

POLYCOM Résultats des focus groups

Responsables scientifiques : Anne Boissel – Jean-Michel Coq

Analyses N’VIVO : Marie Dijoux, Florine Joubaud, Emeline Cabot. Etudiantes en Master Recherche de Psychologie, Université Rouen Normandie

Sommaire

POLYCOM Résultats des focus groups.....	1
Points à retenir issus des « Focus groups ».....	3
1.Rappel et contexte de la recherche	4
1.1. Rappel.....	4
1.2. Méthodologie des focus groups :.....	4
1.3. Organisation des focus groups	4
1.4. Traitement des focus groups.....	5
2. Résultats détaillés groupe par groupe	5
2.1. FG1.1.....	5
2.1.1. La communication des enfants (49 réf)	5
2.1.1.1. Importance du contexte et de la dimension affective de la communication (15 réf)	5
2.1.1.2. La temporalité (9 réf)	6
2.1.1.3. Canaux de communication et multimodalité (8 réf)	6
2.1.1.4. Question de l'interprétation (8 réf)	6
2.1.1.5. La singularité de cette communication (6 réf).....	7
2.1.1.6. Communication entre pairs (3 réf)	7
2.1.2. Le travail en partenariat (44 réf)	7
2.1.2.1. Travail entre parents et professionnelles (15 réf).....	7
2.1.2.2. Difficulté pour ces temps d'échanges (10 réf).....	7
2.1.2.3. Moyens permettant l'échange d'informations (10 réf)	8
2.1.3. Outils de compréhension (32 réf).....	8
2.1.3.1. Outils facilitants la communication (22 réf)	8
2.1.3.2. L'observation comme premier outil indispensable (10 réf).....	8
2.1.3.3. Enjeux et ressentis pour les participantes (14 réf)	9
2.2. FG1.2.....	9
2.2.1. Thèmes abordés par les professionnels	10
2.2.1.1. Importance du travail en partenariat (40 réf)	10
2.2.1.2. Méthodologie (36 réf).....	10
2.2.1.3. Avis et impressions sur l'étude menée (16 réf)	12
2.3. FG2.1.....	13
2.3.1. Thèmes abordés par les parents.....	13
2.3.1.1. La communication (32 réf)	13
2.3.1.2. L'environnement et les dispositifs autour des enfants (30 ref)	14
2.3.1.3 L'expérience de la recherche (21 ref)	15
2.3.1.4 L'enfant (20 ref).....	15
2.3.2. Thèmes abordés par les professionnels	16
2.3.2.1. Les échanges (40 ref).....	16
2.3.2.2. Faire reconnaître l'importance de la scolarité (11 références).....	17
2.3.2.3. La communication (10 références)	17
2.3.2.4. L'enfant polyhandicapé (6 références).....	17
2.3.2.5. La recherche et les attentes (5 références) :	17
2.4. FG2.2.....	18
2.4.1. Thèmes abordés par les parents.....	18
2.4.1.1. L'enfant polyhandicapé : des ressources insoupçonnées (36 références)	18
2.4.1.2. L'école : ses bénéfices (36 références).....	19
2.4.1.3. La recherche (20 références)	20

2.4.1.4. L'utilisation de la vidéo (16 références).....	20
2.4.1.5. Les freins à la scolarité des enfants polyhandicapés (7 références)	21
2.4.2. Thèmes abordés par les professionnels	21
2.4.2.1. La recherche participative (40 références).....	21
2.4.2.2. Les répercussions (17 références).....	22
2.4.2.3. L'utilisation de la vidéo (12 références).....	23
2.5. FG3.1.....	23
2.5.1. Thèmes abordés par les parents.....	23
2.5.1.1. La communication du jeune polyhandicapé (43 références).....	23
2.5.1.2. La personne polyhandicapée (15 références).....	24
2.5.1.3. Soutien ou obstacles institutionnels ? (9 références).....	24
2.5.1.4. Les échanges (6 références).....	24
2.5.2. Thèmes abordés par les professionnels	25
2.5.2.1. La communication du jeune polyhandicapé (52 références).....	25
2.5.2.2. Les échanges (24 références)	25
2.5.2.3. Le jeune polyhandicapé (23 références).....	26
2.6. FG3.2.....	26
2.6.1 Thèmes abordés par les parents.....	26
2.6.1.1. La recherche et sa méthode (25 références)	26
2.6.1.2. Le jeune polyhandicapé (16 références).....	27
2.6.1.3. Les critiques des institutions (3 références)	27
2.6.2. Thèmes abordés par les professionnels	27
2.6.2.1. Les regards croisés et la vidéo (41 références)	27
2.6.2.2. La recherche participative (16 références) et ses répercussions.....	28
2.7. FG4.1.....	28
2.7.1. La communication des enfants (94 réf)	29
2.7.1.1. Difficultés ressenties face à cette communication (29 réf).....	29
2.7.1.2. Particularités de la communication de l'enfant porteurs de polyhandicap (24 réf.....	29
2.7.1.3. Question de l'interprétation (18 réf)	30
2.7.1.4. Importance du contexte et de l'environnement extérieur (16 réf).....	31
2.7.1.5. Présence d'une communication (7 réf).....	31
2.7.2. Travail en partenariat (39 réf)	32
2.7.2.1. Importances du travail en partenariat (32 réf)	32
2.7.2.2. Difficultés rencontrés (7 réf).....	33
2.7.3. Outils de compréhension (39 réf).....	33
2.7.3.1.Outils de formation institutionnels permettant une meilleure compréhension (26 réf)	33
2.7.3.2. Observation fine (13 réf)	34
2.7.4. Ressenti de l'entourage du polyhandicap (9 réf)	35
2.7.4.1. Expérience du COVID (5 réf)	35
2.7.4.2. Sentiment de réassurance (4 réf)	35
2.8. FG4.2.....	36
2.8.1. Identités professionnelles et parentales (58 réf)	36
2.8.1.1. Importance du travail en partenariat (24 réf)	36
2.8.1.2. Echanges parents/professionnelles (24 réf)	37
2.8.2. Identités professionnelles et parentales (58 réf)	38
2.8.2.1. Difficultés rencontrées (40 réf).....	38
2.8.2.2. Rôles attendus (18 réf).....	40
2.8.3. Retour sur le protocole des regards croisés du polycom (27 réf)	41
2.8.3.1. Contexte et affect (5 réf)	41
2.8.3.2. Avis sur le protocole réalisé (10 réf)	41
2.8.3.3. Possibilité d'aménagement futur dans les pratiques (12 réf).....	42

Points à retenir

1. Le protocole POLYCOM a été vécu comme à même de créer ou de renforcer une dynamique commune de travail et de réflexions entre parents et professionnels.
2. L'observation fine et croisée des uns et des autres, occupe une place centrale en ce qu'elle favorise leurs échanges, en ouvrant un espace de partages d'expériences et de connaissances. Celui-ci constitue un espace médiateur permettant d'élaborer les tensions existantes entre professionnels et entre parents et professionnels. Il est aussi à même de renforcer une confiance réciproque et de respecter la place de chacun auprès de l'enfant porteur de polyhandicap dans le regard conjoint qui lui est porté.
3. Les regards croisés montrent la complexité et la polysémie des signes de communication des enfants polyhandicapés.
4. Les regards croisés ont permis aux uns et aux autres de découvrir les aptitudes des enfants et de se mettre d'accord sur le sens à donner aux signes de communication des enfants polyhandicapés.
5. Les témoignages en ce sens des parents, découvrant des aspects de la personnalité de leurs enfants à travers les échanges, ont bouleversé les professionnels.
6. La recherche a eu une incidence positive sur la connaissance des enfants, sur leurs façons de communiquer, et sur leurs moyens de communication.
7. La question du temps nécessaire pour appréhender de façon fine les moyens de communication de l'enfant a été soulignée par tous.
8. Parents et professionnels se sont confortés mutuellement dans leurs tâtonnements, leurs initiatives. Les écarts d'interprétation et de points de vue ne sont pas niés mais sont acceptés comme nécessaires pour entretenir un réseau de sens autour du jeune.
9. L'utilisation de la vidéo permet de prendre le temps d'observer tous les comportements et interactions des enfants à l'école. Cependant si la vidéo a été appréciée comme outil de recherche, elle nécessite confiance et bienveillance importantes, tant la peur d'être jugés maltraitants existe aussi bien chez les parents que chez les professionnels.
10. Les répercussions de la recherche sont présentes aussi bien à la maison pour prendre en compte telle ou telle façon de réagir de l'enfant que dans l'enseignement ou dans la vie quotidienne notamment dans des tentatives d'application de ces deux méthodes : regards croisés et utilisation de la vidéo.
11. La recherche met en évidence la nécessité de formations chez les professionnels afin de disposer d'outils qui leur permettent d'être actif dans la co-construction de la relation qui se développe entre le jeune et eux et qui nécessite un enrichissement permanent reposant sur l'acquisition et la maîtrise de nouveaux outils ou de nouvelles technologies
12. L'encadrement de la recherche dans ses différentes étapes a été apprécié malgré les conditions liées au confinement et à la nécessité du « distanciel ».
13. Elle a relancé les motivations et la créativité des professionnels mais aussi le plaisir et la fierté des parents à découvrir les capacités d'échange de leurs enfants avec des adultes et des enfants en dehors d'eux.
14. Cependant, l'accessibilité à l'école des enfants polyhandicapés semble être une entreprise difficile pour les parents. Du côté des enseignants, la reconnaissance de ce travail, son originalité, sa spécificité, n'est pas toujours présente chez leurs collègues et leur hiérarchie.

15. Il est noté également la volonté pour tous de poursuivre de telles recherches afin de faire connaître les situations de vie et de communication des enfants polyhandicapés dans le cadre de l'école et de lutter contre les représentations négatives à leur égard.

1. Rappel et contexte de la recherche

1.1. Rappel

Un des objectifs secondaires de POLYCOM est « de développer une méthodologie d'analyse des processus de communication qui favorise une culture commune de communication entre professionnels et parents et de faire évoluer les pratiques des professionnels dans le sens d'une plus grande prise en compte des interactions entre élèves et professionnels en milieu spécialisé. »

En particulier il s'agit de :

- Recueillir et analyser le point de vue des parents et des professionnels concernant la démarche d'analyse en regards croisés ;
- Étudier l'impact de la participation à la recherche sur les parents et les professionnels, à partir de ce qu'ils en ont dit dans le cadre de focus group.

1.2. Méthodologie des focus groups :

Un focus group est un entretien collectif qui permet des « discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche » (Kitzinger et al., 2004, p. 237). C'est un moyen aisé de collecter des données qualitatives. Cette procédure par groupes plutôt qu'en individuel a pour premier intérêt de permettre des associations d'idées riches. De plus, elle favorise les échanges et permet d'avoir des regards différents sur des thématiques peu développées (ici, la communication des jeunes en situation de polyhandicap). Plus largement dans la recherche Polycom, les focus group avaient pour objectif de recueillir et de partager les apports de la méthodologie en regards croisés du point de vue des participants et des ouvertures de cette méthodologie dans le cadre de la scolarisation des jeunes en situation de polyhandicap. Ces réunions ont été animées par Anne Boissel et Jean Michel Coq, enseignants-chercheurs à l'université de Rouen (laboratoire CRFDP), et Esther Atlan et Sabine Zorn, les deux coordinatrices du projet, tous formés à cette méthodologie. Des étudiants de Master de psychologie clinique sous leur direction et en stage « recherche » ont complété l'équipe d'investigation en décryptant puis participant à l'analyse des données issues des focus group.

1.3. Organisation des focus groups

Les participants ont été répartis en quatre groupes (FG1, FG2, FG3, FG4), mêlant parents et professionnels (sauf le FG1) et qui se sont réunis chacun deux fois (FG1.1 et FG1.2 ; FG2.1. et FG2.2., etc...) avant et après l'analyse des vidéos en regards croisés.

Premier focus group (2 heures) :

Il a été demandé aux participants comment, dans la vie quotidienne, ils communiquent avec leurs enfants ou avec leurs élèves en situation de polyhandicap, comment ces connaissances sont partagées et comment ils se représentent l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et professionnels.

Second focus group (2 heures) :

Lors du second focus group, il a été demandé aux participants quelles nouvelles connaissances les réunions en regards croisés ont permis de mettre en évidence, et quelles applications de cette méthode seraient, à partir de leur expérience, utiles pour la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap. Les deux focus group ont fait l'objet d'un enregistrement.

1.4. Traitement des focus groups

La retranscription des focus groups a été réalisée par deux étudiants en Master de psychologie clinique de l'Université de Rouen, sous la responsabilité scientifique d'Anne Boissel et de Jean-Michel Coq.

L'analyse de contenu thématique a été faite à l'aide du logiciel N'Vivo par les mêmes étudiantes sous la supervision des deux enseignants-chercheurs.

2. Résultats détaillés groupe par groupe

2.1. FG1.1

Participants

- 5 enseignantes dites « novices » car n'ayant pas participé à l'étude POLYSCOL. Ens F10 ; Ens F11 ; Ens F12 ; Ens F13 ; Ens F14.

Consigne de départ : “Pour ouvrir la discussion de ce groupe, tout d'abord un peu comment vous vous représentez la question de la communication avec vos élèves polyhandicapés et je dirais au quotidien dans tous ces temps de l'institution”

Couverture

Professionnels : 100 %

2.1.1. La communication des enfants (49 réf)

La thématique de la communication est abordée logiquement car répondant à la consigne de départ du focus group. Les enseignantes décrivent une communication entravée : « C'est un enjeu majeur pour les élèves en situation de polyhandicap parce que souvent cette communication est entravée. Elle est entravée, déjà parce que souvent ils sont non verbaux et puis entravée dans leurs gestes, dans leur état de vigilance, donc euh voilà il y a toute la difficulté de savoir comment on entre en communication. » (Ens novice)

2.1.1.1. Importance du contexte et de la dimension affective de la communication (15 réf)

Les professionnelles soulignent l'importance du contexte : “le contexte il est hyper important, on va voir aussi des choses différentes dans un autre environnement que la classe [...] le contexte c'est vrai qu'il joue beaucoup sur ce que les.. sur ce que l'enfant va être capable de nous restituer” (Ens). De même, elles insistent sur la dimension affective de la communication avec le jeune, qui ne réagira pas de la même manière, ne communiquera pas de la même

façon en fonction de son interlocuteur et de l'environnement dans lequel il se trouve. « le contexte il est hyper important, on va voir aussi des choses différentes dans un autre environnement que la classe [...] le contexte c'est vrai qu'il joue beaucoup sur ce que l'enfant va être capable de nous restituer » (Ens novice).

Les enfants polyhandicapés construisent un lien à l'autre différencié, faisant qu'ils vont entrer en relation en fonction de celui-ci : "on voit qu'il y a quand même aussi ce lien affectif pour pouvoir entrer en communication. Et décider avec qui ils veulent ou non, discuter, parler, communiquer" (Ens). "l'affectif et le lien qu'il y a avec le jeune, il change beaucoup l'interprétation de la communication de celui-ci quoi" (Ens novice).

2.1.1.2. La temporalité (9 réf)

La temporalité est un thème abordé par les professionnelles, pour souligner que le rapport au temps des enfants polyhandicapés est différent : "Les autres s'impatientent donc c'est difficile. Mais c'est vrai que des fois il faut 10 minutes pour avoir une réponse. Mais on l'a" (Ens novice F12). "ça peut être compliqué pour l'enseignant mais c'est aussi compliqué pour les autres jeunes qui, qui ne sont pas polyhandicapés, parce que les groupes sont mixtes et donc les autres peuvent aller plus vite aussi." (Ens novice F14).

Les enseignants témoignent de difficultés à s'adapter à une temporalité différente de celle des autres enfants et singulière à chaque enfant polyhandicapés : "Quand l'enseignant passe plus de temps avec l'enfant polyhandicapé ou avec un autre enfant polyhandicapé, les autres peuvent s'impatienter et le manifeste bruyamment ce qui fait que l'enfant avec polyhandicap peut sursauter, ça peut créer aussi un inconfort et ça, c'est pas forcément facile à gérer" (Ens novice F14).

