impasses ou de lieux communs » (Chavaroche, 2006, p. 49). Pour ce même auteur, le projet individuel d'une personne lourdement handicapée doit prendre en compte le besoin d'humanisation de la personne, de relations avec autrui. Cette dimension éthique est indiscutable et doit être « énoncée sans ambiguïté, comme le fondement non discutable de leur accompagnement » (Chavaroche, 2006, p. 77).

Relevons comme deuxième avantage, que le PEI est un réel support pour la coordination des interventions. Chavaroche (2006) insiste sur l'importance de la présence des parents lors de l'élaboration du projet. Nous l'avons vu au chapitre I-2. , les proches parents sont souvent ceux qui connaissent le mieux la personne polyhandicapée, ils peuvent aider les professionnels à mieux communiquer et savoir quels sont ses goûts. « Elles [les familles] ont acquis un savoir, une connaissance de leur enfant » (Chavaroche, 2006, p. 31). Le projet individuel permet de réunir l'ensemble des professionnels et la famille autour d'une table afin de discuter des objectifs à atteindre et de partager les actions à entreprendre pour y parvenir. En effet, il convient de « considérer le projet individuel d'un résident moins comme une somme de prestations, dûment matérialisables, que comme un processus de pensée organisée par des professionnels autour de la problématique de ce résident » (Chavaroche, 2009, p. 112).

Pour conclure, il est intéressant de constater que la récente apparition d'un tel outil éducatif s'inscrit dans l'évolution de la place de la personne polyhandicapée dans la société. A ce sujet, Chavaroche (2006) fait l'observation suivante :

Il semble que, à l'égard des personnes handicapées ou malades mentales, nous en sommes à un moment charnière et donc fragilisant, celui de leur possible intégration comme membres à part entière de notre société, et se dessine un sens nouveau à leur présence parmi nous. (p. 40)

4. Interdisciplinarité et Transdisciplinarité

Selon Besson et Boisvert (2009), il existerait trois manières de collaborer, trois modes de relations entre les professionnels, à savoir : la multidisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité. Dans ces différentes coopérations entre plusieurs disciplines, le degré d'intégration varie.

La multidisciplinarité (également appelée pluridisciplinarité selon les textes) définit un mode de coopération sans coordination, les professionnels interviennent auprès de la personne polyhandicapée de manière séparée en tant que spécialistes indépendants (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005). Ils évaluent et élaborent individuellement les objectifs à mettre en place, sans prendre connaissance des objectifs poursuivis par les professionnels de disciplines différentes, ce qui peut parfois provoquer quelques incohérences.

Lorsqu'une équipe collabore selon une approche interdisciplinaire, des interactions existent entre les professionnels de disciplines différentes.

Cette approche permet de traiter une problématique dans son ensemble, en identifiant et en intégrant toutes les relations entre les différents éléments impliqués. Ceci implique donc d'organiser des rencontres formelles afin de rassembler les éléments pertinents. Toutefois, les évaluations demeurent spécifiques à chaque professionnel, qui applique également son propre plan d'intervention. Ainsi, « chacun fait son travail, communique avec les autres, partage un bout de vision commune du problème de la situation ; cela peut aboutir à une signification commune, à une compréhension commune, une solution commune » (Besson & Boisvert, 2009, p. 362).

L'approche transdisciplinaire, quant à elle, « fait référence aux différents angles, ou niveaux de réalité, sous lesquels plusieurs disciplines peuvent considérer un même élément, un même objet ou une même personne » (Nicolescu, 1996, cité par Pelletier, Tetreault & Vincent 2005, p. 77). Les équipes communiquent ensemble pour aboutir à une élaboration commune de nouveaux concepts, de nouveaux objectifs, de nouvelles visions, de nouveaux modèles d'intervention, d'un nouveau discours collectif (Besson & Boisvert, 2009). Nicolescu (1996), précise que :

Le rôle de chacun est défini par le besoin de la situation et non par les caractéristiques spécifiques de la discipline. Il y a partage et échange de certains rôles, fonctions et responsabilités entre les membres de l'équipe. Il n'y a plus de frontière stable entre les disciplines. (cité par Besson & Boisvert 2009, p. 363)

Le tableau qui suit (tableau 2) synthétise les conséquences positives et négatives des trois méthodes de travail mentionnées ci-dessus pour les personnes polyhandicapées, les professionnels et l'institution.

Tableau 2

Arguments positifs et négatifs de chaque approche pour la personne polyhandicapée, les professionnels et l'institution.

	Conséquences pour les personnes polyhandicapées		Conséquences professionnelles		Conséquences institutionnelles	
	Positives	Négatives	Positives	Négatives	Positives	Négatives
Multidisciplinarité	<p>Les personnes polyhandicapées bénéficient d'un nombre important d'activités proposées grâce aux équipements existants et aux diverses compétences des professionnels : ceci augmente donc la possibilité de choix à la personne (Vilas, 2007).</p>	<p>Risque d'une accumulation d'interventions, il n'y a pas de continuité, ce qui ne correspond pas aux besoins de la population.</p> <p>De plus, la personne doit faire face à un grand nombre de professionnels pour l'accompagnement des gestes quotidiens et aussi dans des moments plus intimes comme la toilette.</p>	<p>L'approche permet de ne pas enfermer les professionnels dans une routine liée à la répétition quotidienne des mêmes gestes et pratiques (Vilas, 2007).</p>	<p>L'activité réalisée de façon non collaborative n'offre aucun dynamisme ni enrichissement personnel.</p> <p>Dans certaines situations, il y a un risque de « défaire le travail d'un autre professionnel » pour atteindre son propre objectif (surtout : il n'y a pas de communication entre les professionnels).</p>	<p>Grâce à ces multiples disciplines, l'institution peut proposer un large choix de prestations.</p>	<p>Le nombre important de disciplines imposant la nécessité d'engager un professionnel par discipline, ou de se passer de certaines disciplines.</p> <p>Dans cette approche, on est dans le « faire à côté », il n'y a pas de rapport entre les disciplines (Besson & Boisvert, 2009, p. 362).</p>
Interdisciplinarité	<p>Une pluralité des interventions couvre une réponse plus complète des besoins spécifiques aux personnes polyhandicapées (Vilas, 2007).</p> <p>Un travail en commun permet d'aboutir à une solution commune qui contribue au bien-être de la personne polyhandicapée. (Besson & Boisvert, 2009).</p>	<p>Même si les interventions sont cohérentes entre elles, elles restent assez nombreuses, l'emploi du temps de la personne polyhandicapée peut être très pris par ces interventions au dépend de temps de repos ou de sorties pourtant très importants également.</p>	<p>La mutualisation des compétences de professionnels de formation et de sensibilité différentes est une source d'enrichissement mutuel (Vilas, 2007)</p> <p>Cette approche rend les professionnels plus efficaces au quotidien (Boulangier & Ejnes, p. 255, 2006)</p> <p>Elle permet également une vision partagée des capacités de la personne (Boulangier & Ejnes, 2006, p. 254)</p>	<p>Les professionnels ont facilement tendance à croire en leur discipline et non en celle des autres (Fourrez, 2001).</p> <p>Des obstacles à la communication persistent, notamment en raison d'une connaissance insuffisante des autres disciplines par les professionnels.</p>	<p>Cette approche permet la diversité des prestations proposées dans l'institution.</p> <p>L'interdisciplinarité est nécessaire si l'on veut « étudier un peu à fond une situation singulière pour laquelle l'apport de divers spécialistes disciplinaires est de mise » (Fourrez, 2001, p.22).</p>	<p>L'approche nécessite d'engager un grand nombre de professionnels.</p> <p>Ce type d'approche est susceptible d'encourager des interactions compétitives dans l'équipe (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005).</p>
Transdisciplinarité	<p>Cette approche favorise une continuité dans l'intervention et les services en cas d'absence du professionnel (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005).</p> <p>L'approche transdisciplinaire entraîne une implication directe d'un moins grand nombre de personnes.</p>	<p>Les professionnels peuvent couvrir plusieurs interventions différentes mais de manière moins spécifiques.</p>	<p>L'approche permet un partenariat avec d'autres intervenants (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005).</p> <p>Elle autorise le maintien de l'intégrité des différentes disciplines tout en encourageant une plus grande perméabilité de leurs frontières.</p>	<p>Lors de la mise en place de cette approche, il a été observé chez les professionnels une tendance à préserver leur discipline (Fourrez, 2001).</p>	<p>Cette approche favorise une continuité dans l'intervention et les services en cas d'absence du professionnel. (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005) et donc une cohérence des prestations pour l'institution.</p> <p>En adoptant l'approche transdisciplinaire, l'institution se centre sur les besoins du client (Besson & Boisvert, 2009).</p>	<p>La naissance d'une équipe transdisciplinaire peut s'avérer difficile (Besson & Boisvert, 2009).</p> <p>la transdisciplinarité a un coût : l'institution doit financer un grand nombre de formations continues pour son personnel.</p>

a. définition de la transdisciplinarité : charte de 1994

C'est au Portugal que se crée cette charte de la transdisciplinarité. Le concept de transdisciplinarité se définit comme «un ensemble de principes fondamentaux de la communauté des esprits transdisciplinaires, constituant un contrat moral que tout signataire de cette Charte fait avec soi-même en dehors de toute contrainte juridique et institutionnelle » (De Freitas, Morin, Nicolescu, 1994). La transdisciplinarité va plus loin qu'un mode spécifique de collaboration, c'est un état d'esprit, une philosophie, une épistémologie :

Rigueur, ouverture et tolérance sont les caractéristiques fondamentales de l'attitude et de la vision transdisciplinaire. La rigueur dans l'argumentation qui prend en compte toutes les données est le garde-fou à l'égard des dérives possibles. L'ouverture comporte l'acceptation de l'inconnu, de l'inattendu et de l'imprévisible. La tolérance est la reconnaissance du droit aux idées et vérités contraires aux nôtres. (*Charte de la transdisciplinarité*, 1994)

Mais il ne suffit pas d'employer la notion de transdisciplinarité pour qu'elle soit effective sur le terrain, des paramètres importants sont à observer. Besson et Boisvert (2009) insistent sur la nécessité de partager des valeurs communes et d'adopter des comportements éthiques. Il est important que chaque professionnel ait une démarche fonctionnelle et rigoureuse, et que chaque membre de l'équipe accepte un partage flexible des rôles. Chaque professionnel se doit d'utiliser des instruments divers accessibles au plus grand nombre de membres afin de partager son savoir faire. Enfin, pour la pérennité de cette approche au sein de l'équipe, les décisions doivent être prises par consensus, les conflits et tensions doivent être résolus et une réflexion sur le plan éthique est nettement conseillée (Besson & Boisvert, 2009).

a. 1 Que signifie le principe de transdisciplinarité pour l'intervenant travaillant dans le domaine du polyhandicap?

D'après Nakken (1997), la méthode éducative la plus adaptée pour accompagner les personnes polyhandicapées est la méthode transdisciplinaire. Sur le terrain, cela exige une formation permanente et un dialogue entre les professionnels (Saulus, 2008). Pour cela, les professionnels devront montrer leur appétit d'apprendre et faire preuve de curiosité intellectuelle. Cette approche exige par ailleurs du temps, de la disponibilité et de l'ouverture. La transdisciplinarité apporte des avantages du point de vue de l'enrichissement des professionnels, elle permet une expérience de solidarité au sens éthique, chaque professionnel se sent responsable d'autrui et au sens technique où chacun dépend des autres.

Pour mettre en place une équipe transdisciplinaire, Nicolescu (1996), préconise trois principes et attitudes fondamentales, à savoir: la rigueur, l'ouverture et la tolérance (cité par Besson & Boisvert, 2009).

a. 2 Coordination des équipes : soins, éducation et thérapies

Il ne serait pas opportun pour un bon accompagnement des personnes polyhandicapées de préférer une orientation vers les soins à une orientation vers l'éducation, et vice versa (comme discuté au § 1b.3). Une telle perspective s'opposerait clairement à la définition même du concept de polyhandicap et à la revue des besoins effectuée plus haut : en effet, le fait de considérer les soins et l'éducation d'une manière consubstantielle permet de respecter la réalité complexe de la personne polyhandicapée. Vlaskamp (1997) appuie cette idée, dans le domaine du polyhandicap, « les soins présupposent de l'éducation et l'éducation présuppose des soins » (p. 5).

Mais la question du lien entre soins et éducation reste aigüe et récurrente dans le domaine du polyhandicap. D'après la littérature, le rôle de l'éducateur n'est pas toujours reconnu par les soignants, Nakken (1997) constate que la majorité du temps en institution est consacré aux soins et à la thérapie chez les personnes adultes polyhandicapées.

De plus, pour les professionnels du soin, ce n'est pas une pratique courante de jouer ni de communiquer pendant les soins. Petitpierre, Wolf, Dietrich, Benz, et Adler (2006) se sont intéressés à l'avis des professionnels concernés : les pédagogues adhèrent plus nettement que les soignants au principe qui affirme la nécessité pour le personnel soignant de disposer de connaissances pédagogiques. En effet, 80% du personnel pédagogique estiment que les soins font partie de leur travail et sont motivés par des arguments d'ordre pédagogiques. 80,5% pensent que les soignants devraient bénéficier de connaissances pédagogiques. L'enquête révèle une meilleure tolérance de la part des plus jeunes éducateurs à introduire des visées pédagogiques dans les tâches de soins. Ce chiffre est peut-être dû à une évolution de la formation. *A contrario*, seuls 67,6% des soignants disent avoir besoin de connaissances pédagogiques.

Toutes ces adaptations, et parfois aussi ces contraintes, nécessitent une organisation des plus rigoureuse dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées. Elles demandent aux professionnels de terrain de partager leurs connaissances et de les rendre accessibles tout en acquérant eux même de nouvelles connaissances. L'approche transdisciplinaire se révèle être très utile sur le terrain mais c'est aussi une des approches les plus difficiles à mettre en place. Le paragraphe qui suit nous expliquera les raisons pour lesquelles il faut se donner les moyens de mettre en place une telle méthode de travail.

b. Pourquoi la transdisciplinarité est-elle nécessaire, voire indispensable, dans le domaine du polyhandicap ?

Les professionnels sont de plus en plus spécialistes dans leurs domaines avec une augmentation de leurs connaissances : leur profession est moins accessible pour les autres professionnels et induit une mauvaise compréhension (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005). Cette évolution entraîne un isolement des disciplines et rend impossible tout regard global sur l'être humain (De Freitas, Morin, Nicolescu , 1994).

Ainsi, l'article 11 de la charte rappelle que :

Une éducation authentique ne peut privilégier l'abstraction dans la connaissance. Elle doit enseigner à contextualiser, concrétiser et globaliser. L'éducation transdisciplinaire réévalue le rôle de l'intuition, de l'imaginaire, de la sensibilité et du corps dans la transmission des connaissances» (De Freitas, Morin, Nicolescu, 1994).

