

MÉMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

Émilie POIRIER épouse LOZIER

présenté au jury en septembre 2020

La communication des enfants en situation de handicap complexe entre 6 et 12 ans

**État des lieux des pratiques concernant la communication
alternative et augmentée (CAA) dans les IEM et IME du
Nord-Pas-de-Calais**

MEMOIRE dirigé par

Émeline LESECQ-LAMBRE, Orthophoniste en libéral, Hem

Remerciements

Je remercie vivement Madame Emeline Leseq-Lambre, directrice de ce mémoire, qui a accepté de m'accompagner durant ce travail de recherche et m'a soutenue malgré les difficultés vécues. De même, je tiens à remercier également Madame Christine Buteneers pour sa relecture et l'apport de son expertise clinique, ainsi que Madame Thi Mai Tran, directrice du centre de formation en orthophonie de l'université de Lille, pour son soutien et ses conseils.

Je remercie les orthophonistes qui ont accepté de participer à cette étude. Merci pour le temps que vous m'avez généreusement consacré et le partage de votre pratique clinique.

Je remercie mon mari, nos familles et nos amis, pour leur soutien tout au long de ces années d'études.

Résumé

Les enfants en situation de handicap complexe ont en commun l'absence d'accès au langage oral et des limitations au niveau de la communication. L'objectif de cette étude est d'effectuer un état des lieux des pratiques concernant l'accompagnement à la communication alternative et augmentée (CAA) proposé à ces enfants, âgés de 6 à 12 ans, accueillis dans les Instituts d'Education Motrice (IEM) et les Instituts Médico-Educatifs (IME) des départements du Nord et du Pas-de-Calais. La recherche porte plus particulièrement sur les difficultés rencontrées par les différents partenaires de communication (enfants, parents et professionnels) lors de la mise en place et de l'utilisation des moyens de CAA. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de trois orthophonistes salariés exerçant auprès de ces enfants. Leurs discours ont fait l'objet d'une transcription et d'une analyse lexicale, en faisant référence au modèle révisé de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017). Plusieurs difficultés éprouvées par les orthophonistes interrogés ressortent de cette étude. Les résultats mettent également en évidence des éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. Suite à ce constat, cette étude propose des pistes de remédiation pour améliorer l'accompagnement de ces enfants dans le développement de leurs émergences et de leurs compétences de communication. Ces pistes visent à augmenter les opportunités de communication des enfants avec leurs parents ou les professionnels.

Mots-clés

Enfant ; Communication ; CAA ; Handicap complexe

Abstract

Children with complex disabilities have a lack of access to oral language as well as communication limitations. The objective of this study is to carry out an inventory of practices concerning the support for the Alternative and Augmented Communication (AAC) offered to these children, aged 6 to 12, hosted in the Institutes for motor skills development and Medical and Education Institutes of the departments of Nord and Pas-de-Calais. The research focuses on the difficulties encountered by the various communication partners (children, parents and professionals) in establishing and using AAC resources. Semi-structured interviews were conducted with three salaried speech-language therapists working with these children. Their speeches were transcribed and were lexically analysed, with reference to the revised participation model for alternative and enhanced communication of Beukelman and Mirenda (2017). Several difficulties experienced by the speech-language therapists interviewed emerge from this study. The results also highlight elements that facilitate the implementation and use of AAC's means. Following this observation, this study provides ways to improve the accompaniment of these children in the development of their emergent and their communication skills. These suggestions aim to increase children's communication opportunities with their closed family members or professionals.

Keywords

Child ; Communication ; AAC ; Complex Disabilities

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	3
Table des matières	4
Introduction	6
Contexte théorique, buts et hypothèses	7
1. La communication	7
1.1. Définitions générales	7
1.2. Répertoire communicationnel non-verbal de l'enfant	8
1.3. Buts de la communication	9
1.4. Acteurs de la communication	10
1.5. Évaluation de la communication	10
1.5.1. Professionnels habilités	10
1.5.2. Modes d'évaluation	10
1.5.3. Outils disponibles	11
2. Le handicap complexe	11
2.1. Définitions	11
2.2. Implications avec la communication	12
2.3. Enjeux autour de la communication	12
2.3.1. Enjeux de l'identification des compétences	12
2.3.2. Enjeux de l'accompagnement	13
2.3.3. Enjeux de la mise en place de moyens de CAA efficaces	13
3. La communication alternative et augmentée	13
3.1. Définition	13
3.2. Démarche : évaluation, mise en place et modélisation	13
3.3. Cadre d'analyse des difficultés rencontrées en CAA	14
4. Buts	15
5. Hypothèses de travail	15
Méthodologie	15
1. Population	15
1.1. Critères d'inclusion	15
1.2. Critères d'exclusion	16
2. Matériel	16
3. Procédure	16
3.1. Recrutement	16
3.2. Méthode d'investigation	16
3.3. Transcription des données	17
3.4. Méthode d'analyse des données	17
Résultats	17
1. Résultats quantitatifs	17
1.1. Population recrutée	17
1.2. Thèmes abordés lors des entretiens	18
2. Résultats qualitatifs	20
2.1. Les freins à la mise en place et à l'utilisation des moyens de CAA	20
2.1.1. Manque de temps	20
2.1.2. Aspect financier	21
2.1.3. Matériel nécessaire	21
2.1.4. Limitations fonctionnelles des enfants en situation de handicap complexe	21
2.1.5. Manque de formation des interlocuteurs des enfants	22
2.1.6. Manque d'automatisation de l'utilisation des moyens de CAA	22

2.1.7. Craintes et vécu difficile des interlocuteurs des enfants avec CAA.....	22
2.2. Les facilitateurs à la mise en place et à l'utilisation des moyens de CAA.....	23
2.2.1. Attitude des interlocuteurs des enfants avec CAA	23
2.2.2. Temps disponible.....	23
2.2.3. Aspect matériel.....	24
2.2.4. Aspect fonctionnel des moyens de CAA.....	24
2.2.5. Soutien proposé aux interlocuteurs des enfants avec CAA.....	24
2.2.6. Cohérence dans l'environnement de l'enfant avec CAA	24
Discussion.....	25
1. Interprétation des résultats et mise en rapport avec les hypothèses	25
1.1. Rappel des principaux objectifs et résultats	25
1.2. Réponses apportées aux hypothèses	25
2. Pistes de remédiation	26
2.1. Les enfants en situation de handicap complexe.....	26
2.2. Les parents d'enfants en situation de handicap complexe.....	27
2.3. Les professionnels exerçant en IEM ou IME	28
2.4. Les orthophonistes exerçant en IEM ou IME.....	29
3. Limites de l'étude	30
4. Apports de l'étude	32
Conclusion	33
Bibliographie	34

Introduction

Pour entrer en relation avec autrui et s'épanouir, le jeune enfant développe et utilise des compétences de communication avant d'accéder au langage oral. La communication correspond à un processus d'échange d'informations entre deux personnes ou plus, grâce à des moyens verbaux et/ou non-verbaux (Brin-Henry, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Or, dans le cadre de certaines pathologies, l'accès au langage oral peut être entravé, voire compromis, de même que le développement de la communication.

Le handicap de communication constitue l'une des difficultés rencontrées par les enfants en situation de handicap complexe, qui n'accèdent pas ou peu au langage oral (Crunelle, 2018) et connaissent d'importantes difficultés d'accès à la communication (Barreyre, Asencio, Fiacre et Peintre, 2013). Apparu en 2009, le terme « handicap complexe » tend à rendre compte de la complexité de la situation des personnes touchées par l'intrication de différentes déficiences (Décret n°2009-322). Ces dernières peuvent être motrices, psychiques, cognitives ou sensorielles. Elles conduisent à des limitations d'activité et à des restrictions de participation (OMS, 2002). Pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants, un suivi pluridisciplinaire spécialisé – médical, paramédical, éducatif et scolaire – peut être mis en place au sein des structures d'accueil du secteur médico-social. Son but est l'accompagnement de la personne dans toutes ses dimensions, notamment la communication.

Les compétences de communication et de langage oral sont évaluées par les orthophonistes, thérapeutes du langage et de la communication¹. Outre le sens clinique indispensable pour mener un bilan, toute évaluation nécessite l'utilisation d'outils spécifiques, précis et adaptés, afin de révéler les compétences et les émergences de l'enfant. Actuellement, les orthophonistes disposent d'un vaste panel d'outils normés d'évaluation du langage oral. En revanche, il existe peu d'outils pour l'évaluation de la communication chez l'enfant avec peu ou pas de langage oral (Grevesse, 2015). Ce travail proposera un inventaire des outils actuellement disponibles en français pour l'évaluation de la communication chez les enfants en situation de handicap complexe, âgés de 6 à 12 ans.

Le bilan orthophonique mène à l'élaboration d'un projet thérapeutique, qui peut comporter la proposition de mise en place de moyens de Communication Alternative et Augmentée (CAA). Les parents, la fratrie ainsi que l'ensemble des proches de l'enfant sont invités à contribuer à ce projet, en devenant de véritables partenaires de la prise en soin. Autant que possible, l'orthophoniste et l'ergothérapeute tendent à adapter et personnaliser le ou les moyens de CAA de l'enfant, afin de répondre à ses attentes et ses besoins de communication, selon ses compétences (Barreyre, Asencio et Peintre, 2011). Au cours de la prise en soin, l'orthophoniste propose une modélisation, en utilisant lui-même le moyen de CAA (Beukelman et Mirenda, 2017). La modélisation a pour but la mise en place efficace du moyen de CAA et l'automatisation de son utilisation par l'enfant en situation de handicap complexe ainsi que chacun de ses interlocuteurs.

Cependant, cliniciens, chercheurs, personnels soignants et éducateurs, enfants, parents et proches éprouvent ou constatent des difficultés d'utilisation des moyens de CAA. Peu de travaux de recherche traitent de ce sujet. Ce mémoire a également pour but d'identifier les

¹ « Bilan de la communication et du langage dans le cadre des handicaps moteur, sensoriel et/ou déficiences intellectuelles, des paralysies cérébrales, des troubles du spectre de l'autisme, des maladies génétiques et de la surdité » dans la Nomenclature Générale Des Actes Professionnels (NGAP) du 14/04/2018

difficultés rencontrées. Le modèle révisé de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017) offre un cadre de compréhension de ces difficultés. Quels sont les facteurs source de difficultés chez les partenaires de la communication ? Le manque de modélisation auprès de ceux-ci expliquerait-il une part des difficultés d'utilisation des moyens de CAA ?

Pour répondre à ces interrogations, des entretiens semi-dirigés ont été menés pour recueillir le témoignage des orthophonistes accompagnant des enfants en situation de handicap complexe. La population a été recrutée au sein de deux types de structures médico-sociales, à savoir en Institut d'Education Motrice (IEM) et en Institut Médico-Educatif (IME), dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. L'analyse des entretiens permet de faire un état des lieux des pratiques relatives à : l'évaluation de la communication ; les propositions de moyens de CAA ; l'accompagnement de la communication par la famille, l'orthophoniste et l'ensemble des professionnels de la structure, pour le maintien opérationnel du moyen de CAA de l'enfant. Cette analyse des résultats conduit à l'élaboration de pistes de remédiation, afin de limiter la survenue des facteurs source de difficultés.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La communication

Dans cette première partie, plusieurs définitions de la communication seront exposées. Puis, un inventaire des différents vecteurs communicatifs sera effectué. Les buts de la communication et ses acteurs seront ensuite explicités. Enfin, ce travail traitera de l'évaluation de la communication, à travers trois axes : les professionnels la pratiquant, ses modes caractéristiques et les outils actuellement disponibles pour la réaliser.

1.1. Définitions générales

D'un point de vue linguistique, la communication est définie comme un processus par lequel une personne émet un message et le transmet à une autre personne qui le reçoit. Cette définition générale laisse entrevoir trois notions clés que sont l'émetteur, le message et le récepteur. Ces notions furent définies par le linguiste Jakobson en 1963, qui modélisa la situation de communication (cf. Figure 1, ci-dessous). Il ajouta trois autres éléments de base : le code, le contact et le contexte. Bien qu'incomplet, ce modèle avait pour but de rendre compte de la complexité de la communication humaine (Picard, 1992).

