

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



MEMOIRE

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

Anna BRIDOUX

soutenu publiquement en juin 2024

Evaluation d'un dispositif de formation à destination des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux portant sur la communication alternative et améliorée et l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman

MÉMOIRE dirigé par

Émeline LESECQ-LAMBRE, Orthophoniste et formatrice, Hem

Vanessa RÉMERY, Professeure en Sciences de l'Éducation, Faculté des Sciences de l'Éducation,
Montréal Québec

Lille – 2024

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement mes directrices de mémoire Madame Emeline Lesecq-Lambre et Madame Vanessa Rémy pour leur accompagnement, leur bienveillance et leur disponibilité tout au long de ce mémoire. Merci de m'avoir accordé votre confiance et de m'avoir permis de participer à ce beau projet. Grâce à votre accompagnement, j'ai pu confirmer ma volonté de travailler dans le domaine de la CAA auprès d'enfants porteurs de handicap.

Je remercie vivement Denise et Lara pour leur soutien et leurs conseils durant ces deux dernières années. Leur expérience de maman a été très enrichissante pour comprendre toutes les dimensions de l'accompagnement d'un enfant porteur de handicap.

Un grand merci à toute l'équipe de l'EME qui m'a chaleureusement accueillie. Merci de m'avoir ouvert les portes de votre quotidien et d'avoir accepté de me livrer vos expériences.

Je remercie sincèrement mes maîtres de stage et tout particulièrement Juliette, Manon et Mathilde pour tout ce que vous m'avez apporté tant sur le plan personnel que professionnel.

Merci à mes amies Jeanne et Inès pour votre énergie et votre force qui ont fait de ces deux années de prépa de magnifiques souvenirs.

Merci à Margaux et Alice pour ces cinq années, pour tous les moments partagés et les voyages qui resteront à jamais gravés. Merci aux marraines pour leur soutien, leur bonne humeur et cette belle amitié qui est née.

Enfin, je remercie infiniment ma famille, mes amis et Malo pour leur soutien infailible et leur patience depuis le début de cette aventure. Merci d'avoir toujours cru en moi et d'avoir su me redonner confiance dans les moments difficiles.

Résumé :

Le syndrome d'Angelman (SA) est un trouble neurodéveloppemental qui affecte les capacités cognitives, motrices et comportementales de façon sévère. Malgré une quasi-absence de langage oral, les personnes atteintes du syndrome d'Angelman (PSA) montrent un vif intérêt pour la communication. Ainsi, la mise en place d'une communication améliorée et/ou alternative (CAA) est essentielle pour favoriser le développement et l'autodétermination de la PSA. Afin d'optimiser l'accompagnement des PSA au sein des établissements médico-sociaux (ESMS), l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) a créé un dispositif de formation à la CAA et à l'accompagnement de la PSA. En effet, les professionnels des ESMS jouent un rôle central dans la réussite du projet de CAA et nécessitent d'être formés aux outils et aux spécificités du syndrome. L'objectif de cette recherche est d'évaluer l'impact de la formation sur les pratiques professionnelles en matière de CAA. Pour cela, un questionnaire pré-formation et des entretiens post-formation ont été menés auprès de neuf professionnels d'un externat médico-éducatif (EME) ayant suivi la formation. Les résultats indiquent que les professionnels utilisent plus fréquemment et plus facilement les outils de CAA et se sentent plus compétents à l'issue de la formation. Cela a également permis de renforcer la dynamique institutionnelle ainsi que la qualité de la collaboration entre les professionnels et les familles des PSA ayant participé à la formation. Cependant, l'établissement fait toujours face à des barrières d'ordre pratique, politique et en rapport avec les compétences techniques associées aux outils de CAA. Cette recherche a permis d'objectiver les effets de la formation au niveau du fonctionnement de l'équipe, du service et de l'institution.

Mots-clés :

Syndrome d'Angelman, évaluation, formation, communication alternative et améliorée, établissements sociaux et médico-sociaux.