L'approche transdisciplinaire, ou au minimum interdisciplinaire, est indispensable pour les enfants en situation de déficience mentale, car elle « favorise le partage, l'appropriation et l'intégration des savoirs, elle permet le maintien de l'intégrité des différentes disciplines avec une plus grande perméabilité des frontières » (Pelletier, Tetreault & Vincent, 2005,p. 78). Selon ces auteurs, l'utilisation d'une approche transdisciplinaire se veut pertinente pour plusieurs raisons. La transdisciplinarité favorise une continuité dans l'intervention et évite les thérapies « hachées » où le résident est pris en charge par un bon nombre de personnes durant une journée. Elle induit une implication directe d'un moins grand nombre de personnes et améliore le gain et les bénéfices pour la personne concernée. La transdisciplinarité permet également une utilisation optimale du temps des professionnels.

La pertinence de la transdisciplinarité trouve appui dans la définition du handicap selon le modèle de Fougeyrollas. Ledit modèle prend en compte l'environnement et l'approche transdisciplinaire demande aux intervenants d'avoir une considération pour l'approche environnementale.

Selon Besson et Boisvert (2009), l'approche transdisciplinaire permet également de mieux se centrer sur les besoins de la personne. Les barrières entre les institutions, de même que les barrières entre les groupes de professionnels sont abaissées, ce qui induit une transparence d'information. « Les professionnels du travail social ont à se coordonner, mais pas uniquement, ils doivent créer des manières de travailler ensemble, aussi bien à l'intérieur d'une institution, qu'entre plusieurs institutions » (Besson & Boisvert, 2009, p. 88).

c. Quelles sont ses limites d'une approche transdisciplinaire?

La mise en place d'une telle approche suppose de relever un certain nombre de défis. Il s'agit par exemple pour les membres d'une équipe de « s'éloigner des modèles de prestations des services auxquels ils sont habitués » (Pelletier, Tétreault & Vincent, 2005, p. 88).

Réactions de défense, luttes d'influences et développement d'un esprit de chasse gardée, tels peuvent être les comportements nocifs à l'implantation d'une approche transdisciplinaire. Elle implique une certaine flexibilité dans la définition des rôles au sein de l'équipe (Orelove et Sobsey, 1996, cité par Pelletier, Tétreault & Vincent, 2005). Chacun peut avoir tendance à préserver sa propre zone d'intervention en voulant apporter sa propre solution à un problème donné. Les partenaires doivent accepter un degré plus ou moins grand de chevauchement des rôles, qui permet l'adoption d'une vision partagée et qui met l'accent sur l'importance du potentiel thérapeutique de chaque membre. (Millard, 1999, cité par Besson et Boisvert, 2009).

Afin de pallier à ces difficultés, Besson et Boisvert (2009) préconisent de bien définir la terminologie propre à chaque discipline et de la rendre accessible aux autres, l'objectif étant de casser les limites disciplinaires, les rendre plus claires pour les franchir plus aisément.

D'autres difficultés peuvent être aussi relevées, telles que l'implication inégale des différents groupes de professionnels ou encore l'absence de communication dialogique. En effet l'implantation au sein d'une équipe d'une approche transdisciplinaire demande (est basée) sur la communication entre collègues. Dans les équipes où cette notion n'est pas ou peu présente, il est impossible d'envisager une approche transdisciplinaire.

II. PARTIE EMPIRIQUE

1. Questions de recherche

Notre but est de vérifier l'affirmation de Nakken qui prétend que la méthode de travail la mieux adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée est la méthode transdisciplinaire (Nakken, 1997). A travers le matériel que nous avons utilisé ici, à savoir la méthodologie Q, nous avons tenté d'accéder aux représentations des professionnels, notamment en ce qui concerne la manière dont ils envisagent la collaboration entre plusieurs professions dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

En résumé nous souhaitons :

- ✦ Vérifier si le point de vue de Nakken est partagé par les professionnels appartenant aux différentes catégories de professionnels qui accompagnent les personnes polyhandicapées (professionnels des soins, de l'éducation, du secteur thérapeutique).
- ✦ Explorer quelles modalités de travail (collaboratives ou non) privilégient ces personnes et vérifier s'il y'a des différences de points de vues entre les catégories professionnelles.
- ✦ Explorer si des représentations persistent en ce qui concerne la possibilité d'un accompagnement par des professionnels relevant d'un seul champ professionnel.

Ces trois grands axes nous permettront de répondre aux questions de recherche apparues lors de notre revue de littérature :

Q1 : Quelle approche de travail chaque catégorie de professionnels affectionne-t-elle le plus ?

Q2 : Selon les professionnels de terrain, quels sont les besoins prioritaires de la personne polyhandicapée dans un contexte d'inter/transdisciplinarité ?

Q3 : Les soignants ont-ils des difficultés à accepter la présence d'un éducateur auprès de la personne polyhandicapée comme nous avons pu le lire dans la théorie (chapitre I-4.a.2) ?

Q4 : Le degré de qualification des professionnels change-t-il leur vision des modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée ?

Q5 : Les professionnels de terrain pensent-ils qu'il est nécessaire d'être formé pour travailler avec les personnes polyhandicapées?

2. Formulation des hypothèses

A partir des questions de recherche présentées précédemment, nous avons décliné les hypothèses suivantes :

H1 : Les professionnels qui travaillent avec des personnes adultes polyhandicapées considèrent que les principes inter/transdisciplinaires priment sur les principes mono-disciplinaires et pluridisciplinaires. Nous vérifierons cette hypothèse en comparant le degré d'adhésion exprimés par les participants contactés dans cette recherche vis-à-vis des différents items sous-tendus par une perspective : les approches mono-disciplinaire et pluridisciplinaire *versus* inter- et transdisciplinaire.

H2 : Les professionnels, toutes disciplines confondues, estiment qu'il est nécessaire d'élargir leur champ de compétences pour répondre adéquatement aux besoins de la personne polyhandicapée.

Nous vérifierons cette hypothèse en comparant le degré d'adhésion exprimés par les participants vis-à-vis des items qui traitent de l'utilité d'étendre sa formation initiale et d'aller au delà des frontières des compétences de sa propre profession (items PN10, PN11, PN12, PN13, PN19, PN21 et PN22).

H3 : Les professionnels de l'éducation accordent plus d'importance à la transdisciplinarité que les autres catégories professionnelles.

Nous vérifierons cette hypothèse en comparant le degré d'adhésion exprimés par les participants selon leur catégorie professionnelle.

3. Méthodologie

a. Définition de la méthodologie Q

Pour vérifier nos hypothèses nous avons utilisé la méthode du *Q-sort*. Deux *Q-sorts* ont été construits, l'un pour cerner la manière dont les répondants conçoivent les différentes formes de collaboration interprofessionnelle, l'autre pour voir comment ils se représentent les besoins de la personne polyhandicapée dans un contexte multidisciplinaire.

Le *Q-sort* est un instrument introduit par Stephenson en 1935. La lettre *Q* est une abréviation pour désigner le concept *Qualities*, alors que le terme *sort* signifie tri.

La technique consiste à proposer à des individus ou à un groupe (dont l'importance peut varier de quelques personnes à une soixantaine) le classement d'une série de propositions relatives à un ordre de préoccupation qui implique qualitativement chacun des participants (aspects divers d'une fonction, éthique professionnelle, conceptions philosophiques, recherche de modalités d'action, etc). (Verin & Peterfalvi, 1985, p. 8)

L'instrument propose une distribution des choix selon une échelle de classement imposée, ceci limite la variabilité des réponses sans pour autant diminuer l'aspect qualitatif. L'enquêteur propose un certain nombre d'items que les participants doivent classer dans telle ou telle catégorie. Ces catégories sont en général disposées en fonction d'une variable d'intensité de choix, de la plus forte adhésion au plus fort rejet ou inversement. Pour Stephenson, c'est une méthode qui amène l'individu à analyser pour lui-même, « conformément au cadre de référence, son attitude d'esprit par rapport à des thèmes, problèmes ou situations compliquées » (Vérin & Peterfalvi, 1985, p. 10). Il permet ainsi de recueillir des opinions, des attitudes, des attentes ou des niveaux de connaissance ou de conscience d'un problème d'un nombre important de personnes.

Dans notre recherche, les professionnels devront s'interroger sur les représentations qu'ils ont de leur méthode de travail, de ce que peuvent apporter leurs collègues issus de disciplines différentes, ou encore de l'utilité de compléter leur formation initiale.

Le *Q-sort* conduit donc à dégager des attitudes individuelles et des choix de groupes, ce qui correspond tout à fait à notre objectif de recherche.

b. Elaboration du Q-sort

Cette élaboration a été réalisée selon les étapes définies par Boudreault & Kalubi (2007).

Tableau 3

Les 6 étapes utiles à l'élaboration d'un Q-sort.

	Étapes — Q	Buts
1.	Générer un grand nombre d'énoncés concernant le sujet d'étude à partir d'entrevues, d'échanges entre experts ou de revue de la littérature	Constituer une banque d'énoncés
2.	Choisir un échantillon d'énoncés représentatifs des thèmes du projet	Etablir un échantillon d'énoncés appelés échantillon Q
3.	Sélectionner les participants à l'étude	Former un échantillon de personnes appelé échantillon P
4.	Déterminer la distribution attendue selon une courbe gaussienne en fonction du nombre d'énoncés, puis écrire ces énoncés sur des cartes séparées	Préparer le protocole d'administration et la grille d'entrée des numéros d'énoncés triés (<i>Q-sort</i>)
5.	Recueillir les cartes classées de chaque participant	Regrouper l'ensemble des données
6.	Saisir les données à l'ordinateur et effectuer le traitement statistique en attribuant les valeurs numériques aux piles de cartes	Procéder à l'analyse factorielle

Etape 1 : générer un grand nombre d'énoncés concernant le sujet d'étude à partir d'entrevue, d'échanges entre experts, ou de revue de la littérature.

La construction de ces deux *Q-sort* repose sur des affirmations et points de vue d'auteurs utilisés en amont dans la théorie pour notre enquête. Parmi celles-ci la citation de Nakken (1997) structurant ce travail : « l'approche la plus adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée est la méthode transdisciplinaire » (p. 21).

Etape 2 : Choisir un échantillon d'énoncés représentatif du thème du projet :

Afin de mettre en place un échantillon Q, il a été nécessaire de reformuler les propositions (items) recueillies et sélectionnées dans la littérature. Pour organiser ces différentes catégories d'énoncés, nous nous sommes basés sur la typologie de collaboration présentée dans la partie théorique et avons retenu : la monodisciplinarité, la pluridisciplinarité, l'inter/transdisciplinarité. Nous avons alors conçu un tableau à double entrée intégrant les trois méthodes de travail (mono-disciplinaire, pluridisciplinaire et inter/transdisciplinaire) d'une part, et les énoncés positifs et négatifs qui ont été exprimés à propos de ces points de vues lors de notre revue de littérature d'autre part (voir annexe 4). Les énoncés reformulés ont ensuite été présentés à quelques personnes issues de professions différentes du social pour nous assurer de leur intelligibilité.

Dans une étape ultérieure, nous avons construit les deux *Q-sorts* :

- le premier *Q-sort*, intitulé : « Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap », comprend des arguments positifs et négatifs pour chacune des trois méthodes de travail se basant sur le profil du professionnel.

- le deuxième *Q-sort*, intitulé : « Besoins des personnes adultes polyhandicapées selon les professionnels », comprend des arguments positifs et négatifs qui peuvent justifier le choix de l'une ou l'autre des modalités de collaboration.

Q-sort 1

(items N)

Modalités de collaboration

interprofessionnelle dans le champ du

polyhandicap

33 items

1. Le soignant est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée.
2. L'éducateur est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée.
3. Les professionnels de même discipline travaillent nécessairement de façon plus cohérente en regard aux objectifs qu'ils poursuivent.

Q-sort 2

(items PN)

Besoins des personnes adultes

polyhandicapées

24 items

1. Les métiers du soin permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée.
2. Les métiers de l'éducation permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée.
3. La personne polyhandicapée a besoin d'une personne de référence.
4. La cohérence de l'accompagnement de la personne polyhandicapée n'est pas assurée si l'on fait uniquement appel à des professionnels de même discipline.

Q-sort 1 (items N)

4. Les soins occupent une place centrale dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées.

5. L'éducation occupe une place centrale dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées.

6. L'accompagnement mono-disciplinaire est plus efficace et évite les problèmes rencontrés lors de collaborations entre différentes professions.

7. Travailler seul, sans coordination, ne permet pas de conserver un dynamisme professionnel.

8. L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne requiert pas prioritairement l'intervention d'un personnel éducatif.

Q-sort 2 (items PN)

6. La personne polyhandicapée a besoin d'un triple suivi éducatif, médical et thérapeutique.

5. Répondre aux besoins de la personne polyhandicapée nécessite l'intervention de professionnels issus de disciplines différentes.

7. Le travail pluridisciplinaire permet d'offrir un plus large choix de prestations à la personne polyhandicapée.

8. Une simple juxtaposition des professions ne suffit pas pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

9. Une étroite collaboration entre les professionnels est indispensable aux besoins de la personne polyhandicapée.

Q-sort 1 (items N)

9. L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne requiert pas prioritairement l'intervention d'un personnel soignant.

10. Soins et éducation sont indissociables pour un bon accompagnement de la personne polyhandicapée.

11. Forts de leurs compétences respectives, les professionnels de différentes disciplines contribuent à optimiser l'accompagnement de la personne polyhandicapée même si leurs actions respectives ne s'articulent pas parfaitement.

12. Le travail pluridisciplinaire est facile à mettre en place.

Q-sort 2 (items PN)

10. La personne peut mieux progresser si seul un professionnel avec des connaissances polyvalentes s'occupe d'elle.

11. L'approche la plus adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée est la transdisciplinarité (=l'élargissement du champ de compétences initial du professionnel).

12. L'action transdisciplinaire des professionnels garantit la cohérence de l'intervention avec la personne polyhandicapée.

13. Les différentes déficiences des personnes polyhandicapées ne s'additionnent pas simplement, elles se potentialisent, c'est pourquoi le professionnel doit élargir son champ initial de compétences.

Q-sort 1 (items N)

13. Les soignants interviennent au moment des soins et les éducateurs pour les activités éducatives, personne ne doit empiéter sur le travail de l'autre.

14. L'action des professionnels relevant de disciplines différentes ne fait souvent que de s'additionner, poursuivant rarement le même but.

15. Les équipes pluridisciplinaires connaissent souvent un manque de communication.

16. La coordination entre professionnels de différentes disciplines différentes peut être un problème.

17. Une intervention conduite par plusieurs professionnels nécessite une coordination de leurs actions.

Q-sort 2 (items PN)

14. Un seul professionnel, même avec des connaissances polyvalentes ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins de la personne polyhandicapée.

15. La personne polyhandicapée a besoin de plusieurs professionnels formés spécifiquement et non d'un seul professionnel accomplissant plusieurs interventions.

