

Les relations entre parents de jeunes avec polyhandicap et professionnels de l'éducation : les apports d'une démarche collaborative d'analyse de situations filmées

Sabine Zorn, Esther Atlan, Karine Martel, Minna Puustinen, Nathalie Lewi-Dumont, Danièle Toubert-Duffort

DANS LA NOUVELLE REVUE - ÉDUCATION ET SOCIÉTÉ INCLUSIVES 2024/4 n° 101, PAGES 107 À 126
ÉDITIONS INSEI

ISSN 2609-5211

DOI 10.3917/nresi.101.0107

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2024-4-page-107?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour INSEI.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://shs.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Les relations entre parents de jeunes avec polyhandicap et professionnels de l'éducation : les apports d'une démarche collaborative d'analyse de situations filmées

Sabine Zorn¹

Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et de la formation
INSEI - Grhapes

Esther Atlan²

Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et de la formation
INSEI - Grhapes

Karine Martel³

Maîtresse de conférences en psychologie, INSEI - Grhapes

Minna Puustinen⁴

Professeure des universités en sciences de l'éducation et de la formation
INSEI - Grhapes

Nathalie Lewi-Dumont⁵

Maîtresse de conférences émérite en sciences du langage, INSEI - Grhapes

Danièle Toubert-Duffort⁶

Maîtresse de conférences honoraire en psychologie, INSEI - Grhapes

Remerciements

Nous remercions Émeline Cabot et Florine Joubaud pour leur participation aux *focus groups* et leur transcription.

1. sabine.zorn@inshea.fr

2. esther.atlan@inshea.fr

3. karine.martel@inshea.fr

4. minna.puustinen@inshea.fr

5. nathalielewi@gmail.com

6. danielle.toubert@orange.fr

Les relations entre parents de jeunes avec polyhandicap et professionnels de l'éducation : les apports d'une démarche collaborative d'analyse de situations filmées

Résumé : Dans le projet Polycom, nous avons mis en place une démarche collaborative s'appuyant sur des rencontres entre des parents et des professionnels et l'analyse collective de données filmées. Pour cet article, nous nous sommes centrées sur les échanges ayant eu lieu lors de deux *focus groups* qui traitaient de la communication des jeunes avec polyhandicap, des relations parents/professionnels et de la démarche proposée. L'analyse de contenu a mis en évidence la nécessité de rappeler la place des jeunes comme sujets et partenaires actifs de communication. L'expertise de chacun a été reconnue et la nécessité de disposer d'un climat de confiance pour pouvoir s'exprimer a été soulignée. Les réunions en regards croisés à partir de données vidéo, propres à notre démarche collaborative, ont en outre été qualifiées d'indispensables pour un accompagnement de qualité des jeunes, pour soutenir leur participation sociale et améliorer l'identification de leurs ressources communicationnelles dans une visée inclusive. Elles ouvrent de nouvelles pistes pour le travail conjoint parents/professionnels.

Mots-clés : Collaboration - Communication - *Focus group* - Observations filmées - Parents - Polyhandicap - Professionnels - Regards croisés.

Relationships Between Parents of Young People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Educational Professionals: the Benefits of a Collaborative Approach

Summary : In the Polycom project, we set up a collaborative approach based on meetings between parents and professionals and collective analysis of filmed data. In this article, we focused on the exchanges that took place during two focus groups dealing with the communication of young people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD), parent/professional relations and the collaborative approach itself. The content analysis highlighted the need to emphasize the role of young people with PIMD as active subjects and partners in communication. Everyone's expertise was recognized, and the need for a climate of trust in which to express oneself was underlined. The cross-view meetings based on video data, specific to our collaborative approach, were also described as indispensable for quality support for young people with PIMD, to sustain their social participation and improve identification of their communicative resource within an inclusive approach. They open up new avenues for joint parent/professional work.

Keywords : Collaboration - Communication - Cross-view meeting - Filmed observations - Focus group - Parents - Professionals - Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD).

Encore aujourd'hui, les droits à l'éducation et à l'accès à l'école des élèves avec polyhandicap ne sont pas suffisamment appliqués et mis en œuvre (Bryon, 2020; Inserm, 2024). La circulaire interministérielle relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves avec polyhandicap¹, publiée en juillet 2020 et rappelant la loi du 11 février 2005, pointe les impératifs pour proposer un cadre ajusté à ces élèves et promouvoir le développement des pratiques inclusives. Parmi ces impératifs figurent la place et le rôle des parents ainsi que la mise en place de différents partenariats. Il y est mentionné que « *compte-tenu de la complexité du polyhandicap, la prise en compte de la connaissance fine des jeunes par les parents est indispensable à la compréhension des situations de communication et d'apprentissage, et facilite le déploiement des missions de l'enseignant* » (p. 7). Plus récemment encore, l'expertise collective de l'Inserm présente le partenariat de qualité avec les parents comme « *un aspect central de l'éducation des élèves polyhandicapés* » (Inserm, 2024, p. 77). Dans ce contexte, nous présenterons certains résultats de la recherche Polycom qui s'appuyait sur un très fort partenariat entre parents, professionnels et chercheurs, notamment par le biais de réunions en s'appuyant sur des données filmées.

Délimitation des contours du polyhandicap

S'accorder entre acteurs de terrain et chercheurs sur la définition et les frontières du polyhandicap n'a pas toujours été chose facile et des débats demeurent encore aujourd'hui (Rousseau *et al.*, 2023). Prenant appui sur la définition publiée par le groupe Polyhandicap France en 2002², c'est celle proposée dans le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS), qui fait néanmoins référence en France. Le polyhandicap y est décrit comme :

« un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (Article D. 312-0-3).

Ces atteintes entraînent une forte dépendance à l'égard de l'environnement qui doit s'adapter pour répondre aux besoins des personnes avec polyhandicap aux plans médical, rééducatif et éducatif. Leur accompagnement est donc complexe, d'autant que ces personnes communiquent le plus souvent de façon idiosyncrasique, à l'aide de signes subtils comme des mimiques, des variations du tonus ou des vocalises (Grove *et al.*, 1999).

1. Circulaire n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113, https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/pdf/cir_45054/CIRC
2. <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Le tableau clinique présenté rend nécessaire l'évaluation fine des compétences et des potentialités des personnes avec polyhandicap à l'aide de dispositifs appropriés (cf. Petitpierre et Squillaci, 2020), notamment en utilisant la vidéo (Corbeil et Normand-Guerette, 2012). Par ailleurs, cette évaluation nécessite toujours l'intervention d'un proche du fait, notamment, de l'absence d'accès à la parole de la personne elle-même. Des précautions doivent alors être prises pour répondre à cette complexité (Nakken et Vlaskamp, 2007) : chaque compétence doit être appréhendée au sein d'une évaluation globale afin d'envisager un accompagnement répondant spécifiquement aux besoins, préférences et sensibilités individuelles.