Abstract :

Angelman syndrome is a neurodevelopmental disorder that severely affects cognitive, motor, and behavioral abilities. Despite a limited or absent speech, people suffering from Angelman syndrome (ASP) show a marked interest for communication. Thus, the implementation of Alternative and Augmentative Communication (AAC) is essential to enhance ASP's development and self-determination. In order to optimize the supportive care of ASP within specialized centers, the French Association for Angelman syndrome (AFSA) has developed an educational training focused on AAC and ASP's supportive care. Indeed, professionals working in specialized centers and playing a key role in the successful implementation of AAC, need to develop their skills and knowledge on communication tools adapted to the specific needs of Angelman syndrome. The aim of this research is to assess the effects of the educational training dedicated to AAC on professional practices. To this purpose, a pre-training questionnaire and post-training interviews have been conducted with nine professionals from a semi-residential specialized center. The results show that, after the educational training, professionals use more frequently and more comfortably the AAC tools and gain confidence in their skills. The training also strengthens the professional dynamics within the center and the quality of cooperation among professionals and ASP's families who participated into the training. However, the specialized center still faces several issues, including practical barriers, organizational problems, or technical limitations linked to AAC tools. This research enabled to objectify the effects of training on the organization of the team, the service and the center itself.

Keywords :

Angelman syndrome, evaluation, formation, augmentative and alternative communication, social and medico social institutions.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Les pratiques d'accompagnement en CAA en lien avec le SA.....	2
1.1. La CAA.....	2
1.1.1. Définition.....	2
1.1.2. L'élaboration du projet de CAA.....	2
1.1.3. Les obstacles au projet de CAA.....	3
1.2. L'accompagnement de la communication dans le SA.....	3
1.2.1. Le syndrome d'Angelman.....	3
1.2.2. La mise en place d'outils robustes de CAA.....	4
1.2.3. Les gestes naturels améliorés.....	4
1.2.4. Les limites des données de la recherche sur le lien entre la CAA et le SA.....	5
2. Les pratiques d'accompagnement en CAA dans les ESMS et leur évaluation.....	5
2.1. Les enjeux en termes de communication dans les ESMS.....	5
2.2. Les recommandations de la HAS en termes de communication dans les ESMS.....	5
2.2.1. Le projet personnalisé d'accompagnement.....	5
2.2.2. L'autodétermination de la personne accompagnée.....	6
2.2.3. La formation des professionnels et de l'entourage.....	6
2.2.4. La coordination entre les professionnels des ESMS, la personne concernée et son entourage.....	6
2.2.5. Les difficultés des ESMS à respecter les recommandations de la HAS.....	7
2.3. L'évaluation des pratiques d'accompagnement en CAA dans les ESMS.....	7
2.3.1. L'évaluation des pratiques professionnelles.....	8
2.3.2. Le modèle théorique de Kirkpatrick.....	8
3. Le dispositif de formation.....	8
3.1. Le projet SYNAPSE.....	8
3.1.1. Les outils de formation.....	9
3.1.2. Trois modules de formation.....	9
3.2. Une formation collective.....	10
Buts et hypothèses de l'étude.....	10
Méthode.....	10
1. Population cible.....	11
2. Rencontres préliminaires avec les professionnels.....	11
3. Déroulement de la formation.....	11
4. Instruments de recherche.....	11
4.1. Elaboration du questionnaire préformation.....	11
4.2. Elaboration du guide d'entretien.....	12
5. Procédure de collecte des données.....	13
5.1. Accord des participants.....	13
5.2. Questionnaire préformation.....	13
5.3. Entretiens semi-directifs.....	13
6. Analyse des données.....	13