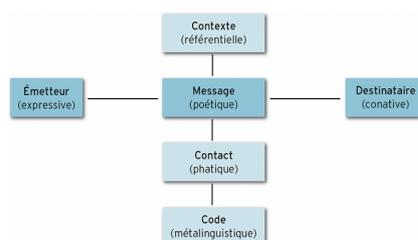


Figure 1. Modèle général de la communication selon Jakobson (1963)

Dans une perspective interactionniste, Kerbrat-Orecchioni (1980) compléta le modèle initial de Jakobson, ayant pour objectif de prendre davantage en compte les compétences propres des partenaires de l'interaction, les contraintes du contexte ainsi que les aspects non-verbaux de la communication. Kerbrat-Orecchioni introduit la notion d'alternance dans la situation de communication. Ainsi les acteurs revêtent tour à tour le rôle de destinataire et de destinataire.

En 2011, Fröhlich proposa de représenter l'interaction en tenant compte de la globalité de la personne, à travers ses différentes expériences personnelles. Il modélisa sa pensée grâce à un hexagone (cf. Figure 2, ci-dessous). Celui-ci représente les phénomènes d'intrications et d'interactions constants entre les différents domaines d'expériences, au carrefour desquels se situe l'acte de communiquer. Les verbes utilisés pour désigner les sept pôles d'expériences visent à rendre de compte d'un processus dynamique, en perpétuel mouvement.

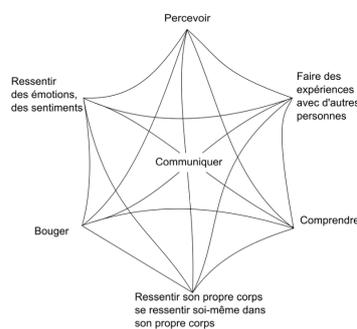


Figure 2. Modèle d'interaction selon Fröhlich (2011)

En orthophonie, la communication est définie comme une situation d'interaction construite autour d'un échange d'idées entre deux personnes, situation menée grâce à des moyens verbaux et non-verbaux (Brin-Henry et al, 2011 ; Cataix-Nègre, 2017 ; Crunelle, 2018). Un moyen verbal fait appel aux mots, exprimés grâce à un code commun qui peut être oral, écrit, signé (ex. la langue des signes) ou pictographié. Le langage oral est le code de communication le plus utilisé (Crunelle, 2018), impliquant la parole et utilisant la boucle audio-phonologique. Par exclusion, ce qui relève du non-verbal ne recourt pas aux mots (Brin-Henry et al, 2011). La communication non-verbale met en jeu des éléments non-linguistiques. Ceux-ci sont multicanaux : auditifs, visuels, tactiles, posturaux et vibratoires. Dans une moindre mesure, la communication totale sollicite en plus les canaux olfactif et gustatif pour transmettre une information (Brin-Henry et al, 2011 ; Cataix-Nègre, 2017), par exemple un parfum permettant d'identifier une personne.

1.2. Répertoire communicationnel non-verbal de l'enfant

Le répertoire communicationnel non-verbal de l'enfant se compose de différents éléments ou vecteurs communicatifs, passant par les canaux visuel, auditif, tactile et postural (Cataix-Nègre, 2017). Produits intentionnellement ou non, ces éléments permettent d'établir et d'entretenir la relation sociale, de transmettre une information ou une émotion, ou encore de maintenir l'attention.

Premièrement, le corps de l'enfant constitue l'un des premiers vecteurs de communication. Il transmet des informations via ses postures et son tonus. Il est considéré

comme première fonction de relation par Wallon et Ajuriaguerra, désignée sous le terme de « dialogue tonique ».

Deuxièmement, les vocalisations du bébé – puis de l'enfant n'accédant pas au langage oral – sont l'un des vecteurs utilisés pour instaurer la relation, attirer et maintenir l'attention de l'interlocuteur. Elles revêtent plusieurs fonctions, dont celles d'interpeller, d'acquiescer ou encore d'exprimer une gêne ou un besoin, par des cris par exemple. Les mimiques du visage de l'interlocuteur accompagnent ses vocalisations ou sa parole, dans le but de renforcer ou nuancer le message à transmettre.

Le regard correspond lui aussi à un puissant vecteur de communication. Il est compris comme le fait de diriger intentionnellement ses yeux afin de chercher à percevoir quelque chose ou quelqu'un. Le regard joue un rôle précoce et important dans la fonction d'exploration de l'environnement. Il est également vecteur de la relation sociale, entre deux interlocuteurs, et de la relation psychique, notamment entre un parent et son enfant.

Outre les vocalisations, le regard correspond à l'un des vecteurs permettant de susciter l'attention conjointe. Celle-ci est entendue comme un partage de regard entre deux personnes, suivi de l'observation à deux d'un objet d'intérêt avec alternance du regard entre l'objet et l'interlocuteur (Aubineau, Vandromme et Le Driant, 2015). Tout comme le regard, l'attention conjointe revêt également une importance spécifique et précoce dans l'élaboration de la communication, en particulier avant l'apparition des premiers mots (Morgenstern, Leroy et Mathiot, 2008, cités par Grevesse, 2015 ; Aubineau, Vandromme et Le Driant, 2015).

Du point de vue développemental, les gestes ont un rôle important dans le développement du langage oral, notamment pour l'acquisition du lexique et de la syntaxe. Ils tiennent également une place prépondérante dans la communication non-verbale. Ceux-ci peuvent être naturels, conventionnels ou sociaux (Rogers, 2013 ; cité par Grevesse, 2015).

Très étudié dans les domaines de la psychologie du développement et de la pragmatique, le pointage est un geste spécifique et crucial pour la communication prélinguistique (Vauclair et Cochet, 2016). Classiquement, deux types de pointage sont décrits : le pointage proto-déclaratif et le pointage proto-impératif. Ceux-ci permettent de désigner un objet d'intérêt, dans le but soit de l'évoquer, soit de l'obtenir.

Autre vecteur de communication, l'imitation correspond à la recherche de reproduction, en particulier de gestes et de vocalisations. Immédiate ou différée, l'imitation permet l'interaction sans forcément utiliser le langage oral (Nadel, 2011). Les jeux d'imitation permettent entre autres l'introduction de l'alternance des tours de rôle, compétence communicationnelle essentielle à l'échange conversationnel.

1.3. Buts de la communication

De nombreux auteurs ont cherché à déterminer les différentes fonctions de la communication. En 1963, Jakobson distingue six fonctions communicatives spécifiques dans son modèle linguistique de la communication (cf. Fig.1). En 1988, Light met en évidence quatre buts de la communication, à savoir : la communication des besoins/désirs, la transmission d'informations, les relations sociales et les conventions sociales (Light, 1988 ; citée par Beukelman et Mirenda, 2017). Concernant le jeune enfant, en 1993, Prizant & Wetherby énoncent trois fonctions principales : l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement (cités par Grevesse, 2015).

Dans le champ du handicap, Cataix-Nègre propose une synthèse des différentes fonctions de la communication, à savoir « exprimer ses besoins, ses émotions, sa pensée, ses désirs ; échanger des informations, recevoir et transmettre des messages ; entrer en relation avec les autres ; se sociabiliser » (Cataix-Nègre, 2017, pp. 335-336).

1.4. Acteurs de la communication

Toutes les personnes pouvant être en interaction avec l'enfant en situation de handicap complexe, dans ses différents lieux de vie, sont acteurs de la communication (Beukelman et Mirenda, 2017). Ainsi, l'accompagnement de l'enfant dans sa communication ne revient pas seulement à l'orthophoniste, mais aussi aux membres de sa famille – parents et fratrie –, au personnel travaillant dans son lieu de vie et de scolarisation, à ses amis et camarades, ainsi qu'à toute personne rencontrée au cours d'activités. Pour que la communication puisse s'établir, la reconnaissance par l'interlocuteur d'un désir de communication de la part de l'émetteur est fondamentale (Asencio, 2013 ; Barreyre et al. 2013 ; Crunelle, 2018).

1.5. Évaluation de la communication

L'évaluation de la communication vise à comprendre de quelle manière l'enfant communique (par les vecteurs utilisés), avec qui (ses cercles d'interlocuteurs plus ou moins proches) et dans quels buts (soit les fonctions de communication). Elle a pour objectifs de déterminer les compétences, mettre en évidence les émergences et identifier les difficultés de l'enfant, afin d'en tenir compte dans la proposition thérapeutique (Beukelman et Mirenda, 2017).

1.5.1. Professionnels habilités

En France, les orthophonistes sont reconnus comme les thérapeutes du langage et de la communication, conformément au Décret 2002-721 du 2 mai 2002. Ils pratiquent une évaluation, désignée dans le cadre d'un exercice libéral sous l'intitulé suivant : « Bilan de la communication et du langage dans le cadre des handicaps moteur, sensoriel et/ou déficiences intellectuelles, des paralysies cérébrales, des troubles du spectre de l'autisme, des maladies génétiques et de la surdité » (Nomenclature Générale des Actes Professionnels, 14 avril 2018). Suite à cette évaluation, les orthophonistes peuvent proposer une prise en soin pour soutenir la communication.

De manière complémentaire, les ergothérapeutes ont pour mission de maintenir, restaurer et permettre la réalisation efficace et autonome d'activités, dont la communication. Ces professionnels accompagnent les patients dans leurs demandes d'aides techniques, regroupées sous le terme de CAA, conformément à leur référentiel de compétences, publié au BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010.

1.5.2. Modes d'évaluation

L'évaluation de la communication d'un enfant avec peu ou pas de langage oral se décline sous trois modes : l'évaluation indirecte, l'évaluation des interactions entre les parents et l'enfant, ainsi que l'évaluation directe. Tout d'abord, l'orthophoniste évalue la communication de manière indirecte, au cours de l'anamnèse et lors de l'analyse de questionnaires parentaux et de grilles d'observation (Grevesse, 2015). Puis, l'évaluation des interactions entre les parents et l'enfant permet à l'orthophoniste d'observer et d'analyser

l'environnement communicationnel de l'enfant et son fonctionnement dynamique. Enfin, l'évaluation directe correspond à l'interaction privilégiée entre l'orthophoniste et l'enfant, lors de laquelle a lieu la passation de tests, la réalisation d'échelles d'évaluation de la communication et de grilles d'observation de la pragmatique.

1.5.3. Outils disponibles

Actuellement, les orthophonistes ont à leur disposition un important panel d'outils normés d'évaluation du langage oral. Malheureusement, ces outils sont souvent inadaptés pour l'évaluation des enfants avec peu ou pas de langage oral (Grevesse, 2015 ; Beukelman et Mirenda, 2017). L'évaluation de la communication peut être guidée par différentes grilles d'observation ou échelles d'évaluation. Ce travail de recherche permet d'en distinguer quelques unes, parmi lesquelles la grille de Fröhlich et al. (1986), l'échelle de communication sociale précoce (ECSP) de Guidetti et Tourrette (1993), l'inventaire de participation de Blackstien-Adler (2003 ; cité par Beukelman et Mirenda, 2017), la grille de Monfort, Juárez-Sanchez et Juárez (2005) et le dispositif CHESSEP : Communication Handicap Complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet Personnalisé, de Crunelle (2012).

En somme, la communication est une compétence développée précocement, dès la naissance. Essentielle au développement d'autres habiletés – cognitives par exemple –, elle constitue le socle sur lequel le langage oral se développe. Cependant, certaines pathologies constituent un obstacle au développement de la communication et entravent l'accès au langage oral (Barreyre et al, 2013 ; Crunelle, 2018). L'intrication des déficiences masque la compétence de communication des enfants en situation de handicap complexe (Souriau, 2015 ; Crunelle, 2018). Néanmoins, « il est pourtant possible de les surmonter en construisant des cadres d'interaction adaptés et en mobilisant des outils sémiotiques pertinents » (Souriau, 2015, p. 131).

2. Le handicap complexe

Le handicap est la situation résultant d'un processus, causé par des déficiences, entraînant des limitations d'activité, source de restriction de participation (OMS, 2002). Le handicap est relatif tant au corps qu'à la dimension sociale de la personne. Il touche une personne singulière, qui présente des caractéristiques individuelles et s'inscrit dans un environnement, également marqué par des spécificités (OMS, 2002 ; Winance, 2008).