La situation singulière des personnes avec polyhandicap demande un accompagnement de proximité et un très grand engagement de la part des aidants, proches et professionnels travaillant en ESMS. Un des points de vigilance au cœur de cet accompagnement est la complexité des interactions avec l'environnement ; communiquer, échanger avec les personnes avec polyhandicap invite à reconsidérer les repères et routines habituels de sa position d'interlocuteur et les modalités qui sous-tendent la co-construction de la conversation (Crunelle, 2020).

L'expertise des parents

Développement de l'expertise

Des études sur le rôle et la place des parents dans cet accompagnement font état d'une surveillance continue et d'une aide parentale qui s'exercent dans toutes les activités du quotidien (Boursange, 2020 ; Luijkx *et al.*, 2017 ; Van der Putten *et al.*, 2017) et à tous les moments. Prendre soin de leur enfant, assurer son bien-être et son éducation conduisent les parents à une vigilance constante, qu'il leur est très difficile de déléguer, en particulier à cause des attentes sociales à leur égard et/ou du défaut d'un étayage professionnel suffisant. Les chercheurs mettent en évidence un surcroît de charge parentale qui pèse sur le quotidien des parents : les conflits de rôles, en référence aux nombreuses missions qu'ils doivent assumer pour répondre aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux de leur enfant et qui vont bien au-delà de leurs fonctions parentales premières (Boursange, 2020) ; les préoccupations financières ; les soins médicaux et la surveillance qui placent le parent en « *alerte constante* » (Boursange, 2020, p. 6) ; la perte de contrôle sur le temps qui, avec les soins, devient routinier (Doyle, 2022) ; et enfin la perte d'indépendance des parents, liée au caractère chronique et invalidant du polyhandicap et à l'impossibilité de confier la responsabilité de l'enfant à une autre personne.

La nécessité de prodiguer des soins médicaux mais aussi celle d'augmenter leurs connaissances sur le polyhandicap, pour accompagner leur enfant, conduisent les parents à « *étendre leur fonction parentale* » (Boursange, 2020, p. 6) en devenant eux aussi des « *experts* » du polyhandicap de leur enfant (Doyle, 2022 ; Toubert-Duffort *et al.*, 2020). Pour autant, cette expertise, en particulier celle des mères qui consacrent beaucoup de leur temps à soigner leur enfant, n'est souvent que très peu reconnue par les professionnels, ce qui constitue une sorte de double peine (Doyle, 2022).

Reconnaissance et transmission de l'expertise

Les parents occupent également une place centrale pour assurer un lien et la continuité des accompagnements, tant qu'ils sont valides et présents pour le faire. La transmission des savoirs parentaux aux aidants professionnels constitue en effet un véritable enjeu dans le parcours de vie de leur enfant, à la condition que leur expertise soit tout d'abord reconnue. Les échanges avec les acteurs de l'éducation sont des moments indispensables pour réaliser un tel partage en dehors des temps spécifiques de transition d'établissement par exemple. Une coordination, plus encore un véritable travail collaboratif, s'avère alors pertinent pour, dans un premier temps, reconnaître et déterminer la nature des connaissances que détiennent les parents à propos de leur enfant avec polyhandicap et, dans un second temps, en déduire les moyens d'apporter des aides de qualité. La transférabilité des savoirs peut par exemple s'opérer à partir de situations d'observation et de réflexion mutuelles, croisées.

Dans leur revue de la littérature, Kruithof *et al.* (2020) font ressortir les points suivants :

- les parents ont une connaissance expérientielle unique de leur enfant avec polyhandicap, accumulée au fil des nombreuses interactions avec lui ;
- cette connaissance est principalement exploitée pour mettre au point des techniques pour communiquer, assurer son bien-être et reconnaître ses signes de douleur, et aussi se faire porte-parole de l'enfant face aux professionnels du domaine médical ;
- le transfert de ces connaissances parentales se fait en partie lorsque le parent prend part aux soins à l'instar d'un soignant et se substitue à un collègue qui montre comment faire. Ce partage peut aussi se faire quand les parents ont l'occasion de témoigner d'instantanés de vie et les exposent de façon incarnée.

Les connaissances des parents sont d'une grande richesse et un travail conjoint avec les professionnels s'avère incontournable pour répondre aux nombreux défis soulevés par le mouvement inclusif afin que les personnes avec polyhandicap n'en demeurent pas à la marge (Maes *et al.*, 2020).

L'expertise des professionnels

Développement de l'expertise

Différents auteurs (Grove *et al.*, 1999 ; Hinchcliffe, 2022 ; Lyons et Arthur-Kelly, 2014 ; Neerinckx et Maes, 2016) soulignent qu'enseigner, accompagner au quotidien et avoir des interactions de qualité avec les personnes avec polyhandicap constituent de véritables défis pour les professionnels. En raison de la subtilité des modalités de communication des personnes avec polyhandicap et de l'idiosyncrasie de leurs signaux, il est difficile de repérer et de comprendre leurs réponses. Pour autant, ces moments d'interactions reconnus par les professionnels comme au cœur de leur travail sont une source importante de motivation (Penninga *et al.*, 2022). Pouvoir s'ajuster aux personnes avec polyhandicap nécessite bien sûr des compétences techniques, liées à la formation, mais cet ajustement demande également une disponibilité, la possibilité d'être dans l'ici et maintenant afin d'établir un lien affectif et sécurisé (Penninga *et al.*, 2022). Ce travail implique aussi

une réflexion des professionnels sur leurs pratiques afin de surmonter les défis rencontrés quotidiennement, et ainsi de dépasser la remise en question liée à la complexité de l'accompagnement : « *crisis of confidence* » (Schön, 1983, p. 1, cité par Hinchcliffe, 2022, p. 503).

Detraux (2013) met en avant la nécessité du croisement des regards et le travail en équipe pluridisciplinaire. En effet, la variété des contextes proposés à la personne avec polyhandicap dans son quotidien entraîne de potentiels écarts dans les observations et connaissances la concernant. « *Ces divergences constituent à nos yeux une richesse qu'il convient d'exploiter* » (Detraux, 2013, p. 103). L'accompagnement des personnes avec polyhandicap, par sa grande complexité, nécessite donc pour les professionnels de développer à la fois une expertise technique, une réflexivité sur leur posture professionnelle ainsi que la capacité de travailler et coopérer en équipe pluridisciplinaire. Toutefois, les temps de réflexivité ou d'échanges en équipe pluridisciplinaire sont parfois mis à mal par le manque de temps et de personnels. Les temps de réflexivité sont également peu soutenus au niveau politique, la quantité des actes primant le plus souvent sur la qualité des échanges (Penninga *et al.*, 2022 ; Reinders, 2010).