Résultats.....	14
1. Caractéristiques et profil des participants.....	14
2. L'utilisation des outils de CAA.....	15
2.1. Les données quantitatives de préformation.....	15
2.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	16
3. L'accès à la CAA et l'utilisation de tableaux de communication.....	17
3.1. Les données quantitatives de préformation.....	17
3.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	17
4. Aménagements au niveau spatial et temporel.....	18
4.1. Les données quantitatives de préformation.....	18
4.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	19
5. La modélisation.....	19
5.1. Les données quantitatives de préformation.....	19
5.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	20
6. L'organisation de l'équipe de travail et la collaboration interprofessionnelle.....	21
6.1. Les données quantitatives de préformation.....	21
6.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	21
7. La collaboration entre les professionnels et les familles des PSA.....	22
7.1. Les données quantitatives de préformation.....	22
7.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	23
8. Obstacles et leviers identifiés dans l'utilisation des outils de CAA.....	23
8.1. Les données quantitatives de préformation.....	23
8.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation.....	24
Discussion.....	25
1. Synthèse des résultats.....	25
1.1. Apports de la formation.....	25
1.1.1. Impact positif sur l'utilisation des outils de CAA par les professionnels.....	25
1.1.2. Impact positif sur les connaissances des professionnels en CAA.....	26
1.1.3. Impact positif sur la dynamique institutionnelle.....	26
1.1.4. Impact positif sur la collaboration entre professionnels et familles.....	27
1.2. Limites de la formation.....	27
1.2.1. Barrière pratique.....	28
1.2.2. Barrière politique.....	28
1.2.3. Barrière de compétences des assistants de communication.....	29
2. Limites de l'étude.....	29
3. Perspectives de l'étude.....	30
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	31
Liste des Annexes.....	35
Annexe n°1 : Grille d'observation.....	35
Annexe n°2 : Questionnaire préformation.....	35
Annexe n°3 : Guide d'entretien.....	35
Annexe n°4 : Formulaire de consentement et lettre d'information.....	35

Annexe n°5 : Tableaux de communication créés par les professionnels.....	35
Annexe n°6 : Verbatim cheffe de service - collaboration avec les familles.....	35
Annexe n°7 : Verbatim cheffe de service - collaboration interprofessionnelle.....	35
Annexe n°8 : Verbatim ergothérapeute - modélisation.....	35

SIGLES

AFSA	Association Française du Syndrome d'Angelman
BCC	Besoin Complexe de Communication
CAA	Communication Alternative et/ou Améliorée
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CVS	Conseil de Vie Sociale
DPC	Développement Professionnel Continu
EME	Externat Médico-Educatif
ESMS	Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
FNDS	Fonds National pour la Démocratie en Santé
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut Médico-Educatif
PSA	Personne atteinte du Syndrome d'Angelman
PSH	Personne en Situation de Handicap
SA	Syndrome d'Angelman
TC	Tableau de Communication
TLA	Tableau de Langage Assisté

Introduction

Le syndrome d'Angelman (SA) est une maladie neurogénétique rare qui se caractérise par une déficience intellectuelle sévère à profonde, un langage oral très limité voire absent, un retard de développement moteur et un phénotype comportemental particulier (Bird, 2014; PNDS, 2021). Ainsi, les personnes atteintes du syndrome d'Angelman (PSA) peuvent être accompagnées au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) tout au long de leur vie (AFSA, 2020). Cet accompagnement révèle des disparités entre la mise en place des systèmes de communication alternative et/ou améliorée (CAA) par les familles des PSA et leur utilisation par le personnel des ESMS (Arborio, 2022). Pourtant, les outils de CAA se révèlent nécessaires et essentiels pour offrir des possibilités d'autonomie, de participation et d'affirmation sociale à la PSA (Calculator, 2014). Un accès limité à ces outils entrave le développement des capacités communicationnelles et favorise la mise en place de comportements défis (Leseq-Lambre, 2019).

La littérature actuelle met en évidence les difficultés rencontrées par les ESMS pour se conformer aux recommandations de bonnes pratiques formalisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant la communication des personnes en situation de handicap (PSH). Les conditions institutionnelles ainsi que les moyens accordés par les politiques publiques aux ESMS sont insuffisants et entravent le déploiement de la CAA au sein des institutions (Piveteau, 2022). L'offre de formation apparaît insuffisante et inégale selon les professionnels des établissements. En outre, le manque de temps et de personnels impacte la qualité de l'accompagnement des PSH et restreint les possibilités de collaboration entre les différents membres de l'équipe ainsi qu'avec les familles (Croix-Rouge, 2021).