2.1. Définitions

Encore relativement méconnu, le terme de handicap complexe a émergé récemment. Cette dénomination est issue de la formulation « situation complexe de handicap », utilisée dans le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. L'analyse de ce texte législatif conduit Barreyre et al. à affirmer que cette formulation – situation complexe de handicap – « renvoie autant à l'intrication et la sévérité des difficultés rencontrées par les personnes qu'à la complexité d'évaluer les besoins de ces personnes et de mettre en œuvre une stratégie globale d'intervention adaptée » (Barreyre et al, 2013, p. 17).

Le terme « situation de handicap complexe » renvoie à une association de déficiences et regroupe une importante diversité de combinaisons possibles, d'étiologies variées. Ces déficiences peuvent concerner les plans moteur, somatique, psychique, cognitif ou sensoriel. Elles conduisent à des limitations d'activité et à des restrictions de participation (OMS, 2002). Les limitations de communication sont le point commun de l'ensemble de ces situations de handicap complexe (Barreyre et al, 2013 ; Crunelle, 2018). Celles-ci peuvent toucher les deux versants de la communication, à savoir l'expression et la compréhension. Du fait de la nature interpersonnelle de la communication, le handicap de communication est un handicap partagé.

2.2. Implications avec la communication

L'intégrité des compétences motrices, sensorielles et cognitives est nécessaire au développement harmonieux du langage et de la communication. Or, l'enfant en situation de handicap complexe présente des déficits dans ces trois domaines. L'atteinte somatique – postures, tonus, motricité – trouble le dialogue tonico-postural du jeune enfant, perturbant précocement le développement de la communication. L'atteinte d'un appareil sensoriel cause un déficit perceptif (ex. la cécité ; la surdité). Ce déficit limite l'utilisation du canal de communication atteint, ici le canal visuel ou auditif. Bien que partiellement compensé par un autre canal (ex. canal tactile, dans le cas de la cécité), ce déficit constitue un obstacle dans le développement de la communication sur les deux versants : expressif et réceptif. Enfin, d'atteinte variable, le déficit cognitif limite la structuration du langage, voire l'accès à la communication. Du fait de l'intrication de ces différentes déficiences, les enfants en situation de handicap complexe ne parviennent pas ou peu à accéder au langage oral (Barreyre et al, 2013 ; Crunelle, 2018). Pour certains, l'accès à un code de communication élaborée est également entravé (Crunelle, 2018).

2.3. Enjeux autour de la communication

2.3.1. Enjeux de l'identification des compétences

Mettre en évidence les compétences de communication de l'enfant en situation de handicap complexe et en rendre compte aux autres professionnels ainsi qu'à l'entourage s'avère primordial pour différentes raisons. Tout d'abord, cela favorise la reconnaissance et la compréhension des besoins quotidiens de l'enfant de la part du personnel soignant, des éducateurs, des enseignants et de la famille. Mais plus encore, cette démarche de prise en compte envisage et ouvre à la participation sociale de l'enfant, en lui permettant « de tenir une place de sujet qui exprime des préférences et agit sur son environnement » (Asencio, 2013, p. 119). En outre, identifier les potentialités et les démarches de communication permet de les soutenir, d'enrichir l'interaction et de maintenir l'appétence à la communication. Enfin, la construction psychique de l'enfant nécessite un environnement porteur (Crunelle, 2018), c'est-à-dire offrant des stimulations adaptées, situées dans sa zone proximale de développement (Vygotsky, cité par Dalla Piazza et Godfroid, 2004). Identifier les émergences et les compétences communicationnelles de l'enfant permet à l'orthophoniste de proposer des sollicitations adaptées.

2.3.2. Enjeux de l'accompagnement

L'accompagnement de la communication s'effectue par chacun des interlocuteurs de l'enfant. Il vise à soutenir les deux versants de la communication et du langage. Ses objectifs visent d'une part à améliorer la compréhension (ex. enrichir le lexique et les structures syntaxiques compris par l'enfant). D'autre part, l'accompagnement de la communication a pour but de lui permettre d'exprimer ce qu'il souhaite de manière efficace et précise, à l'interlocuteur de son choix et au moment voulu, pour favoriser au mieux la spontanéité de la communication. Plus largement, cette démarche permet et favorise le développement cognitif, psychique et social de l'enfant, à travers l'accès à la conscience de soi et de l'autre, le développement de soi et la participation sociale (Cataix-Nègre, 2013).

2.3.3. Enjeux de la mise en place de moyens de CAA efficaces

Suite à l'évaluation orthophonique, la mise en place de moyens de CAA vise à compenser les troubles et suppléer aux déficits. Cela implique un apprentissage basé sur les émergences et compétences de l'enfant. L'objectif consiste à faciliter la communication sous ses deux versants, en recourant à des moyens palliatifs de communication (gestes, représentations graphiques...) regroupés sous le terme CAA (Cataix-Nègre, 2017). Cela implique l'adaptation de son environnement et la personnalisation de son outil de CAA.

3. La communication alternative et augmentée

3.1. Définition

Les différentes déficiences présentes chez la personne en situation de handicap complexe – motrice, sensorielle, cognitive, etc. – entraînent un handicap de communication, qui limite ses activités et restreint sa participation sociale. La communication alternative et augmentée vise à compenser les difficultés de compréhension et d'expression, dans les modalités orale ou écrite. Pour cela, la démarche consiste à proposer toutes les aides utiles, qu'elles soient humaines ou matérielles, technologiques ou non (Beukelman et Mirenda, 2017 ; Cataix-Nègre, 2017).

3.2. Démarche : évaluation, mise en place et modélisation

La démarche de CAA est un processus à la fois dynamique, car collaboratif et réflexif, et continu, car ayant des objectifs à court et à long terme (Beukelman et Mirenda, 2017). Il débute par une évaluation initiale des besoins actuels de communication, en identifiant les activités de l'enfant, ses compétences ainsi que les difficultés vécues. Le but de cette évaluation consiste à proposer des solutions de CAA contenant le vocabulaire de base ainsi qu'un lexique personnalisé, pour favoriser la communication de l'enfant avec ses proches. Puis une évaluation plus détaillée peut être proposée pour anticiper les besoins futurs de participation, dans les différents contextes de vie de l'enfant (familial, scolaire, etc.). Au cours de la mise en place du moyen de CAA puis lors de son utilisation, des évaluations de suivi ont lieu pour vérifier le matériel, enrichir le lexique, développer l'aspect syntaxique et réévaluer les capacités de l'enfant (Beukelman et Mirenda, 2017).

Pour tendre vers l'utilisation efficace du moyen de CAA par l'enfant et par chacun de ses interlocuteurs, il est nécessaire d'informer et de former l'ensemble du personnel à l'utilisation de celui-ci afin que tous y aient recours au quotidien (Barreyre et al, 2013 ; Cataix-Nègre, 2017). La modélisation correspond à l'utilisation permanente du moyen de CAA par les interlocuteurs de l'enfant. Les multiples occasions de communiquer créées permettent à l'enfant de s'approprier le moyen de CAA et de gagner en expertise, par les exemples présentés et les opportunités de pratique offerts. La modélisation permet, entre autres, d'interpréter des éléments non-verbaux, de transmettre une information, d'exprimer un sentiment, de verbaliser en accentuant une information ou encore d'enrichir le message initial (Cataix-Nègre, 2017). Cependant, lors de la mise en place ou de l'utilisation du moyen de CAA, l'enfant et/ou l'interlocuteur peuvent être confrontés à des difficultés.

3.3. Cadre d'analyse des difficultés rencontrées en CAA

Beukelman et Mirenda proposent un cadre d'analyse des difficultés rencontrées lors de l'utilisation d'un moyen de CAA, grâce à leur modèle de participation pour la communication alternative et améliorée (2017 ; cf. Figure 3, ci-dessous). Les auteurs distinguent deux types de barrières à la communication, à savoir les entraves aux opportunités de communication, d'une part, et les barrières à l'accès à la CAA, d'autre part. Schématisant les différentes étapes du processus d'évaluation et de mise en place du moyen de CAA, ce modèle permet de situer et de typer les obstacles rencontrés. Les barrières aux opportunités de communication peuvent être d'ordre politique (ex. volonté institutionnelle de l'établissement), pratique (ex. matériel utilisé comme support ; environnement) ou encore être liées à l'attitude des interlocuteurs (i.e. volonté ou non d'utiliser le moyen de CAA). Les compétences et les connaissances des interlocuteurs peuvent également entraver les opportunités de communication. L'accès à la CAA peut être compromis sur trois plans, selon les auteurs : potentialité de développement des compétences ; bénéfice des adaptations de l'environnement et ressources potentielles de l'enfant pour l'utilisation d'un moyen de CAA.

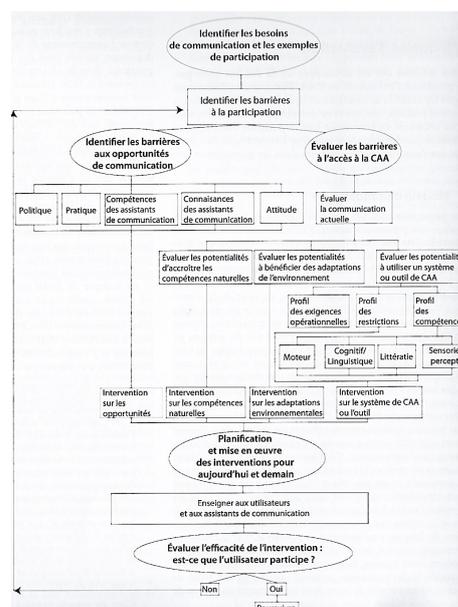


Figure 3. Modèle révisé de participation pour la CAA de Beukelman et Mirenda (2017)

4. Buts

Ce travail a pour but principal de déterminer quelles sont les causes de difficultés lors de la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA des enfants en situation de handicap complexe, tant du point de vue de l'enfant que de celui de son interlocuteur : parents, frères et sœurs, professionnels travaillant dans son environnement, etc. Plus largement, ce travail de recherche a pour ambition de permettre un état des lieux des pratiques orthophoniques des professionnels exerçant en IEM et IME dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Cet état des lieux concerne l'évaluation de la communication, les outils utilisés pour celle-ci, ainsi que l'accompagnement proposé aux enfants dans la découverte et l'utilisation de leur moyen de CAA.

5. Hypothèses de travail

Nos hypothèses sont les suivantes : tout d'abord, les difficultés d'utilisation des moyens de CAA des enfants en situation de handicap complexe seraient multifactorielles. De plus, elles seraient variables, en fonction de l'utilisateur et du contexte. Elles pourraient être dues en partie au manque d'individualisation des moyens de CAA et au manque de modélisation de la part des différents partenaires de communication que sont les parents, les frères et sœurs, l'orthophoniste ainsi que les autres professionnels exerçant auprès de l'enfant (ex. soignants, éducateurs, enseignants, etc.). Néanmoins, ce manque de modélisation ne serait pas la seule cause de difficultés. Identifier les autres causes permettrait d'y remédier en suggérant des pistes alternatives.

Méthodologie

1. Population

Ce travail de recherche porte sur l'accompagnement de la communication d'enfants en situation de handicap complexe, utilisant un moyen de CAA et fréquentant une structure d'accueil de type IEM et IME, des départements du Nord et du Pas-de-Calais. Cet accompagnement est proposé de manière privilégiée par les orthophonistes exerçant en salariat dans ces structures, car il constitue une de leurs missions de prise en soin.

1.1. Critères d'inclusion

Les participants à l'étude sont des orthophonistes prenant en soin des enfants en situation de handicap complexe, âgés de 6 à 12 ans, utilisant un moyen de CAA. Les professionnels sont salariés en IEM ou IME. La tranche d'âge des enfants est comprise dans celle du public pour lequel ces établissements sont habilités. La borne inférieure de 6 ans a été choisie car elle correspond à l'âge d'orientation des enfants vers ces structures médico-sociales, après avoir été pris en charge au sein d'un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce par exemple. La borne supérieure a été choisie en tenant compte de l'entrée dans l'adolescence.

1.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion de cette étude portent d'une part sur les orthophonistes à interroger et d'autre part sur les enfants qu'ils accompagnent. Le critère d'exclusion concernant les orthophonistes est de prendre en soin ces enfants dans le cadre d'un exercice libéral. L'étude s'intéresse aux orthophonistes salariés des IEM et IME. Le critère d'exclusion concernant les enfants suivis est qu'ils présentent un accès au langage oral. L'étude porte sur la mise en place et l'utilisation de moyens de CAA en l'absence de parole et d'accès au langage oral.