Reconnaissance et transmission de l'expertise

Il existe actuellement peu de données sur la collaboration entre professionnels et parents dans le domaine du polyhandicap. La complémentarité entre les connaissances des parents, spécialistes de leur enfant et celles des professionnels, liées à leurs formations et expériences, est pour autant reconnue (Jansen *et al.*, 2018). De nombreuses recherches, qu'elles s'intéressent à la communication, aux interactions, aux émotions ou encore aux apprentissages des personnes avec polyhandicap, s'appuient sur un recueil de données multiples afin d'accéder à la fois aux points de vue des parents et des professionnels (Toubert-Duffort *et al.*, 2018 ; Corbeil, 2016 ; Petry et Maes, 2006 ; Porter *et al.*, 2001). Ce croisement des points de vue semble essentiel pour tendre vers plus d'objectivité dans l'analyse et la compréhension des comportements des jeunes. Pour Petry et Maes (2006), l'interprétation des émotions et sentiments des personnes avec polyhandicap nécessite de considérer les avis de deux personnes connaissant le jeune au quotidien (un parent et un professionnel, par exemple) associé à un observateur non familial. C'est précisément ce que nous avons mis en œuvre dans la recherche présentée ici.

Problématique

Dans ce contexte, notre objectif était de tendre vers la co-construction de savoirs entre des parents d'élèves avec polyhandicap et des professionnels travaillant avec ces élèves sur la question de la communication à l'aide d'une activité d'observation et réflexive mobilisant les ressources de chacun pour appréhender et mieux saisir un même objet (Bednarz, 2013). Cela a été rendu possible grâce à une méthodologie collaborative impliquant des parents d'élèves avec polyhandicap et des professionnels d'ESMS, construite dans le cadre du projet Polycom (Toubert-Duffort *et al.*, 2022).

L'objectif dans le cadre de ce projet était double. D'une part, à partir de séances de classes filmées lors d'un précédent projet (Polyscol ; Toubert-Duffort *et al.*, 2018), il s'agissait de parvenir à une meilleure compréhension des processus de communication au sein du groupe classe (concernant dix élèves avec polyhandicap, répartis dans plusieurs petits groupes) afin d'envisager les conditions les plus favorables au développement des interactions et des apprentissages ; d'autre part, de se saisir des séances d'analyse collective des données filmées pour expérimenter une démarche collaborative impliquant des professionnels et parents des élèves, visant à croiser leurs regards, expériences et vécus concernant des situations d'enseignement-apprentissage.

Dans cet article, nous nous sommes centrées sur le deuxième objectif, c'est-à-dire l'expérimentation de la démarche collaborative entre parents d'élèves et professionnels au regard des compétences communicationnelles et interactionnelles des jeunes en contexte de classe à travers l'analyse de *focus groups* réunissant parents, professionnels et chercheurs³. Trois questions de recherche ont été formulées. (i) Que disent les parents d'élèves avec polyhandicap des compétences communicationnelles des jeunes lors d'échanges avec des professionnels ? (ii) Que disent parents et professionnels de leur collaboration autour de la communication des jeunes ? (iii) Que disent-ils de l'expérimentation d'une démarche collaborative d'analyse de situations filmées ?

C'est dans cette perspective et plus précisément celle de Vinatier et Morrissette (2015) concernant les recherches collaboratives que nous nous inscrivons. Ces auteures s'appuient sur trois principaux postulats : (i) le refus de l'hégémonie des savoirs académiques sur les connaissances issues du terrain et du vécu, (ii) la prise en considération de la subjectivité liée aux acteurs impliqués dans la recherche dès lors qu'elle est conscientisée et appréhendée à travers une analyse qualitative organisée et (iii) le fait de ne pas amalgamer ou réduire la richesse des expériences rapportées et la pluralité des interprétations auxquelles elles conduisent.

Méthodologie

Participants

Les participants ont été 8 parents d'enfants avec polyhandicap ainsi que 25 professionnels dont 20 enseignants spécialisés et 5 autres professionnels (ergothérapeute, psychomotricienne...) ⁴. Six des parents étaient ceux des jeunes filmés et une minorité des professionnels (soit trois enseignants spécialisés et un autre professionnel) avaient participé au projet Polyscol et connaissaient ainsi les jeunes observés dans la présente étude. Nous avons choisi de mobiliser ces professionnels car nous souhaitions avoir leur point de vue quant à la situation observée, les comportements des jeunes avec polyhandicap étant très liés au

3. Les données relatives aux *focus groups* ont fait l'objet d'une analyse préliminaire dans le cadre du rapport final du projet Polycom (cf. Toubert-Duffort *et al.*, 2022).

4. Les consentements écrits des participants ont été recueillis avant la première réunion d'information (cf. Procédure). Le protocole a été validé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Lille, sous le numéro 2021-485-S92.

contexte⁵. Trois autres professionnels connaissaient également les jeunes car ils travaillaient avec eux (sans avoir participé au projet Polyscol). Nous avons appelé *novices* les deux parents et les 19 professionnels ne disposant d'aucune connaissance sur les jeunes observés. La majorité des professionnels novices avaient suivi une formation⁶ de deux semaines sur le polyhandicap à l'INSEI.

Procédure

La procédure comportait cinq étapes⁷ (voir Tableau 1). Seules les données des deux *focus groups*, qui ont fait l'objet d'un enregistrement audio, ont été analysées dans le cadre de cet article. Le choix de cette modalité de recueil de données a été guidé par notre souhait de créer des temps d'échanges plus libres entre les participants que lors des RRC, qui s'organisaient autour de l'analyse de données filmées à l'aide d'un guide d'observation (Allen *et al.*, 2019). Les deux méthodes nous paraissaient complémentaires.

Pour les *focus groups*, nous avons constitué des groupes mixtes afin d'assurer la représentation des différents points de vue, comme recommandé par Petry et Maes (2006). Autrement dit, les groupes étaient constitués d'au moins deux parents de jeune avec polyhandicap (dont le parent du jeune filmé lorsque celui-ci était impliqué dans la recherche, ce qui a été le cas pour 6 jeunes sur 10), deux professionnels connaissant le jeune (donc ayant participé au projet Polyscol), un professionnel ne connaissant pas le jeune (que nous avons appelé *novice*). Néanmoins, il s'est avéré difficile de mobiliser suffisamment de parents de jeunes avec polyhandicap. Afin de ne pas isoler un parent parmi plusieurs professionnels, nous avons alors choisi de former un groupe sans parent (Groupe A; voir Tableau 2), en ayant bien conscience des limites que cela pouvait engendrer. De plus, la composition des groupes a varié entre les deux *focus groups* à la suite des contraintes personnelles et professionnelles imprévues des participants. Plus précisément, deux parents, un enseignant et un autre professionnel ont changé de groupe entre les deux *focus groups*; quatre professionnels (2 enseignants et 2 autres professionnels) n'ont pas pu participer au deuxième *focus group*.