2.1.1.3. Canaux de communication et multimodalité (8 réf)

Les modalités de communication des enfants sont décrites par les enseignantes comme étant multimodales, impliquant tous les sens, ce qui les amènent à s'adapter à ces modes d'expression pour entrer en relation avec les enfants : "On essaie d'établir un lien avec le toucher, le visuel, la parole, etc." (Ens novice). "Il y a les mimiques du visage, il y a le mouvement des yeux, ..." (Ens novice F14)

2.1.1.4. Question de l'interprétation (8 réf)

Pour les enseignantes, donner sens aux différentes conduites et expressions des enfants pour essayer d'être en relation avec eux, crée chez elles une interrogation quant à la justesse de leur interprétation, compte tenu de la dimension polysémique des comportements non-verbaux.

"Il y a des moments où il y a certains enfants qui ont.. qui semble avoir envie de rentrer en communication mais on interprète pas ce qu'ils veulent nous dire." (Ens novice). Ainsi les enseignantes sont dans une position inconfortable dans leurs échanges avec les enfants : "C'est pas fiable comme on voudrait que ce soit et donc c'est un peu compliqué. Nous on répond avec la parole, on répond en touchant, mais on ne sait pas si c'est ce qui est attendu"

(Ens novice).

2.1.1.5. La singularité de cette communication (6 réf)

Cette communication est singulière en fonction de capacités différentes selon les jeunes :

“on essaie de différencier en fonction des capacités de chacun” (Ens novice F11) “chacun se saisit de son mode de communication privilégié” (Ens novice). Ce travail de différenciation fine de chacun des jeunes accueillis en classe nécessite de la part des enseignantes, une démarche d’observation des jeunes qui leur permet d’ajuster chacune des interactions qu’ils ont avec ces derniers : “on observe nous aussi c’est que chacun des enfants s’approprie sa propre communication, d’où l’importance de ce qu’on met tous en place maintenant dans le polyhandicap [...] à chaque fois ils ont leur manière d’intervenir, d’interagir, elle est très différente.” (Ens novice).

2.1.1.6. Communication entre pairs (3 réf)

Il s’agit d’une thématique qui a été très peu abordée pendant ce focus group, seule une enseignante l’aborde pour souligner combien ces relations entre pairs leur échappent, tant de par sa dimension non-verbale que dans l’utilisation de la synthèse vocale : « juste pardon, par le regard, enfin moi je me souviens d’un groupe, j’apprends autrement, il y avait deux enfants qui juste en se regardant éclataient de rire » (Ens novice F12). « Juste regard geste et hop c’était parti. Donc ils se disaient forcément des choses avec le regard mais on ne sait pas quoi » (Ens novice F12).

« Certains enfants qui amènent la synthèse vocale pour la première fois, par exemple en classe, l’ont travaillé avec les ergo etc. nous, on le travaille un petit peu et après ils le mettent, enfin ils l’utilisent dans le groupe » (Ens novice F12).

2.1.2. Le travail en partenariat (44 réf)

2.1.2.1. Travail entre parents et professionnelles (15 réf)

La place et le rôle des parents est unanimement reconnus par les enseignantes, faisant de ceux-ci des partenaires incontournables pour engager la construction du lien et de la communication avec les enfants : “Il faut vraiment passer par les parents qui ont déjà observés leur enfant et qui savent comment ils se font comprendre” (Ens novice). Elles voient dans les échanges avec les parents, un point essentiel : “Une discussion entre plusieurs rencontres avec les familles c’est très important pour connaître l’enfant et pour pouvoir entrer en communication avec eux.” (Ens novice). Elles estiment que les parents eux-mêmes n’ont pas conscience de leurs propres connaissances de leur enfant : « Les parents “ne se rendent pas compte de la mine de connaissances qu’ils sont” (Ens novice). “ces échanges ils sont très intéressants et très riches” (Ens novice F13).

2.1.2.2 Difficulté pour ces temps d’échanges (10 réf)

Malgré un positionnement des enseignantes qui donne une place essentielle aux parents,

pour entrer en communication avec leurs enfants, l'établissement des liens avec les parents se heurte selon elles à de nombreuses difficultés qui impliquent pour elles d'être proactives vis-à-vis d'eux : "la majorité se mettent en retrait quoi. Donc il faut un petit peu sortir les vers du nez" (Ens novice). L'organisation matérielle pour se rendre dans l'établissement d'accueil peut faciliter le faible niveau de rencontres parents-professionnelles : "La rencontre avec les parents, nous on les voit très peu en fait parce qu'ils viennent avec des transports et repartent avec des transports" (Ens novice). Dans certains cas, les échanges parents-enseignantes ne sont pas possibles : "avec certains parents ça reste compliqué, certains sont dans un refus total" (Ens novice).

2.1.2.3. Moyens permettant l'échange d'informations (10 réf)

"on avait fait pas mal de choses par vidéos aussi ou je filmais moi en classe ce qui se passait pour que l'orthophoniste puisse voir et pareillement je suis allé voir la petite en séance d'orthophonie donc on essaye d'avoir du lien comme ça" (Ens novice F10) "on a un carnet d'identité où on a "ce que j'aime", "ce que j'aime pas", le nom, les parents et de la communication, comment il se manifeste." (Ens novice F12) "une réunion communication avant chaque synthèse, on prend une demi-heure par enfant, pour dire comment ils communiquent, qu'est-ce qu'on a remarqué. Comme ça chacun peut échanger autour d'un seul enfant et on sait à l'avance de quel enfant on va parler, ce qui permet de remettre à jour tout ce qui est autour de la communication de chaque enfant." (Ens novice F12).

2.1.3. Outils de compréhension (32 réf)

2.1.3.1. Outils facilitants la communication (22 réf)

Les enseignantes utilisent largement et systématiquement les supports visuels que sont les photos, associés à la langue des signes et à la méthode Makaton, développant leur propre créativité dans la mise en place de vecteurs à même de favoriser la communication.

"On fonctionne beaucoup sur les rituels, sur la photo du coup le matin, les photos des jeunes, les photos des professionnels, sur le pointage du coup, il faut retrouver la bonne photo. Il y a un jeune qui est sur un appareil numérique qui va appuyer sur une photo et un autre jeune par exemple qui va retrouver la bonne personne entre deux photos" (Ens novice F11) "Makaton [...] on utilise la langue des signes" (Ens novice F12) "on a mis en place un passeport de communication, moi j'en ai un en version papier, un en version numérique [...], on fait les histoires sensorielles aussi." (Ens novice F11).

Les enseignantes utilisent aussi les nouvelles technologies : "grand projet numérique avec notamment des tablettes (nom de la tablette), les Eye-trackers ou tout autre matériel contacteur" (Ens novice F11).

2.1.3.2. L'observation comme premier outil indispensable (10 réf)

L'observation s'impose aux enseignantes comme étant une démarche indispensable afin de repérer pour chaque enfant ses expressions de communications verbales et non-verbales, afin de mieux repérer les signes permettant une individuation de chacun d'entre eux.

"Il faut quand même avoir une observation assez fine à chaque fois de nos élèves parce que

c'est toujours sur des tout petits signes sur des toutes petites choses qu'on peut des fois remarquer » (Ens novice). « Il faut vraiment passer par une observation ».

Une enseignante rapporte consigner les observations qu'elle effectue dans une perspective longitudinale, cette démarche peut apparaître comme un mécanisme visant à lutter contre les tendances dépressives que peuvent engendrer le non repérage des progrès des enfants, en limitant ainsi les sentiments de découragement et de désinvestissement : « ce qui est important aussi, je trouve que c'est de garder une trace de ce qui a été fait parce que les progrès sont tellement infimes [...] le fait de garder une trace d'avoir vraiment une possibilité de noter des progrès infimes ou même des régression parfois » (Ens novice).

2.1.3.3. Enjeux et ressentis pour les participantes (14 réf)

Les enseignantes expriment leurs difficultés face à une mission qui leur apparaît très complexe auprès des enfants polyhandicapés : «petit sentiment d'incompétence quand même» (Ens novice F14) «on est dans l'hypothèse toujours qu'il y en a une évidemment, mais c'est très compliqué à percevoir, très compliqué à comprendre, c'est très compliqué à interpréter.» (Ens F13). C'est perturbant quand même pour l'enseignant que je suis moi ou même pour les éducateurs / éducatrices à côté (Ens novice.) ; « c'est difficile » (Ens novice) « c'est très difficile » (Ens novice). L'une d'entre elle estime que : « c'est plus difficile chez les éducateurs » (Ens novice).

« C'est vrai que c'est compliqué parce qu'on s'est donné à faire plein de choses et ça ne fonctionne pas [...] c'est pas toujours facile » (Ens novice) « parfois je suis un petit peu coincé » (Ens novice) « parce que je suis un petit peu bloqué par ce manque de communication » (Ens novice).

2.2. FG1.2

Participants

- 3 enseignants novices, 2 enseignants POLYSCOL
- 1 orthopédagogue,
- 2 mères, 1 mère extérieure.

Consigne de départ : «Aujourd'hui nous allons aborder trois thèmes, et peut-être deux même qu'on peut regrouper. D'une part, c'est ce que les échanges entre les parents, les familles et les professionnels au niveau des observations en regard croisés correspondent à ce que vous en aviez imaginé, à ce que vous en attendiez et puis quelle réflexion ça peut évoquer chez vous par rapport à votre activité, et puis est-ce que vous pensez que cette méthodologie qu'on vous a proposé comme ça en regard croisés pourrait être développé, pourrait être généralisée, qu'est-ce que vous en retirer par rapport à votre propre le lieu d'exercice et puis peut-être d'une manière plus générale, on va dire par rapport à l'ensemble des espaces de vie des jeunes, voilà.»

Couverture

Professionnels : 75%

Parents : 25%

2.2.1. Thèmes abordés par les professionnels

2.2.1.1. Importance du travail en partenariat (40 réf)

Les participants insistent sur l'importance de la pluridisciplinarité qui amène des regards et des interprétations sur les comportements de communication des enfants qui sont différents selon le rôle et la place qu'ils occupent.

“je trouve que le regard d'autres professionnels est hyper important pour ça en fait. Donc non après c'est une façon de faire aussi un petit peu différente quoi” (Ens novice). “il faut essayer d'avoir les différentes professions [...] c'est vrai que cette pluridisciplinarité et ces regards qu'on a tous chacun sont très complémentaires” (orthophoniste). “j'avais cet avantage de connaître, en regard croisés, la petite fille donc c'était.. mais c'était intéressant, c'est de voir que ce que les autres pensaient et des fois se remettre en question, se dire « ah bah oui peut-être qu'effectivement c'est pas forcément ce qu'on sait » puisqu'on les connaît, comme dis (ortho) trop bien et des fois on leur prête des intentions qui ne sont peut-être pas celle-là et on n'y réfléchit.. on réfléchit pas forcément aux autres possibilités” (Ens novice).

Question de l'interprétation (25 réf)

Pour les participants, ne pas connaître les enfants constitue aussi une approche intéressante qui amène à des interprétations différentes des conduites des enfants, par rapport à ceux qui les connaissent, ces deux regards sont alors complémentaires.

“Différents points de vue finalement qu'on peut chacun avoir parce qu'on ne regarde pas les mêmes choses, on ne voit pas les mêmes choses, et on interprète pas non plus de la même... de la même manière” (Ortho). “. “moi j'ai trouvé super intéressant, c'est de pouvoir échanger et de pouvoir se rendre compte combien l'interprétation pouvait varier en fonction de la connaissance ou non du jeune” (Ens novice).

Co-construction parents / professionnels (15 réf)

Les participants soulignent la richesse des échanges avec les parents, de par la connaissance que ces derniers ont de leur jeune. Ils recherchent une réciprocité des échanges permettant de se nourrir des connaissances de chacun sur les enfants.

“ça très riche de pouvoir échanger avec le papa et voilà de pouvoir mesurer l'importance des échanges qu'il faudrait avoir très souvent avec les familles sur l'évolution des comportements et les attitudes, les mimiques, les vocalises tout ça parce que eux c'est vrai que il est connaisseur parfaitement. Ils sont capables d'analyser parfaitement certains petits comportements et nous en les voyant quelques heures par semaine on est moins fin forcément sur cette communication” (Ens novice). “On incite les familles à ce que ça se fasse dans les deux sens en fait, et leur montrer parce que en fait l'investissement il est très important dans les deux sens” (Ens novice).

2.2.1.2. Méthodologie (36 réf)

Les participants rapportent leurs expériences et remarques face à une méthodologie qui leur est apparue comme mobilisant beaucoup de temps pour remplir pour remplir la grille d'observation qu'ils ont pu appréhender comme complexe et de l'ordre de la micro

observation.

“la grille d’observation ça a été très très long pour moi parce que justement je ne connaissais pas le jeune, c’était aussi une façon de travailler que j’avais déjà vu mais de très loin donc ça a été long parce que très détaillé, beaucoup de sur-interprétation aussi de ma part, beaucoup d’interprétation, beaucoup d’erreurs aussi parce que ne connaissant pas les enseignants du remplissage de la grille ça a été un peu normal je me suis égaré un peu dans tous les sens” – (Ens novice). “qu’on peut avoir différents niveaux de lecture aussi en fonction de ce qu’on veut regarder, de ce qu’on veut chercher. Là il y avait quelque chose d’assez pointu, d’assez comme vous disiez dans la micro observation des choses, donc forcément plus on a aussi un extrait cours et je pense plus on va essayer justement d’aller chercher dans cet extrait cours un maximum d’informations sur le jeune alors que bon si on regarde des séquences de cinq minutes c’est sûr que là, on va pas pouvoir passer autant de temps non plus” – **Ortho**. “j’y ai passé beaucoup de temps aussi peut-être que c’est qu’on avait peur de passer à côté de certaines choses ou de pas être assez exhaustive mais voilà on regardait beaucoup beaucoup beaucoup mais ouais c’est pas facile c’est vrai que cette grille elle est bien pour les travaux de recherche etc” (Ens novice). “La grille d’observables c’est intéressant, c’est très intéressant mais par compte c’était long, enfin moi qui suis quand même.. on nous avait parlé d’une heure et en fait en vrai quand on veut faire les choses correctement j’y ai passé au moins le double, mais vraiment au moins” (Ens novice).

Limites et Proposition de modifications du protocole (19 réf)

Des participants estiment que la grille d’observation pourrait être allégée, d’autres voudraient resituer les comportements des enfants dans leur dimension temporelle, en prenant ainsi en compte l’enchaînement de chacun de ceux-ci, pouvant ainsi les situer les uns par rapport aux autres : “ça aurait été intéressant aussi d’avoir les enseignants qui étaient sur place, qui nous auraient dit un petit peu voilà quelles étaient leurs.. quelles étaient leurs intentions à ce moment-là” – **Enseignante** : “du coup je le redis qu’il aurait pu être intéressant de rajouter des temps pour les grilles d’observation, de timer ces grilles parce que parfois c’était un peu confus entre nous ce qu’on interprétait, ce qu’on disait et à quel moment on le situait donc voilà si on réitère ce genre de grille, le fait de pouvoir timer les interventions ça pourrait être un plus” – **Enseignante** : “ça peut être bien aussi par moment de mettre voilà une problématique sur une des composantes et d’observer vraiment que cette problématique -là. Parce que là du coup bah on regarde tellement plein de choses en même temps” (Ens novice). “Après pour des regards croisés enfin on peut peut-être faire ça de façon peut-être un peu plus allégée on va dire ou comment dire.. pas aussi formel” (Ens novice).

Importance de l’outil et avis sur celui-ci (17 réf)

“ça peut perturber aussi du coup de trop hachurer du coup on avait tendance à hachurer la vidéo sans la regarder de façon assez globale” (Ens novice).

« Ça moi je trouve ça difficile en fait dans l’observation de toujours avoir cet œil un peu à se dire allez j’attends pas forcément quelque chose je me laisse aussi un peu aller à ce que je vois, à ce que je regarde, et ça je trouve ça difficile pour moi pour ma part en tout cas ».

« Passer à côté de quelque chose parce que finalement la problématique qu’on va poser, est-ce que ça oriente pas finalement déjà un peu notre regard »

« quelque chose qui m’a semblé en terme de méthodologie plus au point sans vouloir être...

parce que je suis pas chercheuse, voilà je me permettrais pas de juger mais quelque chose qui me semblait peut-être bah voilà parce que j'imagine que l'expérience aussi de Polyscol leur a servi, les as nourri dans leurs réflexions de comment on peut aussi faire pour améliorer les choses et que très clairement j'ai trouvé cette observation la plus facilitée dans la méthodologie qui nous était proposé » (orthophoniste).