2. Matériel

Un ordinateur portable et un dictaphone numérique sur téléphone portable ont été utilisés pour mener cette étude. Les entretiens ont été étayés par des questions ouvertes d'amorce puis des questions ouvertes de relance, contenues dans le guide d'entretien réalisé dans le cadre de cette recherche (cf. Annexe 3). Le guide d'entretien imprimé a permis une prise de notes sur papier.

3. Procédure

3.1. Recrutement

Une proposition de projet-partenariat a permis de prendre contact avec les IEM et IME des départements du Nord et du Pas-de-Calais, au moyen d'appels téléphoniques et d'e-mails. Une lettre d'information présentant la démarche de recherche a été adressée par e-mail aux orthophonistes salariés dans chaque établissement (cf. Annexe 1). Suite à leur réponse favorable, les orthophonistes salariés par ces structures et accompagnant des enfants faisant partie du public concerné ont été invités à transmettre leurs disponibilités afin de réaliser un entretien individuel.

3.2. Méthode d'investigation

L'enquête a été menée par entretiens individuels semi-dirigés, afin d'effectuer un état des lieux des pratiques autour de la communication. Pour ce faire, un guide d'entretien a été conçu (cf. Annexe 3), basé sur un dictionnaire des thèmes préétabli. À travers des questions ouvertes d'amorce, ce guide aborde les différentes thématiques de l'étude : les enfants sans langage oral ; leurs compétences de communication ; l'évaluation de ces compétences ; etc. La conception de ce guide veille à la logique clinique et la cohérence de l'ordre des thématiques (Vilatte, 2017). Des questions de relance ont été formulées afin d'approfondir chacune des thématiques.

Chaque entretien a duré environ 1h15. Un contrat de communication a été formulé à la personne interrogée en début d'entretien (Vilatte, 2017) et un formulaire de consentement lui a été proposé (cf. Annexe 2). Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone sur téléphone portable. Une prise de notes sur papier a accompagné l'enregistrement. À la fin de l'entretien, la personne interrogée était invitée à exprimer son vécu par rapport à l'entretien (Vilatte, 2017).

3.3. Transcription des données

Le corpus d'entretiens enregistrés a fait l'objet d'une transcription écrite (Vilatte, 2017). Chaque transcription d'entretien est numérotée (Bardin, 1977 cité par Vilatte, 2017). L'ensemble des transcriptions est regroupé dans des annexes distinctes de ce mémoire. Des extraits choisis sont présentés en annexe pour illustrer les propos soutenus dans les résultats et la discussion (cf. Annexe 4).

3.4. Méthode d'analyse des données

Une analyse de contenu des entretiens a été effectuée, afin d'identifier ce qui traite précisément du sujet d'étude. Cette analyse de contenu est une analyse lexicale, menée grâce au dictionnaire des thèmes préétablis lors de l'élaboration du guide d'entretien. Elle a pour objectif de quantifier les mots les plus utilisés (Krief et Zardet, 2013). Le dictionnaire recouvre les thèmes attendus dans le discours des personnes interrogées (Romelaer, 2005). Cette catégorisation a permis de construire une grille d'analyse du contenu des entretiens. Celle-ci présente l'ensemble des thèmes, organisés en sous-groupes, mis en perspective les uns par rapport aux autres (Vilatte, 2017). Les résultats de l'analyse de contenu issus de cette grille se déclinent en deux versants : résultats quantitatifs et résultats qualitatifs. Ces résultats ont pour objectif de rendre compte des pratiques autour de la communication des enfants en situation de handicap complexe dans les IEM et IME du Nord et du Pas-de-Calais.

Résultats

Les résultats de cette étude se déclinent en résultats quantitatifs et qualitatifs. La première partie présente la population recrutée et les thèmes abordés dans les entretiens. La seconde partie détaille le témoignage des orthophonistes concernant, d'une part, les freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA et, d'autre part, les éléments facilitant celles-ci.

1. Résultats quantitatifs

1.1. Population recrutée

Cent structures ont été contactées par appels téléphoniques pour cette étude, réparties en vingt-et-un Instituts d'Education Motrice (IEM) et soixante-dix-neuf Instituts Médico-Educatif (IME), localisés dans les départements du Nord (59) et du Pas-de-Calais (62). Les données sont manquantes pour quatre de ces établissements, n'ayant pas répondu aux appels téléphoniques. Sur les quatre-vingt-seize structures restantes, cinquante-cinq comptaient au moins un orthophoniste salarié au sein de leur équipe, à temps partiel ou temps complet (dix-sept IEM et trente-huit IME). La figure ci-après présente ces données (cf. Figure 4).

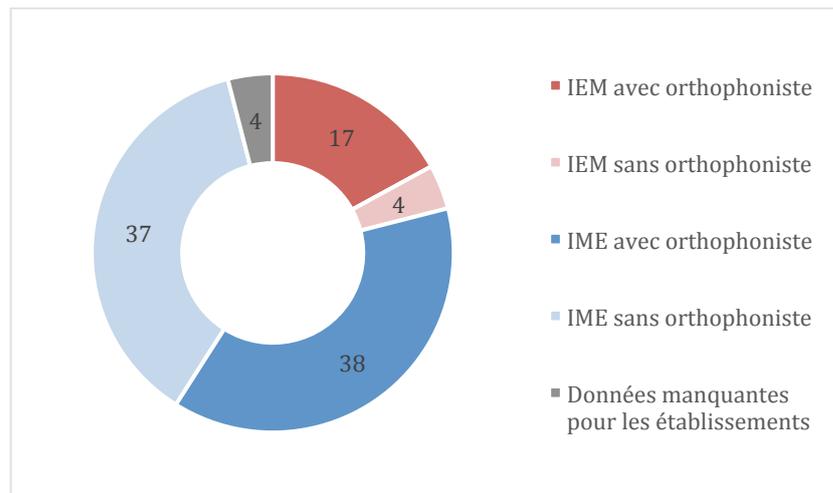


Figure 4. IEM et IME contactés, salariant ou non un orthophoniste

Après envoi par e-mail de la lettre d'information (cf. Annexe 1) présentant la démarche de recherche à ces cinquante-cinq équipes, quatre orthophonistes ont répondu favorablement à la demande d'entretien. Suite aux appels téléphoniques, au premier e-mail et dans le but de recruter une dizaine de participants, un e-mail de relance a été envoyé. Cette relance n'a pas permis de recruter d'autres participants.

Quatre entretiens ont été menés durant les mois de novembre et décembre 2019. Un problème technique lors d'un des entretiens a empêché l'analyse du discours d'un orthophoniste interviewé. L'étude repose donc sur l'enregistrement et l'analyse de trois entretiens auprès d'orthophonistes salariés dans trois établissements distincts, localisés dans le département du Nord (59). Le tableau ci-après présente les principales informations concernant ces trois orthophonistes (cf. Tableau 1).

Tableau 1. Synthèse des informations des orthophonistes participant à l'étude

Professionnel	Nb d'années d'exercice depuis l'obtention du CCO	Lieu d'exercice	Nb d'années d'exercice dans cette structure	Nb d'enfants accompagnés correspondant à l'objet de l'étude	Poste en salariat
Orthophoniste n°1	8	IME	2	Donnée manquante ²	Temps plein
Orthophoniste n°2	26	IME	10	7	Temps partiel
Orthophoniste n°3	12	IME	1	3	Temps partiel

1.2. Thèmes abordés lors des entretiens

Les trois orthophonistes interrogés ont abordé un panel de thèmes traitant d'une part des freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA, et d'autre part des éléments facilitant celles-ci. Certains thèmes ont été approfondis par les orthophonistes interrogés, en utilisant un vaste lexique s'y rapportant. Deux tableaux présentent la synthèse des occurrences

² Selon l'interrogé, 80 à 90% des patients suivis en séances individuelles.

dénombrées dans les entretiens, par thèmes abordés, selon qu'ils relèvent de freins (cf. Tableau 2, ci-dessous) ou d'éléments facilitants (cf. Tableau 3, ci-dessous).

L'analyse de contenu des entretiens a permis d'identifier sept thématiques rendant compte des freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. Celles-ci concernent à la fois les parents et les professionnels, d'après les orthophonistes interrogés. Ils évoquent un manque de temps ressenti, des difficultés de financement (ex. matériels et logiciels ; formations), un manque de formation aux différentes CAA ainsi que des difficultés à automatiser l'utilisation des moyens de CAA. Pour certains parents et professionnels, les orthophonistes rapportent également une crainte et un vécu difficile (ex. que l'outil de CAA empêche la parole ; médicalisation importante). Les limitations fonctionnelles sont évoquées pour les enfants en situation de handicap complexe.

Tableau 2. Les freins à la CAA : synthèse des occurrences des thèmes abordés

Thèmes abordés	Occurrences			Total
	Orthophoniste n°1	Orthophoniste n°2	Orthophoniste n°3	
Temps	16	12	7	35
Finances	5	5	4	14
Matériel	2	7	1	10
Limitations fonctionnelles	6	6	9	21
Formation	2	3	4	9
Automatisation	2	3	3	8
Crainte et vécu	5	7	7	19

Cinq thématiques regroupant les éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA ressortent de l'analyse de contenu des entretiens. Les thèmes concernent l'ensemble des partenaires de communication de l'enfant (parents et professionnels). À travers les entretiens, les orthophonistes évoquent l'attitude des interlocuteurs vis-à-vis du moyen de CAA, le temps disponible pour l'accompagnement de la communication de l'enfant, le matériel et l'aspect fonctionnel de celui-ci (ex. prise en main rapide ou non). Le soutien des professionnels dans la découverte du moyen de CAA est également abordé dans les trois entretiens. La cohérence de l'environnement dans lequel évolue l'enfant et des propositions qui lui sont faites constitue aussi une thématique des éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA selon les orthophonistes interrogés.

Tableau 3. Les éléments facilitant la CAA : synthèse des occurrences des thèmes abordés

Thèmes abordés	Occurrences			Total
	Orthophoniste n°1	Orthophoniste n°2	Orthophoniste n°3	
Attitude	5	14	18	37
Temps	2	1	3	6
Matériel	1	5	3	9
Fonctionnel	1	4	4	9
Soutien	4	5	10	19
Cohérence	11	13	20	44

2. Résultats qualitatifs

2.1. Les freins à la mise en place et à l'utilisation des moyens de CAA

Les thèmes traités lors des entretiens, à travers les différents champs lexicaux utilisés, rendent compte des difficultés éprouvées par les orthophonistes quant à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. À travers le prisme de leur regard, l'entretien aborde également les difficultés qu'ils ont observées chez leurs collègues exerçant auprès d'enfants en situation de handicap complexe ainsi que chez les familles de ces enfants.

2.1.1. Manque de temps

Les orthophonistes interrogés constatent et éprouvent un manque de temps pour remplir leurs missions auprès des enfants en situation de handicap complexe. Ainsi, tous les trois avancent qu'enrichir les moyens de CAA, à savoir ajouter des pictogrammes, apprendre de nouveaux gestes, enregistrer de nouvelles phrases, etc. est une tâche chronophage. De plus, après avoir affirmé que les enfants ont le temps, un orthophoniste nuance son propos en exprimant que les enfants eux-mêmes « ont des emplois du temps de ministre » (entretien n°1). La coordination des activités doit être prise en compte pour favoriser des temps de repos et des temps dédiés à la communication, selon lui.

Dans certaines structures, les orthophonistes mentionnent qu'il n'y a pas de plage horaire identifiée dédiée à échanger avec les collègues éducateurs, professeurs ou professionnels paramédicaux, telle une réunion hebdomadaire. Selon eux, cette réunion leur permettrait de questionner l'équipe au sujet de la communication de l'enfant avec chacun d'entre eux, de répondre à leurs questions et de leur transmettre des connaissances et des compétences relatives à la communication.

Les orthophonistes interrogés expriment le fait que les parents font face à diverses sollicitations requérant une disponibilité temporelle au quotidien : prendre soin de leur enfant en situation de handicap complexe, ainsi que de leur famille ; mettre en place les moyens de communication à la maison ; etc. Dans certains établissements, il leur est proposé de participer à des ateliers, en plus des réunions concernant le suivi de leur enfant. Ainsi, un certain manque de temps à consacrer à communiquer à la maison affecte également les familles, selon les orthophonistes interrogés.