16. La personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement assuré par des professionnels maîtrisant leurs techniques disciplinaires respectives.

17. A l'issue de sa formation, le soignant a acquis les compétences nécessaires pour accompagner adéquatement une personne polyhandicapée.

Q-sort 1 (items N)

18. Les soignants et les éducateurs ne poursuivent pas les mêmes objectifs lorsqu'ils accompagnent une personne polyhandicapée.

19. L'accompagnement pluridisciplinaire manque parfois de cohérence (dans certain cas, les objectifs des uns, ne s'accordent pas aux objectifs des autres).

20. Dans les faits, l'enrichissement mutuel entre professionnels issus de disciplines différentes est faible ou inexistant.

21. La transdisciplinarité permet de garder la spécificité disciplinaire tout en ouvrant sur des compétences d'autres champs disciplinaires.

22. La transdisciplinarité favorise une continuité dans l'intervention.

Q-sort 2 (items PN)

18. A l'issue de sa formation, l'éducateur a acquis les compétences nécessaires pour accompagner adéquatement une personne polyhandicapée.

19. L'accompagnement des personnes dépendantes nécessite un accroissement de connaissances et de compétences certifiées sans lesquelles il est désormais impossible de faire un travail de qualité.

20. L'accompagnement des personnes polyhandicapées ne peut être mis en œuvre que par des personnes formées, des professionnels hautement compétents et reconnus dans leurs domaines respectifs.

21. Les éducateurs doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

Q-sort 1 (items N)

23. La multiplicité des rôles chez un professionnel encourage l'épanouissement professionnel.

24. La transdisciplinarité risque de rendre l'action des professionnels dans leurs domaines respectifs moins pointue.

25. L'interdisciplinarité permet l'échange de compétences et donc l'enrichissement mutuel.

26. Un travail transdisciplinaire demande trop d'efforts pour être mis en place.

27. Le soignant ne tire aucun bénéfice à accomplir les tâches de l'éducateur.

28. L'éducateur ne tire aucun bénéfice à effectuer les tâches d'un soignant.

Q-sort 2 (items PN)

22. Les soignants doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

23. Nul besoin d'être spécifiquement formé pour s'occuper de la personne polyhandicapée.

24. Sur le terrain, le rôle et les activités que sont appelés à réaliser les professionnels travaillant avec des personnes polyhandicapées sont fidèles à ceux auxquels leur formation les destinait.

Q-sort 1 (items N)

29. Le soignant sort de son champ de compétences lorsqu'il accompagne une personne polyhandicapée car accompagner une personne polyhandicapée relève du domaine pédagogique.

30. L'éducateur sort de son champ de compétences lorsqu'il accompagne une personne polyhandicapée car s'occuper d'une personne polyhandicapée relève du domaine soignant.

31. Lors d'une approche transdisciplinaire, chacun peut développer une tendance à préserver sa discipline.

32. Le travail transdisciplinaire doit pouvoir compter sur l'appui d'un coordinateur.

33. La transdisciplinarité nuit à la spécificité de l'action professionnelle de chacun des intervenants entourant la personne polyhandicapée.

Etape 3 : sélectionner les participants à l'étude

Notre échantillon P (= échantillon des Participants) est constitué de six ergothérapeutes, six éducateurs spécialisés, quatre ASE, cinq infirmiers, deux ASSC, et quatre aides-soignants. D'une manière générale, nous avons donc un groupe de six thérapeutes avec une moyenne d'âge de 38,5 ans ($\sigma = 11.5$), un groupe de 10 professionnels du domaine éducatif avec une moyenne d'âge de 36 ans ($\sigma = 8.9$) et un groupe de 11 professionnels du domaine des soins ayant une moyenne d'âge de 41,4 ans ($\sigma = 11.5$). En annexe 5, figure un tableau récapitulatif des caractéristiques de chacun des participants.

Etape 4 : Déterminer la distribution attendue selon une courbe gaussienne en fonction du nombre d'énoncés, puis écrire ces énoncés sur des cartes séparées.

A la page suivante sont présentés les deux supports que nous avons utilisés pour classer les items (tableau 4 et 5).

Tableau 4

Support pour le classement des items du Q-sort 1 : « Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap » (33 items).

Coefficient		Items
6	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Tout à fait d'accord
4	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
0	<input type="checkbox"/>	Neutres
- 2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
- 4	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
- 6	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	A rejeter absolument

Tableau 5

Support pour le classement des items du Q-sort 2 : « Besoins des personnes adultes polyhandicapées » (24 items).

Coefficient		Items
6	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Tout à fait d'accord
4	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
0	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Neutres
- 2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
- 4	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
- 6	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	A rejeter absolument

Etape 5 : Recueillir les cartes classées de chaque participant pour regrouper l'ensemble des données.

Lors de la passation, les énoncés ont été présentés individuellement afin que les participants puissent les classer. Pour faciliter la distinction entre les deux *Q-sort*, tant dans les cartes que dans les planches de résultats, nous avons établi un code couleur : le premier *Q-sort* « Que pensent les professionnels de leur approche de travail (Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap)? » étant énoncé en bleu et le *Q-sort* 2 « Quels sont les besoins prioritaires des personnes polyhandicapées dans un contexte de multidisciplinarité » en rouge, ceci a ainsi rendu la confusion entre les deux *Q-sort* impossible.

Etape 6 : Saisir les données à l'ordinateur et effectuer le traitement statistique en attribuant des valeurs numériques aux piles de cartes.

Pour se faire nous avons dépouillé les questionnaires et reporté les résultats dans un tableau compatible avec l'utilisation du logiciel SPSS (annexe 6).

A l'aide de ce logiciel, nous avons effectué plusieurs analyses, telles que : analyses descriptives (moyennes écart-types des items selon plusieurs critères), ou encore analyse un référentiel afin de pouvoir comparer les représentations des professionnels issus de disciplines différentes. L'ensemble de ces analyses seront détaillées et expliquées au chapitre suivant.

III. RESULTATS

1. Vérification des hypothèses

Nous commencerons par présenter les résultats concernant l'hypothèse H1, à savoir : « les professionnels de terrain considèrent que les principes inter-/ transdisciplinaires priment sur les principes mono-disciplinaires et pluridisciplinaires ». Pour ce faire, nous présenterons le classement général des items des deux *Q-sorts*. Ensuite, nous discuterons de l'hypothèse H2 : « Les professionnels, toutes disciplines confondues, estiment qu'il est nécessaire d'élargir leur champ de compétences pour répondre adéquatement aux besoins de la personne polyhandicapée. » Afin de vérifier cette hypothèse, il conviendra de s'appuyer plus particulièrement sur les résultats des items¹¹ PN10, PN11, PN12, PN13, PN19, PN21 et PN22, qui traitent de l'utilité d'étendre sa formation initiale et d'aller au delà des frontières des compétences de sa propre profession. Enfin, nous discuterons de l'hypothèse H3 : « Les professionnels de l'éducation accordent plus d'importance à la transdisciplinarité que les autres catégories professionnels. » Pour ce faire nous commenterons le classement des items en distinguant chacune des trois catégories professionnelles de cette recherche.

Nous avons commencé par constituer une échelle afin d'obtenir un classement des items en fonction de leur moyenne, c'est-à-dire en fonction du succès qu'ils ont obtenu auprès des participants. Ce classement a été réalisé pour chacun des deux *Q-sorts*. L'analyse nous a permis de faire ressortir les items qui ont été le plus approuvés et ceux qui ont été le plus rejetés. Nous avons cherché ensuite la présence de différences dans la répartition des items effectuée par les différentes catégories professionnelles auxquelles appartenaient nos répondants.

¹¹ Pour une meilleure lisibilité des résultats les numéros des items du *Q-sort* 1 sont précédés de l'initiale N, et ceux du *Q-sort* 2 des initiales PN.

D'un point de vue général, nous constatons que, parmi les six premiers items du classement (deux *Q-sorts* confondus), nous trouvons deux items favorables à l'inter-/ transdisciplinarité et quatre en faveur de la pluridisciplinarité. Ainsi, les professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées au quotidien, toutes catégories professionnelles confondues, disent préférer les approches pluridisciplinaire et inter/transdisciplinaire à la monodisciplinarité (voir tableaux 6 et 7).

Tableau 6

Classement des items par moyenne, Q-sort 1.

Items	Approches	Moy.	Ecart-type
N25	Inter/transdisciplinaire	4.5	2.0
N10	Pluridisciplinaire	3.9	2.8
N17	Pluridisciplinaire	3.5	2.1
N11	Pluridisciplinaire	2.8	2.2
N21	Inter/transdisciplinaire	2.6	2.5
N23	Inter/transdisciplinaire	2.6	2.6

Tableau 7

Classement des items par moyenne, Q-sort 2.

Items	Approches	Moy.	Ecart-type
PN9	Pluridisciplinaire	2.6	2.3
PN7	Pluridisciplinaire	2.5	2.8
PN6	Pluridisciplinaire	2.1	2.7
PN21	Nécessité de se former	2.1	3.0
PN3	Mono-disciplinaire	2.1	2.6
PN5	Pluridisciplinaire	2	3.2

Nous commenterons plus en détail ces résultats lorsque nous répondrons aux questions de recherche mais signalons tout de même une première différence entre les deux tableaux. Dans le *Q-sort 1* « Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap », nous retrouvons en première position, trois items traitant de la pluridisciplinarité et trois items traitant de l'inter / transdisciplinarité. En revanche, pour le *Q-sort 2* « Besoins des personnes polyhandicapées », aucun argument traitant de la transdisciplinarité ne figure en tête du classement.

Par ailleurs, faisons remarquer un vice de procédure. En effet, la présence du PN3 en tant qu'argument mono-disciplinaire est contestable. Il dit que « la personne polyhandicapée a besoin d'une personne de référence. » Le répondant qui choisit cet item ne veut pas forcément dire qu'il privilégie un corps de métier particulier aux côtés de la personne polyhandicapée, ni que les autres catégories professionnelles ne sont pas nécessaires.

Pour répondre à notre première hypothèse « Les professionnels de terrain considèrent que les principes inter- et transdisciplinaires priment sur les principes mono-disciplinaires et pluridisciplinaires », nous avons calculé les moyennes obtenues pour chaque approche dans les deux *Q-sorts* :

Tableau 8 :

Classement des items du Q-sort 1 par moyenne en fonction des approches de travail privilégiées.

Types d'approche	<i>Q-sort 1</i>
Mono-disciplinaire	-0.6
Pluridisciplinaire	0.1
Inter/transdisciplinaire	0.2

Tableau 9

Classement des items du Q-sort 2 par moyenne en fonction des approches de travail privilégiées.

Types d'approche	<i>Q-sort 2</i>
Mono-disciplinaire	0.2
Pluridisciplinaire	1.8
Inter/transdisciplinaire	0.2

Nous constatons, dans le *Q-sort* 1, une (faible) préférence pour l'approche inter/transdisciplinaire, le premier item étant le N2 : « l'interdisciplinarité permet l'échange de compétences et donc l'enrichissement mutuel. » ($m=4.5$, $\sigma = 2.0$)¹².

Alors que la tendance penche plutôt vers l'approche pluridisciplinaire dans le *Q-sort* 2. L'item PN7, par exemple mentionne que « le travail pluridisciplinaire permet d'offrir un plus large choix de prestations à la personne polyhandicapée. » ($m=2.5$, $\sigma = 2.8$) et obtient la seconde place du classement. Rappelons que le *Q-sort* 2 « Besoins des personnes polyhandicapées » met en avant des arguments positifs et négatifs en fonction des besoins des personnes polyhandicapées. Si l'on se base sur ces résultats, nous pouvons alors admettre l'hypothèse que les professionnels entourant la personne polyhandicapée préfèrent une approche inter/transdisciplinaire d'un point de vue général, mais penchent plutôt pour une approche pluridisciplinaire quand il est question de répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.

Intéressons-nous maintenant à l'hypothèse H2 : « Les professionnels, toutes disciplines confondues, estiment qu'il est nécessaire d'élargir leurs champs de compétences pour répondre adéquatement aux besoins de la personne polyhandicapée ». Afin de vérifier cette hypothèse, nous nous sommes appuyés sur les items abordant cette question, à savoir, les items : PN10, PN11, PN12, PN13, PN19, PN21 et PN22. Ces sept items se positionnent très clairement sur la nécessité d'adopter une attitude transdisciplinaire auprès de la personne polyhandicapée, en complétant les connaissances d'une discipline avec celle d'une autre discipline. Par exemple, l'item PN21 mentionne que « les éducateurs doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée ».

¹² m = moyenne
 σ = écart-type

Tableau 11

Moyennes des items en faveur de la transdisciplinarité¹³.

	PN10	PN11	PN12	PN13	PN19	PN21	PN22
Moyenne	-2.7	1	0.1	0.6	0.7	2.1	1.1
Ecart-type	3.0	3.0	2.8	1.8	3.4	3	2.5

D'après l'échelle présentée en annexe 7, aucun de ces items n'est admis ou réfuté fortement ($m \geq 2.5$ ou $m \leq -2.5$) à l'exception de l'item PN10. Cet item est également le seul à avoir une moyenne négative, il concerne l'évolution de la personne polyhandicapée : « La personne peut mieux progresser si seul un professionnel avec des connaissances polyvalentes s'occupe d'elle » ($m = -2.7$, $\sigma = 3.0$). Ainsi, les professionnels sont plutôt favorables à l'élargissement des compétences mais ce n'est pas, selon eux, un besoin indispensable pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Discutons à présent de l'hypothèse H3 : « Les professionnels de l'éducation accordent plus d'importance à la transdisciplinarité que les autres catégories professionnelles ». Pour ce faire, nous commenterons l'ensemble des items des deux *Q-sorts* en distinguant chacune des trois catégories professionnelles de cette recherche. Nous commencerons par détailler l'ensemble des moyennes des items traitant de l'approche monodisciplinaire, pluridisciplinaire et inter/transdisciplinaire :

¹³ Pour rappel, les items PN sont issus du Q-sort 2 : « Besoins des personnes polyhandicapées ».

Tableau 12

Moyennes des items du Q-sort 1 selon les approches et les professions.

Approches	Catégories professionnelles	<i>Q-sort 1</i> (moyenne)
Mono-disciplinaire	Thérapeutes	-2.4
	Soignants	-1.4
	Educateurs	-1.6
Pluridisciplinaire	Thérapeutes	0.6
	Soignants	0.3
	Educateurs	0.5
Inter/transdisciplinaire	Thérapeutes	0.0
	Soignants	0.4
	Educateurs	0.4

Tableau 13

Moyennes des items du Q-sort 2 selon les approches et les professions.