« C'est quelque chose qui est intéressant le fait de se filmer, nous on a beaucoup parlé sur notre groupe de travail, on est amené à le faire de plus en plus et c'est vrai que jusqu'alors, jusqu'à aujourd'hui en fait je filmais beaucoup mes élèves mais je ne filmais pas moi et du coup.. Donc effectivement pour remettre aux parents ou moi pour regarder un petit peu comment ça s'était passé et analyser le comportement des jeunes et c'est vrai que aujourd'hui j'essaie d'orienter mon téléphone différemment mon portable pour pouvoir me filmer aussi ou filmer les intervenants et pas uniquement les jeunes comme on le faisait auparavant » (Ens poly).

La vidéo apparaît comme un outil permettant au-delà de l'observation fine du comportement des enfants, de réfléchir sur ses propres interactions avec ces derniers, elle devient aussi un moyen d'échange avec les parents.

« Quand on regarde en vidéo bon ben on s'aperçoit toujours que ce qui ressort au final c'est pas forcément ce qu'on a en tête » « c'est un bon travail que je transpose du coup moi je me filme énormément et entre autres pour pouvoir aussi transmettre des vidéos aux parents, que les parents puisse voir comment on fait l'appel, comment en classe je fais, donc nous on se filme beaucoup beaucoup » (Ens poly).

2.2.1.3. Avis et impressions sur l'étude menée (16 réf)

Le ressenti global des participants à propos de Polycom est positif, certains ont pu à l'occasion de cette recherche réfléchir à leur pratique et mieux formaliser et élaborer celle-ci.

"J'ai trouvé ça intéressant et puis très bienveillant aussi de leur part, ce qui était plutôt sympathique" (ortho) "moi j'ai eu un petit moment où j'étais un petit peu mal à l'aise finalement parce que mes observations par rapport à des choses observées, notamment sur la posture de l'enseignante bah je suis allé mettre les formes parce qu'on a toujours très peur que ce soit mal interprété, mal reçu voilà" (Ens novice). "elles ont mis des mots, elles ont relevé des choses notamment par rapport à une posture, à une manière d'être, de faire, que j'avoue que j'aurais pas forcément relever parce que bah parce que ça fait tellement partie de ma pratique, de ma manière d'être, de ma posture, que je finalement moi je fais même attention quand je le fais alors que là les personnes qui m'observent ont pu relever beaucoup de choses qu'effectivement je fais mais dont j'ai presque plus conscience en fait quand je les fait en fait [...] ça m'a fait aussi du bien qu'elles remettent comme ça un petit peu des mots, ou l'accent sur des choses sur lesquelles je serai passé moi plus rapidement" – Ortho. "au vécu de toutes ces réunions en regard croisés, moi ça m'a renvoyé beaucoup sur mes problématiques que j'avais peut-être tendance à avoir mis de côté sur lesquels j'avais beaucoup beaucoup réfléchi en début" (Ens novice). "c'était pour moi une presque opportunité parce que je comme disais tout à l'heure c'est toujours intéressant pour nous d'aller toujours un peu plus loin dans la réflexion" (Ens novice). "beaucoup de positif, moi j'ai trouvé que c'était très bien organisé qu'il n'y avait pas de soucis. Oui je rejoindrai pour le tableau effectivement moi je faisais des sous lignes pour retrouver le bon endroit, des choses comme ça mais bon, c'est pas non plus catastrophique, voilà. Non, moi je suis satisfaite aussi de participer à tout ça. Merci de nous en donner la possibilité" (Ens novice). "j'ai apprécié en

gros de participer à tout ça, ne serait-ce que par rapport aux différents échanges que ça engendre et puis aussi on ouvre un peu notre cercle professionnel, nos connaissances donc non c'est très positif dans l'ensemble" (Ens novice). "Oui et puis d'intérêt bien sûr pour ce qui en ressortira voilà pour les contenus, pour les retours que vous nous ferez ça j'en ai pas de doute pour Polyscol on avait eu des retours aussi" (ortho).

Synthèse FG1

Le partenariat des professionnels avec les parents est largement souligné comme un point essentiel permettant un enrichissement mutuel de connaissances sur l'enfant. Les regards croisés à travers l'observation fine des comportements de communication des enfants, montrent leur complexité et leur polysémie. La recherche met en évidence la nécessité de formations chez les professionnels afin de disposer d'outils qui leur permettent d'être actif dans la co-construction de la relation qui se développe entre le jeune et eux et qui nécessite un enrichissement permanent reposant sur l'acquisition et la maîtrise de nouveaux outils ou de nouvelles technologies.

2.3. FG2.1

Participants

- 5 enseignants spécialisés (Ens F1 ; Ens F2 ; Ens F3 ; Ens F4 ; Ens H) ;
- 1 psychologue (Psy F) ; 1 AMP (AMP H) ;
- 3 parents dont 2 mères (M1, M2) et 1 père (P)

Consigne de départ : « *Comment communiquez-vous avec vos enfants ou avec vos élèves ? Comment ces connaissances sur la communication avec les enfants peuvent être partagées ? Comment vous vous représentez l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et d'autres professionnels.* »

Couverture

Professionnels : 51%

Parents : 49%

Il y a plus de diversité des thématiques abordées par les parents que par les professionnels

2.3.1. Thèmes abordés par les parents

2.3.1.1. La communication (32 réf)

C'est la thématique générale, la plus abordée en lien bien évidemment avec la consigne de départ.

Une communication complexe mais des possibilités insoupçonnées (14 ref)

Les parents mettent en avant, leurs difficultés à percevoir la communication chez leurs enfants : à la fois pour souligner sa présence mais sa spécificité « *Elle sait aussi se faire comprendre. Elle nous dit je, elle nous dit moi, elle dit Anaïs (son prénom)* » (M2) ; voire l'impossibilité de communication verbale « *Il n'a pas l'usage de la parole ...* » (P) mais aussi

l'importance de la communication non-verbale : « *C'est une enfant qui nous interpelle...* » (M2).

La participation à la première recherche « Polyscol » est citée comme ayant été révélatrice des possibilités insoupçonnées de communication : « *On s'est rendu compte qu'il y a des interactions avec ses camarades qu'on ne soupçonnait pas qu'on ne voyait pas...* » (P) ; « *On se rend compte de l'effort que font les enfants pour communiquer avec nous, avec leurs proches, avec les autres adultes.* » (M1)

Entrer en communication : (18 ref)

Les parents évoquent de façon égale, aussi bien la disposition nécessaire de l'adulte envers l'enfant polyhandicapé :

- Une écoute totale « *je ne vois pas d'autres mots, il faut être toujours très à l'écoute, très sensible à tout ce qui se dit tout mais aussi à ce qui ne se dit pas, tout ce qui se montre...* » (M2)
- Et l'apprentissage voire le déchiffrement des signes de communication au fil du temps. Dans ces signes, l'émotion a une place centrale voire primaire pour entrer en communication : « *parce qu'on a des ressentis, donc on communique par émotion et ensuite on voit les signes et on les interprète...* »

Mais l'interprétation n'est pas toujours identique autour de l'enfant (4 ref) : « *même au sein de la famille ou du couple, les gens réagissent différemment, par exemple, mon mari ne comprend pas forcément les mêmes choses que moi...* » (M1)

Le Makaton, est un outil qui vient aussi faciliter la communication et quand il est accepté par l'enfant, il est très investi : « *le Makaton elle s'en est accaparé, elle signe le Makaton...* » (M2). Cependant, cet effort pour rentrer en communication rencontre des limites :

- Du côté des parents : il est impossible d'être sensible à tous les vecteurs de communication à la fois : « *on ne voit pas forcément certaines choses parce qu'on est absorbé par l'idée de comprendre ce qu'ils nous disent... c'est trop compliqué pour nous de tout voir en même temps en quelque sorte...* » (M1).
- Et du côté des enfants : « *est-ce que ça ne les fatigue pas ? Est-ce qu'il y a des moments où ils ne voudraient pas qu'on leur fiche un peu la paix et qu'ils ne veulent pas forcément être compris, voire qu'ils ne veulent pas communiquer ?* » (M1)

2.3.1.2. L'environnement et les dispositifs autour des enfants (30 ref)

Les critiques

Si la majorité des interventions concernent la communication, la recherche et l'enfant polyhandicapé, une partie des échanges, environ 1/5 concernent la critique des institutions ou des dispositifs autour des enfants polyhandicapés. Ces critiques sont surtout le fait d'une famille qui a très mal vécu l'orientation de leur fille vers une structure pour ados et jeunes adultes et où il n'y a plus de « classe » de l'Éducation Nationale.

- « *Aujourd'hui elle a 16 ans et je me dis que l'État n'a pas rempli ses obligations vis-à-vis de mon enfant car il me dit : elle à 16 ans elle sort du système scolaire ... ça m'a donné beaucoup de peine parce que le programme scolaire s'est arrêté...la privation d'enseignement est douloureuse... [Au contraire] il est très important de faire admettre*

que nos enfants sont plus compliqués à comprendre... et devraient bénéficier d'un accompagnement scolaire plus longtemps... » (M1)

Les aspects positifs

Pour d'autres, s'il y a eu une interruption des échanges avec les professionnels et les établissements durant la pandémie, les relations avec ceux-ci sont très positifs et les parents sont reconnaissants devant l'engagement des pros notamment des enseignants :

« J'ai eu beaucoup de chance... on est tombé dans une école où les enseignants étaient à l'écoute... des personnes avec un cœur et ça change tout... elle a eu la chance d'être en inclusion scolaire » (M2)

2.3.1.3 L'expérience de la recherche (21 ref)

POLYSCOL (16 ref)

Outre la découverte des possibilités de communication des enfants, l'apport de la recherche POLYSCOL est par tous les parents et à plusieurs reprises souligné, commenté avec enthousiasme :

- *« L'expérience que j'ai vécu à l'IME au sein de POLYSCOL, a beaucoup changé ma vision des choses... » (M1)*
- *« Effectivement POLYSCOL a été très formateur...j'ai su être beaucoup plus attentive... »(M2)*
- *« Pour moi c'était d'une expérience très très bénéfique... » (P)*

POLYCOM (5 ref)

La participation à POLYCOM est aussi marquée positivement :

- *« Je suis rassurée sur ce focus groupe parce que les professionnels NOUS entendent et NOUS questionnent, d'abord... » (M2)*
- *« J'espère vraiment que ces recherches donneront lieu à un progrès de la part de l'Éducation Nationale et puis de la part de tous les encadrants... »*
- *« Et moi j'ai qu'une seule hâte c'est de pouvoir continuer à explorer dans ce sens-là » (P)*

2.3.1.4 L'enfant (20 ref)

Les parents vont souligner les capacités, les points forts de leurs enfants :

- *Ils sont capables de progrès : « et là on rigole quand on découvre une nouvelle réaction, une nouvelle compétence ... » Et ces progrès sont sources de joie pour tous : « Puis après j'avoue que ça m'a donné beaucoup de joie de voir Elodie qui semblait avoir appris à compter jusqu'à 10... » (M1)*
- *Il faut leur faire confiance, avoir foi en leur progression : « il faut faire confiance aussi aux enfants parce qu'ils vont avancer... »*

La subjectivité de l'enfant, sa personnalité sont aussi sources de fierté : *« elle existe en tant que personne et ce n'est pas un truc déposé... avec son rythme propre, lent ... par exemple, elle a pris du temps à comprendre que d'autres personnes pouvait avoir le même prénom et maintenant c'est bien acquis... ».*

2.3.2. Thèmes abordés par les professionnels

2.3.2.1. Les échanges (40 ref)

Les professionnels abordent dans plus de 50% des références, la question des échanges, de la communication entre parents et professionnels et entre professionnels eux-mêmes.

Ce sont d'abord les difficultés pour instaurer ces échanges qui sont soulignées (12 ref) :

« Là c'est trop difficile à mettre en place, euh, pour un enfant... mais j'ai pas pu rassembler tous les professionnels et la famille... » (Psy F)

« Ça fait plusieurs mois que j'essaie d'engager et j'ai, du coup, l'impression que ça ne peut être que, enfin en tout cas dans l'établissement dans lequel je travaille, ce n'est qu'une volonté individuelle... c'est toujours un peu laborieux...J'ai l'impression voilà de devoir tirer un peu tout le monde, de mettre des semaines à regrouper une réunion » (Ens F1)

Les enseignants, soulignent pour eux les difficultés à communiquer avec les parents et la nécessité de passer par un intermédiaire notamment les éducateurs spécialisés pour avoir des informations et des retours de la famille. « Mais c'est vrai qu'aujourd'hui c'est plus les éducateurs qui sont, qui sont en lien avec les familles. » (Ens F4) ; « Et moi là où j'ai eu le plus de difficulté c'était de... En fait, à rencontrer les parents... il fallait passer toujours par d'autres biais... pour leur parler » » (Ens F2)

Mais quand les échanges avec les familles (10 références) peuvent se faire, les professionnels soulignent leur richesse et l'intérêt qu'ils présentent :

Pour décroquer d'abord l'univers scolaire et l'univers familial et transposer autant que faire se peut, les acquis d'un univers à l'autre : « c'est là aussi où c'est intéressant de voir la différence entre les deux mondes, entre la vie du jeune dans sa famille et la vie au centre qui n'est pas pareil, c'est aussi ici leur monde à eux et aussi dans leur famille... c'est intéressant aussi de pouvoir essayer et de lier certains acquis à la maison et de pouvoir les transposer à l'IMP. » (AMP)

« Quand j'ai rencontré certains parents qui m'ont dit qu'il était capable de faire des choses que moi je n'avais pas pu observer...Les parents m'ont apporté des choses pour ma pédagogie... » (Ens F1)

« On s'est rendu compte qu'à chaque rencontre avec les parents c'était inimaginable tout ce qu'ils pouvaient nous apporter et sur ce que nous aussi on pouvait leur apporter » (Ens F2)

Entre professionnels, le travail en collaboration est indispensable (9 références) :

« Oui on est toujours plusieurs professionnels dans tous les groupes qu'on accueille... » (EnsH)
« J'essaie de formaliser toutes les connaissances des éducateurs et de l'enfant au quotidien...parce que les éducateurs connaissent le fonctionnement habituel de l'enfant et tous les signes qu'ils ont appris à observer... » (Ens F4)

« Les équipes qui sont là depuis 10 ans, ont une connaissance ultra fine de ce que l'enfant manifeste, comment il communique... réfléchir en équipe avec cet outils a permis d'affiner les observations qui étaient déjà existantes» (Psy F)

Des outils spécifiques viennent faciliter ces échanges :

Tout d'abord autour du projet personnalisé :

« Le lien avec les familles va se faire généralement ... autour de la synthèse pour le projet personnalisé du jeune » (AMP H)

Avec le cahier de classe :

« Moi je sais, j'échange beaucoup. Je fais un cahier de classe... ce jour, il a pu réagir enfin voilà avec des photos etc., il a pu réagir comme ça. Et ça permet de pouvoir échanger avec les parents, soit par mail, soit par téléphone » (Ens F1)

Et aussi la vidéo à la suite de la recherche POLYSCOL :

« Ce sont les vidéos qui nous ont aidé à mettre en place des outils de communication beaucoup plus fiables, beaucoup plus étudiés et beaucoup plus fins... » (Ens F2).

La différence des regards (5 références) aussi bien entre familles et professionnels ou des professionnels entre eux, n'est pas vécu comme un obstacle mais souligne au contraire la nécessité d'échanger.

2.3.2.2. Faire reconnaître l'importance de la scolarité (11 références)

Pour les enseignants, les établissements ont du mal à reconnaître la place de la scolarité pour les enfants polyhandicapés :

« Les réunions mises en place autour de l'enfant, n'étaient pas du tout ouvertes aux enseignants » (Ens F2)

2.3.2.3. La communication (10 références)

Comme pour les familles, les professionnels soulignent l'importance de solliciter tous les canaux sensoriels pour communiquer, la nécessité d'être sensibilisé à cette forme de communication

« Puis après on s'approche quand je veux avoir une réponse plus précise du jeune, je vais essayer d'aller le toucher, d'avoir son regard, je vais lui proposer des objets, des photos, des picto's et prendre le moindre petit signe comme réponse. »

(Ens F4)

L'intérêt du Makaton, de la Langue des Signes Français ou d'autres outils est souligné :

« On peut avoir la LSF pour ces jeunes qui peuvent interférer ça. On va avoir les pictogrammes. On va avoir les images. On va avoir le verbal, le non-verbal. On peut avoir Cracking, on peut avoir plein de supports numériques différents » (AMP H)

2.3.2.4. L'enfant polyhandicapé (6 références)

La singularité de l'enfant, sa personnalité propre, sa capacité de progrès sont soulignés malgré le difficile accès à son monde intérieur.