Enfin, ce manque de temps ressenti impacte le partenariat entre parents et professionnels. D'une part, les orthophonistes rencontrent des difficultés pour trouver un créneau horaire afin d'accueillir les parents et échanger avec eux au sujet de la communication de leur enfant. D'autre part, selon les orthophonistes interrogés, certains parents présentent des difficultés à se rendre disponibles pour échanger avec les professionnels. C'est parfois le cas lorsque l'enfant en situation de handicap complexe fait partie d'une fratrie par exemple, car les frères et sœurs ont également des besoins. Cependant, ce critère d'indisponibilité temporelle peut parfois être avancé et utilisé comme moyen pour éviter ces rencontres, selon une personne interrogée.

2.1.2. Aspect financier

Les réponses obtenues lors des entretiens montrent que la question financière peut également représenter un frein à la mise en place des moyens de CAA. Pour les familles et les structures, un certain budget est à allouer à l'achat du matériel (ex. tablette, smartphone, ordinateur) et des logiciels de CAA. De même, les proches d'enfants en situation de handicap complexe – tant les professionnels que les parents – peuvent rencontrer des difficultés pour obtenir le financement de formations aux moyens de CAA (ex. Makaton, PECS, PODD, etc.).

2.1.3. Matériel nécessaire

Concernant le matériel nécessaire à l'élaboration d'un moyen de CAA, les entretiens menés ont permis d'identifier plusieurs difficultés. Tout d'abord, un manque persiste en matière d'équipement technologique à disposition de certains orthophonistes salariés. Ordinateur, connexion internet, imprimante sont nécessaires pour créer et enrichir certains moyens de CAA. Ensuite, les orthophonistes interrogés évoquent la fragilité des supports de CAA, parfois involontairement malmenés. De plus, le matériel est parfois égaré, voire définitivement perdu, tels les pictogrammes plastifiés à scratch présents dans les classeurs PECS par exemple. Enfin, l'accès au matériel est une des difficultés quotidiennes. Le moyen de CAA est parfois physiquement inaccessible pour l'enfant en situation de handicap complexe car laissé dans son sac ou bien gardé par tel professionnel pour réparation ou enrichissement.

2.1.4. Limitations fonctionnelles des enfants en situation de handicap complexe

Les enfants en situation de handicap complexe présentent plusieurs limitations fonctionnelles pouvant entraver leur compétence de communication et l'utilisation de moyens de CAA. Premièrement, durant les entretiens, les troubles psychomoteurs de type difficultés praxiques ont été rapportés. Ces dernières limitent le pointage ou entraînent une incompréhensibilité gestuelle par déformation des gestes voulant être réalisés.

Les troubles de l'attention représentent également un frein à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. Plus précisément, l'attention conjointe est nécessaire à la situation de communication, lors de l'apprentissage du moyen de CAA puis lors de son utilisation quotidienne. La capacité à s'orienter dans l'arborescence du moyen de CAA peut être limitée par les faibles capacités attentionnelles (ex. pour pointer le pictogramme voulu). Les orthophonistes interrogés mentionnent que certains enfants présentent une fatigabilité parfois importante, à prendre en compte durant la phase d'apprentissage et au cours de l'utilisation du moyen de CAA.

Les enfants en situation de handicap complexe peuvent aussi présenter des troubles du comportement. Ceux-ci peuvent diminuer en dotant l'enfant d'un moyen de CAA qu'il parvient à utiliser. A contrario, ils peuvent être majorés en cas d'échec de communication, du fait de la frustration engendrée.

Enfin, les orthophonistes interrogés évoquent le fait que certains enfants en situation de handicap complexe présentent une absence des prérequis à la communication lors de leur admission en IEM ou IME. Selon leurs dires, ces enfants ne sont pas encore dans l'échange. Leur appréhension du monde se fait au niveau sensoriel. Par conséquent, la mise en place du moyen de CAA n'est pas possible, selon les orthophonistes interrogés. Dans ce cas, la prise en soin proposée vise l'émergence et le développement des prérequis à la communication.

2.1.5. Manque de formation des interlocuteurs des enfants

Lors des entretiens menés, les orthophonistes interrogés font état de difficultés concernant la formation aux différents moyens de CAA pour eux-mêmes, pour les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que pour les parents des enfants en situation de handicap complexe. Un orthophoniste explique ne pas avoir pu bénéficier de formation entre 2012 et 2019. Il précise que cela n'est pas dû à « l'absence de volonté du professionnel » (entretien n°3) mais au fait que le salarié soit tributaire du budget alloué à la formation par la structure. Un autre orthophoniste témoigne faire des heures supplémentaires avec des collègues pour proposer des ateliers d'apprentissage des moyens de CAA aux parents, en l'occurrence le Makaton (entretien n°1, « samedis Makaton »).

2.1.6. Manque d'automatisation de l'utilisation des moyens de CAA

La thématique du manque d'automatisation de l'utilisation des moyens de CAA recouvre un ensemble de difficultés diverses, constatées par les orthophonistes chez les interlocuteurs de l'enfant. Premièrement, l'habitude d'utilisation du moyen de CAA est difficile à initier au sein de certaines familles, selon les orthophonistes interviewés. Signer ou utiliser un support imagé en plus de la parole nécessite une action consciente et volontaire : il faut penser à utiliser un autre canal de communication que le langage oral, canal préférentiel. Instaurer cette habitude et la pérenniser implique un investissement personnel important, en temps et en énergie. Lors des entretiens, les orthophonistes évoquent aussi les difficultés de maîtrise de l'outil de CAA (ex. mémorisation des gestes Makaton ; inhabileté numérique pour l'usage d'une tablette, d'un logiciel de CAA). Pour des raisons similaires à celles des parents, les orthophonistes constatent que certains professionnels n'utilisent pas ou peu le moyen de CAA (ex. manque de connaissance du moyen, lié au manque de formation).

Deuxièmement, l'un des professionnels interrogé mentionne que certains enfants peuvent être en contact avec d'autres outils que le leur, selon les personnes rencontrées, les lieux et activités fréquentés. Cela a pour effet de diminuer les occasions de redondance du moyen choisi et mis en place pour eux. Cette pluralité d'outils est perçue comme pouvant entraîner une confusion entre les différents outils (ex. les gestes : utilisation institutionnelle à la fois de la LSF et du Makaton).

Enfin, le manque d'automatisation de l'utilisation des moyens de CAA est sous-tendu par le manque de collaboration entre professionnels, selon les orthophonistes interrogés. Dans certains établissements, l'orthophoniste est peu accueilli au sein des groupes de vie menés par les éducateurs. Cela offrirait pourtant l'occasion d'un partenariat interprofessionnel, lui permettant d'apporter un regard complémentaire sur les occasions de communiquer lors des activités proposées.

2.1.7. Craintes et vécu difficile des interlocuteurs des enfants avec CAA

Lors des entretiens, les orthophonistes mentionnent la persistance d'une crainte de certains professionnels et parents quant à la mise en place et l'utilisation de moyens de CAA. Les gestes et les supports imagés ne sont pas investis car ils sont perçus comme retardant voire entravant l'apparition du langage oral. L'a priori négatif de la part de certains professionnels ou l'« image tronquée » (entretien n°2) des compétences de l'enfant en situation de handicap complexe est une autre difficulté identifiée grâce aux entretiens.

Le manque de concertation au sein des équipes de professionnels constitue l'une des difficultés à la mise en place des moyens de CAA, selon les orthophonistes interrogés. Cela entraîne diverses conséquences, notamment, le fait que certains professionnels agissent seuls pour initier un moyen de CAA, sans dialoguer avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire. A contrario, un orthophoniste rapporte que dans l'établissement où il exerce, certains professionnels estiment que tout ce qui concerne les moyens de CAA lui incombe.

Enfin, les orthophonistes rapportent l'appréhension qu'ils perçoivent chez les parents quant à l'autonomie de leur enfant en situation de handicap complexe et sa dépendance vis-à-vis des interlocuteurs utilisant ou non son moyen de CAA.

2.2. Les facilitateurs à la mise en place et à l'utilisation des moyens de CAA

Les questions posées lors des entretiens avaient pour objectif, entre autres, de permettre aux orthophonistes de verbaliser les éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA, pour eux-mêmes, leurs collègues exerçant auprès d'enfants en situation de handicap complexe ainsi que pour les parents de ceux-ci.

2.2.1. Attitude des interlocuteurs des enfants avec CAA

L'analyse des propos tenus lors des entretiens permet de mettre en évidence deux aspects concernant l'état d'esprit des interlocuteurs des enfants avec CAA. D'une part, les orthophonistes relèvent une dimension d'accueil de l'aide et des conseils de l'orthophoniste chez les parents ou professionnels. Les uns et les autres sont preneurs des propositions qui leur sont faites. D'autre part, les orthophonistes mentionnent une posture active chez certains parents ou professionnels, perçue à travers différents éléments. Premièrement, les orthophonistes perçoivent chez eux un intérêt porté au moyen de CAA de l'enfant dont ils sont proches. Cet intérêt se manifeste par la verbalisation d'attentes et des demandes explicites concernant le moyen de CAA, tel qu'apprendre de nouveaux gestes ou enrichir la banque d'images ou de pictogrammes par exemple. Deuxièmement, les parents sont acteurs lors des échanges et en posture de décisionnaires lors des réunions et synthèses concernant leur enfant. Enfin, les orthophonistes perçoivent les signes d'une volonté de s'investir dans la mise en place et/ou la pérennisation du moyen de CAA, telle que la curiosité, l'attention, etc.

2.2.2. Temps disponible

Lors des entretiens, la thématique du temps a principalement été abordée en tant que manque, perçu comme un frein à la mise en place et l'utilisation du moyen de CAA par les orthophonistes interrogés. Néanmoins, ils évoquent aussi certaines mesures adoptées ou envisagées afin de réaliser les différentes missions qui leur incombent durant leur temps de travail. Ainsi, l'un des orthophonistes témoigne d'une suspension momentanée des séances individuelles en orthophonie, durant trois semaines, afin de consacrer le temps libéré à la réalisation de bilans de communication. Le temps de préparation accordé à l'orthophoniste par l'établissement constitue un autre élément facilitant la mise en place et la pérennisation des moyens de CAA (ex. une demi-heure, une semaine sur deux pour un orthophoniste interrogé). Dans certains établissements, un temps de réunion hebdomadaire permet d'échanger et d'effectuer une supervision entre professionnels. Enfin, les orthophonistes proposent aux parents de les recevoir pour échange (ex. durant les vacances scolaires).

2.2.3. Aspect matériel

Deux éléments facilitant sont abordés par les orthophonistes dans la thématique « matériel ». Premièrement, essayer un support de CAA sur du matériel peu onéreux permet d'aviser si cela est adapté à l'enfant. Deuxièmement, la possibilité de mettre en place et utiliser le moyen de CAA sur différents matériels permet de choisir l'outil adapté à l'enfant, par exemple un téléphone portable comme alternative à la tablette, du fait de ses plus petites dimensions.

2.2.4. Aspect fonctionnel des moyens de CAA

L'aspect fonctionnel des moyens de CAA constitue l'un des éléments facilitant leur mise en place. D'une part, une prise en main efficace et rapide pour les parents facilite la mise en place à la maison. D'autre part, lorsque l'efficacité de l'enfant communiquant avec son moyen de CAA est mise en évidence par les professionnels ou les parents, cela accentue l'attrait et encourage l'investissement de l'interlocuteur initialement sur la réserve.

2.2.5. Soutien proposé aux interlocuteurs des enfants avec CAA

Le soutien proposé par les différents professionnels aux interlocuteurs des enfants avec CAA (autres collègues, parents, etc.) se décline en différentes réalités, selon les orthophonistes interrogés. Dans certains établissements, des ateliers de découverte et/ou d'approfondissement de l'utilisation des moyens de CAA en place sont organisés pour les professionnels et/ou les parents, par exemple les « samedis Makaton » (entretien n°1). Ces temps d'apprentissage sont proposés le samedi matin pour favoriser la participation des parents. En complément, l'orthophoniste suggère aux parents de visionner des vidéos de comptines en Makaton (ex. « MaKomptine » sur Youtube). La proposition de ce support audiovisuel a pour but de soutenir l'apprentissage du moyen de CAA, ici le Makaton. Autre proposition, un orthophoniste invite les parents à observer et/ou participer à une séance d'accompagnement en orthophonie ou à des temps de vie au sein du groupe éducatif de leur enfant.