Les deux *focus groups* étaient gérés par un binôme de chercheurs. L'un d'eux animait la réunion pendant que l'autre était chargé de prendre des notes en vue de faire une synthèse orale aux participants. Deux étudiantes en master de psychologie ont également participé aux *focus groups* et ont retranscrit l'intégralité des verbatim.

5. Nous avons porté une attention particulière aux consignes des RRC. Nous avons ainsi précisé que leur objectif était l'analyse des comportements des jeunes et non les pratiques des professionnels filmés.

6. Il s'agissait d'un Module de formation d'initiative nationale.

7. Le projet s'est déroulé lors de la pandémie du Covid-19. De ce fait, les différentes étapes de la procédure ont eu lieu en distanciel.

Tableau 1 : Procédure de la démarche collaborative

Réunion d'information	• 4 réunions d'1 h 30 - février 2021 • présenter le guide d'observation • expérimenter sa prise en main à partir d'un extrait vidéo
Focus group 1	• 4 groupes de 2 heures - mars 2021 • questionner collectivement : <i>la communication des jeunes avec polyhandicap et les collaborations professionnels/ parents</i>
Codage extraits vidéo	• 33 temps individuels d'une heure à 2 heures selon les participants - avril 2021 • visionner deux extraits vidéo d'un même jeune • compléter le guide d'observation
Réunion en regards croisés	• 10 réunions, soit une par élève, de 2 h 30 - mai 2021 • partager les observations individuelles et les discuter collectivement
Focus group 2	• 4 groupes de 2 heures - juin 2021 • questionner collectivement : <i>la démarche collaborative</i>

Tableau 2 : Les participants des *focus groups*

<i>Focus group</i> (réunion 1 et réunion 2)	Enseignants (dont novices)	Autres professionnels (dont novices)	Parents (dont novices)	Total (dont novices)
Groupe 1A	5 (4)	0	0	5 (4)
Groupe 1B	5 (3)	2 (0)	3 (1)	10 (4)
Groupe 1C	5 (5)	1 (1)	3 (1)	8 (7)
Groupe 1D	5 (4)	2 (0)	2 (0)	10 (4)
Total	20 (16)	5 (1)	8 (2)	33 (19)
Groupe 2A	5 (4)	1 (0)	0	6 (4)
Groupe 2B	6 (4)	0	2 (1)	8 (5)
Groupe 2C	3 (3)	1 (1)	2 (1)	6 (5)
Groupe 2D	4 (3)	1 (0)	4 (0)	9 (4)
Total	18 (14)	3 (1)	8 (2)	29 (17)

Note. Les participants qualifiés de *novices* ne connaissaient pas le jeune à observer au préalable.

Le premier *focus group* a eu pour objectif de recueillir le point de vue des participants sur la communication des jeunes avec polyhandicap et les modalités de collaboration entre professionnels et parents à ce sujet. Trois questions ont été posées aux participants : (i) Comment communiquez-vous avec votre enfant/vos élèves ? (ii) Comment ces connaissances sur la communication des enfants sont-elles partagées entre professionnels et familles ? (iii) Comment vous représentez-vous l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et d'autres professionnels ?

Le second *focus group* visait à documenter les effets de la démarche collaborative expérimentée par les participants et plus précisément les effets des réunions en regards croisés. Il s'agissait également de recueillir leur point de vue sur la potentielle transférabilité de cette démarche et des outils utilisés (par exemple le guide d'observation) sur le terrain. Les questions suivantes ont été posées : (i) Qu'avez-vous pensé des réunions en regards croisés et du partage des observations ? (ii) Quelles réflexions pouvez-vous en tirer pour votre enfant/les jeunes que vous accompagnez ? (iii) Pensez-vous que cette méthodologie puisse être utilisée sur le terrain, en dehors d'un dispositif de recherche ?

Analyse des *focus groups*

Une analyse thématique de contenu (Paillé et Mucchielli, 2021) a porté sur les propos des parents et les interventions des professionnels lorsqu'ils évoquaient le travail et leurs liens avec les parents au sein des deux *focus groups*. Après la lecture attentive des transcriptions, un codage inductif, c'est-à-dire sans thème préalablement défini (Paillé et Mucchielli, 2021), a été mené indépendamment par les deux premières auteures pour faire émerger les idées fortes. Les thématiques retenues ont alors été confrontées et ajustées entre elles. Un travail de reformulation et d'organisation des thématiques et sous-thématiques a enfin été réalisé et soumis à l'ensemble des auteures.

Les données du premier *focus group* ont été utilisées pour répondre aux deux premières questions de recherche ; celles du second *focus group* ont été utilisées pour répondre à la troisième question de recherche.

Résultats

Question 1 : Que disent les parents d'élèves avec polyhandicap des compétences communicationnelles des jeunes lors d'échanges avec des professionnels ?

Des fondamentaux pour appréhender la communication des personnes avec polyhandicap

Six parents pointent l'hétérogénéité des situations, des compétences et des modalités d'expression des jeunes. Ils soulignent la complexité de cette communication qui passe par l'usage singulier de canaux d'expression et nécessite de s'adapter à chacun de façon individualisée. Ainsi, une mère (groupe 1B, cf. Tableau 2) exprime le fait 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* ». Cinq parents évoquent des éléments liés à l'installation des

jeunes pour entrer, soutenir et développer la communication avec leur enfant. D'après eux, des aménagements de l'environnement allant de la posture des partenaires de communication à la position physique des jeunes doivent être réfléchis.

Tous les parents envisagent l'observation fine des comportements comme un élément essentiel pour mieux appréhender la communication des jeunes. « *Les expressions du corps, comme un pied qui bouge, des yeux qui partent d'un côté, c'est à observer très très finement* » (une mère, 1B). De manière plus générale, tous les parents mettent en avant l'importance du travail en regards croisés avec les professionnels pour une mutualisation des savoirs. Au-delà des regards croisés, trois parents soulignent la nécessité d'un décroisement des pratiques et plus largement des ESMS au sein de la société pour accéder à une meilleure compréhension des personnes et de leurs modalités de communication ainsi que pour leur offrir davantage d'opportunités de communication. Ainsi, un père (1C) dit : « *je suis parent, j'ai une certaine expérience et [...] je veux casser ces choses qu'on peut entendre. Je crois que c'est l'enseignante [prénom] qui a dit "la communication est moteur de l'inclusion" mais le moteur de l'inclusion c'est l'ouverture de la société envers nos gamins. [...] le moteur de l'inclusion, il doit venir des personnes qui peuvent être motrices et pas de celles qui ont a priori des soucis de communication* ».