C'est dans ce contexte qu'a été créé le dispositif de formation SYNAPSE au terme de deux recherches, l'une conduite en sciences de l'éducation et de la formation et l'autre en anthropologie de la santé, pour l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA). Ce projet est soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le Fonds National pour la Démocratie en Santé (FNDS) et le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères (FAHRES). Le dispositif est constitué de trois modules de formation : l'identification des compétences de la PSA, la création d'un outil de CAA et la gestion des comportements défis de la PSA. L'objectif est de proposer une formation conjointe aux professionnels et aux familles des PSA afin de favoriser l'émergence de réflexions et de pistes d'accompagnement communes fondées sur les savoirs expérientiels de chacun. Enfin, l'équipe de formateurs est constituée de mamans de PSA, d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne et d'une éducatrice spécialisée (AFSA, 2020).

Ce mémoire s'inscrit au sein de la recherche-action de l'AFSA et a pour but de contribuer à l'évaluation de l'impact du dispositif de formation en se concentrant sur les pratiques professionnelles du personnel dans un ESMS en matière de CAA. Ce travail tentera de répondre à la question suivante : dans quelle mesure le module SYNAPSE portant sur la CAA a-t-il permis de modifier les pratiques d'accompagnement en CAA ainsi que le fonctionnement des collectifs de travail et l'organisation du travail au sein de l'ESMS ? Ainsi, la partie théorique présentera les différents aspects décrits dans la littérature concernant l'accompagnement et la prise en soin de la communication des PSA. Seront également abordés les recommandations de la HAS et les processus d'évaluation auxquels les ESMS doivent se conformer pour favoriser le développement des compétences communicationnelles des PSH. La partie méthodologie présentera notre population d'étude et les instruments de recherche utilisés. Enfin, la présentation et l'analyse des résultats permettront de mettre en lumière les apports et les limites de la formation.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Les pratiques d'accompagnement en CAA en lien avec le SA

1.1. La CAA

1.1.1. Définition

Les personnes aux besoins complexes de communication (BCC), en raison d'un handicap moteur et/ou cognitif complexe, connaissent de graves restrictions dans la participation aux activités quotidiennes et sociales (Beukelman & Mirenda, 2017). Ainsi, le recours à des systèmes de communication alternative et/ou améliorée (CAA) permet de suppléer la communication quand celle-ci n'est pas fonctionnelle (Cataix-Nègre, 2021). « *La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels ou naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif* » (Cataix-Nègre, 2017, p. 36).

Les utilisateurs de systèmes de CAA exploitent généralement de manière conjointe des outils avec aide technique, technologiques ou non (ex. tablette avec synthèse vocale ; commande oculaire ; tableau et cahier de communication), et des outils sans aide technique (ex. gestes ; signes ; expressions faciales) (Cataix-Nègre, 2017, p. 49-52).

1.1.2. L'élaboration du projet de CAA

La mise en place de la CAA est un processus dynamique, continu et centré sur la personne qui nécessite des évaluations régulières permettant de déterminer les besoins de communication actuels et futurs ainsi que d'ajuster continuellement l'outil de CAA en fonction des compétences de la personne à BCC (Beukelman & Mirenda, 2017; McNaughton et al., 2019). L'objectif est de mettre en place un système de CAA robuste associant le vocabulaire de base et le vocabulaire spécifique de la personne à BCC afin qu'elle participe et s'engage activement dans des situations de communication variées (Beukelman & Mirenda, 2017).