L'analyse des entretiens permet de mettre en évidence le soutien apporté aux parents à travers une attitude bienveillante chez les professionnels, qui favorise la mise en place des moyens de CAA. Selon les orthophonistes interrogés, ce soutien est mis en œuvre lors de temps de rencontre ou d'appel téléphonique. À travers une écoute attentive des parents pour chercher à les comprendre, les échanges permettent de les rassurer sur leurs compétences ou celles de leur enfant, si une inquiétude est identifiée. De plus, manipuler ensemble le moyen de CAA et montrer explicitement comment communiquer grâce à ce dispositif permet aux orthophonistes de transmettre les connaissances et les compétences nécessaires aux parents pour qu'ils utilisent le moyen de CAA de leur enfant et qu'ils gagnent en aisance.

2.2.6. Cohérence dans l'environnement de l'enfant avec CAA

La cohérence est l'une des thématiques abordées lors des entretiens avec les orthophonistes. Elle est évoquée sous le terme de « continuité » dans l'utilisation du moyen de CAA. Chacun des établissements dans lesquels exercent les orthophonistes interrogés a fait un choix quant à la méthode majoritairement utilisée en son sein. Un orthophoniste parle d'« usage institutionnel » (entretien n°3). Cela se manifeste notamment à travers les pictogrammes affichés pour identifier les différentes salles. De plus, le fait que l'ensemble des

professionnels soient formés à l'utilisation des moyens de CAA favorise la continuité. L'enfant peut alors communiquer en utilisant son moyen de CAA en groupe éducatif, en classe et auprès des professionnels paramédicaux. De même, les orthophonistes tendent à accompagner et transmettre aux parents les compétences nécessaires à l'utilisation du moyen de CAA de leur enfant.

Les entretiens menés ont permis l'identification de différents freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. Les orthophonistes interrogés ont également évoqué des éléments facilitant celles-ci. L'analyse de ces facilitateurs permet de proposer des pistes de remédiation s'appuyant sur ces points forts.

Discussion

1. Interprétation des résultats et mise en rapport avec les hypothèses

1.1. Rappel des principaux objectifs et résultats

Le but principal de ce travail de recherche consistait à déterminer les causes de difficultés d'utilisation des moyens de CAA des enfants en situation de handicap complexe, tant pour l'enfant que pour ses interlocuteurs. Nous souhaitons effectuer un état des lieux des pratiques orthophoniques des professionnels exerçant en IEM et IME dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais concernant trois aspects : l'évaluation de la communication, les outils utilisés pour celle-ci, ainsi que l'accompagnement proposé aux enfants dans la découverte et l'utilisation de leur moyen de CAA.

Les entretiens menés auprès de trois orthophonistes ont permis de recenser différents freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA des enfants en situation de handicap complexe. Ces difficultés concernent un large panel de domaines, à savoir : le temps à consacrer à la CAA, les moyens financiers et matériels à mettre en œuvre, les limitations fonctionnelles des enfants en situation de handicap complexe, le manque de formation aux moyens de CAA, l'automatisation d'utilisation difficile à atteindre et enfin les craintes des interlocuteurs impactant la communication. Ces résultats concordent avec notre hypothèse initiale selon laquelle les difficultés d'utilisation des moyens de CAA des enfants en situation de handicap complexe seraient multifactorielles.

1.2. Réponses apportées aux hypothèses

Nous avons émis l'hypothèse que ces difficultés seraient variables, en fonction de l'utilisateur et du contexte. L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence qu'à l'exception des limitations fonctionnelles, l'ensemble des thématiques concernaient à la fois les parents et les professionnels, selon les orthophonistes interrogés. Le manque de temps, la question financière (impactant l'aspect matériel et la formation), les difficultés pour automatiser l'utilisation du moyen de CAA ou encore certaines craintes sont des éléments partagés par les parents et les professionnels salariés. Ces difficultés revêtent des

manifestations particulières selon les personnes. Un orthophoniste précise que tous les parents ne sont pas concernés par les difficultés d'automatisation par exemple. Les limitations fonctionnelles constituent la seule difficulté spécifique aux enfants dotés d'un moyen de CAA.

Une de nos hypothèses suggérait que ces difficultés de mise en place et/ou d'utilisation des moyens de CAA pourraient être dues en partie au manque de modélisation de la part des différents partenaires de communication (famille et professionnels). Néanmoins, nous nuancions en précisant que ce manque de modélisation ne serait pas la seule cause de difficultés. Les entretiens menés ont permis d'identifier de nombreuses autres causes sous-jacentes aux difficultés de mise en place et/ou d'utilisation des moyens de CAA : dimensions temporelle, financière et matérielle ; limitations fonctionnelles des enfants ; manque de formation et craintes des interlocuteurs. Pour favoriser la modélisation de la part des parents et professionnels, il nous semble pertinent d'agir sur ces causes sous-jacentes.

Notre hypothèse finale suggérait qu'identifier les différents facteurs de difficultés permettrait d'y remédier en proposant des pistes alternatives. Ce travail de recherche a pour but de proposer des pistes de remédiation aux difficultés identifiées et exprimées par les orthophonistes interrogés. Nous les détaillons ci-dessous selon le partenaire concerné, en nous appuyant sur le modèle révisé de Beukelman et Mirenda (2017), présenté précédemment, et sur les éléments facilitant identifiés lors des entretiens menés.

2. Pistes de remédiation

2.1. Les enfants en situation de handicap complexe

Les limitations fonctionnelles identifiées à travers les entretiens, qu'elles soient praxiques, attentionnelles, etc., peuvent être analysées en terme de barrières à l'accès à la CAA pour l'enfant (Beukelman et Mirenda, 2017). D'après le modèle révisé de Beukelman et Mirenda, l'évaluation pluridisciplinaire et transversale de la communication répond au besoin d'identification de ces barrières. Cette évaluation transversale implique la collaboration entre les différents professionnels paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien et ergothérapeute) et les éducateurs spécialisés entourant l'enfant quotidiennement.

À la suite de ces évaluations, les temps de prise en soin, la vie quotidienne au sein des groupes et la scolarisation ont pour objectif de développer les potentialités de l'enfant. La remédiation aux difficultés identifiées (ex. le pointage) peut constituer un objectif commun, visé par les différents professionnels accompagnant l'enfant. Pour que l'enfant puisse rencontrer de nombreuses occasions d'entrer en contact avec autrui en utilisant son moyen de CAA, il apparaît nécessaire que les adultes souhaitant communiquer avec lui utilisent son moyen de CAA spécifique. La personnalisation du matériel et du contenu favorise l'attrait et investissement de l'outil, tant pour l'enfant lui-même que pour son interlocuteur.

Le maintien de cet attrait et de cet investissement constitue l'un des enjeux de l'accompagnement à la communication. Cela favorise la redondance des opportunités de communication proposées à l'enfant, permettant les émergences et la mise à contribution des compétences, ainsi que la familiarisation avec son moyen de CAA. Si le contexte le nécessite et le permet, le professionnel – orthophoniste ou collègue – peut insister sur le besoin de redondance d'utilisation du moyen de communication auprès de ses collègues professionnels

et/ou des parents, afin que chacun gagne en aisance et en spontanéité. Pour permettre une prise de conscience chez eux de l'apprentissage que cela implique pour l'enfant et ses interlocuteurs, l'analogie entre le moyen de CAA et la langue étrangère peut être utilisée.

2.2. Les parents d'enfants en situation de handicap complexe

Les orthophonistes exerçant en IME ont identifié plusieurs difficultés vécues par les parents d'enfants en situation de handicap complexe auxquels l'utilisation d'un moyen de CAA est proposée. L'une d'entre elles concerne l'aspect matériel et fonctionnel du moyen de CAA. Soutenu par l'équipe pluridisciplinaire, l'orthophoniste tend à favoriser la mise en place d'outils intuitifs pour l'enfant et les parents. Il propose d'accompagner l'apprentissage de l'utilisation de ce nouveau moyen de communication. Pour certains parents, cette initiation par l'orthophoniste tient lieu de formation. Pour d'autres, elle se fait en attente ou en complément des formations dispensées par des organismes extérieurs à l'IEM ou l'IME (ex. catalogue de formations de l'association ISAAC francophone : www.isaac-fr.org). Cette initiation peut avoir lieu lors de temps de rendez-vous individuels pour parents et enfant. Des rencontres en groupe peuvent également être proposées pour favoriser l'émulation et l'échange d'astuces et de bonnes pratiques entre parents.

Concernant l'aspect financier, les orthophonistes et les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent jouer un rôle d'orientation vers des personnes ressources pour bénéficier d'aides à l'équipement (matériels et logiciels de CAA) et à la formation. Selon les ressources locales et celles propres à l'IEM ou l'IME, ces personnes peuvent être un ergothérapeute, une assistante sociale ou encore une association.

L'accompagnement individuel personnalisé des parents peut permettre d'identifier les causes du manque d'automatisation de l'utilisation de la CAA. Comme les orthophonistes interrogés le précisent lors des entretiens, cet accompagnement peut s'effectuer par rendez-vous, appels téléphoniques ou encore échanges écrits (ex. cahier de liaison ; mails). Les rencontres avec les parents offrent une occasion privilégiée aux professionnels d'évaluer leurs besoins quotidiens en terme de communication. Il peut être intéressant de faire un état des lieux des activités quotidiennes qu'ils accomplissent avec leur enfant en situation de handicap complexe (ex. soins, loisirs, etc.) en leur proposant de dresser deux journées-type, l'une en semaine et l'autre le week-end. Cela permettrait à l'orthophoniste d'identifier les opportunités de communication de l'enfant avec ses parents ou autres proches, ainsi que les besoins et les difficultés rencontrées.

En se basant sur ces activités et dans le but d'atteindre l'automatisation, l'orthophoniste peut questionner sur les routines déjà en place et en suggérer de nouvelles à intégrer dans le quotidien de l'enfant. Selon ses compétences et ses besoins, cela peut prendre la forme de phrases rituelles par exemple, lors desquelles la parole est systématiquement couplée au moyen de CAA, à chaque fois que l'action ou l'activité a lieu. Chez certaines familles, des supports visuels tels que des Tableaux de Langage Assisté peuvent être affichés dans différentes pièces de la maison. Pour initier l'automatisation, le professionnel peut suggérer d'instaurer un moyen mnémotechnique au choix du parent pour lui permettre d'acquérir ce réflexe d'utilisation du moyen de CAA. Enfin, l'orthophoniste et les éducateurs spécialisés peuvent inviter les parents à tenir un répertoire des signes de communication de l'enfant. Partager ces connaissances entre interlocuteurs des deux lieux de vie principaux de l'enfant

favorisera l'identification des intentions de communiquer de l'enfant par chacun, dans le but de multiplier les opportunités de communication.

S'ils éprouvent des inquiétudes, l'écoute active, bienveillante et empathique, peut permettre de rassurer les parents quant à leurs compétences. Selon les familles, il peut être pertinent et opportun de proposer ces rencontres en binôme avec un collègue psychologue. Cela permettra d'obtenir son éclairage quant aux leviers à utiliser pour favoriser leur investissement dans l'apprentissage et l'utilisation du moyen de CAA par exemple.

Les professionnels constituent des vecteurs de formation pour les parents. Dans certains établissements, des propositions d'ateliers de découverte ou approfondissement des signes/du moyen de CAA en groupe ont été mises en place. Certains parents peuvent être encouragés par la dynamique du groupe au début de l'apprentissage du code de communication. Ensuite, cela peut offrir un soutien à l'utilisation au long cours et limiter les imprécisions, par exemple les déformations de signes si un moyen de CAA manuel est utilisé (ex. Makaton).

2.3. Les professionnels exerçant en IEM ou IME

Le principal frein à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA relevé par les orthophonistes interrogés est le manque de formation des professionnels (ex. éducateurs). Pour tenter de pallier cela, certains orthophonistes salariés proposent une sensibilisation de l'ensemble des professionnels de l'établissement accueillant des enfants en situation de handicap complexe. Cette sensibilisation permet la découverte et l'utilisation des différents moyens de communication alternative ou augmentée, à travers des ateliers lors de journées de formation par exemple.