« Ils ont un potentiel d'apprentissage ça ne s'arrête pas ... les apprentissages continuent encore dans la communication dans tous les apprentissages qui sont réalisables... » (AMP H)

2.3.2.5. La recherche et les attentes (5 références) :

La participation à la recherche même dans les conditions de visioconférence liées au confinement, permet de se rencontrer autour des témoignages reconnus comme *« émouvants, touchants, riches humainement »* et confortent le désir de continuer à travailler en équipe.

2.4. FG2.2.

Retour après l'analyse des vidéos en regards croisés

Participants

- 4 enseignants spécialisé (Ens F1 ; Ens F2 ; Ens F4 ; Ens H) ;
- 1 psychologue (Psy F)
- 4 parents dont 3 mères (M1, M2, M3) et 1 père (P)

L'objet de ce deuxième focus group est de faire un retour sur l'expérience de la recherche en regards croisés.

Couverture

33% professionnels et 66% parents

2.4.1. Thèmes abordés par les parents

Les deux thématiques les plus représentées sont celles concernant l'enfant polyhandicapé et ses ressources (36 références) et l'école (36 références).

C'est dans ce contexte de l'école que les signes de communication, d'apprentissage doivent être valorisés au profit des apprentissages, de la socialisation de l'enfant

2.4.1.1. L'enfant polyhandicapé : des ressources insoupçonnées (36 références)

Concernant l'enfant, les parents ont à cœur de souligner que la recherche POLYCOM a montré les possibilités d'évolution de leur enfant. Les termes « *capable, capacités, progrès* » reviennent dans 15 références :

« Ce sont des progrès à leur mesure, je pense qu'on s'en rend compte longtemps après, on ne prend pas la mesure exacte, on ne se rend pas compte de l'effort que ça leur a demandé, qu'ils sont nécessairement dans un apprentissage qui leur demande tellement d'effort puis dans le résultat à signaux faibles...j'ai toujours refusé de penser que ma fille avait des incapacités intellectuelles, je ne sais pas quelles sont-t-elles c'est tout, voilà. Je ne sais pas quelles elles sont, quelles sont les capacités intellectuelles de quelqu'un qu'on n'arrive pas à comprendre, ... » (M1)

Prendre en compte ces possibilités d'apprentissage, se former, changer son regard, ses attitudes sont autant de pré-requis indispensables de la part des professionnels pour que l'école soit profitable.

« Il faut leur faire comprendre que nos petits ou nos grands ce sont des personnes à part entière et juste pas une peluche posée dans un corset siège et à qui on doit faire ceci, cela. » (M2)

Mais le changement de regard concerne aussi les parents eux-mêmes :

« Maintenant je commence à lui laisser un peu de temps pour qu'il laisse tomber le jouet de lui-même sans lui imposer un changement qui n'est pas toujours à son rythme. Cela fait partie des choses que j'ai apprises ... » (P).

Enfin, la recherche a permis comme cela avait été souligné au premier focus group, de favoriser les échanges, de multiplier les interprétations au bénéfice de la compréhension du jeune.

« C'était vraiment très sympa de pouvoir avoir tous ces échanges, ces regards, ces remarques, ces voilà... Ces espèces de débats sur nos ressentis par rapport à nos enfants ou par rapport aux élèves puisque nos enfants que vous accueillez en institut enfin voilà moi je trouvais que c'était vraiment très sympa... » (M3)

" Là, ce qui m'a fait « tilter » pendant le regard croisé, c'est un commentaire d'une éducatrice qui met toujours tout à hauteur de Marc en essayant d'établir un contact visuel avec lui avant d'entreprendre quoique que ce soit. Donc on apprend aussi des choses, juste pour dire qu'on apprend aussi des façons de faire par les professionnels... » (P)

2.4.1.2. L'école : ses bénéfices (36 références)

Pour ces parents, l'Éducation Nationale doit faire une place à leurs enfants tout en adaptant ses classes aux besoins de l'enfant polyhandicapé :

« Il est extrêmement important que l'Éducation Nationale puisse accueillir des enfants dans ses classes traditionnelles et qu'elle fasse l'effort d'aller dans le monde de l'enfant polyhandicapé ... qu'elle le fasse davantage et qu'elle le fasse vraiment... » (M1)

Plus spécifiquement, l'école est perçue comme un lieu valorisant pour tous :

- Les enfants eux-mêmes :
 - *« Donner un accès à l'école, même quelques heures en fonction de leur capacité, c'est aussi quelque part reconnaître leur existence... c'est hyper important... » (M3)*
 - *« Un endroit où on fait extrêmement attention à leur capacité intellectuelle, à leurs réactions, à leur communication, où on considère qu'ils sont dignes d'être enseignés et susceptibles de l'être... » (M1)*
- Les parents :
 - *« Moi je suis tellement fière quand il a été possible d'aller chercher ma fille à l'école, de discuter avec l'enseignante qui me disait : elle a embêté tel camarade ou alors elle n'a pas voulu attendre son tour... » (M2)*
 - *« Et puis tout à coup la société nous dit : vos enfants sont dignes... » (M1)*
- La fratrie :
- *« Avoir une reconnaissance dans la société a permis de valoriser aussi sa grande soeur... » (M3)*

C'est aussi une « bulle de liberté »

« C'est une bulle de liberté et rien que pour ça, tous les enfants devraient avoir accès à cette bulle de liberté. Je pense qu'il faut détourner, euh, comment dire, détourner le regard des compétences et des résultats. On n'est pas là pour avoir un résultat dans un système de compétition... On est dans un espace de liberté, l'espace de liberté, un espace d'expression différent ou d'échange différent, d'expérience différente... » (M1)

Qui permet des apprentissages :

« Elle doit apprendre à écouter, à se concentrer, et ça ce sont aussi des apprentissages. Même si effectivement les apprentissages scolaires sont infimes... » (M3)

2.4.1.3. La recherche (20 références)

La recherche, qui met en évidence les possibilités de communication et d'apprentissage des enfants polyhandicapés a été vécue comme un levier pouvant leur favoriser l'accès à la scolarité

« Donc moi je voudrais vraiment que le résultat de cette étude et c'est la raison pour laquelle aussi j'ai participé aux deux (recherches), sera qu'on puisse enseigner à tous nos enfants y compris ceux qui semblent les plus enfermés à l'intérieur de leurs limites, c'est très important. Il ne s'agit pas de détecter les meilleurs éléments... » (M1)

C'est aussi l'occasion de parler de ces situations, de sortir de « l'ombre »

« Il faut parler il faut qu'on sorte de l'ombre il faut qu'on puisse montrer nos enfants, ils sont différents mais ce sont nos enfants... il faut qu'on se soutienne, qu'on s'accompagne, qu'on s'entraide dans ce monde qui est tellement difficile, tellement différent... » (M2)

Enfin, la recherche a permis comme cela avait été souligné au premier focus group, de favoriser les échanges, de multiplier les interprétations au bénéfice de la compréhension du jeune.

POLYSCOL et POLYCOM ont déclenché un mouvement enthousiaste et tous souhaitent continuer :

« Il y a du travail alors on est là, on est partant, on vous attend, donnez le top départ et moi je saute dans le train... » (M2)

2.4.1.4. L'utilisation de la vidéo (16 références)

Les parents apprécient ce support qu'il leur permet de « voir » ce qui n'était pas visible dans un premier temps à savoir les signes de communication de leurs enfants.

« J'ai vu enfin Rose sous un autre angle parce qu'effectivement ...la revoir filmée sous un autre angle je voyais mieux les expressions de visage de R, ses réactions. » (M3)

« On arrive encore à apprendre des choses sur notre enfant alors qu'on vit tout le temps avec lui... » (P)

Les échanges avec les autres enfants sont aussi mis en évidence et découverts :

« Ce qui m'a frappé là c'est l'extrême importance du groupe des enfants. Est-ce que c'est parce que j'avais moins observé ou est-ce que j'étais moins attentive mais là le contexte d'échange avec Sophie et avec Nassim était très important, très important et Natacha (ma fille) était en fait à l'écoute de tout... » (M1)

Et cela demande pour l'observation d'une séquence de quelques secondes parfois toute une matinée pour saisir toutes les interactions mises en jeu

« En fait on passe beaucoup de temps hein. Moi j'ai dû passer un peu plus de la matinée à regarder la petite séquence. Comme on est à la maison et qu'on peut regarder tout seul avant

de confronter notre idée à celle des autres donc en fait je l'ai passé je ne sais combien de fois... » (P)

2.4.1.5. Les freins à la scolarité des enfants polyhandicapés (7 références)

L'accès à l'école est souligné comme une lutte, un combat pour les parents :

« J'avais juste envie d'ajouter c'est que normalement l'école est obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans. Et, euh, avec, nos enfants, c'est comme si on les condamnait. Si il n'y a pas d'école, c'est comme si ils existaient pas dans la société... » (M3)

« Le polyhandicap fait peur et il est mal identifié et je pense qu'il fait peur à l'Éducation Nationale et qu'il est toujours mal répertorié... » (M1)

2.4.2. Thèmes abordés par les professionnels

2.4.2.1. La recherche participative (40 références)

Comme pour les parents, les professionnels font un retour très positif de leur participation : c'est une « très belle aventure », « très, très riche », « Alors moi je me sens très chanceuse d'avoir participé à ce temps... »

Ils ont apprécié l'organisation des différentes étapes de la recherche :

« Le fait d'avoir d'une part le focus mais en plus un autre focus pour savoir comment on a pu analyser et qu'est-ce qu'on en a tiré et aujourd'hui les témoignages de chacun pour moi étaient très poignants et m'ont beaucoup touché et donc un focus après un premier focus d'analyse j'ai trouvé ça vraiment super merci à tous je suis vraiment très contente d'avoir participé à cette recherche... » (Ens F2)

Malgré le distancié imposé par la pandémie, l'intérêt reste grand : « Je m'interrogeais sur les formats visio, je trouve que ça entrave un peu les relations. Et en même temps, en tout cas pour aujourd'hui encore plus sur les focus groups, je me dis que peut-être ça a permis de libérer un peu cette parole. Je ne suis pas sûr qu'on aurait eu les mêmes témoignages et les mêmes retours si on avait été les uns en face des autres. Et pourtant je trouve que les visioconférences en formation, c'est nul. Mais là finalement chacun dans son coin avec ses pensées, ses émotions, peut-être que c'était plus facile aussi de les livrer... » (Ens F1)

« Donc, euh, bon, alors pour parler d'un point de vue fonctionnel je trouve qu'effectivement ces deux focus groups sont fondamentaux,, je pense que j'aurais pas été capable de faire les analyses que j'ai faites et d'en tirer ce qu'on en retire maintenant si il y avait pas eu ces deux réunions parce que ça permet de reprendre un peu de recul parce que quand on faisait les analyses de vidéo on était très peu donc euh très très centré sur l'extrait à trente-deux secondes et vingt centième et là on a repris un peu de recul... » (Ens H)

Les attentes sont fortes sur la valorisation et la diffusion des résultats :

« Et je voulais rajouter que c'est vrai que, faudrait bien diffuser quoi, faire parler de ces formes, du polyhandicap, de la scolarité des enfants... » (Ens F3)

« Par rapport à ce qu'on a fait là cette année sur les regards croisés, le regard croisé c'est, je ne sais pas si c'est LA clé pour comprendre la communication mais dans tous les cas c'est une clé essentielle pour essayer de comprendre la communication et pour essayer d'améliorer notre communication en tant que professionnel avec les jeunes en situation de polyhandicap... » (Ens H)

Les parents sont reconnus comme partenaires indispensables pour la connaissance de leurs enfants et la recherche a permis de valider ce partenariat :

« Là, ça, du coup on a retrouvé les parents... on a ré-entendu toutes les paroles de parent qui nous font travailler, qui nous font avancer, qui nous font réfléchir... » (Ens F3)

Les professionnels doivent aussi faire face à l'intense émotion éprouvée en écoutant les témoignages des parents

« Je voulais juste dire comment continuer avec ces témoignages de parent extrêmement forts, j'avoue que là, ce n'est pas facile...c'est rare, c'est rare ! Ah j'avoue que je suis sans voix!... » (Ens H)

« Je suis très touchée par ce qui a été dit, enfin les mots qu'a employés M1 enfin voilà, des fois on se dit quand on est en classe est-ce que qu'on fait suffisamment bien, est-ce qu'on est suffisamment à l'écoute, est-ce... » (Ens F1)

2.4.2.2. Les répercussions (17 références)

Dans la pratique, il a été possible pour certains professionnels d'introduire les regards croisés voire la vidéo.

« Je pensais essayer de faire encore plus de lien aussi avec les équipes éducatives, avec les éducateurs des groupes et pourquoi pas aussi les intégrer dans ce processus, d'avoir leur analyse... » (Psy F)

« Oui du coup, en fait, dans mon établissement on organise les rituels le matin, bon, je pense que, bon, dans pas mal d'établissement et j'ai proposé donc à l'équipe éducative justement de les filmer. Donc on avait pris deux caméras et on avait un petit peu reproduit un peu entre guillemet hein pas de la même façon aussi professionnelle qu'on a pu le pratiquer ensemble et ça... Beaucoup de temps pour analyser une toute petite partie mais du coup au départ ils ne se rendaient pas compte que ça, ça, ça allait aller très vite et finalement on a pris trois soirées, euh non, trois heures lundi soir à parler de ce qu'il s'était passé. Et ça a fait énormément évoluer les pensées de l'équipe éducative pas encore la pratique parce que je pense que c'est encore autre chose mais... mais ce n'est pas facile, se voir, s'écouter et alors s'analyser ! on est encore dans autre chose mais (rire)... Pour ma part en tout cas, ça m'a énormément aidé, je pense qu'on va continuer, l'équipe était plutôt partante et motivée ... » (Ens F2)

La recherche a relancé le désir de continuer à travailler avec les enfants polyhandicapés.

« Refaire tout ce travail, ça m'a donné envie encore plus de continuer, de les écouter, et de travailler en groupe c'était très important en groupe classe... » (Ens F3)

« Ça me conforte dans mon choix de venir travailler à l'IME, je savais déjà que ça allait me plaire mais là au point j'en suis convaincue et cette étude m'a confortée mon choix... » (Ens H)

La recherche a été aussi un argument décisif pour garder ou négocier des postes d'enseignant auprès de l'inspecteur d'académie :

« On a fait une réunion avec notre inspecteur il y a deux mois et il nous a dit qu'il découvrait un peu le polyhandicap, il nous a demandé des évaluations parce qu'on n'en fait pas du tout et qu'on n'en veut surtout pas, on a dû lui expliquer comment on fonctionnait, il venait pour un peu évaluer le demi-poste d'enseignant qu'on a réussi à avoir en plus dans l'IME, voir si ça valait le coup de garder un enseignant pour 12h avec des enfants polyhandicapés... » (Ens F3)

2.4.2.3. L'utilisation de la vidéo (12 références)

Comme pour les parents, l'utilisation de la vidéo permet d'affiner la connaissance et les moyens de communiquer des jeunes, même si c'est un apprentissage :

« Je trouve qu'il faut se faire un petit peu violence pour aller chercher le petit détail qui va nous permette de mieux comprendre le comportement du jeune, s'interroger aussi sur ce que la personne en face, enfin le tiers professionnel est en train de mettre en place... les regards étaient très différents et les conclusions aussi... » (Ens F1)

2.5. FG3.1

Participants

- 5 enseignants spécialisées (Ens F5, Ens F6, Ens F7, Ens F8, Ens F9) ;
- 1 psychomotricienne (Psymot F) ;
- 2 parents donc 1 mère (M) et 1 père (P)

Consigne de départ : Consigne de départ : *« Comment communiquez- vous avec vos enfants ou avec vos élèves ? Comment ces connaissances sur la communication avec les enfants peuvent être partagées ? Comment vous vous représentez l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et d'autres professionnels ? »*

Couverture

Parents : 35%

Professionnels : 65%

2.5.1. Thèmes abordés par les parents

2.5.1.1. La communication du jeune polyhandicapé (43 références)

La communication est difficile du fait du handicap. Elle est source de souffrance pour les parents

« Moi j'ai juste l'impression que c'est un oiseau en cage, la cage c'est son corps et c'est très, très, très dur parce que quand on passe à côté d'un signe elle se renferme. C'est comme si elle se disait : ils ne me comprennent pas, ça ne sert à rien » (M)

Le début a été difficile :

« Au départ, j'avais vraiment une vision de la communication, suite au diagnostic, comme quoi ce n'était pas possible. Voilà. On m'avait fait comprendre que ma fille donc ne parlerait jamais donc à partir de ce moment-là, pour moi, communiquer, c'était parler, donc j'avais abandonné » (M)

Il a fallu accepter que la communication ne soit pas conventionnelle, non-verbale, demandant du temps pour la décrypter. Mais les parents ont dû aussi s'adapter, se former notamment à toutes les techniques la favorisant et s'autoriser à donner du sens aux signes envoyés par l'enfant, c'est-à-dire lui accorder sa subjectivité, ses choix, ses désirs.