Approches	Catégories professionnelles	Q-sort 2 (moyenne)
Mono-disciplinaire	Thérapeutes	0.7
	Soignants	1.0
	Educateurs	-0.3
Pluridisciplinaire	Thérapeutes	1.6
	Soignants	1.0
	Educateurs	1.8
Inter/transdisciplinaire	Thérapeutes	0.6
	Soignants	0.2
	Educateurs	0.1

Nous constatons ici qu'il n'y a pas de différences notables entre les avis des professionnels issus de disciplines différentes concernant l'approche de travail inter/transdisciplinaire. Enfin, les trois professions participant à cette recherche s'opposent de manière consensuelle à une approche monodisciplinaire.

L'hypothèse H3 n'est donc pas confirmée. Pour aller plus loin cependant, nous présenterons dans le paragraphe qui suit certains des items très clairement positionnés sur le pôle négatif ou sur le pôle positif de l'échelle (voir annexe 7). Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la manière dont les trois catégories professionnelles participant à la recherche appréhendent les items.

Nous pourrions alors discuter de certaines différences de points de vue entre les thérapeutes, les soignants et les éducateurs. Seuls seront détaillés les items dont la moyenne est supérieure à 3.5 ou inférieure à -3.5 ($m \geq 3.5$ ou $m \leq -3.5$).

Classement effectué par les thérapeutes

PN21¹⁴ : Les éducateurs doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

($m=4.6$, $\sigma = 1.0$)

La nécessité pour les éducateurs d'acquérir des compétences supplémentaires arrive en troisième position pour les thérapeutes, en revanche, ils ne pensent pas prioritaire que les soignants obtiennent également des compétences dans le domaine de l'éducation. En effet, l'item PN22 traitant de ce sujet est situé plus bas dans le classement.

PN18 : A l'issue de sa formation, l'éducateur a acquis les compétences nécessaires pour accompagner adéquatement une personne polyhandicapée. ($m=-5.3$, $\sigma = 0.5$)

Les thérapeutes pensent donc qu'une simple formation d'éducateur spécialisé ne suffit pas pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

¹⁴ Pour rappel, les items PN sont issus du *Q-sort 2* : « Besoins des personnes polyhandicapées ».

PN2 : Les métiers de l'éducation permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée. (m=-4.3, σ = 2.0)

Ces trois items se situent aux extrémités du classement, ce sont donc eux qui ont le plus attiré l'attention des thérapeutes. La tendance générale des professionnels semble être de penser qu'un éducateur ne peut seul répondre aux besoins de la personne polyhandicapée. Il doit, selon eux, se former plus et bénéficier de l'aide de professionnel issu de domaines différents.

Classement effectué par les soignants

D'une manière générale, les professionnels du soin ont des avis plus hétérogènes que les thérapeutes, un seul item arrive à une moyenne de 4. Ceci provient également du fait que l'échantillon est plus grand que celui des thérapeutes. Une fois encore, les items présentés ici sont uniquement ceux qui sont clairement positionnés sur l'un des deux pôles de l'échelle (annexe 7).

N10¹⁵: Soins et éducation sont indissociables pour un bon accompagnement de la personne polyhandicapée. (m=4.1, σ =1.5)

Cet item obtient une note largement favorable chez les professionnels du soin. C'est un argument positif en faveur de la pluridisciplinarité. Les professionnels du soin sont donc d'accord pour lier éducation et soins dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, ce qui va à l'encontre de ce qu'on a pu lire dans la théorie. Ce point sera développé plus en détail lorsque nous répondrons à la question de recherche Q3.

¹⁵ Pour rappel, les items N sont issus du *Q-sort* 1 : « Modalités de collaboration interprofessionnelle ».

N17: Une intervention conduite par plusieurs professionnels nécessite une coordination de leurs actions. (m =3.8, σ =1.7)

Cet argument met en avant le devoir de coordination entre plusieurs professionnels qui n'est pas forcément facile à mettre en place sur le terrain.

PN23 : Nul besoin d'être spécifiquement formé pour s'occuper de la personne polyhandicapée. (m= -3.6, σ = 2.0)

Les professionnels du soin sont nombreux à rejeter l'idée que les professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées puissent se passer de formations spécifiques à la population.

Les points clés d'un accompagnement adapté à la personne adulte polyhandicapée pour le soignant sont donc le souci de leur proposer des interventions variées et de se coordonner entre professionnels qualifiés.

Classement effectué par les éducateurs

N25 : L'interdisciplinarité permet l'échange de compétences et donc l'enrichissement mutuel. (m=5.6, σ = 1.4)

Cet item est très nettement approuvé par les éducateurs, ils sont clairement favorables à l'interdisciplinarité.

PN5 : Répondre aux besoins de la personne polyhandicapée nécessite l'intervention de professionnels issus de disciplines différentes. (m=3.6, σ = 3.0)

Cet argument est favorable à une approche pluridisciplinaire.

PN1 : Les métiers du soin permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée (m= -4.4, σ = 1.6)

Les éducateurs rejettent l'idée que seuls les soignants peuvent répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

Ainsi, pour les éducateurs, la priorité est d'adopter une approche interdisciplinaire dans une équipe où évoluent des professionnels issus de disciplines différentes.

2. Réponses aux questions de recherche

Q1 : Quelle approche/modalité de travail chaque catégorie de professionnels affectionne-t-elle le plus ?

Pour répondre à cette question, nous nous sommes basés sur les items ayant reçu les scores les plus importants pour chaque profession. Les neuf arguments prônant l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité sont les items N21 à N25, et PN10 à PN13.

Parmi eux, les items N21, N22, N23, N24, PN11 et PN12¹⁶ explicitent clairement les avantages de la transdisciplinarité, tel que N22 : « la transdisciplinarité favorise une continuité dans l'intervention ». Alors que les items N25, PN10 et PN13 discutent plus globalement de la transdisciplinarité par le biais de l'interdisciplinarité.

L'item N25 : « L'interdisciplinarité permet l'échange des compétences et donc l'enrichissement mutuel » est l'item qui fait l'unanimité chez les trois catégories professionnelles (m=4.5, σ = 2.0).

¹⁶ Pour rappel, les items N sont issus du *Q-sort* 1 : « Modalités de collaboration interprofessionnelle ». Et les items PN sont issus du *Q-sort* 2 : « Besoins des personnes polyhandicapées ».

La théorie de Nakken concernant la transdisciplinarité n'est pas partagée par les participants. En effet, comme nous pouvons le voir dans le tableau 14, les moyennes des réponses données dans les différentes catégories professionnelles à l'item PN11 : « L'approche la plus adaptée pour accompagner la personne polyhandicapée est la transdisciplinarité » sont peu élevées. De même pour le PN12 : « L'action transdisciplinaire des professionnels garantit la cohérence de l'intervention avec la personne polyhandicapée » qui obtient une moyenne proche de 0 ($m=0.1$, $\sigma=2.9$). Cependant, les professionnels penchent nettement contre l'item PN10 : « La personne peut mieux progresser si seul un professionnel avec des connaissances polyvalentes s'occupe d'elle » ($m=-2.7$, $\sigma=3.0$), avec un plus fort rejet de la part des éducateurs.

En revanche, ils sont d'accord sur le fait que la « transdisciplinarité permet de garder la spécificité disciplinaire tout en ouvrant sur des compétences d'autres champs disciplinaires (N°21) » ($m=2.6$, $\sigma=2.2$). Cet argument est très nettement approuvé, par les soignants en particulier, et par les thérapeutes et éducateurs plus modestement.

Tableau 14

Moyennes et écarts-types des arguments interdisciplinaires et transdisciplinaires.

Groupes		N21	N22	N23	N24	N25	PN10	PN11	PN12	PN13	N33	PN14	PN15	PN16
Thérapeutes	Moy.	1.7	0.0	1.0	0.0	4.7	-2.7	-0.7	-1.3	2.3	-0.7	1.3	3.3	1.7
	E-T	2.9	0.0	3.0	2.2	1.6	2.4	2.7	4.1	1.5	3.7	3.9	1.6	2.3
Soignants	Moy.	3.6	1.8	3.8	-2.0	3.8	-2.0	1.3	0.1	0.5	-.4	.18	1.4	0.0
	E-T	2.0	3.1	2.0	2.2	2.4	3.8	3.2	2.4	1.3	3.4	2.6	3.0	2.7
Educateurs	Moy.	2.0	2.2	2.0	-0.2	5.2	-3.4	1.8	1.0	-0.4	-2.4	0.2	-0.2	1.8
	E-T	1.6	3.4	2.5	2.2	1.4	2.3	2.7	2.3	1.8	3.0	3.0	3.0	3.0
Total	Moy.	2.6	1.6	2.5	-0.9	4.5	-2.7	1.0	0.1	0.6	-1.2	0.4	1.3	1.0
	E-T	2.2	3.0	2.6	2.3	2.0	3.0	3.0	2.9	1.8	3.3	3.0	3.0	2.8

De ces résultats nous pouvons émettre l'hypothèse suivante : les professionnels de terrain approuvent le travail transdisciplinaire d'un point de vue général, et lui accordent la faculté d'enrichir les pratiques professionnelles et d'élargir les compétences mais sont peu favorables à l'application de cette approche de travail au quotidien auprès des personnes polyhandicapées. Enfin, nous constatons que les thérapeutes penchent clairement vers une approche de travail interdisciplinaire puisqu'ils accordent une moyenne de 3.3 ($\sigma = 1.6$) à l'item PN15 : « La personne polyhandicapée a besoin de plusieurs professionnels formés spécifiquement et non d'un seul professionnel accomplissant plusieurs interventions ».

Q2 : Selon les professionnels de terrain, quels sont les besoins prioritaires de la personne polyhandicapée dans un contexte d'inter/transdisciplinarité ?

Cette question renvoie aux résultats du *Q-sort 2*: « Besoins des personnes adultes polyhandicapées » puisque c'est dans ce dernier que l'on retrouve les arguments basés sur la personne polyhandicapée et ses besoins. Nous avons sélectionné dans le tableau qui suit, les items traitant spécifiquement de ce sujet. Ce sont les items PN3, PN6, PN8, PN10, PN13, PN14, PN15 et PN16. Par exemple, l'item PN16 : « La personne polyhandicapée a besoin de plusieurs professionnels formés spécifiquement et non d'un seul professionnel accomplissant plusieurs interventions. »

Tableau 15

Priorité des besoins de la personne polyhandicapée selon les professionnels de terrain.

Groupes		PN3	PN6	PN8	PN10	PN13	PN14	PN15	PN16
Thérapeutes	Moy.	1.7	1.7	0.3	-2.7	2.3	1.3	3.3	1.7
	E-T	2.3	3.0	2.0	2.4	1.5	3.9	1.6	2.3
Soignants	Moy.	2.0	1.5	-0.2	-2.0	0.5	0.2	1.4	0.0
	E-T	2.7	2.8	3.2	3.8	1.3	2.6	3.0	2.7
Educateurs	Moy.	2.6	3.2	0.2	-3.4	-0.4	0.2	-0.2	1.8
	E-T	3.0	2.3	2.2	2.3	1.8	3.0	3.0	3.0
Total	Moy.	2.1	2.1	0.0	-2.7	0.6	0.4	1.3	1.0
	E-T	2.7	2.7	2.5	3.0	1.8	3.0	3.0	2.8

Selon les thérapeutes, la personne polyhandicapée a besoin en priorité de plusieurs professionnels formés spécifiquement (PN15, $m = 3.3$, $\sigma = 1.6$)

Pour les soignants, la priorité est d'attribuer une personne de référence pour la personne polyhandicapée (PN3, $m = 2$, $\sigma = 2.7$)

Enfin, les éducateurs placent en priorité le besoin d'un triple suivi : éducatif, médical et thérapeutique (PN6, $m = 3.2$, $\sigma = 2.3$). Ainsi, les items en première place varient selon la catégorie professionnelle. En effet, éducateurs et thérapeutes privilégient la pluralité des interventions, mais les thérapeutes insistent sur la nécessité d'une qualification spécifique alors que les éducateurs insistent sur la nature de cette pluralité. Quant aux soignants, ils privilégient la désignation d'un professionnel permettant d'assurer la coordination des actions.

Globalement cependant nous constatons une tendance vers une pluralité des actions, ce qui nous éloigne par conséquent d'une approche transdisciplinaire.

Cet éloignement se confirme notamment chez les éducateurs au regard des résultats à l'item PN10 : « La personne peut mieux progresser si seul un professionnel avec des connaissances polyvalentes s'occupent d'elle » ($m=-2.7$, $\sigma = 3$).

Q3 : Les soignants ont-ils des difficultés à accepter la présence d'un éducateur auprès de la personne polyhandicapée comme nous avons pu le lire dans la théorie (chapitre a.2, p. 38) ?

Ce sont les items PN1 PN2, PN17, PN18, PN21 PN22, N1, N2, N4, N5, N8, N9, N13, N27 N28 N29 et N30¹⁷ qui nous permettront de répondre à cette question. Ces items sont principalement des oppositions entre éducateurs et soignants.

Par exemple, l'item N1 stipule que « le soignant est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée » et le N2 stipule que « l'éducateur est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée ». Les tableaux 16 et 17 présentent les moyennes et écarts types de ces items.

¹⁷ Pour rappel, les items N sont issus du *Q-sort* 1 : « Modalités de collaboration interprofessionnelle ». Et les items PN sont issus du *Q-sort* 2 : « Besoins des personnes polyhandicapées ».

Tableau 16

Moyennes des items du Q-sort 1 opposant soins et éducation.

Groupes		N1	N2	N4	N5	N8	N9	N27	N28	N29	N30
Thérapeutes	Moy.	-1.0	-4.3	3.3	-2.3	-.3	-2.3	-0.7	-2.3	-3.3	-1.3
	E-T	3.0	1.5	2.1	3.0	4.1	3.4	3.0	1.5	2.0	1.6
Soignants	Moy.	-1.0	-2.4	0.2	-0.2	-0.5	-0.7	-3.5	-2.2	-2.2	-3.1
	E-T	2.5	3.0	2.1	2.1	3.6	4.2	2.8	3.2	3.4	2.3
Educateurs	Moy.	-3.2	-1.2	1.0	1.2	-3.6	-2.2	-1.8	-1.6	-1.60	-3.0
	E-T	2.5	3.6	2.2	4.5	2.3	3.2	2.6	3.2	3.0	3.2
Total	Moy.	-1.9	-2.4	1.2	-0.1	-1.6	-1.6	-2.2	-2	-2.2	-2.7
	E-T	2.8	3.1	2.4	3.5	3.5	3.6	2.9	2.8	3.0	2.5

Tableau 17

Moyenne des items du Q-sort 2 opposants soins et éducation

Groupes		PN1	PN2	PN17	PN18
Thérapeutes	Moy.	-2.8	-4.3	-2.3	-3.0
	E-T	2.2	2.0	2.3	2.0
Soignants	Moy.	-2.7	-2.9	0.2	-0.9
	E-T	3.7	3.9	3.8	3.3
Educateurs	Moy.	-4.4	-3.4	-1.2	-0.6
	E-T	1.6	2.5	2.9	3.7
Total	Moy.	-3.4	-3.4	-0.9	-1.3
	E-T	2.8	3.0	3.3	3.2

L'item PN°2 : « Les métiers de l'éducation permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée.» est l'item le plus rejeté par tous les professionnels de manière à peu près similaire pour les trois catégories, toutefois le rejet est particulièrement prononcé chez les thérapeutes ($m=-4,3$, $\sigma = 2.0$).