À cette occasion, plusieurs notions peuvent être transmises telles que le fait que la ritualisation favorise l'appropriation du support de communication ; que l'utilisation par tous et en tous lieux favorise la mise en place et pérennise l'utilisation du support de communication ; que prendre cette habitude demande de la persévérance pour tous les utilisateurs (professionnels, enfant et famille). Les efforts fournis par chacun favoriseront la communication avec l'enfant et d'importants bénéfices pourront en résulter du point de vue des professionnels, à savoir une meilleure compréhension de ses besoins ; une réduction des troubles du comportement ; une possibilité pour l'enfant d'exprimer un choix, d'évoquer quelque chose spontanément... L'enfant doté d'un moyen de communication efficient et utilisé peut développer son autonomie. Cela a un impact positif sur sa qualité de vie. Chaque occasion manquée d'utiliser la CAA a un impact sur la compétence de communication de l'enfant : cela le prive de l'opportunité de s'entraîner et donc de gagner en expertise.

Les ateliers de sensibilisation pourraient être élaborés et menés par des étudiants en orthophonie dans le cadre de leur formation (ex. Unité d'Enseignement 12.1. Prévention, au CFUO de Lille). Ce travail serait supervisé par un orthophoniste exerçant dans la structure. Selon les besoins, un ou plusieurs groupes d'étudiants pourraient effectuer un état des lieux des connaissances des membres de l'équipe pluridisciplinaire. Cette enquête préliminaire permettrait de présenter des contenus adaptés aux connaissances des professionnels. Des ateliers de création, d'utilisation et d'enrichissement des moyens de CAA pourraient être proposés, avec pour objectif de susciter l'intérêt et d'encourager l'investissement de chacun pour la communication des enfants en situation de handicap complexe.

Enfin, dans le cadre de la formation continue, approfondir cette sensibilisation en bénéficiant de formations spécifiques aux moyens de CAA permettrait d'accroître les compétences et les connaissances des professionnels interlocuteurs de l'enfant (ex. formations par l'association ISAAC Francophone). Cependant, nous avons conscience que l'envoi d'un professionnel en formation implique un double coût : celui du financement de la formation et celui de l'absence de cette personne au sein de l'équipe durant cette formation.

2.4. Les orthophonistes exerçant en IEM ou IME

L'analyse des entretiens permet de mettre en évidence plusieurs difficultés rencontrées par les orthophonistes. Tous les trois témoignent ressentir un manque de temps, qu'ils ont verbalisé lors de nos rencontres. Cette thématique est très développée par l'orthophoniste n°1, à seize reprises durant l'entretien, tandis que l'orthophoniste n°2 l'aborde douze fois et l'orthophoniste n°3 sept fois. Cette appréciation dépend de la personne, de son rapport au temps, etc. Elle est donc nécessairement subjective. Néanmoins, elle pourra être analysée en prenant en compte différentes données factuelles, entre autres le nombre d'enfants accompagnés individuellement, le nombre de séances effectuées par semaine et le temps de travail au sein de l'établissement (ex. un temps partiel, équivalant à 60% d'un temps complet). Cependant, durant son temps de travail, plusieurs autres missions incombent à l'orthophoniste en plus des séances de soin individuelles, selon l'établissement dans lequel il exerce. Ainsi, sa collaboration aux activités au sein des groupes de vie peut être attendue, en plus des temps de réunions, des temps de formation, des temps de préparation (séances de soin individuelles et ateliers de groupe), etc. Au regard de l'ensemble de ces missions et du temps disponible, existe-il une adéquation entre la charge et la capacité de travail ?

Si la charge est plus importante que la capacité de travail, quatre pistes principales de remédiation sont à explorer selon nous. Premièrement, si possible, l'une d'elles pourrait consister à augmenter le temps de travail de l'orthophoniste afin d'obtenir le ratio charge-capacité souhaité. Le recrutement d'un ou plusieurs orthophonistes supplémentaires permettrait une répartition différente du nombre d'enfants accompagnés. Néanmoins, après avoir spontanément évoqué cela, un orthophoniste interrogé nuance son propos en parlant du manque d'attractivité des postes en salariat. Nous comprenons cela comme une difficulté à recruter pour certains établissements. De plus, la création de postes supplémentaires est parfois inenvisageable, voire utopique, pour des raisons financières. Tenant compte de ces réalités, des alternatives peuvent être mises en place, telle la suspension momentanée des séances de soin individuelles pour une période donnée (ex. trois semaines), comme l'une des personnes interrogées en témoignait (entretien n°1). Ceci implique la réorganisation des emplois du temps des enfants pour une durée temporaire et nécessite la collaboration des collègues éducateurs.

Deuxièmement, accentuer la tâche de priorisation des demandes et des missions de l'orthophoniste constitue une autre piste envisageable. Chaque activité peut être mise en perspective par rapport aux autres, en terme d'urgence et d'importance. La conclusion de cette mise en rapport peut conduire à la dispense de participation à certaines réunions, à la réduction du nombre de prises en soin individuelles par orthophoniste, etc. De manière complémentaire, effectuer un état des lieux des ressources mises en place pour soutenir la communication des jeunes patients accueillis apparaît pertinent. Cela pourrait constituer un

travail de recherche pour un ou des étudiants en stage dans la structure, dans le cadre de leur mémoire de fin d'études en orthophonie.

Troisièmement, en bénéficiant de formations fréquentes et variées, l'orthophoniste gagne en expertise et automatise des processus, notamment au sujet des moyens de CAA requérant des technologies numériques (ex. logiciels de CAA installés sur tablette). Cela permet de limiter la perte de temps aux différentes étapes de choix du logiciel, de mise en place et d'enrichissement du moyen de CAA. Des tutoriels sous la forme de vidéos favorisent la découverte et la prise en main rapide des logiciels de CAA. Les conférences et les colloques permettent de se tenir informé des innovations au sujet de la CAA (ex. journées régionales de l'association ISAAC Francophone). En complément, établir un réseau professionnel favorise les échanges de bonnes pratiques avec des collègues ayant eu l'opportunité de se former (ex. réseau de salariés par l'association dont fait partie l'établissement). Dans certaines régions, des groupes d'échange de pratiques professionnelles permettent aux orthophonistes d'approfondir des thématiques communes (ex. partenariat avec la famille : modélisation pour favoriser l'utilisation du moyen de CAA). Des personnes ressources telles que les ergothérapeutes peuvent également être contactées par appel téléphonique ou mails (ex. C-RNT : Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication de l'APF).

Enfin, l'adéquation entre la charge de travail et la capacité peut être obtenue en allégeant les missions de l'orthophoniste par la délégation à autrui. Dans le cadre d'un véritable partenariat avec les collègues travaillant auprès de l'enfant et la famille, l'orthophoniste pourra faire prendre conscience à chacun du rôle à jouer pour l'enrichissement du moyen de CAA et sa modélisation auprès de l'enfant. La création, la mise en place et la pérennisation d'un moyen de CAA correspondent à un processus dynamique, car collaboratif et réflexif (Beukelman et Mirenda, 2017). L'intérêt porté à la communication par les membres de l'équipe pluridisciplinaire favorise leur investissement et donc la dimension collaborative du processus de CAA. Les pictogrammes contenus dans le classeur PECS de l'enfant peuvent être pensés et conçus par chacun des partenaires de communication par exemple. Ainsi, chaque professionnel peut ajouter les pictogrammes correspondant aux activités réalisées avec lui. Pour cela, il convient de mettre à disposition de l'ensemble de l'équipe les moyens techniques (ex. ordinateur ; logiciels spécifiques de CAA ; imprimante couleur ; plastifieuse ; etc.). De même, disposer d'une tablette équipée des logiciels utilisés par les enfants peut permettre aux professionnels de les découvrir et d'approfondir l'usage de chacun des outils de CAA par exemple. Effectué hors temps de prise en soin individuelle ou temps de vie en groupe, ce temps de découverte ou d'approfondissement permet au professionnel de gagner en efficacité d'utilisation en présence de l'enfant.

3. Limites de l'étude

Lors de ce travail de recherche, nous avons rencontré quelques difficultés. Il a été délicat d'effectuer une revue de la littérature concernant le terme récent de « situation de handicap complexe ». Il est à distinguer de la notion de polyhandicap, même s'il en partage l'aspect de complexité. Ce terme est encore peu usité par les chercheurs, de même que les cliniciens, excepté dans les ouvrages de Mme Dominique Crunelle et dans les publications de l'équipe de M. Jean-Yves Barreyre. Il n'a pas d'équivalent strict en littérature internationale, ce

qui restreint la recherche bibliographique. Le terme s'approchant le plus de polyhandicap, dont il est à distinguer, correspond en anglais à « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) (Barreyre et al, 2013). Afin d'enrichir notre revue de la littérature, nous avons donc intégré des ouvrages traitant du polyhandicap. En revanche, notre recherche s'inscrit dans le contexte actuel de réflexion concernant la communication alternative et augmentée. Plusieurs publications très récentes en témoignent, à savoir la traduction de l'ouvrage de Beukelman et Mirenda, publié en 2013 aux Etats-Unis et traduit en français en 2017, la seconde édition de l'ouvrage de Cataix-Nègre (2017) ainsi que la publication du nouvel ouvrage de Crunelle (2018). Ces trois ouvrages-clés nous ont permis de mieux appréhender cette démarche et d'approfondir nos connaissances à ce sujet.

L'application de la méthodologie d'entretien présente des richesses mais également des limites (Vilatte, 2017). Les difficultés que nous avons éprouvées en présence des orthophonistes concernent la canalisation de l'entretien et la reformulation de leurs propos. Grâce aux questions élaborées, le guide d'entretien nous a aidé à canaliser le témoignage des professionnels. Concernant la reformulation, nous avons à l'esprit que le rôle du chercheur consiste à mener la discussion sans influencer la personne interrogée, de façon à introduire le moins de biais possible. Néanmoins, les aspects spontané et immédiat de la conversation ont pu nous conduire à des erreurs d'interprétation des propos, causant des reformulations maladroites et orientées. Outre ces difficultés de posture, nous avons dû faire face à des aléas lors de deux entretiens. Pour l'un d'entre eux, nous avons écourté l'enregistrement suite à l'irruption d'un autre professionnel dans le bureau de l'orthophoniste interrogé. Pour l'autre, un appel téléphonique a interrompu l'entretien. À la suite de cette interruption, une difficulté technique a causé l'échec d'enregistrement d'une partie de cet entretien. Nous avons donc dû évincer de notre étude ce quatrième entretien réalisé. Bien que la méthodologie d'entretien présente des inconvénients, elle possède également des avantages. Parmi ceux-ci, nous avons pu constater qu'elle permet le recueil de riches contenus. Notre analyse nous a permis de prendre conscience de la complémentarité des propos de ces trois entretiens. Suite à la réalisation des entretiens, l'analyse des discours des orthophonistes interrogés constitua une tâche difficile. Il nous a semblé délicat de rendre compte de propos riches par un terme unique, choisi pour désigner la thématique abordée. Un thème n'a pas été abordé spontanément par les orthophonistes interrogés dans cette étude, à savoir la personnalisation du support de CAA. Après ajout de questions à ce sujet dans le guide, des entretiens supplémentaires permettraient d'approfondir cette thématique.

Bien que nous ayons sollicité une centaine d'établissements, notre population est restreinte. Nous avons interrogé trois orthophonistes, alors que nous envisagions une dizaine d'entretiens. De plus, les trois orthophonistes exercent tous en IME, tandis que nous aurions également souhaité que notre étude rende compte des difficultés éprouvées dans les IEM. Pour ces différentes raisons, notre étude ne peut prétendre à l'exhaustivité. Elle constitue un premier état des lieux permettant de recenser certaines difficultés vécues dans la pratique clinique. Pour compléter et approfondir les recherches concernant ce sujet, des entretiens complémentaires pourraient évidemment être menés. Mais une autre méthodologie d'enquête pourrait également être mise en œuvre. Des questionnaires pourraient être élaborés, sur la base de cet état des lieux, dans le but d'obtenir les réponses d'un plus grand nombre d'orthophonistes. Nous proposons cela en réponse à la verbalisation d'un manque de temps ressenti et en tenant compte du fait que peu d'orthophonistes nous ont répondu et ont accepté

de nous recevoir. Nous pensons que répondre à ces questionnaires serait moins chronophage pour ces professionnels déjà très sollicités. Ces questionnaires pourraient proposer des items avec des échelles de Likert. Celles-ci inviteraient les orthophonistes à ordonner les difficultés les unes par rapport aux autres, en terme d'importance pour l'interrogé (ex. allant du rang « pas concerné » à « tout à fait concerné ») et de fréquence de survenue par exemple. Les items seraient basés sur le modèle révisé de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017).