Au point de pouvoir renverser la notion de handicap : *« Moi je considère que c'est moi qui suis porteur du handicap, de ne pas comprendre mon fils » (P)*

2.5.1.2. La personne polyhandicapée (15 références)

Malgré le diagnostic, les progrès sont possibles et la personne est capable d'apprentissage. *« On est dans des difficultés d'apprentissage, des difficultés de communication mais pas dans des impossibilités » (P)*

Et elle apporte autour d'elle, beaucoup de richesse :

« Donc, c'est vrai qu'il y a véritablement une richesse autour de la personne elle-même et de ce qu'elle génère en termes d'ingéniosité, de création, de valeurs de base » (P)

2.5.1.3. Soutien ou obstacles institutionnels ? (9 références)

Pour les parents, la classe ordinaire est limitée dans ses moyens : *« Je me bats pour qu'elle reste en école ordinaire. Mais bon ce n'est pas non plus hyper bénéfique parce que les professionnels n'y sont pas formés et c'est pour ça que c'est toujours difficile de trouver un bon équilibre » (M)*

Mais les postes « Éducation Nationale » sont rares dans les IME, et les parents doivent se battre pour obtenir des postes : *« Si il y a des associations de parent au sein de l'établissement, faites porter ce message-là par les parents c'est grâce à ça que mon fils polyhandicapé a pu avoir des professeurs d'école de l'éducation nationale à l'intérieur de l'établissement ... on a permis à quand même l'ensemble des établissements d'avoir au minimum des postes à mi-temps de professeur d'école détachés sur tous les établissements qui le souhaitaient » (P)*

Les dossiers MDPH, outre la lourdeur des dossiers à remplir, sont décourageants dans leur forme, pointant les incapacités : *« ... Il ne sait pas s'habiller, il n'est pas propre, il ne sait pas se nourrir tout seul, alors il ne sait pas, il ne sait pas, et à aucun moment on nous demande ce qu'il sait ? » (P)*

2.5.1.4. Les échanges (6 références)

Mais la communication, ce sont aussi les échanges avec les professionnels.

Ce sont des moments de richesse et d'apprentissage pour les parents, sensibles à ce qui est mis en œuvre pour l'enfant, parfois incrédules devant les possibilités révélées de l'enfant :

« Et puis, ils posent la question à mon fils avec deux photos devant lui, la sienne et puis celle c'est copain et puis « il est où Louis ? » Et je vois mon fils qui tape sur sa photo... je me dis c'est un coup de bol, on avait une chance sur deux. Et là les éducateurs nous expliquent qu'à chaque fois il tape sur sa photo. Et on le fait tous les jours ! Alors ils prennent une autre photo, ils mélangent. « Il est où Louis ? » Et mon gamin qui retape sur sa photo ! » (P)

2.5.2. Thèmes abordés par les professionnels

2.5.2.1. La communication du jeune polyhandicapé (52 références)

Les enseignants évoquent tout d'abord des moments où ils ne comprenaient pas les jeunes : *« Moi ça m'est arrivé une fois de donner à boire à une jeune fille et je me suis pris le verre d'eau dans la figure à la fin et l'ergothérapeute qui était à côté de moi m'a dit « mais elle t'avait dit non » et moi je ne l'avais pas vu, je ne savais pas comment elle disait non. Après j'ai su comprendre qu'elle disait non (rire)» (Ens F7)*

La situation de classe complique la compréhension des codes individuels : *« Alors il me semble que c'est toujours plus facile à gérer ces questions-là quand les enfants sont en individuel dans un environnement on va dire contrôlé, protégé. C'est toujours plus compliqué quand il y a du groupe. » (Psymot F)*

La nécessité de passer par un tiers pour comprendre le jeune, n'est pas chose aisée : *« oui voilà c'est toujours un peu gênant de devoir faire appel à quelqu'un d'autre quand on souhaite rentrer en communication... » (Ens F6)*

Pour favoriser cette communication, les professionnels comme les parents doivent s'adapter et se former.

La question de l'interprétation est évoquée avec ses écueils :

« Mais moi pédagogiquement ça me gêne un petit peu parce que je me dis est-ce que c'est vraiment ça qu'il a voulu dire ? On n'est pas trop sûr » (Ens F6)

Et finalement ses avantages :

« Ils (les jeunes) ont besoin qu'on traduise ... même si on se plante, même si on n'est pas dans leur sens... ce n'est pas grave on leur montre qu'on est là et qu'on est là pour essayer d'échanger... » (Ens F8)

Les techniques utilisées font l'objet d'échanges dans le groupe avec les parents et les autres professionnels :

- L'installation et le confort
- L'observation de la communication spontanée du jeune,
- La stimulation basale,
- La tablette à reconnaissance oculaire
- Les contacteurs.

La reconnaissance de sujet du jeune polyhandicapé avec ses désirs, ses choix, ses refus est soulignée par plusieurs professionnels (5 références)

2.5.2.2. Les échanges (24 références)

L'accent est mis sur le besoin d'un travail en équipe pluridisciplinaire (13 références)

« Nous avons besoin de travailler avec les personnes qui ont déjà passé beaucoup de temps avec ces élèves, les éducateurs, les paramédicaux en rééducation... » (Ens F7)

Mais aussi des moments d'échanges avec les parents :

« Les parents ont les clés pour bien comprendre les enfants. » (Psymot F)

2.5.2.3. Le jeune polyhandicapé (23 références)

La reconnaissance de sujet du jeune polyhandicapé avec ses désirs, ses choix, ses refus est soulignée par plusieurs professionnels. Pour mener à bien leur mission, les professionnels se doivent de bien connaître le jeune, ses capacités, son rythme.

2.6. FG3.2.

Participants

- 3 enseignants spécialisés (Ens 5, Ens F8, Ens F9),
- 1 ergothérapeute (Ergo.F)
- 2 parents un père (P) et une mère (M)

L'objet de ce deuxième focus group est de faire un retour sur l'expérience de la recherche en regards croisés.

Couverture

Les professionnels : 53, 5 %

Les parents : 46, 5%

2.6.1 Thèmes abordés par les parents

2.6.1.1. La recherche et sa méthode (25 références)

Les différentes étapes de la recherche, les moments de travail seul puis en groupe ont été très appréciés.

« Ce que j'ai apprécié déjà c'est qu'on faisait de la communication autour de la communication. Et la communication était maîtrisée aussi. Vraiment dans le sens où on avait des informations elles étaient claires, limpides, on savait à quelle heure ça devait avoir lieu, on avait des documents en amont, on avait vraiment un temps, on avait de la disponibilité, on ne s'est pas perdu avec des mots qui étaient difficiles à comprendre ...le message est passé... » (M)

La richesse des regards croisés est soulignée (*« on est toujours plus intelligent collectivement que tout seul... »*) même en absence de feed-back de la personne polyhandicapée elle-même : *« On va croiser les regards des personnes qui accompagnent la personne qui est accompagnée, mais qu'est-ce que c'est que d'être accompagnée ? Qu'est-ce que c'est que d'avoir besoin d'aide pour s'exprimer, pour être compris par l'autre. C'est peut-être aussi un regard qui nous manque souvent... » (M)*

La méthode de la vidéo devrait être étendue à d'autres situations que celle de la recherche, comme l'école mais aussi la famille.

« C'est une méthodologie universelle qui devrait être utilisée au sein de la famille parce que ça prend en compte des éléments que je trouve essentiels pour la communication que ce soit le temps, l'écoute, l'échange, l'empathie. » (M)

Mais la vidéo peut être génératrice de stress, peur d'être jugés, voire d'être jugés maltraitants :

« Même nous en tant que parent, montrer notre domicile, c'est loin d'être évident. La culpabilité est très forte. Est-ce qu'on ne va pas être jugé, est-ce qu'on ne va pas avoir une information préoccupante, voilà toutes ces questions arrivent, elles sont vraiment là. » (M)

2.6.1.2. Le jeune polyhandicapé (16 références)

De cette expérience, les parents retiennent qu'il est nécessaire pour assurer la communication de prendre des initiatives, d'être créatifs, de ne pas avoir peur des interprétations, d'oser et d'oser aussi échanger avec les autres. Il ne faut pas craindre les divergences d'interprétation. Au contraire, elles sont riches d'enseignement et porteuses de changement de regard sur le jeune. Ainsi, une dynamique autour du jeune se crée, et entretient la vie, le désir autour de lui.

« Il faut oser interpréter c'est à dire qu'il ne faut pas avoir peur de faire une erreur. On sait que c'est aussi dans ces moments-là qu'on arrive à progresser. C'est nécessaire : pour moi en tant que parent, pour vous en tant que professionnels et aussi pour la personne qui est accompagnée. S'il y a une petite dissonance, on arrivera à la réguler au fur et à mesure en s'y reprenant ... mais c'est surtout ne faisant rien qu'il y a le risque d'entretenir un faux semblant. » (P)

2.6.1.3. Les critiques des institutions (3 références)

Les parents s'inquiètent du passage dans les établissements pour adultes. Sans l'ouverture à l'école, les établissements d'adultes apportent moins de stimulations, de nouveautés aux résidents alors même qu'ils en ont encore besoin.

« Moi, à 20 ans, je n'ai pas arrêté de lire des livres, je n'ai pas arrêté d'évoluer, d'apprendre. Pourtant (mon fils) en tant qu'handicapé n'a plus la possibilité d'avoir des éducateurs, d'avoir des enseignants autour de lui, d'avoir ce type de prestation (dans la MAS) » (P)

2.6.2. Thèmes abordés par les professionnels

2.6.2.1. Les regards croisés et la vidéo (41 références)

Les divergences dans l'interprétation sont comme pour les parents vécus comme sources d'échanges fructueux pour la compréhension du jeune.

« Au niveau des échanges c'est vrai qu'il y a eu deux trois situations où ça en devenait amusant parce que qu'on pouvait imaginer quelque chose de complètement différent à partir d'un même geste, d'une même mimique... »

« On n'avait pas du tout la même interprétation de ce qu'il se passait dans la classe à ce moment-là... » (Ens F8)

« Il y a eu des observations, que nous avons laissé passer parce qu'on avait une autre connaissance de X. Des professionnels qui ne le connaissaient pas, ont fait ces remarques et je trouve que cela nous a permis de nous re-questionner sur nos acquis et aussi dans notre connaissance de X dans le cadre d'une interaction donc ça c'était très riche... » (Ergo F)

L'exercice est toujours difficile et la peur de se tromper peut persister : *« Je pense que je ne pouvais je ne m'autorisais pas à interpréter ce que je voyais, j'avais besoin d'en débattre et d'en discuter parce que, parce que c'est tellement subjectif par certain moment que je pense que je me suis bloquée... » (EnsF5)*

La vidéo permet de mieux comprendre les séquences d'interaction avec les jeunes : *« Dans une séquence, je me tourne et là en fait quand j'ai le dos tourné elle répond. Sans la vidéo, je serais passée à côté parce qu'effectivement son temps de réponse est très long et elle est révélée par le film en fait... » (EnsF8)*

« Cela nous permet aussi de réajuster nos pratiques et nos façons de faire... » (Ens F9)

Mais cela nécessite de la bienveillance et de la confiance : *« Il faut qu'il y est une sacrée confiance entre les différents partenaires des établissements, il faut qu'il y est la confiance aussi avec la famille parce que effectivement comme disait M on vit dans une société où parfois on peut vite être exposé sans l'avoir imaginé... » (Ens F5)*

2.6.2.2. La recherche participative (16 références) et ses répercussions

Les professionnels sont unanimes pour souligner la richesse et l'organisation de la recherche *« Il y avait beaucoup de bienveillance. On s'autorise aussi à penser et à proposer et à échanger et c'était vraiment très agréable. Ce n'est pas souvent qu'on peut être comme ça sur des réseaux de personne qui réfléchissent autour d'une même problématique... » (Ens F5)*

Ils ont le souhait de prolonger et d'appliquer les outils dans la pratique (7 références):

« C'est un guide qui me donne envie de le réinjecter dans les équipes. Je ne sais pas sous quelle forme et je ne sais pas comment mais en tout cas comme support pour venir explorer une situation de communication entre pairs ou entre professionnel et jeune ... » (Ens F9)

Cela a aussi changé le regard sur les pratiques *« ça m'a permis de prendre du recul par rapport à mes pratiques et de changer un peu mon regard et ma manière d'observer mes élèves... Ça a changé mon regard et ma posture ... ».* (Ens F8)

Mais aussi sur les jeunes (5 références) et leurs possibilités de communication plus larges qu'elles ne paraissent au quotidien, mais aussi la variabilité de leurs réponses en fonction aussi de leur fatigue, ou de leur retrait actif.

2.7. FG4.1.

Participants

6 enseignants spécialisés (Ens polyscol ; Ens novice)

1 orthopédagogue (OrthoP F)
1 ergothérapeute (ergo)
3 parents : Mère 1, Mère 2 et Mère extérieure

Consigne de départ : « tout d’abord parlez-nous un peu de comment vous vous représentez la question de la communication avec vos élèves polyhandicapés au quotidien dans tous ces temps de l’institution »

Couverture

2.7.1. La communication des enfants (94 réf)

2.7.1.1. Difficultés ressenties face à cette communication (29 réf)

Les enseignants rapportent leur désarroi lorsque à des enfants peuvent sembler ne pas communiquer et ne répondent pas à ce qu’ils mettent en place

« c’est vraiment très très très compliqué à l’époque, je vivais parfois des grands moments de solitude quand on essayait d’installer des séances pédagogiques avec ses jeunes » (Ens polyscol). « En fait nous là où on est le plus en difficulté effectivement c’est avec les élèves qui n’utilisent pas du tout les pictos ni les signes qui sont dans des prémices de communication » (Ens novice). La communication constitue une notion difficile à définir et à circonscrire, de même que son intentionnalité : « je reconnais que je suis tout le temps un petit peu perdu quand je parle de communication voilà. Ça veut pas dire que je ne travaille pas, on va dire l’échange, le dialogue, la rencontre, mais la communication je ne sais pas » (Ens novice).

« Alors après bien sûr que c’est compliqué, et ça met du temps pour comprendre comment chacun d’eux va montrer ce désir, va montrer ses compétences, va s’exprimer » (ortho).

« Juste le non intentionnel en fait là où il me dérange c’est que on donne pas la possibilité que ça soit vraiment une intention voilà alors qu’en fait on le sait pas, on sait pas, parce ce que même si y’a quelque chose de peut-être un peu réflexe derrière on sait que les réflexes c’est aussi là-dessus que se construisent les apprentissages et que quelque part ben je pense que on peut pas réellement savoir. C’est nous en fait qui mettons du non intentionnel sur ce qu’il fait mais finalement c’est juste » (ortho).

« Je pense que cette notion de non intentionnel/intentionnel, ils peuvent être en effet piégeant et figeant selon les équipes qui se l’approprient, c’est-à-dire que nous dans notre équipe, pour le coup, c’est pas quelque chose de péjoratif parce qu’on sait que c’est non intentionnel, on a repéré par rapport à un profil comportemental, à quel moment il le fait. » (mère novice).