Reconnaissance de leur enfant en place de sujet

Tous les parents ont le souci de replacer leur enfant au centre de la communication en réaffirmant sa position de sujet et d'interlocuteur actif. Ainsi, six parents rappellent que leur enfant communique et que cette communication existe depuis toujours, qu'elle soit perçue ou non par les professionnels ou les proches, comme le souligne une mère (1B) : « *la communication elle est là, elle est partout [...] et c'est comment on arrive à s'en saisir pour pouvoir développer les compétences de l'enfant, pour lui permettre de se libérer, pour être capable de l'analyser, pour pouvoir encore mieux l'accompagner au quotidien* ». La reconnaissance de la personne avec polyhandicap comme sujet pensant et communiquant et la présomption de compétences sont également identifiées comme des éléments indispensables à la co-construction de cette communication. Ainsi un père (1C) dit : « *alors, je vais rassurer tous les professionnels, je vais juste reprendre une petite phrase pour apporter une dose d'ironie. J'ai entendu considérer que ce sont des personnes qui pensent. Je vous rassure, ils pensent, pas besoin de les considérer, ils pensent, ils réfléchissent, ils interagissent, ils sont dans la relation beaucoup plus qu'on peut l'imaginer* ».

Quatre parents soulignent également les variations possibles du désir de communiquer de leur enfant. Ces variations peuvent être en lien avec le degré de familiarité du partenaire de communication et/ou l'activité en cours et/ou l'état de vigilance et de santé de l'enfant. Comme pour tout un chacun, la communication repose sur l'appétence que le jeune peut avoir à *communiquer* et l'engagement dans la relation, comme l'évoque cette mère (1B) : « *il y a vraiment aussi la volonté du jeune, parce que nous on est toujours volontaires pour communiquer avec eux mais eux pas forcément* ». Tous les parents soulignent aussi l'importance du groupe de pairs et des liens qui s'établissent entre eux, notamment dans le cadre de la classe où les jeunes s'observent et interagissent les uns avec les autres.

Des postures pouvant soutenir ou entraver la communication

Tous les parents évoquent des éléments concernant le partenaire de communication et le processus de co-construction de la communication : entrer en interaction nécessite une certaine posture (physique et psychique) et sensibilité de la part de l'interlocuteur pour qu'un échange puisse s'établir. Ainsi, les professionnels ou les proches doivent pouvoir être disponibles pour percevoir les signaux souvent discrets de communication qui se manifestent la plupart du temps par des comportements non-verbaux. Toutefois, tous les parents reconnaissent que ces modalités de communication peuvent être déstabilisantes pour l'interlocuteur et générer de l'évitement, voire une non-considération de la personne comme partenaire de communication. Ainsi une mère (1D) évoque : « *chez un médecin dans un hôpital, où [prénom de l'enfant] était assise dans une salle d'attente [...] l'aide-soignante me parle alors que la petite est là. Pour ces personnes-là, ce sont des gens qui n'existent pas* ».

Six parents appuient également sur la nécessité que le partenaire de communication propose des interprétations, ose donner du sens aux comportements perçus et ce, malgré les doutes. Sans ces tentatives, ils craignent un double risque. Le premier se situe du côté de l'entourage qui ne tente plus d'interpréter, ne considère plus la personne comme partenaire de communication, pour différentes raisons (comportements non-verbaux qui semblent énigmatiques et génèrent de l'incompréhension, crainte de se tromper ou de prendre trop de place dans la communication, etc.). Ainsi une mère (1C) dit à ce propos : « *le plus dur, c'est de pas baisser les bras. Moi, face à un enfant qui ne me parle pas ou un adulte ou n'importe qui, j'arrive pas à comprendre tout ça, je pense que je suis comme tout être humain, il m'est arrivé à un moment de plus parler avec ma fille, de plus parler du tout avec elle* ». Ce premier risque est lié à un second : du côté du jeune cette fois, qui peut se replier sur lui-même et ne plus tenter de communiquer. La même mère explique : « *c'est très, très, très dur parce que quand on la comprend pas, ou quand on passe à côté d'un signe, elle se renferme. C'est genre de toute façon ce monde-là, ils me comprennent pas, ça sert à rien. Ça lui demande tellement d'effort en plus pour faire un geste* ». Ainsi la disponibilité de l'entourage et sa capacité à proposer des interprétations, à s'ajuster à la communication du jeune et à supporter ces doutes et incertitudes dans la co-construction de la communication vont venir soutenir le désir et l'appétence à communiquer de la personne avec polyhandicap. Un père (1C) reprend ces idées en parlant de l'interprétation : « *on ouvre les champs des possibles en se disant de toute façon on ne sait pas où on va mais l'important c'est pas forcément d'arriver c'est le chemin qu'on fait* ».

Question 2 : Que disent parents et professionnels de leur collaboration autour de la communication des jeunes ?

Croiser les regards entre parents et professionnels, une démarche nécessaire mais complexe

L'ensemble des parents et des professionnels réaffirment l'importance du travail de collaboration autour de la communication des jeunes, notamment par l'intermédiaire des réunions en regards croisés parents-professionnels ou d'échanges directs plus informels (téléphone, échanges en visio pendant la pandémie de Covid-19). Pour

tous les professionnels, les parents apportent une expertise spécifique concernant leur enfant. « *Les regards croisés [avec les parents] 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* » (enseignante novice, 2C). Pour cinq parents, les échanges en regards croisés sont à la fois une reconnaissance de leur place mais aussi un soutien. Pour tous (parents et professionnels), ces temps sont l'occasion de partager des points de vue différents, comme l'explique une mère (2B) : « *je trouve que c'est indispensable les regards croisés pour les deux côtés [...]. On découvre des choses sur nous, sur notre enfant et on a des clés aussi à donner en tant que parent. On a beaucoup aussi à apprendre des comportements que l'enfant peut avoir [...] des compétences qu'elle va montrer qu'elle ne montre pas à la maison, qu'elle refuse de montrer, enfin comme n'importe quel gamin* ». En effet, les jeunes peuvent être différents en fonction des contextes : à la maison, lors des repas sur l'établissement, en classe, etc.

Les échanges parents-professionnels contribuent à tendre vers plus d'objectivité, à se rassurer en tant que professionnel ou parent et/ou à s'assurer de la transférabilité des apprentissages. « *Ça nous permet de voir aussi la permanence, enfin s'ils réagissent de la même manière à la maison et s'il y a des transferts de connaissances et de compétences* » (enseignante novice, 1B). Les regards croisés sont aussi l'occasion de s'ajuster entre parents et professionnels et de s'accorder sur des objectifs communs pour les jeunes, à partir des demandes des parents. Ils contribuent aussi à percevoir des choses différentes au cours d'une même situation, ce qui permet de ne pas s'enfermer dans des interprétations, de faire évoluer ses représentations ou d'avoir des surprises, comme en témoignent presque la moitié des professionnels. Mais cela ne va pas sans déstabilisation : ainsi, pour une enseignante novice (1B), croiser les regards avec les parents a permis « *d'éviter de s'enfermer dans des réponses qu'on croit vraies [...]. J'ai un exemple un peu douloureux [...] une jeune qui voulait faire comprendre quelque chose. Elle n'était pas comprise, et nous nous étions absolument convaincus de comprendre ce qu'elle voulait dire. Et donc cet échange avec les parents nous a permis de lever les choses [...]. Donc c'est bien pour construire ensemble et c'est bien aussi pour déconstruire ensemble* ». Une enseignante novice (2B) souligne également : « *les regards croisés, je pense que c'est une richesse et une difficulté* ». Ce croisement des regards, en suscitant le partage d'éventuels écarts de points de vue et/ou des désaccords, est potentiellement porteur de tensions et de remises en question, comme le disent ces professionnels.