4. Apports de l'étude

Cette étude présente plusieurs apports, tant pour la recherche en orthophonie que pour la pratique clinique ainsi que d'un point de vue personnel, en tant que future orthophoniste. Tout d'abord, ce mémoire s'inscrit dans la dynamique de la recherche en orthophonie, en visant à répertorier, analyser et diffuser les pratiques permettant l'amélioration de l'accompagnement à la communication. Il répond à un besoin clinique : effectuer un état des lieux des pratiques autour de la communication des enfants en situation de handicap complexe. Ce travail ouvre des perspectives d'approfondissement des recherches. La méthodologie d'enquête mise en œuvre a nécessité l'élaboration d'un guide d'entretien. Bien que perfectible, celui-ci a permis de jalonner les entretiens avec les orthophonistes pour parvenir à recueillir leurs réponses. Suite à l'analyse de leurs propos, nous avons pu confirmer les hypothèses que nous avons posées. À l'avenir, ce guide d'entretien pourrait être réutilisé pour des travaux de recherche complémentaires. Nous souhaitons que ce mémoire puisse introduire un travail plus vaste, comme nous le suggérons précédemment (ex. enquêtes auprès des parents et d'autres professionnels exerçant en IEM ou en IME).

Concernant l'apport pour la pratique clinique, nous espérons que ce travail permette aux orthophonistes salariés d'améliorer leurs pratiques relatives à l'accompagnement, la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. D'une part, le répertoire de difficultés proposé par ce mémoire permet d'identifier plus aisément les manques et les écueils rencontrés, ainsi que d'éventuelles causes sous-jacentes (ex. causes temporelle ; financière ; manque de formation). Ce travail de recherche présente plusieurs ressources théoriques, notamment le modèle révisé de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017). Utilisé lors de la pratique clinique, celui-ci peut faciliter l'identification des facteurs de difficultés. D'autre part, notre mémoire suggère des pistes de remédiation, selon les difficultés relatées par les orthophonistes interrogés. L'analyse des besoins, des freins ainsi que des éléments facilitants la mise en place et l'utilisation du moyen de CAA proposé constitue une première étape vers la remédiation.

Personnellement, ce travail de recherche nous a permis de développer plusieurs compétences. Tout d'abord, nos connaissances se sont enrichies par la lecture de ressources bibliographiques. Ensuite, nous avons mobilisé des savoir-faire dans l'application de la méthodologie, entre autres la reformulation et la neutralité lors des entretiens et de leur analyse. Enfin, ce mémoire avait pour but de répondre à des hypothèses, rendre compte de découvertes et proposer des pistes de remédiation. Atteindre ces objectifs nous a demandé de la flexibilité, de la persévérance et nous a finalement poussée au dépassement de soi. Concernant notre future pratique clinique, nous garderons à l'esprit les difficultés identifiées dans ce mémoire, afin d'y remédier de notre mieux si nous les rencontrons. Enfin, suggérées

ici en tant que pistes de remédiation, nous mettrons en œuvre les idées proposées de manière préventive.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif d'effectuer un état des lieux des pratiques concernant la communication alternative et augmentée (CAA) proposée aux enfants en situation de handicap complexe âgés de 6 à 12 ans, accueillis dans les Instituts d'Education Motrice (IEM) et les Instituts Médico-Educatifs (IME) des départements du Nord (59) et du Pas-de-Calais (62). La recherche portait plus particulièrement sur les difficultés rencontrées par les différents partenaires de communication – enfants, parents et professionnels – lors de la mise en place et de l'utilisation des moyens de CAA.

L'enquête a été menée grâce à des entretiens semi-dirigés auprès d'orthophonistes salariés exerçant auprès d'enfants en situation de handicap complexe. Un dictionnaire des thèmes et un guide d'entretien ont été préalablement élaborés pour préparer ces entretiens. Le discours enregistré de trois orthophonistes a fait l'objet d'une transcription. Une analyse de contenu, basée sur le lexique, a été effectuée en faisant référence au modèle de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017).

Les résultats quantitatifs et qualitatifs de cette étude font état de plusieurs difficultés éprouvées par les orthophonistes interrogés. Ils évoquent des freins à la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA tels qu'un manque de temps, les aspects financier et matériel de la CAA, les limitations fonctionnelles des enfants, un manque de formation des partenaires de communication, etc. Les discours des orthophonistes permettent également de mettre en évidence des éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA : l'attitude des interlocuteurs vis-à-vis du moyen de CAA, le temps disponible, les aspects matériel et fonctionnel, le soutien apporté aux interlocuteurs de l'enfant et la cohérence dans l'environnement de l'enfant doté d'un moyen de CAA.

À la suite de ce constat, cette étude propose des pistes de remédiation pour améliorer l'accompagnement des enfants en situation de handicap complexe dans le développement de leurs compétences de communication. Ces pistes visent à augmenter les opportunités de communication des enfants avec leurs proches (parents ou professionnels).

Un travail de recherche ultérieur permettrait d'enrichir cette étude par le recueil du point de vue d'un plus grand nombre d'orthophonistes, au moyen de questionnaires par exemple. De plus, il serait intéressant d'enquêter auprès des parents des enfants en situation de handicap complexe, afin de recueillir leur témoignage, complémentaire à celui des orthophonistes. Un travail similaire pourrait être mené auprès des éducateurs ainsi que d'autres professionnels exerçant en IEM et IME (ex. AES : accompagnant éducatif et social). L'analyse de ces nouveaux entretiens pourrait servir de base à la suggestion de pistes d'amélioration concernant spécifiquement le travail d'accompagnement à la modélisation de la communication mené par l'ensemble des professionnels exerçant en IEM et IME.

Bibliographie

- Asencio, A-M. (2013). La communication au cœur du processus de construction du sentiment d'exister, *Vie sociale*, 3, 117-132. DOI : 10.3917/vsoc.133.0117.
- Aubineau, L-H., Vandromme, L., Le Driant, B. (2015). L'attention conjointe, quarante ans d'évaluations et de recherches de modélisations, *L'Année psychologique*, 115, 141-174. DOI : 10.4074/S0003503314000074.
- Barreyre, J-Y., Asencio, A-M., et Peintre, C. (2011). *Les situations complexes de handicap, Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, CEDIAS-CREAH, Ile-de-France.
- Barreyre, J-Y., Asencio, A-M., Fiacre, P., et Peintre, C. (2013). *Les situations de handicap complexe, rapport final*, CEDIAS-CREAH, Ile-de-France.
- Beukelman, D. et Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Louvain-La-Neuve (Belgique) : De Boeck Supérieur.
- Brin-Henry F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*, 3ème édition, Isbergues : Ortho Editions.
- Bulletin Officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010, p. 182.
- Cataix-Nègre, E. (2013) Des outils au service d'une communication partagée, *Vie sociale*, 3, 149-162. DOI : 10.3917/vsoc.133.0149.
- Cataix-Nègre, E. (2017) *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*, Louvain-La-Neuve (Belgique) : De Boeck Supérieur.
- Cataix-Nègre, E. (2017) L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent, *Contraste*, 45, 203-223. DOI : 10.3917/cont.045.0203.
- Cataix-Nègre, E. (2017) Polyhandicap, communication et aides à la communication. In : Camberlein, P. & Ponsot, G. (eds), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 335-356). Paris : Dunod.
- Charrière, C. (2017) Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir, *Contraste*, 45, 129-178. DOI : 10.3917/cont.045.0129.
- Crunelle, D. (2018). *Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences*. Louvain-La-Neuve (Belgique) : De Boeck Supérieur.
- Dalla Piazza, S., Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi*. Bruxelles (Belgique) : De Boeck Université.
- Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.
- Grevesse, P. (2015). *Intestable ? Le bilan orthophonique du jeune enfant sans langage*. A.N.A.E., 135, 001-007.
- Guidetti, M. (2003). *Pragmatique et psychologie du développement. Comment communiquent les jeunes enfants*. Paris : Belin Sup Psychologie
- Krief, N. et Zardet, V. (2013) Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. ISEOR, 95, 211-237

- Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir - Développement du bébé et de l'enfant avec autisme*. Paris : Dunod.
- OMS, (2002). Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Handicap- Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95, 32.
- Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. *Communication et langages*, 93, 69-83. DOI : 10.3406/colan.1992.2380.
- Romelaer, P. (2005). L'entretien de recherche. Méthodes & Recherches. Louvain-La-Neuve (Belgique) : De Boeck Supérieur.
- Vauclair, J., Cochet, H. (2016). Introduction. Gestes de pointage et émergence de la communication non verbale : Approche développementale et comparative, *Enfance*, 4, 367-372. DOI : 10.4074/S0013754516004031.
- Vilatte, J.C. (2017). *L'entretien comme outil d'évaluation*. Laboratoire Culture et Communication
- Souriau, J. (2015). Communication verbale et non verbale. In : Bedoin, D. et al, S'exprimer et se faire comprendre, *Connaissances de la diversité*, pp. 113-133, ERES. DOI : 10.3917/eres.bedoi.2015.01.0113.
- Winance, M. (2008). *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001*, *Dynamis*, 28, 377-406.

Émilie POIRIER épouse LOZIER

**La communication des enfants en situation de handicap complexe entre 6 et 12 ans
État des lieux des pratiques concernant la communication alternative et augmentée
(CAA) dans les IEM et IME du Nord-Pas-de-Calais**

Discipline : Orthophonie

Les enfants en situation de handicap complexe ont en commun l'absence d'accès au langage oral et des limitations au niveau de la communication. L'objectif de cette étude est d'effectuer un état des lieux des pratiques concernant l'accompagnement à la communication alternative et augmentée (CAA) proposé à ces enfants, âgés de 6 à 12 ans, accueillis dans les Instituts d'Education Motrice (IEM) et les Instituts Médico-Educatifs (IME) des départements du Nord et du Pas-de-Calais. La recherche porte plus particulièrement sur les difficultés rencontrées par les différents partenaires de communication (enfants, parents et professionnels) lors de la mise en place et de l'utilisation des moyens de CAA. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de trois orthophonistes salariés exerçant auprès de ces enfants. Leurs discours ont fait l'objet d'une transcription et d'une analyse lexicale, en faisant référence au modèle révisé de participation pour la communication alternative et améliorée de Beukelman et Mirenda (2017). Plusieurs difficultés éprouvées par les orthophonistes interrogés ressortent de cette étude. Les résultats mettent également en évidence des éléments facilitant la mise en place et l'utilisation des moyens de CAA. Suite à ce constat, cette étude propose des pistes de remédiation pour améliorer l'accompagnement de ces enfants dans le développement de leurs émergences et de leurs compétences de communication. Ces pistes visent à augmenter les opportunités de communication des enfants avec leurs parents ou les professionnels.

Mots-clefs : Enfant ; Communication ; CAA ; Handicap complexe

Children with complex disabilities have a lack of access to oral language as well as communication limitations. The objective of this study is to carry out an inventory of practices concerning the support for the Alternative and Augmented Communication (AAC) offered to these children, aged 6 to 12, hosted in the Institutes for motor skills development and Medical and Education Institutes of the departments of Nord and Pas-de-Calais. The research focuses on the difficulties encountered by the various communication partners (children, parents and professionals) in establishing and using AAC resources. Semi-structured interviews were conducted with three salaried speech-language therapists working with these children. Their speeches were transcribed and were lexically analysed, with reference to the revised participation model for alternative and enhanced communication of Beukelman and Mirenda (2017). Several difficulties experienced by the speech-language therapists interviewed emerge from this study. The results also highlight elements that facilitate the implementation and use of AAC's means. Following this observation, this study provides ways to improve the accompaniment of these children in the development of their emergent and their communication skills. These suggestions aim to increase children's communication opportunities with their closed family members or professionals.

Keywords: Child ; Communication ; AAC ; Complex Disabilities

Émeline LESECQ-LAMBRE, directrice de ce mémoire

Université de Lille