« Des fois d’accepter que quand il se passe rien c’est aussi une communication et je pense justement à ces jeunes pour qui bon le oui/non c’est difficile, de trouver des codes symboliques c’est difficile, des fois accepter que le rien c’est déjà quelque chose, c’est pas toujours évident pour tout le monde, mais on n’en parlait un peu de plus en plus pour ces certains jeunes aussi » (ergothérapeute).

2.7.1.2. Particularités de la communication de l’enfant porteurs de polyhandicap (24 réf)

Les participants insistent sur la singularité de chaque enfant, ce qui implique pour le professionnel de prendre en compte les spécificités de sa personne pour entrer en

communication avec lui et investir le lien qui se construit avec lui.

« Moi je pense qu'on ne peut pas vraiment généraliser parce que ça dépend vraiment beaucoup des atteintes de l'enfant et ce n'est pas un polyhandicap en général, c'est des polyhandicaps » mère. Il faut insister sur la spécificité de chaque personnes polyhandicapées et qu'il y'a pas de recette a appliquer c'est super important de poser les préalables à la communication et à l'enseignement, c'est vraiment vérifier que toutes les conditions sont réunies pour que l'enfant ou l'adulte puisse communiquer donc, l'installation et la physique de l'enfant, enfin de la personne et la présence d'éventuelles douleur d'un confort et quelque chose à vérifier avant toute chose et ça me paraît essentiel en fait » (mère 1).

« Nous les pictos, on a essayé bon en fait ça fonctionne pas parce que G. étant malvoyante ben effectivement c'était pas suffisamment clair pour elle et nette pour elle donc du coup le picto n'ayant pas fonctionné, nous on fonctionne vraiment plus sur le questionnement c'est-à-dire que elle valide ou invalide, elle acquiesce c'est oui c'est non en fonction de ce qu'on lui pose » (mère 1).

« On n'a pas trouvé d'autres moyens de communication parce que je vous dis bon en étant malvoyante ben tout ce qui est visuel ne fonctionne pas, le Makaton ne fonctionne pas non plus, donc on est vraiment plus sur voilà l'auditif » (mère 2).

« Je trouve effectivement que le multimodal est toujours varié et puis avoir ce profil pour chaque jeune, savoir un peu quel est le canal qui privilégie, c'est quand même pour nous très rassurant déjà, de savoir comment on va faire avec lui tout en gérant les autres et c'est quand même un pré-requis quoi » (Ens novice).

« On va aller les chercher ailleurs là où ils sont en fait, les rejoindre dans leur propre communication faire ses gestes, ses mimiques, ses regards, ... » (ortho).

« Cette question de la multimodalité qui a été abordée plusieurs fois déjà, je trouve qu'il faut juste faire attention avec cette notion là c'est-à-dire que quand on entend le mot multimodalité forcément on entend plusieurs entrées sensorielles en même temps et que autour de ça je trouve que notamment avec des profils d'enfants qui sont assez démunis il faut faire attention parce que déjà pouvoir capter la modalité d'une entrée sensorielle ça peut déjà être très complexe pour lui [...] vraiment essayer de trouver ce fameux canal parce que effectivement on se rend compte très souvent qu'il va y avoir un ou 2 canaux qui vont être privilégiés par le jeune et il faut aussi vraiment pouvoir essayer de présenter qu'une seule modalité à la fois, pour peut-être après à le montrer dans une plurimodalité » (orthophoniste). Les enfants vont nous montrer du coup si ça se passera plutôt par le visuel, par l'auditif, par le tactile et je trouve que quand on a quelque chose de voilà de multimodale comme ça l'enfant va nous montrer et après on peut proposer plus facilement des objectifs qui vont nous emmener plus loin. (Ens Polyscol).

2.7.1.3. Question de l'interprétation (18 réf)

« Des signaux en fait beaucoup plus petit à qui avant, n'aurait pas forcément été, pour moi, possiblement interprétable comme étant de la communication » (ortho).

« Parfois on fait des hypothèses qui sont pas toujours juste en tout cas on a repéré ces modes de communication et c'est ce qui me semble fondamental dans un dans un premier temps » ortho

« Moi je me rappelle c'est le oui et le non, a été le mantra de tout ce que j'ai pu engager. C'est-à-dire après je me suis rendu compte que on peut dire oui mais penser non on peut croire

après c'est ouvert aussi la complexité de qu'est-ce qui est oui, comment dire qu'un oui est un bon oui alors qu'on attendait un non enfin je vous passe, je vois que vous levez les yeux au ciel donc on est d'accord. Mais rien que le oui est le non permet quand même d'avoir fasse à soi une personne qu'on considère comme communicante parce qu'il y a aussi ce qu'on projette chez nos jeunes » (Ens novice)

« Je suis bien d'accord que le oui/non c'est un cadeau incroyable quand ça marche il y a beaucoup de choses qui vont se déclencher et c'est vrai qu'en tant qu'enseignant on s'occupe aussi des enfants qui ont dans le polyhandicap plus de possibilités et parce que apparemment y a plus de choses à faire mais c'est un peu un cercle vicieux qui peut être bien compliqué » (Ens polyscol).

2.7.1.4. Importance du contexte et de l'environnement extérieur (16 réf)

« La communication c'est peut-être avant tout une situation, la communication c'est avant tout une situation je crois et donc bon voilà c'est, après les techniques, les manières de faire, les rencontres, les polyhandicaps les... OK mais quand il y a une situation qui fait sens je crois que là on peut sortir, là, on peut sortir des choses extrêmement riche aussi, je crois que c'est central » (Ens novice).

« Le désir de communiquer oui, mais pas n'importe quand, n'importe comment, est-ce que parfois en sur-investissant un jeune on l'empêche pas de communiquer » Ens Novice

« On essayait de mettre en place c'était de favoriser les interactions, ça devenait de la communication ou pas mais notre souhait enfin, la mise en place des choses c'était faciliter les interactions jeunes/adultes, jeunes/jeunes etc. et pour ça de varier les publics, de mélanger les publics, c'était super important » (Ens Polyscol).

« A chaque fois que je récupérais G. donc une fois par an, il y avait des déclics. Des déclics qui se mettaient en place du fait du manque, dans la relation ou dans ses expressions.

« On n'a pas forcément ça toujours à la maison mais dans un contexte collectif on la voit faire des choses et donc du coup c'est assez drôle de voir des fois on peut être amené aussi à intervenir » (Mère 2).

2.7.1.5. Présence d'une communication (7 réf)

Cette notion de communication peut apparaître tant pour les professionnels que pour les parents comme étant d'emblée présente chez les enfants, quelles que soient leurs motivations à communiquer.

« Quand j'ai rencontré les enfants polyhandicapés, une des premières choses que je me suis dites c'est que finalement c'est que ces enfants avaient une grande envie de communiquer. » (orthophoniste).

« Quand je pense à la communication, c'est de me dire que la communication, peu importe le profil de l'enfant, en fait elle est là. » (mère novice).

« La communication ça rejoint quand on parlait du multimodal c'est que ça peut aussi être très dépendant de l'intérêt que le jeune a à communiquer [...] il y a vraiment aussi la volonté du jeune, parce que nous on est toujours volontaire pour communiquer avec eux mais eux pas forcément en fait » (mère 1)

2.7.2. Travail en partenariat (39 réf)

2.7.2.1. Importances du travail en partenariat (32 réf)

Le travail en partenariat est également chez les participants de ce focus group vu comme un facteur soutenant, dynamique et étayant dans leur travail quotidien, tant dans leurs échanges avec les autres professionnels, qu'avec les parents.

« c'est vrai que depuis qu'on a multiplié ces ateliers et bien il se passe beaucoup plus de choses et surtout les regards croisés sont beaucoup plus intéressant, parce qu'effectivement le conducteur principal il est souvent bah il a un peu le nez dans le guidon c'est cas de le dire il est dans l'action, et c'est vraiment le bilan parce que comme on travaille à partir d'attente pour chaque jeune et qu'on évalue ses attentes à la fin de la séance pour ce chaque jeune et bien forcément on est déjà dans ces regards croisés parce que c'est compliqué d'avoir un dispositif toujours avec des films, des vidéos, mais de multiplier ces ateliers pluri-professionnels ça nous a permis d'améliorer nos observations et d'améliorer les passeports de com' qu'on est aussi en train de le rédiger pour chaque jeune et je trouve que ça c'est quand même à la base de tout travail. » (Ens Novice).

« Des parents qui peuvent nous proposé d'enregistrer et donner leur interprétation et du coup pour nous c'est vraiment extra parce que ça nous fait gagner déjà beaucoup de temps et ensuite ça nous permet de voir aussi la permanence, enfin s'ils réagissent de la même manière à la maison et si il y a des transferts de connaissances et de compétences donc c'est très intéressant » (Ens novice).

« On invitait les familles à venir et participer à la classe avec nous [...] pour nous en tout cas c'était des moments importants, riches où on recevait aussi des choses que les familles avaient identifié et pas nous. C'est là aussi, pour aller dans le sens de (EnsN.H.3) aussi où on déconstruisait ce qu'on avait pu imaginer [...] c'était un moment important » (Ens Polys).

« On travaille beaucoup ensemble sur les différents projets qu'on a en cours à l'IMP, est-ce qui nous, enfin je pense c'est un peu une ligne directrice, c'est le côté vraiment pluridisciplinaire

on se rend compte que c'est pas si évident pour tout le monde de se dire que la réflexion doit être vraiment globale et que toutes les observations dont parlait... que ce soit au niveau du langage corporel, de la respiration, ça c'est des choses qui sont tellement fine que si on les partage pas et si la réflexion elle est pas globale et ensemble, on va voir des choses très parcellaire et ça nous permettra d'avancer moins facilement. cette question du travail en partenariat, je pense que tous ici on est assez convaincu de... voilà que c'est primordial de travailler tous ensemble (ergo).

C'est mon cheval de bataille pour moi, y'a rien de possible si y'a pas une sorte d'équipe qui se crée autour de l'enfant enfin si, y'a des choses que possible mais on perd un temps précieux et il faut que... oui, qu'il y ai une sorte d'équipe qui se constitue, parents/professionnels on est alliés pour l'enfant, pour qu'il progresse, pour qu'il progresse et pour qu'il soit bien c'était hyper enrichissant de comparer nos points de vue parce que eux voyaient des choses que Iris n'exprimait pas forcément à la maison ou que moi j'avais pas forcément remarqué et la même chose se produisait à l'inverse les regards croisés des parents et des professionnels, c'est vraiment quelque chose, enfin c'est indispensable ça me paraît d'une évidence, maintenant ça me paraît d'une évidence flagrante pour les familles en fait, le fait de pouvoir travailler main dans la main entre guillemets avec les professionnels c'est hyper important [...]

il y a quand même au niveau des familles une espèce d'usure qui s'installe on a essayé plein de choses, on est un peu épuisé et ça redonne une motivation parce que les professionnels vont ouvrir une porte avec une exploration d'une direction où on sera pas, où on n'est pas allé et où tout seul on aurait peut-être eu du mal mais du coup ça nous redonne l'envie de continuer d'avancer, on se sent épauler, on se sent plus isolé et ça vraiment pour les familles c'est vachement important

il y a aussi des familles qui vont rester beaucoup en retrait qui vont pas oser aller vers le professeur ou vers les équipes de professionnels, aller les chercher c'est leur donner la possibilité de s'impliquer, de leur faire voir que c'est possible et qu'ils ont leur place en allant vers les professionnels aussi parce qu'il y en a pleins qui pense que ça va être mal pris, ils osent pas tout simplement c'est vachement, vraiment très important aussi d'aller chercher les famille » (ergo).

« La collaboration je crois qu'on est tous conscients aussi bien professionnel que parents que c'est important, que c'est fondamental » (ortho).

2.7.2.2. Difficultés rencontrés (7 réf)

« au niveau de l'institution, c'est pas toujours évident et on est en petit groupe à se.. continuer à essayer de se battre, d'inclure de plus en plus cette approche pluridisciplinaire en incluant les familles pour avoir la possibilité de vraiment croisé nos regards, nos différentes observations et essayer d'être au plus proche de l'enfant et de ce qu'il manifeste et de ce qu'il va pas pouvoir exprimer et voilà » (Ens novices).

« Il faut mettre donc tous le codes, donc déjà y a le code à transmettre une fois qu'on a identifié un code de manière à ce que tous les partenaires de communication puisse l'utiliser. Il faut réussir à transmettre ce code à tous ces partenaires- là de l'enfant donc identifier les partenaires de communication de l'enfant ça c'est important » (mère extérieure)

« On se rend compte en pratique, on se heurte parfois à, je ne sais pas si on peut parler d'incompréhension ou en tout cas de problèmes qui peuvent être un peu plus institutionnels ou une méconnaissance des difficultés parfois pour mettre en place. Je pense à notamment des réunions pluridisciplinaire avec différents professionnels, les familles autour des jeunes, il faut parfois se battre quand même un peu pour faire comprendre que tout le monde peut avoir sa place autour de la table et autour du jeune et que ça va pas, comment dire, enfin nous on a un petit peu le sentiment que certaines personnes se sentaient du coup ou en difficulté ou un peu juger sur la manière dont elle pouvait accompagner le jeune dans un sens comme dans l'autre et c'était parfois un petit peu difficile pour nous, pour pouvoir mettre en place certains projets au niveau institutionnel » (ergo).

2.7.3. Outils de compréhension (39 réf)

2.7.3.1. Outils de formation institutionnels permettant une meilleure compréhension (26 réf)

« on a essayé de mettre en place le Makaton, alors en ce qui concerne l'usage des signes étant donné qu'elle ne se sert pas de ses mains c'est compliqué donc elle peut pas les utiliser et très clairement elle a une bonne compréhension à l'orale et ça l'intéresse pas du tout d'utiliser les pictos » (Ens polyscol). « Vraiment le Makaton a été un échec total parce qu'elle ne veut absolument pas utiliser des pictos » (Ens polyscol).

« La pratique de la vidéo qui a permis ça c'est la communication qu'on ne voit pas moi qui m'intéresse qui m'a souvent le plus interpellé, c'est celle qu'on voit pas, c'est celle qui se fait

dans notre dos et cette... parce qu'on a plutôt tendance à être très dans l'action avec nos jeunes, on porte la communication ou on l'attend ou on l'apporte ou on la supporte » (Ens novice). « Les histoires sensorielles, c'est pas juste mettre en spectacle c'est vraiment à chaque moment de l'histoire sensorielle se demander qu'est-ce qu'il va faire, dans une consigne, dans un geste moteur, qu'est-ce qui va faire que ça va améliorer la communication du jeune ou de l'enfant qui n'utilise ni picto ni signe » (Ens novice).

« Les formations sur la stimulation basale qu'on a pu avoir dans les établissements où je travaille m'ont beaucoup aidé justement à aller aussi chercher ses signaux de communication au-delà de signaux de communication plus traditionnel » (Ens novice).

« On utilise nous aussi le Makaton, mais qu'on sait très bien que pour beaucoup d'enfants le Makaton ne sera jamais une méthode qui pourra être utilisé parce que ils sont bien loin de ça »

« Un outil de communication important avec les enfants que j'accompagne qui est le toucher. Pas leur toucher mais aussi mon toucher à moi ou comment par mon toucher je leur transmets aussi des informations notamment sur des temps du quotidien » (ortho).

« On travaille beaucoup à partir de films également donc ça nous permet de retravailler en réunion les analyses » (ortho).

« Cette entrée dans la communication alternative et augmentée donc en fait on modélise toute la journée parce que si on ne met pas un langage différent l'enfant peut pas s'approprier les supports, je ne peux imaginer qu'un enfant qui n'a jamais vu un pictogramme puisse s'en saisir en ayant utilisé le pictogramme et en l'ayant vu pendant juste deux mois, c'est pas possible »

« Donc en fait, dans la structure on a des tableaux de langage assister partout et des petits porte-clés, des pictogrammes isolés ce qui fait qu'à n'importe quel moment on va pouvoir modéliser une émotion, modéliser un vêtement, modéliser une action avec l'enfant en contexte » (ortho).

« on n'a pas parlé des outils technologiques d'accès à la communication aussi, normalement on a des applications même gratuites sur tablette qui permettent d'avoir des banques des pictogrammes très rapidement à disposition elles sont déjà prêtes enregistrées ce qui fait qu'en plus on peut choisir la taille d'accessibilité de l'outil » (mère extérieure).