Des éléments favorisant ou entravant la collaboration parents-professionnels

Quatre parents et 14 professionnels soulignent que les regards croisés requièrent d'établir un réel lien de confiance ainsi qu'un climat de bienveillance afin de pouvoir partager ses observations et interprétations. En effet, il s'agit pour les professionnels et les parents d'exposer leur travail ou leur vie familiale, leurs questionnements et leurs éventuelles difficultés. Développer cette confiance nécessite du temps et des contacts réguliers afin que chacun trouve sa place, comme le souligne une enseignante (2B) : « *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 donc il faut peut-être juste un peu de temps et de confiance et l'habitude de travailler ensemble [...] qui peut faire que cette relation devienne normale ».

Dans le même ordre d'idées, huit professionnels pensent qu'il est nécessaire, pour la construction d'un lien de confiance avec les parents, de favoriser une multiplicité d'espaces et de modalités de rencontres plus ou moins formels, comme cela a pu être le cas lors de la pandémie. À ce sujet, une enseignante novice (1B) dit : *« plus on multiplie les modalités de rencontre mais pas forcément physique, mais voilà par des films, par des entretiens téléphoniques, plus on arrive à construire quelque chose pour le jeune ».*

Les participants identifient également certains facteurs pouvant freiner ou mettre à mal cette collaboration. Huit professionnels évoquent notamment des parents qui semblent peu s'impliquer dans le travail réalisé au sein de l'ESMS, ne répondent peu ou pas à leurs sollicitations. *A contrario*, certains parents sont décrits par deux professionnels comme *« trop exigeants »*, avec beaucoup d'ambitions pour leur enfant et donc des attentes démesurées envers les professionnels. Enfin, selon une majorité de professionnels, de nombreux parents n'osent pas partager ou ne sont pas conscients de leur expertise : *« il y a certains parents aussi qui ne se rendent pas compte de la mine de connaissances qu'ils ont. Parce qu'ils se disent "vous vous êtes des professionnels, on vous confie notre enfant vous savez comment faire", alors qu'on sait peut-être pas plus qu'eux et en discutant avec eux on se rend compte qu'à la maison ils ont mis en place des stratégies, des choses qui fonctionnent bien »* (enseignante novice, 1A). De plus, six professionnels évoquent que malgré leur intérêt, les échanges et la collaboration avec les parents peuvent être déstabilisants, les remettre en cause ou leur faire ressentir un sentiment d'incompétence.

L'institution est citée par cinq parents et quinze professionnels comme pouvant soutenir ou *a contrario* entraver la collaboration parents-professionnels, en fonction des organisations et pratiques effectives mises en œuvre. Ils expliquent cela par des contraintes organisationnelles et institutionnelles : venues des enfants en taxi ou liens parents-professionnels ne passant que par l'éducateur référent, par exemple. Trois parents relatent le fait que certaines collaborations ne seraient que *de façade*. Une mère novice (2B) l'exprime de la façon suivante au sujet du projet de son enfant : *« 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 [...] et donc non la co-construction je la voyais absolument pas »*. Une autre mère (2B) évoque également : *« on peut être relégué sur le côté et comme étant incompétent, ayant non droit à la parole et n'étant pas entendu »*.

Question 3 : Que disent parents et professionnels de l'expérimentation d'une démarche collaborative ?

Le vécu des réunions en regards croisés

Les retours sur l'expérience des regards croisés dans le cadre de la recherche confortent les éléments évoqués concernant la collaboration parents-professionnels au quotidien (cf. question 2). Ainsi, l'ensemble des parents comme des professionnels évoquent que la co-présence et le partage de leurs observations dans un même

espace-temps ont un impact tant sur les représentations de chacun concernant les jeunes que sur la façon de les partager. Toutefois cinq participants (4 professionnels et 1 parent) ont évoqué la crainte d'avoir blessé des personnes en exprimant un autre point de vue. Plus particulièrement, la présence des personnes observées lors des réunions est apparue comme un point délicat : « *moi, j'ai eu un moment où j'étais un peu mal à l'aise finalement [...] je suis allée mettre les formes parce qu'on a toujours très peur que ce soit mal interprété, mal reçu* » (enseignante novice, 2A). L'importance d'un cadre clair et bienveillant pour accueillir ces échanges est alors souligné : « *c'est peut-être quelque chose à éclaircir avant un regard croisé avec les parents. De bien mettre à plat que tout est bon à dire, rien n'est personnel* » (mère novice, 2B). Cette expérience a réaffirmé l'importance de croiser les regards entre professionnels et parents pour l'ensemble des participants, chacun apportant un point de vue particulier : « *j'ai constaté qu'entre le professionnel éducatif, le professionnel enseignant, le parent [...] les regards étaient très différents et ce qu'on allait observer était très différent* » (enseignante novice, 2D).

Les propos de deux parents et trois professionnels non novices font également apparaître l'intérêt de la présence *neutre* d'une personne ne connaissant pas le jeune et/ou la situation. En effet, les personnes dites novices permettraient de donner un nouvel éclairage à la situation : « *cette possibilité d'avoir un regard un peu neutre sur les jeunes nous amène aussi des éléments de réflexion à côté desquels on passe peut-être quand justement on les connaît aussi trop, beaucoup, et je trouve que ça c'était intéressant justement d'avoir [...] ces trois visions* » (autre professionnel, 2A). Le rapport à la situation observée a également été souligné. Pour certains, le fait de ne pas avoir vécu la situation et/ou de ne pas connaître le jeune a été un élément facilitant, pour d'autres, elle pouvait être un obstacle à la compréhension de la situation.