L'item PN1 : « Les métiers du soin permettent de répondre à tous les besoins de la personne polyhandicapée » est également fortement rejeté par l'ensemble des professionnels, avec un désaccord plus marqué chez les éducateurs ($m=-3.4$, $\sigma = 2.8$).

Ces deux items sont intéressants car ils nous renseignent sur la profession jugée la plus adaptée pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée d'après la représentation des professionnels du terrain. Nous constatons un rejet plus important chez les thérapeutes pour l'item PN2 (une différence de 1.5) par rapport à l'item PN1. Les soignants, alors qu'ils sont concernés par l'item PN1, rejettent de manière quasi identique ces deux items (une différence de 0.2). Ainsi, à la question, laquelle des deux catégories professionnelles, éducateurs ou soignants, est la mieux qualifiée pour accompagner la personne polyhandicapée, les participants ne choisissent pas.

Les éducateurs réagissent plus fortement tout de même à la possibilité qu'une seule catégorie professionnelle suffise à répondre aux besoins de la population polyhandicapée. Nous émettons ici l'hypothèse que ceci peut-être dû à une intervention éducative difficile et pas toujours reconnue auprès de la personne polyhandicapée. Nous en avons d'ailleurs discuté au chapitre I-3.

L'item N8 : « L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne requiert pas prioritairement l'intervention d'un personnel éducatif » n'a pas massivement interpellé d'importance les thérapeutes et les soignants, en revanche c'est l'item que les éducateurs rejettent le plus clairement dans ce *Q-sort* ($m = -3.6$, $\sigma = 2.3$). Là encore, nous pouvons émettre l'hypothèse que ce rejet marqué est dû au manque de crédibilité dont pourrait souffrir les éducateurs dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Comme nous l'avons déjà constaté en vérifiant l'hypothèse H3, la tendance générale des thérapeutes est de penser qu'un éducateur ne peut seul répondre aux besoins de la personne polyhandicapée, il doit se former davantage et bénéficier de l'aide de professionnels issus de disciplines différentes (PN18).

L'item N27 : « Le soignant ne tire aucun bénéfice à accomplir les tâches de l'éducateur » est fortement rejeté par le personnel soignant ($m = -3,45$, $\sigma = 2.8$). Il semblerait donc qu'il soit naturel pour les soignants d'accomplir des tâches d'ordre éducatif. Pourtant, au chapitre I-4, nous relevions que seuls 67.7% des soignants pensaient avoir besoin de connaissances pédagogiques (Petitpierre, Wolf, Dietrich, Adler, 2006).

En règle générale, nous constatons que la moyenne des items opposant soins et éducation est négative, ceci veut donc dire qu'ils sont rejetés. Toute catégorie confondue, les professionnels rejettent ainsi l'idée selon laquelle une seule profession pourrait répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.

Q4 : Le degré de qualification des professionnels change-t-il leur vision des modalités d'accompagnement de la personne polyhandicapée ?

Les résultats statistiques ne révèlent pas de différences significatives particulières, les différences entre les professionnels ayant un degré de qualification de type CFC et ceux ayant un degré de qualification de type Bachelor ne dépassent pas une unité ou alors que très rarement. Par ailleurs, une grande dispersion est observée entre les réponses de ces participants, en témoignent les écarts-types élevés que nous avons pu relever.

Le seul item qui pourrait s'avérer intéressant en lien avec cette question de recherche est le N11 : « Forts de leurs compétences respectives, les professionnels de différentes disciplines contribuent à optimiser l'accompagnement de la personne polyhandicapée même si leurs actions respectives ne s'articulent pas parfaitement. ». Les participants ayant une qualification de type CFC attribuent en moyenne un score de 3.8 à cet item ($\sigma = 1.6$) alors que les participants ayant une qualification de type bachelor lui accordent moins d'attention ($m=2.2$, $\sigma = 2.3$). Néanmoins, il nous paraît impossible ici de tirer une quelconque conclusion pertinente de ce résultat.

Q5 : Les professionnels de terrain pensent-ils qu'il est nécessaire d'être formé pour travailler avec les personnes polyhandicapées?

Les items N17 à N23 nous renseignent sur les représentations qu'ont les professionnels au sujet de la nécessité d'être formé pour travailler avec les personnes polyhandicapées. Par exemple, l'item N20 mentionne que « l'accompagnement des personnes polyhandicapées ne peut être mis en œuvre que par des personnes formées, des professionnels hautement compétents et reconnus dans leurs domaines respectifs. »

Tableau 18

Items mettant en avant la nécessité de formation.

Groupes		PN17	PN18	PN19	PN20	PN21	PN22	PN23	PN24
Thérapeutes	Moy.	-2.3	-3.0	1.3	-1.3	4.7	0.7	-4.0	-3.0
	E-T	2.3	2.0	2.4	2.0	1.0	3.0	2.5	1.7
Soignants	Moy.	0.2	-0.9	0.9	-1.0	2.2	2.5	-3.6	-0.4
	E-T	3.8	3.3	3.6	2.7	2.9	2.4	2.5	3.2
Educateurs	Moy.	-1.2	-0.6	0.0	-1.8	0.6	-0.2	-3.2	-2.0
	E-T	2.8	3.6	3.9	3.0	3.3	1.5	3.4	2.1
Total	Moy.	-0.9	-1.2	0.7	-1.4	2.1	1.1	-3.5	-1.5
	E-T	3.2	3.2	3.4	2.6	3.0	2.5	2.8	2.7

L’item PN23 : « Nul besoin d’être spécifiquement formé pour s’occuper de la personne polyhandicapée » subit le désaccord le plus fort de cette série.

Ce qui veut dire que les professionnels des trois catégories accordent une grande importance à la nécessité d’être formé spécifiquement pour accompagner ce public si complexe.

Les réponses à l’item PN24 : « Sur le terrain, le rôle et les activités que sont appelés à réaliser les professionnels travaillant avec des personnes polyhandicapées sont fidèles à ceux auxquelles leur formation les destinait » sont différentes selon la profession. Alors que les thérapeutes et les éducateurs rejettent cette idée, les soignants restent neutres face à cette affirmation. Ce phénomène pourrait s’expliquer par la situation citée par Rauche (2007) qui dit que : « Les soins occupent une place centrale dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées ».

Les soignants jugent ainsi leur travail auprès de la personne polyhandicapée conforme à leur formation initiale car leurs compétences sont largement mises en œuvre au quotidien.

A ce sujet, les thérapeutes se positionnent clairement aux items PN18 et PN21, en admettant qu'une simple formation d'éducateur spécialisé ne suffit pas pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée et qu'il est nécessaire, pour les éducateurs, d'acquérir des compétences supplémentaires arrive en troisième position pour les thérapeutes, en revanche, ils ne pensent pas prioritaire que les soignants obtiennent également des compétences dans le domaine de l'éducation.

3. Résultats complémentaires :

a. Formations continues réalisées par les participants après leur formation initiale

Outre ces cinq questions de recherche, nous nous sommes également intéressées aux formations continues réalisées par les participants après leur formation initiale. Il en ressort que les professionnels n'ayant pas suivi de formations continues sont en général des professionnels sortant de formation ou en cours de formation. L'âge moyen de ce groupe de personnes est de 24.6 ans ($\sigma = 3.0$), il est composé de cinq personnes sur les 27 participants à la recherche. Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que cette absence de formation continue est plutôt due à la sortie de leur formation initiale et au début d'une carrière dans le domaine.

b. Comparaison générale entre les trois catégories professionnelles

Comme nous avons pu le constater en répondant à l'hypothèse H3, les trois professions n'ont pas d'opinions divergentes concernant l'approche de travail à mettre en place. Pour approfondir ce point, nous avons confrontés les résultats des trois catégories l'une à l'autre à l'aide de diagrammes (figures 2,3 et 4).

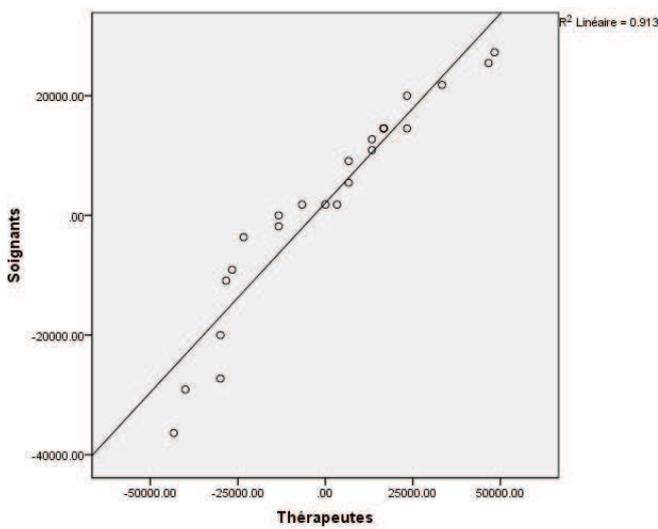


Figure 2: comparaison des réponses :
soignants vs thérapeutes

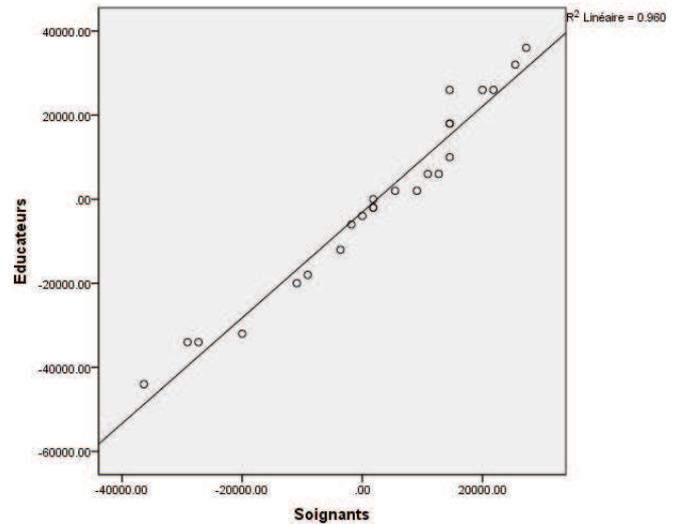
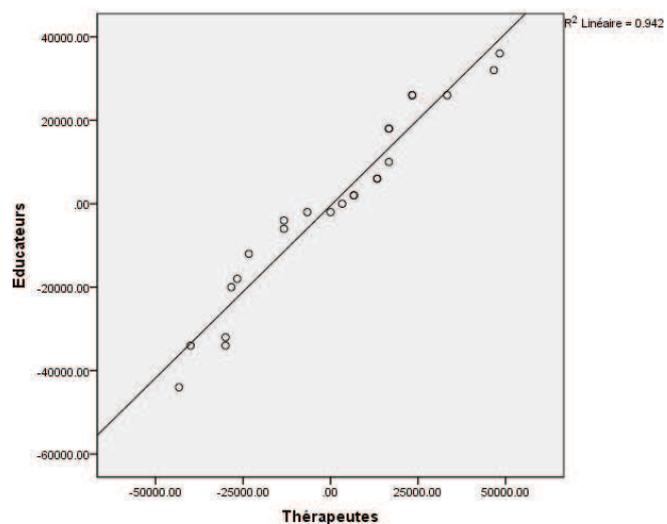


Figure 3: comparaison des réponses :
éducateurs vs soignants

Figure 4: comparaison
des réponses :
éducateurs vs thérapeutes



Nous constatons ici que les réponses aux items sont comparables entre les trois professions accompagnant la personne polyhandicapée. Les items les plus fortement rejetés les sont par tous les professionnels toutes disciplines confondus et les items les plus fortement approuvés le sont par tous les professionnels toutes disciplines confondus.

c. Analyse de la variance

Les différences de résultats constatées entre les trois catégories professionnelles peuvent être aléatoires, c'est pour cela que nous les testons, afin de s'assurer qu'elles ne sont pas dues au hasard. Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse de la variance (ANOVA). Nous associons à F une probabilité pour voir à quelle valeur F est réduite au hasard, ou non. Les résultats peuvent être retenus en fonction de deux seuils de significativité, un seuil moins exigeant ($\alpha < .05$) ou un seuil plus exigeant ($\alpha < .01$). Dans notre recherche, comme notre effectif est peu élevé nous avons considérés les probabilités jusqu'à $<.10$ comme tendancielle (annexe 8). Lorsque p est inférieure à alpha, la fiabilité des résultats est assurée. Cela concerne les items N3, N4, N8, N18, N23, PN7, PN13, PN15, PN21, PN 22. Pour les autres items, nous constatons que les données sont compatibles (à ce niveau de risque) avec l'hypothèse d'égalité des moyennes. Ceci peut-être dû aux caractères d'opposition définissant nos items.

d. Consistance interne

Nous souhaitons vérifier si le regroupement théorique d'items que nous avons effectué est cohérent, et savoir si ces items participent à la mesure d'une même entité sous jacente. Un indice souvent utilisé dans ce cas est le coefficient alpha de Cronbach. C'est un indicateur très utilisé de la fiabilité et de la « cohérence interne », il est fondé sur la corrélation moyenne des éléments. Il est présumé que les éléments devraient être en corrélation puisqu'ils visent à mesurer un concept commun. Pour effectuer ce test, nous avons recodé les données de la manière à ne plus avoir de données négatives :

Tableau 19

Recodage des données

Anciennes valeurs	Nouvelles valeurs
-6	1
-4	2
-2	3
0	4
2	5
4	6
6	7

Tableau 20

Consistance interne Q-sort 1 : Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap

Approches	Item	Alpha de Cronbach
Mono-disciplinaire positif	N1, 2, 3, 4, 5,6	-0.269
Mono-disciplinaire négatif	N7, 8, 9	0.248
Pluridisciplinaire positif	N10, 11, 12, 13	0.226
Pluridisciplinaire négatif	N14, 15, 16, 17, 18, 19, 20	0.374
Inter, transdisciplinaire positif	N21, 22, 23, 24, 25	0.318
Inter, transdisciplinaire négatif	N26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33	-0.191

Tableau 21

Consistance interne Q-sort 2 : Besoins des personnes adultes polyhandicapées

Approches	Items	Alpha de Cronbach
Mono-disciplinaire positif	PN1, 2, 3	0.255
Mono-disciplinaire négatif	PN4, 6	0.375
Pluridisciplinaire positif	PN5, 7	0.450
Pluridisciplinaire négatif	PN8, 9	0.037
Inter, transdisciplinaire positif	PN10, 11, 12, 13	-0.011
Inter, transdisciplinaire négatif	PN14, 15, 16	-0.823
Nécessité de formation	PN17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24	-0.753

Dans certains cas la valeur est négative, ceci est dû à une covariance moyenne négative parmi les éléments. La consistance interne n'est pas assurée. En principe, le seuil minimum admis de l'alpha de Cronbach est de 0.70. Nous constatons ici que la consistance interne des différentes approches n'est pas satisfaisante. Ceci signifierait que dans une recherche ultérieure, les items composant les différentes approches devront être retravaillés. Dans cette recherche, la logique de regroupement opposant les items positifs et négatifs n'est pas forcément la plus adaptée.