« On n'a pas trouvé d'autres moyens de communication parce que je vous dis bon en étant malvoyante ben tout ce qui est visuel ne fonctionne pas, le Makaton ne fonctionne pas non plus, donc on est vraiment plus sûr voilà l'auditif » (mère extérieure).

« Il y a un outil dont on a pas parlé, c'est l'OCP qui me paraît être assez important et qui justement là permet de croiser les regards parents et professionnels pour l'enfant et ensuite de construire quelque chose pour cet OCP et qui permet aussi d'établir des échelles de progression, de voir établir un projet personnalisé et de modifier ce projet personnalisé en fonction de l'évolution qu'on peut constater » (mère).

2.7.3.2. Observation fine (13 réf)

Pour les parents comme pour les professionnels, l'observation constitue une démarche essentielle pour établir une relation avec l'enfant, celle-ci a une composante active et nécessite une attention particulière en direction des mouvements et attitudes venant du corps des enfants. : « nous la communication c'est vraiment dans l'observation »

« L'observation de ses comportements, de ses cris, de ses mimiques et c'est comme ça qu'on arrive effectivement à rentrer en contact avec elle et à comprendre ce qu'elle souhaite »

« égaliser les expressions du corps, ça peut être un pied qui bouge, des yeux qui partent d'un côté, enfin c'est vraiment quelque chose à observer très très finement » (mère)

« L'observation, enfin je crois que c'est vous, les trois mamans qui l'avaient dit, l'observation en fait c'est un peu galvaudé aussi comme terme chez nous parce que chez nous observer, quand je dis chez nous, dans l'enseignement c'est ne rien faire et en fait c'est... je pense qu'il faut restaurer aussi la notion d'observation qui a une valeur à mon avis plus que gigantesque parce que de un, c'est beaucoup plus compliqué qu'on croit par les contextes des jeunes » (mère)

« Moi je reviens toujours à cette notion d'observation y'a beaucoup de choses qu'on observe directement et il y a des choses aussi qui se passent dans notre dos qu'on ne voit pas et qui sont parfois plus que primordial » (Ens novice).

«L'observation quand on est enseignant c'est un peu ne rien faire enfin c'est un peu déstabilisant et donc là on avait quelque chose, on avait un grain à moudre et on avait une base de départ et après l'observation viens et ensuite on arrive à compléter » (Ens polyscol).

2.7.4. Ressenti de l'entourage du polyhandicap (9 réf)

2.7.4.1. Expérience du COVID (5 réf)

La crise sanitaire du Covid a permis un décroisement entre enfants et des échanges plus nombreux entre les parents et les professionnels : « avant le Covid en tout cas, on a été... on allait... on a pu aller avec des jeunes porteur de polyhandicap et nos jeunes porteurs de déficience intellectuelle au collège et on a mélangé aussi avec des collégiens et ça aussi ça a été vraiment porteur de... en tout cas de vie, d'interactions encore plus riche quoi, c'était une dimension encore plus importante » (Ens polyscol). « L'expérience qu'on a vécu aussi avec la Covid qui nous a amené pendant plusieurs mois à garder un contact différent avec les familles a vraiment aussi ouvert des pistes avec les familles de pouvoir justement s'appeler davantage » (ortho).

« ça nous a amenés à travailler ensemble aussi différemment et que je pense que nous avons vraiment à nous servir de cette période pour être davantage en collaboration, pour faciliter ces moments d'échanges » (ortho).

« Cette période d'une autre communication nous a vraiment beaucoup appris aussi sur les liens, la place un peu aussi donné au regard de chacun, l'importance que tous ces regards ont et qu'on arrive à croiser j'espère que on va se servir de cette expérience là pour mettre en place davantage de lien » (ortho). « Plus l'on multiplie les modalités de rencontres mais pas forcément physiques, mais voilà par des films, par des entretiens téléphoniques, enfin plus on arrive à construire quelque chose pour le jeune » (Ens novice)

2.7.4.2. Sentiment de réassurance (4 réf)

« ce qui était important c'était de, en tout cas pour moi, c'est d'obtenir une sorte de légitimité, un socle sur lequel m'appuyer », « ça a été à quelque chose qui m'a permis de m'assurer ou de me ré-assurer dans mes compétences professionnelles » « ça donne de l'aisance quoi » « Psychologiquement, je pense que en tant que maman le rêve c'était que mon enfant aille à l'école et là pour le coup elle rentrait dans une vraie classe et là c'était vraiment... enfin ça me faisait chaud au cœur, enfin du baume au cœur » (Ens polyscol).

2.8. FG4.2.

Participants

- 6 enseignants spécialisés (Ens novice ; Ens polycom)
- 2 parents (Mère 1 ; Mère 2)

Consigne de départ : « à partir des échanges que vous avez eu lors des réunions entre parents et professionnels, lors des observations, est-ce que ça correspond à ce que vous aviez imaginé ça de cette manière- là ou autrement et puis quelles réflexions vous pouvez, comme ça, en tirer et dans les échanges c'est un peu l'idée du focus group hein, c'est de pouvoir échanger autour de cette expérience »

Couverture

2.8.1. Identités professionnelles et parentales (58 réf)

2.8.1.1. Importance du travail en partenariat (24 réf)

« J'ai pas trouvé que avec les interventions des uns et des autres ont remarqué qui faisait quoi. Moi je me souviens que la dame qui était dans la réunion que j'ai eu, la dame qui était maman je m'en souvenais pas forcément quand elle prenait la parole ça m'a pas marqué. » (Ens novice).

« On observe quand même tout le monde plus ou moins la même chose même si après on a des interprétations différentes » (Ens novice).

« ça permet de discuter ensemble de se mettre d'accord sur des mots et sur ce qui est vraiment important pour les parents aussi et les parents aussi ils peuvent voir comment on travaille et je pense que ça ça peut être vraiment intéressant pour se fixer justement des objectifs à six mois où tout le monde serait convaincu par l'intérêt de travailler pendant 6 mois sur cet objectif. » (Ens novice).

« Je trouve que c'est aussi intéressant que les autres professionnels rentre dans les classes aussi, un rééducateur, un ergo, une ortho puisse venir voir nous ce qu'on fait et que nous on puisse aussi aller voir leur séance mais sans qu'il y ai un jugement » (Ens novice).

« On se rend rapidement compte selon les réflexions sur quel type de profession la personne peut effectuer parce qu'on a des orientations précises dans nos manières d'observer les choses aussi assez flagrant c'est pour ça que c'est important qu'on soit ... que le panel en tout cas représentatif des personnes participantes soit le plus riche possible » (Ens novice).

« C'était tout simplement nécessaire d'avoir les différents regards aussi bien des professionnels de rééducation que des enseignants que des familles parce que justement on va avoir notre regard en pratique et on est en expérience propre et qu'on ne va pas forcément observer la même chose moi je le vois tout autant de notre pratique » (Ens novice).

« Une volonté d'enrichir nos différentes expériences sans forcément aller dans la critique on est là pour faire avancer justement la recherche sur ses stratégies de communication, sur la communication de manière globale et donc voilà très compliqué pour moi » (Ens novice).

« Comme tous professionnels va pouvoir être expert de son champ d'intervention et son champ d'action et de compétences, le parent va pouvoir avoir cette expertise parentale et cette guidance parental qu'on va pouvoir nous aussi apporter par notre fonction d'où l'importance du parent »

« La question de la formation aussi, notamment dans la communication vont accompagner directement ce sujet de la communication je pense qu'il faut pouvoir bénéficier de formations

riche et pour idéalement tous les corps de métier qui sont représentés dans les institutions et par laisser une hiérarchisation aussi » (Ens novice).

« Le fait de pouvoir chacun décroisonner pour pouvoir enrichir la pratique de l'autre et qu'il y ait une véritable continuité d'accompagnement pour ces jeunes » (Mère 1).

« La présence des parents moi elle me paraît fondamentale et ce qu'ils nous disent, c'est pas des remises en question c'est d'abord leur vécu et leurs expériences et on n'en a besoin pour évoluer, pour pratiquer au mieux enfin il me semble. » (Ens poly)

2.8.1.2. Echanges parents/professionnelles (24 réf)

Que les professionnels soient « novices » ou qu'ils aient déjà participé à la recherche « polyscol » tous mettent en avant l'importance de pouvoir communiquer avec les parents et soulignent que leur place n'est aujourd'hui plus appréhendée de la même façon : « moi je me suis senti très différent de quand on fait des réunions de synthèse entre professionnels en pluridisciplinarité. Donc la présence d'un parent a un impact » (Ens novice).

« ça a commencé l'année dernière sur l'implication plus importante des parents surtout sur les réunions de parents, les réunions de projet pardon où d'habitude y avait d'abord les professionnels qui se réunissaient en synthèse et ensuite on invite les parents alors que maintenant le parent il est invité le parent. » (Ens novice).

« Et maintenant le parent il est invité dès le départ voilà. La discussion elle se fait avec les parents dès le départ. Et puis donc cette sensibilisation à la présence, enfin qui me semble ».

« Qu'on a vécu en partageant ensemble nos observations avec la présence d'un parent tu vois c'était vraiment notre première, notre première réunion c'est ça que je voulais dire que la présence du parent dans ce cadre de recherche là avait un impact pour moi assez important mais ce que tu viens de dire en élargissant un peu bien sûr. C'est la présence des parents vraiment bien sûr qu'elle est très importante » (Ens novice).

« Il n'y avait pas de parents donc c'est vrai que ça simplifiait effectivement peut-être les choses, parce qu'on était tous des professionnelles et je pense qu'on se sentait vraiment, enfin c'était très facile pour moi de me mettre à la place de la personne qui animer l'atelier. Donc c'est vrai qu'il y avait cette liberté de parole donc je comprends bien ce que (Ens.nov3) veut dire parce que quand il y a des parents enfin on va tourner les choses de manière positive enfin on va essayer de moins possible heurter la faille ou on va peut-être aussi plus facilement dire nos difficultés » (Ens novice).

« J'ai des très très grands souvenirs de parents d'enfants polyhandicapé où je où je me suis senti à la fois investi de quelque chose de plus peut-être que ma mission de soignant de d'habitude. »

« Quand on discute vis à vis des parents, il faut vraiment montrer qu'on est uni qu'on va tous dans le même sens » (Ens novice).

« On a beaucoup d'échanges avec les parents qui sont pas institutionnalisés, par téléphone, par Visio depuis le confinement ça ça a aussi beaucoup facilité les choses. » (Ens novice).

« C'est pas du tout ça c'est quelque chose que je pense qui peut aussi arriver entre parents et enseignants c'est si on a un regard divergent, il peut y avoir une position de l'enseignant qui se sent remis en cause alors que c'est pas le sujet, après je me suis peut-être aussi mal exprimer aussi mais bon » (Ens novice).

« Vous enseignants avec votre vécu face à des parents qui peuvent vous remettre en question, vous juger et nous parents avec notre vécu d'un parent d'enfant handicapé attention c'est pas

la même chose, enfin je caricature hein mais on a forcément ces deux vécus face à face à un moment » (Ens novice).

« On a inclut les familles comme partenaires premiers donc on a construit avec eux dès le départ et ils ont une place à tel point qu'ils peuvent venir, être l'accompagnant référent de leur enfant »

« Maintenant il y a une vraie co-construction des projets individualisés des jeunes » (mère)

« Moi il me semble quant au problème de la communication que si je ne pouvais pas dire quelque chose à des parents, je n'avais pas à le dire ailleurs non plus. Je m'étais fait un petit peu cette religion- là. Si je n'étais pas capable de le dire en face devant les parents, je n'avais pas à le dire en réunion où je n'avais pas à le communiquer ailleurs. » (Ens poly).

« souvent de la présence des parents enfin moi personnellement me permettait de valider ou pas ou d'invalider une hypothèse que je pouvais avoir sur telle attitude de jeune ou voilà et que donc leur présence, d'une part c'est bien le moins qu'on leur doit et puis ensuite elle a un rôle quand même enfin qui était très très important dans mon cas en tout cas » (Ens poly).

« L'importance des parents, enfin moi il me semble déjà qu'on leur doit le fait d'être présent, qu'ils soient là lors du projet du jeune. Il me semble que c'est un droit que les familles ont. Et d'autre part, sur leur importance à mes débuts, » (Ens poly).

« Moi je crois aussi qu'il faut faire avec les familles j'ai l'impression faut faire c'est-à-dire qu'il faut être dans l'action aussi avec eux, leur montrer comment ça se passe, comment est notre pratique quotidienne et donc les invités à venir dans nos classes dans notre pratique quotidienne quoi leur montrer comment ça se passe au jour le jour sans aucun après enfin tel quel quoi » (Ens poly).

Les parents ont pris aujourd'hui une place plus active auprès des professionnels

2.8.2. Identités professionnelles et parentales (58 réf)

2.8.2.1. Difficultés rencontrées (40 réf)

Les difficultés des professionnels et celles des parents apparaissent liées à l'institution, ces difficultés institutionnelles sont à entraver la qualité des échanges entre professionnels, ainsi qu'avec les parents.

« Mes difficultés montraient l'intérêt que j'avais pour cet enfant là parce qu'il fallait aussi creuser les difficultés et quand les difficultés se rejoignent en sent enfin je sais pas c'est hyper compliqué en fait cette relation en tout cas, c'est pas de l'ambivalence mais j'étais quand même pris tout le temps entre ce que je vous ai dit au départ quoi, » (Ens novice).

« Des fois on peut être très démuni, même quand on a de l'expérience je pense, voilà. Et je pense que c'est vraiment inhérent à notre travail, pas qu'enseignants de travailler avec ses jeunes polyhandicapés, on est tellement dans l'interprétation de toute façon on y est pratiquement tout le temps qu'il faut faire attention enfin je pense qu'il y a des niveaux de vigilance à avoir. » (Ens novice).

« Nous les enseignants on tique un peu parfois parce que les jeunes n'ont pas forcément besoin de ça pour bien travailler en classe sauf qu'ils ont compris le principe et du coup voilà mais c'est vrai que c'est compliqué notamment pour Pecs aussi nous ça a été complètement généralisée »

« c'est vrai que parfois je pense que malgré tout on a le droit d'avoir une opinion professionnelle de la dire en réunion [...] je me suis retrouvé en équipe de suivi en train de dire voilà faites- nous confiance ça va aller, mais j'étais pleine de doutes » (Ens novice).

« Pourtant j'avais beaucoup d'années d'ancienneté mais je me suis retrouvé et je me suis dit mais je suis pas compétente en fait, je pense que je vais pas pouvoir apporter à l'IME et en fait l'institution j'ai l'impression que aussi elle nous reconnaît pas forcément comme des enseignants qui auraient des stratégies comme dans l'ordinaire c'est assez bizarre en fait. » (Ens novice).

« La question du temps, alors le temps de l'enseignant, le temps des parents, le temps institutionnel, le temps des médecins, le temps des psychologues, les temps de se coordonner voilà c'est peut-être un peu ce que voulait dire (Ens.nov2) aussi y'a des vraies réalités institutionnelles » (Ens novice).

« Et le temps institutionnel et les méthodes institutionnalisées ça pose problème, et j'ai des exemples redoutables (Mère1). Ça faisait trois ans que je travaillais le Makaton dans mon établissement et une direction arrive en disant bah maintenant ce sera Cogamo et donc pour dire bonjour ça veut dire merci alors qu'est-ce que je fais avec mes gamins moi, vous voyez ? Il y a ces réalités de terrain qui font que c'est suffisamment difficile comme ça » (Ens novice).
« Ce que j'apprécie avec Polycom c'est qu'on a aussi quand même une certaine humilité que je ne retrouve pas forcément dans le médicosocial actuellement » (Ens novice).

« On rajoute à la difficulté de l'hétérogénéité nos élèves et ces tensions qu'on ressent et on fait partie forcément parce que ça ne simplifie pas le travail je trouve » (Ens novice).

« Il y a aussi toute cet imaginaire- là qui est dans la tête des collègues, des éducateurs et tout ça
« eux ils savent donc on leur laisse » alors que en fait on sait pas plus qu'eux avec les jeunes polyhandicapés on est aussi démunis que les éducateurs, les parents que n'importe qui donc on essaye, on tâtonne » (Ens novice).