Intérêts et limites de la démarche et des outils proposés, impact sur les pratiques effectives

L'ensemble des participants ont souligné l'intérêt de pouvoir croiser les regards à partir d'un objet commun, à savoir un même extrait vidéo, et des observables communs, à savoir le guide d'observation. L'usage de la vidéo semble particulièrement adapté à une observation fine des modalités de communication propres au jeune mais également des interactions entre jeunes, découvertes parfois lors du visionnage. Tous les participants ont jugé le guide pertinent ; trois d'entre eux rapportent l'avoir utilisé sur le terrain par la suite. Toutefois neuf participants (4 parents, 5 professionnels) ont souligné le temps nécessaire pour se familiariser avec la démarche et surtout le temps requis pour mener cette observation, c'est-à-dire une heure annoncée par les chercheurs, deux ou trois heures effectives pour certains participants. Deux enseignants ont également relevé les limites potentielles d'une analyse très fine comme celle proposée, qui peut entraîner une perte de vue de la globalité de la situation et l'écrasement de la dimension temporelle. Cinq participants ont suggéré l'ajout de timing dans le guide d'observation afin de pouvoir faire ressortir ce dernier. Enfin, huit professionnels et deux parents soulignent l'impact direct de l'expérience des réunions en regards croisés sur leurs pratiques professionnelles ou sur leurs modalités d'interaction avec les jeunes. Certains professionnels ont développé et/ou approfondi l'utilisation de la vidéo en croisant les regards avec des collègues ou des

parents : « dans mon établissement, on organise les rituels le matin [...] 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, pas de la même façon aussi professionnelle qu'on a pu le pratiquer ensemble et ça [...]. Et ça a fait énormément évoluer les pensées de l'équipe éducative » (une enseignante novice, 2D). Trois parents ont également souligné que ces réunions en regards croisés leur ont permis de continuer à s'ajuster au plus près de leur enfant : « sur les vidéos, j'ai remarqué [...] qu'il y a une séquence où on a bien vu qu'il était encore sur l'action précédente alors qu'on lui a déjà posé quelque chose de manière trop rapide ou trop précipitée. Et donc ce qui fait que maintenant je commence à lui laisser un peu de temps pour qu'il laisse tomber le jouet de lui-même et pas lui imposer un changement qui est pas toujours à son rythme. Ça fait partie des choses que j'ai apprises » (un père, 2D).

Discussion

Dans le cadre du projet Polycom, notre objectif était de tendre vers la co-construction de savoirs sur la thématique de la communication des jeunes avec polyhandicap à l'aide d'une activité d'observation et réflexive mobilisant les ressources de parents d'élèves et de professionnels. Nous avons pour cela mis en œuvre une démarche collaborative originale au cours de laquelle parents et professionnels ont pu échanger avec l'appui de vidéos de situation de classe. En nous centrant sur l'analyse de deux *focus groups*, plusieurs éléments se sont révélés saillants au regard de nos questions de recherche.

Concernant le point de vue des parents sur la communication avec des jeunes avec polyhandicap (cf. question de recherche 1), ceux-ci ont rappelé un certain nombre de fondamentaux quant à la place de leur enfant dans la communication et plus largement au sein de la société inclusive. En effet, afin de pouvoir traiter de la thématique de la communication, les jeunes avec polyhandicap doivent être considérés comme des personnes à part entière dotées d'une pensée, d'envies, de préférences, et ce, de manière inconditionnelle. La singularité de chaque personne et de ses modalités de communication a elle aussi été rappelée par les parents, comme un préambule à la réflexion et aux échanges avec les professionnels. La disponibilité des professionnels, la posture et la prise de risque dans la communication avec les jeunes ont également été soulignées par les parents, mettant ainsi en exergue la complexité et la finesse avec laquelle il est nécessaire d'aborder la communication dans le champ du polyhandicap (cf. Chavaroche, 2016).

En ce qui concerne la collaboration parents-professionnels autour de la communication (cf. question de recherche 2), chacun a semblé reconnaître le rôle et la place de l'autre et la nécessité de partager les savoirs, bien que cela ne soit pas toujours le cas sur le terrain (Doyle, 2022). Du côté des professionnels, les parents présents ont été vus comme des experts, amenant des connaissances précieuses et des expériences fortes, notamment à travers des exemples concrets. Les professionnels ont semblé vivre ces échanges avec les parents comme de véritables ouvertures vers de nouveaux savoirs et une façon de partager leur expertise (cf. Kruitof *et al.*, 2020). Ils ont regretté que certains parents au sein de leur ESMS soient en retrait et/ou peu

réactifs aux propositions de rencontres. Professionnels et parents ont souligné l'intérêt de la présence de professionnels novices au cours des échanges, permettant ainsi de ne pas se laisser enfermer dans leurs propres observations et interprétations. En effet, le fait d'avoir un regard neuf sur le jeune et la situation ouvre des possibles et autorise la prise de risque, permettant de lutter contre le fait de ne voir que ce que l'on connaît, inhérent à l'observation (Prat, 2005). Ce constat vient pondérer les craintes et précautions prises par les professionnels novices au cours des échanges qui ont ainsi vu leur présence valorisée. Au-delà des temps d'échange proposés dans le cadre de cette recherche, les parents comme les professionnels ont questionné les collaborations au quotidien. Si la co-construction et la collaboration sont fortement encouragées, il reste encore du chemin à parcourir pour que ces termes deviennent une réalité sur le terrain. En effet, la qualité des collaborations parents-professionnels au sein des ESMS est très variable et semble dépendre d'éléments organisationnels et de choix institutionnels sur lesquels ils n'ont pas de prise.

En ce qui concerne l'expérimentation de la démarche collaborative dans le cadre de ce projet de recherche (cf. question de recherche 3), un consensus a émergé tout au long des *focus groups* quant à la pertinence de mettre en place des réunions en regards croisés avec l'appui des données vidéos pour collaborer entre parents et professionnels sur le thème de la communication. La proposition d'outils (guide d'observation) et de modalités de travail (visionnage de vidéos de courte durée) au cours de la recherche a été appréciée comme un élément ayant permis de structurer les échanges et apports de chacun. Ces aspects de la démarche ont, à nos yeux, permis d'entrevoir les composantes d'une collaboration en partant des jeunes, mis directement au centre de la discussion *via* le travail d'analyse collective de données filmées et le guide d'observation. Cette démarche, même si expérimentée dans les milieux professionnels de l'éducation et du soin (cf., Filliettaz et Zogmal, 2021 ; Remery et Filliettaz, 2017), nous semble novatrice du fait, d'une part, de la nature des situations observées, soit des séances de classe et, d'autre part, de l'implication des parents des jeunes eux-mêmes. Cette démarche pourrait constituer à l'avenir un point d'appui pour développer et renforcer les collaborations entre parents et professionnels dans le domaine du polyhandicap et plus largement dans le domaine de l'éducation. En outre, les participants ont mentionné des conditions à la mise en place de telles rencontres : l'établissement d'un climat de confiance et de respect mutuel entre participants ainsi que le fait de pouvoir se dégager suffisamment de temps. Enfin, parmi ces conditions, nous supposons qu'il y a également le fait que les réunions en regards croisés ayant motivés les *focus groups* étaient perçues comme une sorte d'intervention, réunissant l'ensemble des acteurs autour d'un objectif commun dans un espace partagé, et dont les bénéfices profiteraient directement aux jeunes avec polyhandicap, sans toutefois les placer directement au centre de cet espace de collaboration (Granberg *et al.*, 2024).