IV. DISCUSSIONS ET CONCLUSIONS

1. Discussion

A travers cette recherche, nous nous sommes intéressés aux préférences des professionnels concernant leur approche de travail auprès de la personne polyhandicapée. Nous avons cherché à voir s'il y avait, ou non, des oppositions entre les professionnels issus de disciplines différentes. Dans ce chapitre nous reviendrons sur les hypothèses de départ et nous discuterons des résultats obtenus.

Notre première hypothèse H1 est la suivante : « les professionnels de terrain considèrent que les principes inter/transdisciplinaires priment sur les principes mono-disciplinaires et pluridisciplinaires ». Nous avons constaté au chapitre III que cette hypothèse était en partie confirmée. En effet, la moyenne des items argumentant en faveur d'une approche inter/transdisciplinaire est la plus élevée au *Q-sort 1*, mais dans le *Q-sort 2*, c'est la moyenne des items argumentant pour une approche pluridisciplinaire qui est la plus élevée.

Le *Q-sort 1* « Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap » a pour but de mesurer les représentations des professionnels concernant leur approche de travail. L'hypothèse H1 est donc confirmée. Cependant, le *Q-sort 2* « Quels sont les besoins prioritaires des personnes polyhandicapées dans un contexte multidisciplinaire ? » mesure la priorité des besoins des personnes polyhandicapées d'après les professionnels. Dans ce cas, nous constatons que les professionnels s'orientent plus vers l'approche pluridisciplinaire ou du moins vers une pluralité des interventions.

Ainsi, les professionnels accompagnant la personne polyhandicapée semblent préférer une approche inter/transdisciplinaire d'un point de vue général, mais penchent plutôt pour une approche pluridisciplinaire quand il est question de répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.

Ce résultat pourrait être le témoin de la difficulté de mise en place de l'approche inter/transdisciplinaire. Bien que les professionnels aient conscience de l'utilité d'une telle approche, ils n'ont ni les moyens, ni les outils pour la mettre en place. Ceci peut être dû à plusieurs facteurs.

Nous pensons en premier lieu au facteur temps. Nous avons discuté au chapitre I-4.b du fait que le temps mis à disposition pour les réunions, discussions, et élaboration de projets était important, voire indispensable. Dans le paragraphe quatre nous précisons que ce temps était compliqué à obtenir de manière régulière en pratique.

Nous avons mentionné dans la partie théorique (§ I-4.) plusieurs conditions favorables à la mise en place d'une approche transdisciplinaire, parmi lesquelles figurait le partage des savoirs entre les professionnels, et qui est souvent difficile à rendre réel. Néanmoins, et au vu des résultats obtenus, la volonté des professionnels à partager leurs connaissances n'est pas remise en question, puisque les items concernant ce sujet ont reçu des scores positifs.

Discutons maintenant de l'hypothèse H2 : « Les professionnels, toutes disciplines confondues, estiment qu'il est nécessaire d'élargir leurs champs de compétences pour répondre adéquatement aux besoins de la personne polyhandicapée. » D'après les résultats, cette hypothèse est confirmée. Nous avons constaté, en règle générale, une conscience des professionnels quant à la nécessité d'élargir leurs compétences pour accompagner au mieux les personnes polyhandicapées. Cette hypothèse est appuyée lorsque l'on regarde le tableau détaillant les caractéristiques de la population interrogée situé en annexe 5. Mis à part les professionnels en début de carrières, tous (toutes disciplines confondus) ont suivi une ou plusieurs formations spécifiques afin d'accompagner au mieux la personne polyhandicapée.

Il est tout de même intéressant de remarquer une large préférence pour les formations « thérapeutiques ». En effet, soignants et éducateurs s'orientent majoritairement vers des formations continues ayant pour thématique la relaxothérapie et l'hydrothérapie répondant ainsi au bien-être et confort de la personne polyhandicapée. Le personnel soignant et thérapeutique désire également se spécialiser dans l'accompagnement avec la personne polyhandicapée en suivant des cours directement liés aux problématiques de la population (stimulation basale, déglutition), de même pour les éducateurs (formation ayant pour thème la sexualité, l'intimité,...).

Cependant, rares sont les éducateurs qui ont suivi des formations de type « soins » et inversement, rares sont les infirmiers qui ont suivi des formations de type « éducatif ». Ainsi, sur le terrain, les professionnels font le même travail, mais sans être spécifiquement formés dans chaque domaine pour accompagner la personne polyhandicapée.

Nous nous demandons si le travail quotidien n'est pas la cause de ce phénomène. Les éducateurs travaillent sans formation spécifique dans le domaine des soins depuis leur entrée en fonction, il est alors admis que les compétences sont acquises et se tournent vers d'autres domaines comme les thérapies de bien-être. Il en est de même pour les soignants qui se spécialisent plutôt dans leur domaine que dans celui de l'éducatif. Ces éléments pourraient expliquer la raison pour laquelle les résultats démontrent la présence d'un intérêt des professionnels pour la transdisciplinarité sans en faire une priorité pour les personnes polyhandicapées.

Enfin, intéressons-nous à l'hypothèse H3 : « Les professionnels de l'éducation accordent plus d'importance à la transdisciplinarité que les autres catégories professionnelles. »

Les résultats obtenus ont montré qu'il n'y avait pas de différences significatives entre les avis des professionnels issus de disciplines différentes concernant l'approche de travail inter/transdisciplinaire. En revanche les trois professions participant à cette recherche s'opposent de manière consensuelle à une approche monodisciplinaire. L'hypothèse H3 est donc réfutée. Il semblerait que la tendance des professionnels accompagnant la personne polyhandicapée pour telle ou telle approche de travail ne diffère pas selon la discipline. D'autres facteurs rentrent alors peut-être en jeu, comme les expériences professionnelles antérieures, l'âge, ou encore le type de formations continues suivies.

Toutefois, nous avons pu constater des différences de priorité entre les thérapeutes, les soignants et les éducateurs à d'autres niveaux. En premier lieu, les thérapeutes font ressortir la nécessité qu'ont les éducateurs de se former plus spécifiquement à l'accompagnement de la personne polyhandicapée en complément de leur formation initiale.

Les soignants, quant à eux, insistent plus sur la nécessité d'allier et de coordonner plusieurs interventions de disciplines différentes pour accompagner la personne polyhandicapée. Enfin, les éducateurs insistent sur l'intérêt de penser l'éducation de la personne polyhandicapée tout en appuyant l'importance d'un suivi médical et thérapeutique.

Nous pensons qu'il aurait été intéressant de traiter les arguments interdisciplinaires et transdisciplinaires selon deux approches distinctes. En effet, certains des items traitant de l'interdisciplinarité ont obtenus des résultats largement positifs (comme en témoigne le PN25), alors que ceux sur la transdisciplinarité ont obtenu des résultats plutôt négatifs. Les professionnels sont largement favorables à l'idée de traiter une problématique dans son ensemble en coordonnant leurs actions et en dégagant des temps pour dialoguer entre intervenants issus de disciplines différentes.

2. Limites de recherche

A l'issue de ce travail, nous pouvons relever plusieurs critiques. Tout d'abord au sujet de la phase de pré-test. Nous pensons que le matériel n'a pas été suffisamment testé avant le début de l'enquête. Cela aurait permis de remanier et de reformuler certains items, voire même de supprimer les moins pertinents. En effet, durant l'enquête certaines personnes ont relevé la difficulté de classer les items, ceci dû à la proximité de sens entre eux. Un pré-test plus complet aurait également permis d'équilibrer les deux *Q-sorts*. Les professionnels ont trouvé plus d'items positifs dans le *Q-sort* 1 : « Modalité de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap » et plus d'items négatifs dans le *Q-sort* 2 : « Besoins des personnes adultes polyhandicapées ». Ce déséquilibre a quelque peu gêné les participants qui étaient obligés de placer certains items dans la case neutre alors qu'ils étaient plutôt pour, ou plutôt contre l'affirmation. Une meilleure préparation du matériel aurait sans doute permis d'obtenir de meilleurs résultats aux tests de fiabilité.

Une seconde critique concerne le manque d'équilibre entre le nombre de professionnels par catégorie. Les éducateurs et soignants comptent une dizaine de participants, alors que les thérapeutes ne sont que six. Ceci a sans doute porté préjudice à la qualité des données, respectivement sur l'analyse et sur les résultats obtenus.

Enfin, comme discuté précédemment, il aurait été intéressant de traiter les arguments interdisciplinaires et transdisciplinaires comme deux approches distinctes.

3. Conclusions

Dans cette recherche nous avons abordé la question de la multi-dimensionnalité du polyhandicap. A l'image de la définition de Saulus qui conçoit le polyhandicap comme une structure où tout est lié, l'accompagnement de la personne polyhandicapée devrait suivre un principe transdisciplinaire. Il serait préférable de ne pas privilégier un seul type d'intervention, mais plusieurs interventions- non pas qui se juxtaposent mais - qui se croisent et qui poursuivent le même but. L'ensemble des professionnels intervenants auprès de la personne polyhandicapée doit donc communiquer pour avancer vers les mêmes objectifs.

Nous avons vu qui sont ces professionnels qui travaillent au quotidien auprès des personnes polyhandicapées. Ces éducateurs, soignants et thérapeutes constituent une équipe au sein de l'institution. Il semble alors que l'éducation auprès de la personne polyhandicapée soit admise par les autres professionnels, même si sa place dans le domaine est récente.

La nécessité pour les personnes polyhandicapées d'avoir une pluralité des interventions est approuvée par nos participants. Mais avoir plusieurs professionnels autour d'une même personne peut parfois apporter des confusions, c'est pourquoi nous nous sommes intéressés dans ce travail aux différents modes de collaboration existants et adaptés à la population concernée afin de répondre à la question suivante :

Quelle est l'approche de travail la mieux adaptée pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée selon les professionnels de terrain ?

Nous avons constaté une préférence pour une pluridisciplinarité auprès des personnes polyhandicapées, et un grand intérêt pour l'interdisciplinarité de la part des professionnels.

La transdisciplinarité reste un concept encore flou dans les équipes, mais nous ne pouvons nier qu'il existe : l'éducateur assure certains soins quotidiens à la personne et le soignant contribue à son éducation en accompagnant la personne dans des gestes de la vie quotidienne. Il y a donc un dépassement des frontières de chacune de ces disciplines, ce qui nous amène à penser que la transdisciplinarité est préexistante dans ce milieu si complexe. Nous avons constatés que les professionnels étaient favorables à l'idée de partager et d'élargir leurs compétences, il est donc imaginable de s'appuyer sur ces points pour mettre en place de futures équipes transdisciplinaires. Nous concluons notre recherche en admettant que les professionnels travaillant auprès de la personne adulte polyhandicapée évoluent dans une équipe pluridisciplinaire avec des valeurs proche de l'inter/transdisciplinarité.

V. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Association suisse des ergothérapeutes. (2011, mai). Qu'est-ce que l'ergothérapie ? Suisse [Page Web]. Accès :

<http://www.ergo-ge->

[independants.ch/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=8&Itemid=9](http://www.ergo-ge-independants.ch/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=8&Itemid=9)

Azéma, B. (2008). Handicap rare. Emergences d'une problématique de prise en charge. *Bulletin d'information du Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée*, 277, 13-14.

Besson, C., & Boisvert, D. (2009). Vers la transdisciplinarité : équipe plurielle-personne unique. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewick (Ed.), *Participation et responsabilités sociales. Un paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 360-369). Bern : Peter Lang.

Blondel, F. (2005). La reconnaissance du «sujet polyhandicapé»: un travail collectif. *Handicap revue de sciences humaines et sociales*, (105 – 106), 103–115.

Bonnard, P. (2006). Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés, *Connaissances surdités*, 18, 20-22.

Boudreault, P. & Kalubi, J.-C. (2007). De la méthodologie Q à la méthodologie DRAP. In. CRIR (Ed.), *Défis technologiques au cœur du partenariat dans les domaines de l'éducation et de la santé* (pp. 93-110). Montréal : Les publications du CRIR.

Boulanger, Y.-L. & Ejnes, D. Pratiquer l'interdisciplinarité : de la formation à la culture d'équipe. In CTNERHI (Ed.), *Congrès polyhandicap France 2005* (pp. 254-255). Paris : CTNERHI.

Chavaroche, P. (2006). *Le projet individuel : Repères pour une pratique avec des personnes gravement handicapées mentales*, Ramonville Saint-Agne : Erès.

Collectif Nord Pas de Calais, (2006, 5 septembre). Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexion autour d'une éthique, France [Page Web]. Accès : http://www.lien-social.com/spip.php?article1203&id_groupe=8

Comité permanent de liaison des orthophonistes-logopèdes de l'Union Européenne. (1999). *1988-1998. Dix ans d'activités*, France [Page Web]. Accès : <http://www.cplol.eu/files/10ansCPLOL.pdf>

Comité régional franco-genevois, (2008). Synthèse de la connaissance du tissu économique franco-valdo-genevois, Suisse. [Page Web]. Accès : http://www.projet-agglo.org/upload/wysiwyg/File/doc_media/Cahier%20n11-1.pdf

Croix rouge suisse. (2002, 6 juin). Ordonnance de formation, Suisse [Page Web]. Accès :

http://www.odasante.ch/fr/02_beruflichegrundbildung/pdf/Bildungsverordnung_FAGE_franz.pdf
Dalla Piazza S. & Godfroid B. (2004). *La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck.

Danancier, J. (1999). *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif. Contexte, méthodes, outils*. Paris : Dunod.

De Freitas, L., Morin, E. & Nicolescu B. (1994). Charte de la transdisciplinarité, France. [Page Web]. Accès :
<http://basarab.nicolescu.perso.sfr.fr/ciret/chartfr.htm>

De Haller, B. (1990). *Soins de base et polyhandicap profond, où est la place de l'éducateur?*
Mémoire du diplôme d'éducateur spécialisé, Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne.

Detraux, J.-J. (1995). Aspects éducatifs liés à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapés sévères. In G. Ponsot (Ed.) *Le polyhandicap*, (pp 138-148). Paris : CTNERHI.

Detraux, J.-J (2000). Evaluation des compétences et mise en place de projets personnalisés chez des personnes polyhandicapées. *Les cahiers de l'actif*, 286-287, 37-50.

Dulac, O. (2006). Traitement de l'épilepsie chez l'enfant polyhandicapé. In CTNERHI (Ed.) *Congrès polyhandicap France 2005*, (pp.84-87). Paris : CTNERHI.