« On n'a pas de réponse toute faite et ça des fois c'est difficile à faire comprendre aux collègues que ben oui ils vont venir dans ma classe mais c'est pas pour autant que dans l'année prochaine il saura faire ça, je peux pas, on peut pas le garantir » (Ens novice).

« Après il y a quelque chose qu'a dit (Ens.nov2) qui m'a un peu perturbé, c'est ce côté d'être obligé de parler d'une voix parce qu'on travaille dans une association, dans une équipe et de ne pas s'autoriser à... je sais pas si par exemple un mode de communication, enfin un outil de communication comme le Pecs par exemple, n'est pas adapté à un enfant, je trouve ça vraiment dommage que parce que c'est la ligne politique de l'établissement on renonce, enfin ça me gêne vraiment » (mère).

« Parce que j'avais essayé de la faire scolariser de pleins manières différentes et je suis tombé face à des murs [...] elle reconnaît en elle un enfant au titre, comme tous les autres enfants, avec les mêmes droits que tous les autres enfants et ce n'est pas quelque chose qui est courant, en tout cas ça commence à venir mais c'est franchement pas évident » (mère).

« on a eu aussi une succession d'enseignants qui sont pas restés à l'IMP enfin qui se sont sentis très démunis par rapport à la formation qu'ils avaient eu parce que c'était pas du tout adapté [...] c'était très très violent pour eux » (mère).

« des témoignages qui nous sont rapportés sur le fait que justement un enseignant ne puisse pas orienter vers un outil de communication ou une proposition qui peut être régit par l'orthophoniste qui elle-même n'est là qu'à 30% et de qui elle-même le dit qu'elle n'a pas le temps suffisant pour évaluer chacun des profils des enfants pour enfin » (mère).

« Le terme co-construction m'a toujours fait un peu rire dans mon expérience de maman parce qu'en fait c'est élaboré par l'équipe du médico-social et ensuite proposé en signature à la famille, on devait apposer la signature et donc non la co-construction je la voyais absolument pas » (mère).

2.8.2.2. Rôles attendus (18 réf)

Les attentes réciproques entre parents et professionnels sont évoquées, de même que celles des professionnels entre eux, selon leur métier. Les représentations et les compétences que chacun se fait de l'autre, professionnels entre eux ou parents, doivent être le plus possible partagées pour faciliter l'ensemble des échanges autour des enfants et mieux communiquer entre eux, au-delà des rôles institués.

« dans ma pratique personnelle, j'aime mieux recevoir les parents en face à face dans ma classe pour discuter vraiment de ce qui se passe dans la classe avec tous les supports que j'utilise et j'ai une conversation beaucoup plus libre que quand c'est un grand groupe avec mes autres collègues par exemple » (Ens novice).

« J'ai trouvé quand même que plus nous on était pros plus les parents étaient parents [...] et j'ai l'impression qu'en étant un peu moins enseignant parfois, face à l'élève hein attention j'ai l'impression que le jeune peut être un peu plus... un peu moins élève » (Ens novice).

« Le polyhandicap ça vous explose tellement de vos schémas d'apprentissage que vous avez eu à l'école normal à l'IEFM on est plus entre pairs on est avec justement des gens du médico-social, on est hors officiel, on est... Je pense qu'on développe quand même une identité forte au départ c'est pour ça que je rejoins ce que dit (Ens.poly1), il ne faut pas avoir peur mais il y a quand même une volonté de garder identité » (Ens novice).

« On va dire que les rééducateurs eux sont les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les psychologues, sont déjà eux dans quelque chose qui est de cet ordre- là. Nous on arrive avec une norme en tête enfin je sais pas comment dire là chose et avec une norme en plus de ce qu'on porte en tant qu'enseignants dans le regard des autres d'être allé à l'école donc il y a également un fantasme que l'enseignant aussi qu'on a connu, qu'on a été donc il faut quand même à la fois une grande humilité pour désapprendre ou garder la réalité des parents qui sont à mon avis très démunis, bah quand il y a l'annonce, quand il se passe des choses de cet ordre- là. Il y a quand même une sidération y'a... Moi il m'a fallu du temps, on tournait autour de mes mémoires de professionnel, on tournait autour d'identité professionnelle, comment rester enseignants au sein de tout ça enfin voilà c'est quelque chose qui continue quand même un peu à m'obséder, est-ce que je suis toujours enseignants, quel enseignant je suis » (Ens novice).

« ... d'avoir aussi une double casquette pour moi dans ma pratique professionnelle. Et je me rends compte que je me positionne dans l'une ou l'autre des parties parfois et que j'en oublie et que parfois il y en a une qui prend le dessus par rapport à l'autre aussi donc pour le coup d'avoir cette expérience mixte est indispensable » (mère).

« Avec notre vécu où on peut être relégué sur le côté et comme étant incompetent ayant non droit à la parole et n'étant pas entendu quoi » ; « c'est vrai que les personnes polyhandicapées ont cette faculté de tout éclater, toutes les normes et de vous obliger à s'adapter, à observer, à reconstruire » (mère).

« J'ai l'impression que dans les échanges avec les parents on a souvent l'impression que c'est eux les spécialistes et eux ils ont souvent l'impression que c'est nous les spécialistes et voilà donc il faut peut-être parfois juste un peu de temps et de confiance et l'habitude de travailler ensemble qui peut voilà... qui peut faire que cette relation devienne normal » (Ens poly).

« Elle m'a dit « on m'a dit de partout qu'il faut surtout pas que je me fasse manger par le médico-social, que je veux je garde bien ma posture d'enseignants et que voilà » c'est quelque chose qu'elle a entendu de plusieurs côtés » (Ens poly).

« On a beaucoup à apprendre les uns des autres et on arrivant il faut être un petit peu humble » (Ens poly).

« Être cash je pense que ça aussi ça permet, ça développe la confiance. La confiance dans les deux sens et ça c'est à mon avis quelque chose qu'on ne peut pas oblitérer il faut passer aussi par- là, par la confiance et la confiance elle se donne, elle se prend, en étant cash en montrant voilà avec avec nos défauts, nos qualités ce qu'on est et ce qu'on fait. » (Ens poly).

2.8.3. Retour sur le protocole des regards croisés du polycom (27 réf)

2.8.3.1. Contexte et affect (5 réf)

On observe l'importance du lieu (maison et institution) mais aussi de la dimension relationnelle dans la mise en place et l'évolution des interactions entre les enfants avec leur parents et les professionnels qui interviennent auprès d'eux.

« Je ne connaissais pas en effet les jeunes et les professionnels et comme (Ens.nov2) j'ai trouvé ça plutôt agréable c'est de pouvoir aussi apporter un regard neuf » (mère).

« C'est important d'avoir un regard croisés sur quelque chose enfin sur la même chose parce que l'enfant il est quand même, il ne réagit pas pareil à la maison et dans la classe par exemple et moi j'ai des gros écarts entre ce que les parents me disent de l'enfant à la maison » (Ens novices).

« ça me semblait important que chacun fasse des observations de comment les enfants... comment est l'enfant au sein de la classe ortho, comment est l'enfant en séances d'Ortho etc. et le parents comment est l'enfant à la maison mais souvent il y a quand même des grosses différences notamment entre eux comment ils enfants à la maison et dans l'institut » (Ens novices).

« j'ai aussi apprécié c'était de regarder des vidéos où je n'apparaissais pas ou aucun de mes collègues ou moi-même on était pas impliqué et ça m'a vraiment, ce recul en fait m'a vraiment permis d'être neutre, il n'y avait pas d'affect » (Ens novices).

« c'est plus facile entre guillemets de le faire avec des enfants qu'on connaît pas parce que justement il n'y a pas de relation préalable qu'on a avec l'enfant, il n'y a pas d'affect donc on est peut-être plus libre de dire les choses et en plus on connaît pas les autres intervenants donc je trouve ça beaucoup plus facile que de le faire avec nos collègues concernant un enfant qu'on connaît qu'on côtoie tous les jours » (Ens novices).

2.8.3.2. Avis sur le protocole réalisé (10 réf)

Les regards croisés parents-professionnels sont vécus comme positifs, par la dynamique d'échanges qu'ils ont instauré, ils soulignent cependant les difficultés qui peuvent se manifester, le dispositif polycom étant perçu comme complexe et pouvant être une source de malaise dans les échanges entre parents et professionnels. Le protocole semble avoir fourni tant aux uns qu'aux autres des pistes de travail, en termes de réflexion, sur les processus psychologiques en jeu dans la communication, mais aussi concernant les outils et méthodes pouvant être utilisés auprès des enfants.

« ... séance de regards croisés qu'on a eu il y a un moment où je me suis senti hyper mal à l'aise parce que j'ai eu l'impression qu'une des enseignantes, je crois qu'elle était enseignante prenait pour elle ce que j'étais en train de dire et du coup ça m'a mis vraiment » (mère).

« On se sent un petit peu déculpabiliser de pouvoir porter telle ou telle observation ou proposition de réponse à ce qu'on observe mais il faut réussir à avoir une véritable équipe qui soit prête à se remettre en question et donc là dans cette situation- là de Polycom on était sur une remise en question indirecte en fait donc c'était plutôt chouette » (mère).

« Polyscol ça a été un miracle » (mère).

« Polycom était beaucoup plus guidant, cadrant et me correspondait beaucoup plus » (mère).

« Le support est super important moi j'étais quand même très désarmés à Polyscol sur le support qu'on avait pour les regards croisés c'était beaucoup trop large je m'y retrouvais pas, je me paumais » (mère).

« J'ai beaucoup apprécié en tout cas la grille d'observation qui était qui était très très aidante voilà et très précise et c'est ce genre d'outils là aussi que j'aime » (mère).

« L'observation très fine d'outils parce que c'est assez chronophage quand même et c'est vrai qu'on a développé des savoirs faire etc. Mais ça prend beaucoup de temps de créer des grilles, de savoir quoi observer, qu'est ce qui est pertinent plutôt qu'un autre, la terminologie par exemple moi je ne sais pas on s'est beaucoup questionné sur l'attention conjointe est ce que c'est pareil que l'attention partagée et est-ce que c'est l'attention soutenue, enfin voilà » (Ens novices).

« J'ai trouvé que Polycom c'était bien parce qu'on a un regard sur quelque chose mais on le voit tous les deux en même temps ou toutes les personnes voient la même chose et c'est sûr qu'avoir ces grilles ou on sait quoi observer tous ensemble ça facilite grandement la... Ça je l'ai déjà dit au début je trouve ça vraiment, pour nous c'est un grand gain de temps et puis ça facilite la parole, ça facilite l'observation et d'autant plus avec les vidéos comme le disait (Ens.nov2) où on connaît personne donc on peut vraiment se laisser aller à observer sans arrière-pensée, le regard croisés je pense que c'est une richesse et une difficulté. » (Ens novices).

Je suis embêté, je suis ennuyé. Je sais pas trop comment réagir [...] je suis embêté par ce qui... enfin je ne suis pas très à l'aise (Ens polyscol).

2.8.3.3. Possibilité d'aménagement futur dans les pratiques (12 réf)

Le protocole Polycom, malgré certaines difficultés évoquées, permet de renforcer les dynamiques existantes et d'en envisager de nouvelles entre parents et professionnels, en maintenant la notion de regards croisés et en la faisant évoluer.

« Je me suis permise aussi de transmettre moi à mon équipe pour accompagner aussi le positionnement. » (mère).

« C'est peut-être quelque chose à éclaircir avant un regard croisés avec les parents. De bien mettre la plat que tout est bon à dire rien n'est personnel enfin il y a des choses peut-être à mettre » (mère).

« Ce qui nous manque souvent ce sont les outils d'observation assez fin parce que c'est vrai les regards croisés ça existe déjà même entre professionnel ou entre professionnels/famille »

« Ce que j'ai trouvé vraiment intéressant avec Polycom c'est effectivement ce tableau qui était déjà du fait il y avait juste à le compléter et déjà rien que ça m'a pris un temps fou » (Ens novice).

« Exactement de la même manière. Et à l'IEM cette année on a tenté là c'est tout nouveau, de faire à un questionnaire qu'on présente aux parents d'enfants en situation de polyhandicap donc pour l'instant on en a fait qu'un avec trois adultes de l'IEM seulement pour justement

que les parents soient très à l'aise. Et justement là c'était un couple qui est venu pour leur fils et la maman disait que c'était la première fois qu'elle se sentait aussi à l'aise et que les questions elle était vraiment formuler pour communiquer ou voilà. Et c'est vrai que, enfin ça a donné lieu à un tableau et que avec une troisième colonne avec comment nous les professionnels on va pouvoir construire notre projet autour de cet entretien, ce qu'ils attendent voilà, ce qu'on n'a pas osé formuler mais qu'il faudra creuser la prochaine fois et c'est vrai que c'est assez intéressant, enfin moi j'ai trouvé ça très intéressant. » (Ens novice).
« Moi j'observe et on n'a pas encore ce que moi organisé des petites réunions comme ça où on observe l'enfant dans la classe et l'enfant à la maison et ça ça reste à faire » enseignant novice

« Un outil qui est fondamental et qui change de la pratique qu'on peut avoir dans les établissements en tout cas dans le nôtre, c'était l'usage de la vidéo [...] ça permet de vraiment d'être précis sur ce dont on parle, de quoi parle-t-on, comment on l'interprète, comment on l'analyse. C'est quelque chose qui est compliqué à généraliser mais qui est vraiment intéressant enfin moi j'ai trouvé ça intéressant. » (Ens novice).

« L'importance de l'outil vidéo pour nos jeunes « sans langage oral et souvent limité dans leurs expressions ». L'outil proposé est très riche et précis mais il nécessite une grande préparation en amont » (Ens poly).

2.8.4. Notions d'expertise (12 réf)

Cette notion d'expertise qui s'incarnerait dans une posture d'expert suscite une certaine réserve quant à l'usage de ce terme et ce à quoi il renvoie. Accepté par certains, remis en cause par d'autres, il est

« Attention parce que dans ses histoires d'experts qui est légitime ou pas pour évaluer etc. parce que tout le monde effectivement peut se penser expert plus son voisin que ce soit les professions enfin surtout, enfin moi je l'ai vu beaucoup entre professionnels » (Ens novice).

« par rapport à pas être trop un expert, à pas considérer les bons voilà, à pas considérer les parents comme des experts mais en réalité en tant qu'enseignant et puis bah il y a (Mère1) qui est là mais tout dépend comment vous arrivez dans le monde du polyhandicap en tant qu'enseignant mais vous êtes.. » (Ens novice).

« Donc l'expertise en fait OK et bien sûr qu'on est et qu'on arrive surtout pas expert. On arrive à mon avis très démunis dans le monde du polyhandicap, on n'y arrive comme ça » (Ens novice).

« ce mot - là "expert" en fait parce que parfois il est pris il est dit "ah oui c'est un parent expert", mais c'est quoi un parent expert est-ce qu'il y a des professionnels experts, est-ce qu'il y a des voilà, on est.. On a chacun notre fonction, notre rôle et c'est comment on va réussir à conjuguer nos forces et nos différentes expériences, confrontation et compétences propres, qu'on va réussir à faire avancer les projets des enfants » (mère).

« Travailler cette expertise parentale et donc recueillir cette expertise parentale mais sans le nommer parent expert, mais cette expertise parentale parce que... voilà tout parent est expert de son enfant, majoritairement, comme tous professionnels va pouvoir être expert de son champ d'intervention » (mère).

« On a aussi beaucoup parlé d'expert mais c'est aussi un mot que... enfin voilà. Chacun a son expertise dans son domaine précis et de pouvoir aussi, de par la formation, la possibilité quand même de nommer des référents qui ne vont pas se positionner comme référents absolu de la

connaissance mais qui vont pouvoir transmettre que pour tel jeune ce serait intéressant de songer » (mère).

« Personne qui arrive expert pour revenir sur ce terme d'experts. Il y a personne qui arrive expert dans un IME si on avait recruté que des personnes qui avait déjà de l'expérience et bien il y a bon nombre qui ne serait pas là et que aujourd'hui sont des experts donc je crois qu'il faut plutôt être, enfin ça dépend aussi beaucoup de notre personnalité, de notre implication, de notre façon de vouloir justement travailler en pluridisciplinarité et échanger avec les parents. » (Ens poly).