Si l'expérimentation de la démarche collaborative semble avoir suscité un vif intérêt chez l'ensemble des participants, le fait d'avoir donné la parole à des parents et des professionnels outillés, formés et impliqués dans l'accompagnement des jeunes avec polyhandicap pourrait être considéré comme une limite. De plus, l'absence de parent dans un des deux *focus groups* (A) peut également constituer une limite. À l'avenir,

il serait intéressant de chercher à mobiliser davantage de parents et de cibler des parents et des professionnels moins familiers des fonctionnements institutionnels. Par ailleurs, le fait que les réunions se sont déroulées exclusivement en distanciel à cause de la pandémie nous invite à la réflexion concernant les bénéfices *a posteriori*. Alors que cette modalité de rencontre n'était pas notre choix initial, il s'avère que le distanciel a permis, d'une part, la présence de parents pour lesquels les déplacements représentaient une contrainte forte et, d'autre part, de favoriser certaines prises de parole au cours des échanges du fait de la création d'un espace *neutre* pour interagir.

Références

- Allen, B.L., Lees, J., Cohen, A.K., & Jeanjean, M. (2023). Collaborative Workshops for Community Meaning-Making and Data Analyses: How Focus Groups Strengthen Data by Enhancing Understanding and Promoting Use. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18). doi: 10.3390/ijerph16183352
- Atlan, E., Zorn, S., Martel, K., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., et Toubert-Duffort, D. (2024). L'observation en regards croisés des jeunes avec polyhandicap : un point d'appui pour développer de nouvelles relations éducatives. *Phronesis*, 13, 24-38.
- Bednarz, N. (2013). *Recherche collaborative et pratique enseignante : regarder ensemble autrement*. L'Harmattan.
- Boursange, S. (2020). Parentalité, maladie génétique et handicap de l'enfant. L'exemple de l'amyotrophie spinale. In M. Gargiulo (Dir.), *Handicap et génétique* (pp. 175-193). Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.gargi.2020.01.0175>
- Bryon, I. (2020). Polyhandicap : état des lieux de la scolarisation. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, 23-26. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0023>
- Chavaroche, (2016). L'observation en question, son importance dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (1), 25-31.
- Corbeil, T., et Normand-Guérette, D. (2012). Analyse de pratique assistée par vidéo pour l'enseignement aux élèves polyhandicapés. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 13-21. <https://doi.org/10.7202/1011597ar>
- Corbeil, T. (2016). *Relever le pari de l'éducabilité de l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement* [Thèse de doctorat]. Université du Québec à Montréal. <https://archipel.uqam.ca/10651/1/D3130.pdf>
- Crunelle, D. (2020). La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, 205-215. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0205>
- Detraux, J. J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. In R. Scelles et G. Petitpierre (Dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 101-120). Dunod
- Doyle, C. (2022). Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities – the impact on time. *Child: Care, Health and Development*, 48(4), 558-568.
- Fillietatz, L., et Zogmal, M. (2021). « Vraiment c'était un moment très riche » : apprendre à analyser des interactions langagières en contexte de travail et de formation. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 74, 1530.

- Granberg, A., Lundqvist, L.-O., Duberg, A., & Matérne, M. (2024). The influence of contextual factors on an intervention for people with disabilities from support persons' and health personnel's perspectives: a focus group study. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. doi: 10.3389/fresc.2024.1294990
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(3), 190-203.
- Hinchcliffe, V. (2022). Developing thinking teachers: reflective practice in schools for children with severe learning disabilities and profound and multiple learning disabilities. *Support for learning*, 37(4), 502-519.
- Inserm. (2024). *Polyhandicap*. Éditions EDP Sciences, Collection Expertise collective. <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/inserm-expertisecollective-polyhandicapjuin2024-rapportcomplet-v2.pdf>
- Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2018). Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 441-452. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1287885>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518-526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Lyons, G., & Arthur-Kelly, M. (2014). UNESCO inclusion policy and the education of school students with profound intellectual and multiple disabilities: Where to now? *Creative Education*, 5, 445-456. <https://doi.org/10.4236/ce.2014.57054>
- Maes, B., Penne, A., et Vastmans, K. (2020). De l'éducation des élèves présentant un polyhandicap (PIMD). *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, 121-134. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0121>
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 4-12.
- Neerinckx, H., & Maes, B. (2016). Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities: The influence of the context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 574-584. <https://doi.org/10.1111/jar.12217>
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Penninga, W., Nijs, S. L. P., van Bakel, H. J. A., & Embregts, P. J. C. M. (2022). Meaningful moments of interaction with people with profound intellectual disabilities: Reflections from direct support staff. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 35(6), 1307-1316. <https://doi.org/10.1111/jar.13019>
- Petitpierre, G., et Squillaci, M. (2020). Pédagogie et polyhandicap : quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ? *La nouvelle*

revue – *Éducation et société inclusives*, 88, 51–64. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0051>

- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28–38. doi.org/10.1080/13668250500488678
- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M., & Downs, C. (2001). Interpreting communication of people with profound and severe learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 12–16. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00083.x>
- Prat, R. (2005). Panorama de l'observation du bébé selon la méthode Esther Bick dans les pays francophones. *Devenir*, 17, 55–82. <https://doi.org/10.3917/dev.051.0055>
- Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28–37. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01235.x>
- Remery, V., et Filliettaz, L. (2017). Coordination et coopération tuteur/stagiaire dans les pratiques de soin. *Recherche et formation*, 84, 25–48. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.2755>
- Rousseau, M.-C., Winance, M., et Baumstarck, K. (2023). Le polyhandicap : concept et définition d'une problématique particulière de santé publique. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 71(6), 102–184. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2023.102184>
- Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Benoit, H., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., et Zebdi, R. (2018, juillet). *Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation* [Rapport de recherche]. INSHEA. <https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513>
- Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Rybkine, G., et Col, M. (2020). L'expertise d'usage des parents d'enfant polyhandicapé : étude menée avec 23 familles dans cinq établissements spécialisés. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 88, 217–229. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0217>
- Toubert-Duffort, D., Puustinen, M., Zorn, S., et Atlan, E. (2022, mai). *La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe : étude des interactions entre pairs et entre élève/adulte au sein du groupe pédagogique* [Rapport de recherche]. INSHEA. <https://insei.hal.science/hal-03937889/document>
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). *Position paper research centre on profound and multiple disabilities*. University of Groningen, Research Centre PMD.
- Vinatier, I., et Morrisette, J. (2015). Les recherches collaboratives : enjeux et perspectives. *Carrefours de l'éducation*, 39, 137–170.