- Fourez, G. (2001). Méthodologie des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité. *Recherche en soins infirmiers*, 66, 16-22.
- Gauriat, A. (2007). *Adapter les réponses aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés en maison d'accueil spécialisée : pour un accompagnement tout au long de la vie*. Mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique, Rennes.
- Georges-Janet, L. (2000). La personne polyhandicapée, sa famille et les structures de prise en charge. *Les cahiers de l'actif*, 286-287, 13-22.
- Grimont-Rolland, E. (2008). De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 28, 51-56.
- Groupe polyhandicap france. (2007, juin). *Polyhandicap : La croisée des métiers*. Texte présenté à la Journée de formation du 21 juin, Paris.
- International Association for the Scientific Study of intellectual disabilities. (2009). Newsletter of the IASSID special interest research group on persons with profound intellectual and multiple disability, Etats-Unis. [Page Web]. Accès:
<http://www.sirgpmid.be/newsletters/IASSID%20Newsletter%20Vol%201%20Issue%201%20July%202009.pdf>
- Lemay, M. (1992). Rôles et spécificité de l'éducateur. Réflexion sur un métier très spécial. *Lien Social*, 189, 5-13.

Mouraille, D. (2000). *Des stratégies qualitatives comme moyen d'optimisation des ressources en milieu de polyhandicap sévère*. Mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique, Rennes.

Nakken, H. (1997). L'éducation des personnes polyhandicapées. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4 (13), 21-29.

Organisation Mondiale de la Santé.(2010) Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. Nouveau membre de la Famille des Classifications internationales de l'OMS, France. [Page Web]. Accès:

www.who.int/classification/icf

Pelletier, M.-E., Tetreault, S. & Vincent, S. (2005). Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 16(1-2), 75-95.

Petitpierre G., Wolf, D., Dietrich A., Benz A., & Adler J. (2006). *Polyhandicap : quelles prestations pour les enfants d'âge scolaire en Suisse ?* Lucerne : SZH/CSPS.

Petitpierre, G. Wolf, D. (2007). *Mise en œuvre d'une nouvelle convention pour les services d'hébergement et d'activités de jour pour personnes handicapées. Elaboration de critères harmonisés pour la gestion de structures d'hébergement et d'activités de jour et définition des besoins*. Manuscrit non publié. St-Légier : credas.

Petitpierre, G. (2008-2009) *Approches éducatives des personnes en situation de polyhandicap*, Faculté des sciences de l'éducation : Université de Genève.

Petitpierre, G. (2010). Le projet interdisciplinaire individualisé (PII) : comment le construire ensemble ; Suisse. [Page Web]. Accès:

www.autisme.ch/portail/attachments/article/430/2Presentation-Petitpierre.pdf

Petitpierre, G. (2010-2011). *Approches éducatives des personnes en situation de polyhandicap*, Faculté des sciences de l'éducation : Université de Genève.

Puig, N. (2000). Valeur structurante de l'institution et des soins. In M. Gayda, & S. Lebovici (Ed.). *L'enfant polyhandicapée et son milieu*, (pp.78-84). Paris: L'Harmattan.

Rageth, J.-P., Milard, A., Jan, Y., Baud M.-A., Mellot, C., Conod, L., Kronner, D. & Köppel, D. (2009). Référentiel de compétences de l'éducateur spécialisé, Ecole d'études sociales et pédagogiques de Lausanne, Suisse [Page Web]. Accès : http://www.eesp.ch/uploads/media/Referentiel_competences_ES.pdf

Rauche, C. (2007). Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes handicapées accueillies en MAS et FAM, *Bulletin d'informations du Centre régional pour l'enfance inadaptée Bourgogne*, 270, 7-15.

Ricot, B. & Monsimet, C. (2000). *Le confort, l'autonomie, l'expression de la personne polyhandicapée*. Texte présenté lors du premier séminaire pour les rééducateurs des personnes polyhandicapées « de la spécificité aux savoirs faire », Paris.

Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Editons Nouvelles.

Rodriguez, D. (2006). Etiologies du polyhandicap en 2005. In CTNERHI (Ed.), *Congrès Polyhandicap 2005*, (pp. 30-36). Paris : CTNERHI.

Rumeau-Rouquette, C. (2000). Les polyhandicaps. Questions à un épidémiologiste. *Les Cahiers de l'actif*, 286-287, (5-136).

Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51, 153-191.

Stephenson, W. (1968). *The play theory of mass communication*. Chicago : The University of Chicago Press.

Verin, A. & Peterfalvi, B. (1985). Un instrument d'analyse des modèles implicites de l'enseignement scientifique chez les enseignants
Equipe de didactique des sciences expérimentales, France. [Page Web]. Accès:
<http://www.inrp.fr/publications/edition-electronique/aster/RA001-02.pdf>

Vilas, I. (2007). *Travailler en partenariat et coopérer pour mieux répondre à l'aggravation de l'état de la personne polyhandicapée en MAS*. Mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique, Rennes.

Vlaskamp, C. (1997). La mise en œuvre d'un programme de prise en charge pour personnes polyhandicapées. *Revue européenne du handicap mental*, 4 (13), 3-13.

Wolf, D., Besse, A.-M. & Frohlich A. (1994). *Des espaces pour vivre. Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe*. Lucerne : SZH/SPC.

Wolf, D., Petitpierre G., Clément, F. (2006). Le droit à une pédagogie adaptée. *Cesap informations*, 36, 33-41.

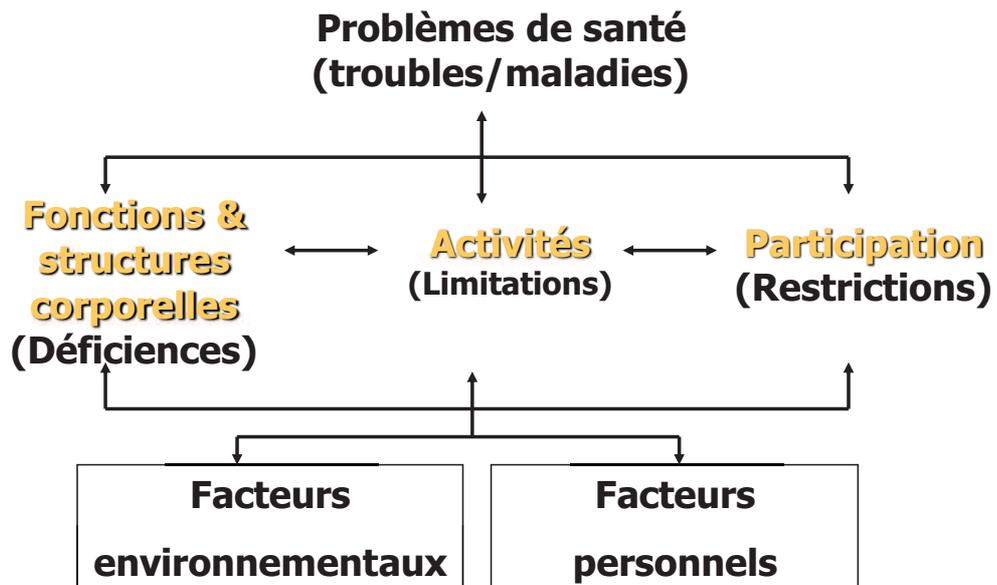
World Confederation for Physical Therapy (2010). *Charter of the European Region of the World Confederation for Physical Therapy, Europe*, [Page Web]. Accès:
<http://www.physio-europe.org/public/File/Update%20after%20the%202010%20GM/2010.%20ER.WCPT%20Charter.pdf>

Zucman, E. (1998). Accompagner les personnes polyhandicapées. In E. Zucman (Ed). *Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, (numéro hors série), 108-114.

Zucman, E. (2007). Le polyhandicap à la croisée des chemins. In E. Zucman (Ed), *Auprès de la personne polyhandicapée. Une éthique de liberté partagée* (pp178-200). Paris : Vuibert.

VI. ANNEXES

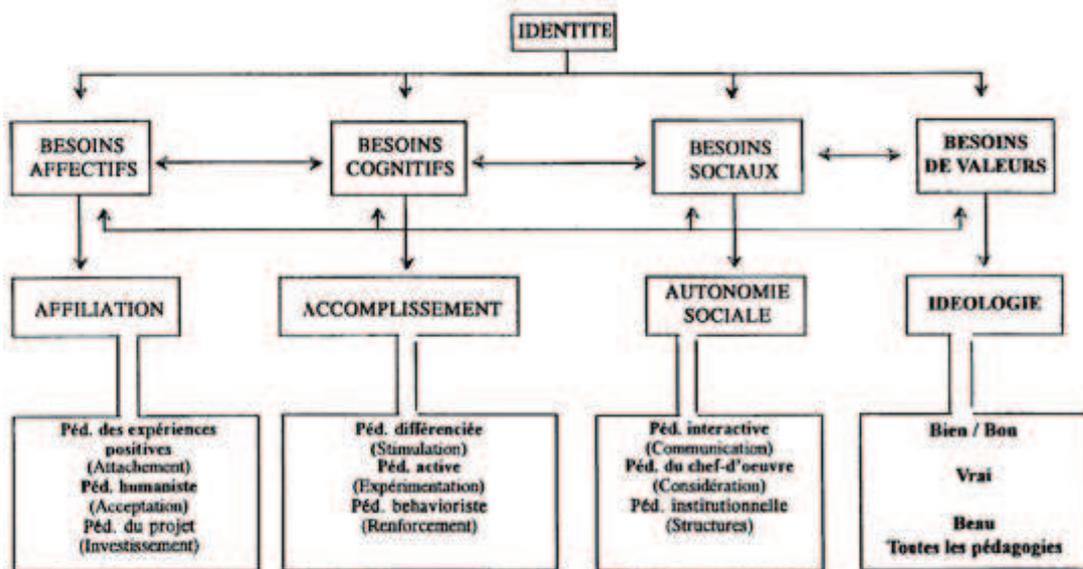
Annexe 1 : la structure de la CIF



Annexe 2 : la pyramide des besoins de Maslow (1943)



Annexe 3 : le modèle horizontal des 12 besoins de Pourtois et Desmet (2002)



Annexe 4 : Elaboration des *Q-sorts* : classement des énoncés

<i>Q-sort 1 Modalités de collaboration interprofessionnelles</i>	
+	-
Mono-disciplinaire	<ol style="list-style-type: none"> 1. Le soignant est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée. 2. L'éducateur est l'intervenant le mieux qualifié pour s'occuper d'une personne polyhandicapée. 3. Les professionnels de même discipline travaillent nécessairement de façon plus cohérente en regard aux objectifs qu'ils poursuivent. 4. Les soins occupent une place centrale dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées. 5. L'éducation occupe une place centrale dans les institutions accueillant des personnes polyhandicapées. 6. L'accompagnement mono-disciplinaire est plus efficace et évite les problèmes rencontrés lors de collaborations entre différentes professions.
	<ol style="list-style-type: none"> 7. Travailler seul, sans coordination, ne permet pas de conserver un dynamisme professionnel. 8. L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne requiert pas prioritairement l'intervention d'un personnel éducatif. 9. L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne requiert pas prioritairement l'intervention d'un personnel soignant.

<p>10. Soins et éducation sont indissociables pour un bon accompagnement de la personne polyhandicapée.</p> <p>11. Forts de leurs compétences respectives, les professionnels de différentes disciplines contribuent à optimiser l'accompagnement de la personne polyhandicapée même si leurs actions respectives ne s'articulent pas parfaitement.</p> <p>12. Le travail pluridisciplinaire est facile à mettre en place.</p> <p>13. Les soignants interviennent au moment des soins et les éducateurs pour les activités éducatives, personne ne doit empiéter sur le travail de l'autre.</p>	<p>14. L'action des professionnels relevant de disciplines différentes ne fait souvent que de s'additionner, poursuivant rarement le même but.</p> <p>15. Les équipes pluridisciplinaires connaissent souvent un manque de communication.</p> <p>16. La coordination entre professionnel de différentes disciplines différentes peut être un problème</p> <p>17. Une intervention conduite par plusieurs professionnels nécessite une coordination de leurs actions.</p> <p>18. Les soignants et les éducateurs ne poursuivent pas les mêmes objectifs lorsqu'ils accompagnent une personne polyhandicapée.</p> <p>19. L'accompagnement pluridisciplinaire manque parfois de cohérence (dans certain cas, les objectifs des uns, ne s'accordent pas aux objectifs des autres).</p> <p>20. Dans les faits, l'enrichissement mutuel entre professionnels issus de disciplines différentes est faible ou inexistant.</p>
<p style="text-align: center;">Pluridisciplinaire (sans communication entre les collaborateurs)</p>	

<p style="text-align: center;">Interdisciplinaire Transdisciplinaire</p>	<p>21. La transdisciplinarité permet de garder la spécificité disciplinaire tout en ouvrant sur des compétences d'autres champs disciplinaires.</p> <p>22. La transdisciplinarité favorise une continuité dans l'intervention.</p> <p>23. La multiplicité des rôles chez un professionnel encourage l'épanouissement professionnel.</p> <p>24. La transdisciplinarité risque de rendre l'action des professionnels dans leurs domaines respectifs moins pointue.</p> <p>25. L'interdisciplinarité permet l'échange de compétences et donc l'enrichissement mutuel.</p>	<p>26. Un travail transdisciplinaire demande trop d'efforts pour être mis en place.</p> <p>27. Le soignant ne tire aucun bénéfice à accomplir les tâches de l'éducateur.</p> <p>28. L'éducateur ne tire aucun bénéfice à effectuer les tâches d'un soignant.</p> <p>29. Le soignant sort de son champ de compétences lorsqu'il accompagne une personne polyhandicapée car accompagner une personne polyhandicapée relève du domaine pédagogique.</p> <p>30. L'éducateur sort de son champ de compétences lorsqu'il accompagne une personne polyhandicapée car s'occuper d'une personne polyhandicapée relève du domaine soignant.</p> <p>31. Lors d'une approche transdisciplinaire, chacun peut développer une tendance à préserver sa discipline.</p> <p>32. Le travail transdisciplinaire doit pouvoir compter sur l'appui d'un coordinateur.</p> <p>33. La transdisciplinarité nuit à la spécificité de l'action professionnelle de chacun des intervenants entourant la personne polyhandicapée.</p>
--	--	---

Nécessité d'être formé :

17. A l'issue de sa formation, le soignant a acquis les compétences nécessaires pour accompagner adéquatement une personne polyhandicapée.
18. A l'issue de sa formation, l'éducateur a acquis les compétences nécessaires pour accompagner adéquatement une personne polyhandicapée.
19. L'accompagnement des personnes dépendantes nécessite un accroissement de connaissances et de compétences certifiées sans lesquelles il est désormais impossible de faire un travail de qualité.
20. L'accompagnement des personnes polyhandicapées ne peut être mis en œuvre que par des personnes formées, des professionnels hautement compétents et reconnus dans leurs domaines respectifs.
21. Les éducateurs doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.
22. Les soignants doivent acquérir des connaissances supplémentaires par rapport à leur formation de base pour répondre aux besoins de la personne polyhandicapée.
23. Nul besoin d'être spécifiquement formé pour s'occuper de la personne polyhandicapée.
24. Sur le terrain, le rôle et les activités que sont appelés à réaliser les professionnels travaillant avec des personnes polyhandicapées sont fidèles à ceux auxquels leur formation les de

Annexe 5 : Caractéristiques de la population participant à la recherche

Sujets	Age	Sexe	Fonction	%	Depuis	Formations initiales	Formations continues spécialisées pour la personne polyhandicapée.
E1	42	F	Ergothérapeute	60	9 ans	Ecole Ergo	Oui (déglutition, stimulation basale)
E2	50	F	Ergothérapeute	80	23 ans	Diplôme d'Etat d'ergothérapie, France	Oui (formations de coordination + technique)
E3	38	F	Ergothérapeute	100	11 ans	HES, ESSP, Lausanne	Oui (déglutition, stimulation basale, Bobath, positionnement mobilisation)
E4	24	F	Ergothérapeute	100	5 mois	Ecole d'ergothérapie, Belgique	Non
E5	50	F	Ergothérapeute	35	4 ans	Assistante pharmacie, Infirmière, Ergothérapie (Zurich)	Oui (Bobath, kinesthésie infantile)
E6	27	F	Ergothérapeute	80	5 mois	HES, ESSP, Lausanne	Oui (ABC BOUM écriture, SAS gestion des émotions)
I1	58	F	Infirmière	80	15 ans	Ecole d'infirmière, France	Oui (stimulation basale, massage abdominale, et relation avec famille)
I2	47	H	Infirmier	100	18 ans	Infirmier en psychiatrie, Nigeria	Oui (polyhandicap profond, stimulation basale)
I3	35	F	Infirmière	100	3ans	Ecole d'infirmière, France	Oui (aquamouvance, DU Douleur)
I4	53	F	Infirmière	70	10 ans	Ecole d'infirmière, France	Oui (stimulation basale, ...)
I5	49	H	Socio éducateur	50	16 ans	Infirmier en psychiatrie, Genève	Oui (infirmier psychiatrie, + divers formation pour relation avec Handicap mental)
ASSC1	26	F	ASE	80	2 ans	CFC ASSC, Genève	Non
ASSC2	43	F	ASSC	80	11 ans	CFC ASSC, Genève	Oui (stimulation basale, réflexologie et relaxothérapie)
AI1	38	F	Aide-soignante	80	8 ans	Auxiliaire de santé Croix rouge, Genève	Oui (relaxothérapie, massage)
AI2	38	F	Aide-soignante	80	5ans	Psychiatre, Carouge, Aide-soignante, France	Oui, manutention, déglutition, hydrothérapie
AI 3	20	F	Aide-soignante non qualifiée	60	18mois	Maturité spécialisée travail social, Genève	Non
AI4	49	F	Aide-soignante	80	5 ans	Aide-soignante via VAE, Greta, France	Oui (hydrothérapie)
SE1	55	H	Educateur spécialisé	80	20 ans	HETS, Educateur spécialisé, Edupro	Non, plutôt coordination Edupro
SE2	34	F	Educatrice spécialisée	80	10 ans	HETS, Educateur spécialisé, Edupro	Oui (du cœur au corps niv. I, II, III)
SE3	35	H	Coordinateur d'appartement	100	12 ans	HETS	Oui (coaching, déglutition, tendresse, affectivité sexualité de la personne polyhandicapée)
SE4	42	H	Educateur spécialisé	100	10ans	Aide-soignant, ARPIH Educateur spécialisé	Oui, (Edupro, relaxothérapie, du cœur au corps)
SE5	44	F	Educateur spécialisé	100	6ans	Master en sciences de l'éducation, Genève	Oui (autisme, psychologie, sexualité,...)
SE6	36	F	Educatrice spécialisée	100	5ans	HETS	Oui (Edupro, du cœur au corps, Halliwick)
ASE1	25	F	Ase	90	2ans	Bachelor en sciences de l'éducation	Non
ASE2	31	F	Ase	100	10ans	Auxiliaire de Santé Croix rouge, Genève puis ASE via VAE	Oui (déglutition, relaxothérapie)
ASE3	30	H	ASE	100	4ans	CFC ASE	Oui (hydrothérapie, musicothérapie)
ASE4	28	F	ASE	80	6mois	CFC ASE	Non

Annexe 6 : Extrait du tableau de dépouillement pour utiliser SPSS

Groupe	N1	N2	N3	N4	N5	N6
1.00	2.00	-4.00	.00	6.00	-6.00	.00
1.00	2.00	-6.00	6.00	4.00	-2.00	.00
1.00	-6.00	-4.00	4.00	2.00	-4.00	.00
1.00	.00	-4.00	-2.00	.00	.00	-6.00
1.00	-2.00	-2.00	2.00	4.00	2.00	-6.00
2.00	1.00	-2.00	.00	.00	-2.00	.00
2.00	-4.00	-2.00	2.00	.00	-2.00	2.00

Annexe 7 : Classement des items d'après les moyennes

Q-sort 1 : Modalités de collaboration interprofessionnelle dans le champ du polyhandicap

Classements	Item ayant une moyenne comprise entre <u>3.5 et 6</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>2.5 et 3.5</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>-2.5 et -3.5</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>-3.5 et -6</u>
Général	N25, N10, N17	N11, N21, N32, N 23, N19	N30, N6	
Pour les thérapeutes	N10, N17, N19, N25	N4, N11	N6, N13, N29	N2,
Pour les soignants	N10, N17, N21, N 23, N25		N11, N18, N20, N27, N30	
Pour les éducateurs	N25	N10, N11, N17, N 32	N1, N14, N30	N8

NB : Les items sont très fortement approuvés lorsque leur moyenne est ≥ 3.5 .

Les items sont fortement approuvés lorsque leur moyenne est ≥ 2.5 .

Les items sont très fortement rejetés lorsque leur moyenne est ≤ -3.5 .

Les items sont fortement rejetés lorsque leur moyenne est ≤ -2.5 .

Q-sort 2 : Besoins des personnes polyhandicapées

Classements	Item ayant une moyenne comprise entre <u>3.5 et 6</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>2 et 3.5</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>-2 et -3.5</u>	Item ayant une moyenne comprise entre <u>-3.5 et -6</u>
<u>Général</u>	PN9, PN7, PN 6, PN21, PN3, PN 5		PN10, PN1, PN2	PN23
<u>Pour les thérapeutes</u>	PN7, PN21	PN9, PN 13, PN 15	PN1, PN10	P N2, PN17, PN 18, PN23, PN 24
<u>Pour les soignants</u>		PN9, PN 21, PN 22	PN1, PN 2, PN 10	PN23
<u>Pour les éducateurs</u>	PN5	PN6, PN 7, PN 9, PN 3	PN23, PN 10, PN 2, PN24	PN1

NB : Les items sont très fortement approuvés lorsque leur moyenne est ≥ 3.5 .

Les items sont fortement approuvés lorsque leur moyenne est ≥ 2 .

Les items sont très fortement rejetés lorsque leur moyenne est $\leq - 3.5$.

Les items sont fortement rejetés lorsque leur moyenne est $\leq - 2$.

Annexe 8 : Résultats ANOVA en fonction des catégories professionnelles

Tableau ANOVA, *Q-sort 1*

			Somme des carrés	df	Moyenne des carrés	F	Signification
N1 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	28.898	2	14.449	2.058	.150
	Intra-classe		168.509	24	7.021		
	Total		197.407	26			
N2 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	36.818	2	18.409	2.013	.156
	Intra-classe		219.479	24	9.145		
	Total		256.296	26			
N3 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	45.714	2	22.857	4.036	.031**
	Intra-classe		135.915	24	5.663		
	Total		181.630	26			
N4 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	39.104	2	19.552	4.387	.024**
	Intra-classe		106.970	24	4.457		
	Total		146.074	26			
N5 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	46.838	2	23.419	2.062	.149
	Intra-classe		272.570	24	11.357		
	Total		319.407	26			
N6 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	1.418	2	.709	.097	.907
	Intra-classe		174.582	24	7.274		
	Total		176.000	26			
N7 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	2.321	2	1.160	.109	.898
	Intra-classe		256.642	24	10.693		
	Total		258.963	26			
N8 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	61.836	2	30.918	2.871	.076*
	Intra-classe		258.461	24	10.769		
	Total		320.296	26			
N9 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	15.181	2	7.591	.554	.582
	Intra-classe		329.115	24	13.713		
	Total		344.296	26			
N10 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	4.482	2	2.241	.270	.766
	Intra-classe		199.370	24	8.307		
	Total		203.852	26			
N11 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	.292	2	.146	.027	.973
	Intra-classe						
	Total						

	Intra-classe		129.782	24	5.408		
	Total		130.074	26			
N12 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	8.206	2	4.103	.606	.554
	Intra-classe		162.461	24	6.769		
	Total		170.667	26			
N13 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	10.085	2	5.042	.637	.537
	Intra-classe		189.915	24	7.913		
	Total		200.000	26			
N14 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	7.391	2	3.696	.631	.540
	Intra-classe		140.461	24	5.853		
	Total		147.852	26			
N15 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	17.121	2	8.560	1.060	.362
	Intra-classe		193.842	24	8.077		
	Total		210.963	26			
N16 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	10.418	2	5.209	.658	.527
	Intra-classe		189.879	24	7.912		
	Total		200.296	26			
N17 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	5.030	2	2.515	.551	.584
	Intra-classe		109.636	24	4.568		
	Total		114.667	26			
N18 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	56.485	2	28.242	3.641	.042**
	Intra-classe		186.182	24	7.758		
	Total		242.667	26			
N19 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	9.733	2	4.867	1.313	.288
	Intra-classe		88.933	24	3.706		
	Total		98.667	26			
N20 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	6.292	2	3.146	.551	.584
	Intra-classe		137.115	24	5.713		
	Total		143.407	26			
N21 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	20.640	2	10.320	2.339	.118
	Intra-classe		105.879	24	4.412		
	Total		126.519	26			
N22 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	19.430	2	9.715	1.125	.341
	Intra-classe		207.236	24	8.635		
	Total		226.667	26			
N23 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	35.104	2	17.552	2.892	.075*
	Intra-classe		145.636	24	6.068		

	Total		180.741	26			
N24 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	23.067	2	11.533	2.394	.113
	Intra-classe		115.600	24	4.817		
	Total		138.667	26			
N25 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	10.171	2	5.086	1.348	.279
	Intra-classe		90.570	24	3.774		
	Total		100.741	26			
N26 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	3.549	2	1.774	.568	.574
	Intra-classe		74.970	24	3.124		
	Total		78.519	26			
N27 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	33.006	2	16.503	2.133	.140
	Intra-classe		185.661	24	7.736		
	Total		218.667	26			
N28 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	2.630	2	1.315	.154	.858
	Intra-classe		205.370	24	8.557		
	Total		208.000	26			
N29 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	11.297	2	5.648	.629	.541
	Intra-classe		215.370	24	8.974		
	Total		226.667	26			
N30 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	13.758	2	6.879	1.070	.359
	Intra-classe		154.242	24	6.427		
	Total		168.000	26			
N31 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	6.680	2	3.340	.507	.609
	Intra-classe		158.061	24	6.586		
	Total		164.741	26			
N32 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	5.949	2	2.974	.468	.632
	Intra-classe		152.570	24	6.357		
	Total		158.519	26			
N33 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	23.795	2	11.898	1.072	.358
	Intra-classe		266.279	24	11.095		
	Total		290.074	26			

$p \leq .10$ (*), $p \leq .05$ (**), $p \leq .01$ (***)

Tableau ANOVA, *Q-sort 2*

			Somme des carrés	df	Moyenne des carrés	F	Signification
PN1 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	16.881	2	8.441	1.093	.351
	Intra-classe		185.415	24	7.726		
	Total		202.296	26			
PN2 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	7.876	2	3.938	.410	.668
	Intra-classe		230.642	24	9.610		
	Total		238.519	26			
PN3 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	3.674	2	1.837	.245	.784
	Intra-classe		179.733	24	7.489		
	Total		183.407	26			
PN4 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	8.947	2	4.473	.701	.506
	Intra-classe		153.127	24	6.380		
	Total		162.074	26			
PN5 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	39.391	2	19.696	2.069	.148
	Intra-classe		228.461	24	9.519		
	Total		267.852	26			
PN6 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	17.747	2	8.873	1.226	.311
	Intra-classe		173.661	24	7.236		
	Total		191.407	26			
PN7 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	54.598	2	27.299	4.423	.023**
	Intra-classe		148.142	24	6.173		
	Total		202.741	26			
PN8 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	1.282	2	.641	.095	.910
	Intra-classe		162.570	24	6.774		
	Total		163.852	26			
PN9 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	.603	2	.302	.054	.947
	Intra-classe		133.915	24	5.580		
	Total		134.519	26			
PN10 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	10.267	2	5.133	.556	.581
	Intra-classe		221.733	24	9.239		
	Total		232.000	26			
PN11 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	23.848	2	11.924	1.356	.277
	Intra-classe		211.115	24	8.796		
	Total		234.963	26			
PN12 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	20.438	2	10.219	1.258	.302
	Intra-classe		194.970	24	8.124		

	Total		215.407	26			
PN13 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	28.058	2	14.029	5.759	.009***
	Intra-classe		58.461	24	2.436		
	Total		86.519	26			
PN14 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	6.097	2	3.048	.320	.729
	Intra-classe		228.570	24	9.524		
	Total		234.667	26			
PN15 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	47.525	2	23.762	3.072	.065*
	Intra-classe		185.661	24	7.736		
	Total		233.185	26			
PN16 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	20.030	2	10.015	1.314	.287
	Intra-classe		182.933	24	7.622		
	Total		202.963	26			
PN17 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	26.097	2	13.048	1.260	.302
	Intra-classe		248.570	24	10.357		
	Total		274.667	26			
PN18 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	23.876	2	11.938	1.149	.334
	Intra-classe		249.309	24	10.388		
	Total		273.185	26			
PN19 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	7.758	2	3.879	.314	.733
	Intra-classe		296.242	24	12.343		
	Total		304.000	26			
PN20 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	2.676	2	1.338	.179	.838
	Intra-classe		179.842	24	7.493		
	Total		182.519	26			
PN21 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	62.038	2	31.019	4.016	.031**
	Intra-classe		185.370	24	7.724		
	Total		247.407	26			
PN22 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	41.006	2	20.503	4.045	.031**
	Intra-classe		121.661	24	5.069		
	Total		162.667	26			
PN23 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	2.521	2	1.261	.151	.861
	Intra-classe		200.145	24	8.339		
	Total		202.667	26			
PN24 * Groupe	Inter-groupes	Combiné	30.121	2	15.061	2.309	.121
	Intra-classe		156.545	24	6.523		
	Total		186.667	26			

$p \leq .10$ (*), $p \leq .05$ (**), $p \leq .01$ (***)