L'élaboration d'un projet de CAA implique une vaste équipe composée de la personne à BCC, des partenaires de communication, d'une personne référente en CAA qui coordonne le projet et met en œuvre de façon personnalisée les interventions, des professionnels de première ligne qui identifient les BCC et orientent vers la CAA et enfin des experts en CAA (formateurs, chercheurs) (Beukelman & Mirenda, 2017). Au sein de cette équipe pluridisciplinaire, l'orthophoniste aura pour objectif spécifique d'évaluer les capacités communicationnelles et de développer les aspects lexicaux de la communication sur les plans réceptif et expressif (Crunelle, 2020).

La réussite du projet de CAA et l'utilisation fonctionnelle de l'outil dans les situations de la vie quotidienne reposent sur la sensibilisation et la formation continue de l'ensemble des acteurs du projet (McNaughton et al., 2019). Ainsi, enseigner la modélisation à l'ensemble des partenaires de communication de la personne à BCC est un enjeu central en CAA. Modéliser consiste à utiliser, de façon systématique, l'outil de CAA en parallèle du langage et dans tous les environnements de communication de la personne à BCC (Biggs et al., 2018). La modélisation permet de multiplier les expériences de communication, de faciliter l'enseignement de la CAA et ainsi d'automatiser

l'utilisation pragmatique de l'outil (Cataix-Nègre, 2017, p. 58-59). Par ailleurs, les partenaires de communication doivent veiller à ce que les outils de CAA soient systématiquement accessibles pour que la personne puisse s'en saisir de façon autonome (Crunelle, 2020). Enfin, la compréhension et l'identification, de la part des divers acteurs du projet, des avantages et des limites de l'intervention en CAA sont des étapes cruciales (McNaughton et al., 2019).

1.1.3. Les obstacles au projet de CAA

Certains obstacles peuvent entraver l'élaboration ou l'utilisation du système de CAA. Ceux-ci peuvent être analysés grâce au modèle de participation de Beukelman et Mirenda (2017) qui illustre les procédures d'évaluation et d'intervention en CAA et permet d'identifier des barrières de participation de la personne à BCC. Les auteurs ont distingué deux types de barrières. D'un côté, les barrières d'opportunités peuvent être d'ordre politique (ex. place insuffisante accordée à la CAA dans un établissement), pratique (ex. décisions réglementaires non adaptées ; pratique professionnelle désuète) ou en relation avec les connaissances et les compétences insuffisantes de l'équipe d'intervention. De l'autre côté, les barrières d'accès à la CAA peuvent être physiques, cognitives, sensorielles ou liées aux compétences de littératie de la personne à BCC (Beukelman & Mirenda, 2017).

Enfin, le défaut de communication et de coordination entre les familles et les ESMS peut compromettre le bon déroulement du projet de CAA et notamment la généralisation de l'utilisation de l'outil dans les situations de vie quotidienne (Croix-Rouge, 2021). En effet, le manque d'échanges fréquents et réguliers entre les deux parties compromet l'élaboration d'un climat de confiance et donc un partage qualitatif d'informations et d'expériences utiles à l'accompagnement de la personne (Arborio, 2022).

Nous venons de présenter les principes de base de la CAA. Dans la suite, nous allons nous concentrer sur l'application de ces principes dans la prise en soin de la communication dans le SA. En effet, le recours aux pratiques de CAA permet de pallier la quasi-absence de langage oral chez les PSA et de favoriser leur participation sociale (Calculator, 2014; Wheeler et al., 2017).

1.2. L'accompagnement de la communication dans le SA

1.2.1. Le syndrome d'Angelman

Le SA est un trouble neurodéveloppemental rare qui se caractérise par une déficience intellectuelle sévère à profonde, une démarche ataxique, des troubles de l'alimentation et du sommeil, un phénotype comportemental caractéristique avec une attitude joviale, des rires facilement provoqués et un haut niveau de sociabilité, des crises d'épilepsie et un langage oral très limité voire absent (Bird, 2014; Pearson et al., 2019).

La prévalence varie selon les auteurs mais elle est généralement estimée à une naissance sur 15 000 (Wheeler et al., 2017). Le SA est caractérisé par un défaut d'expression de la copie du gène maternel UBE3A sur la région du chromosome 15q-11-13 (Bird, 2014). La sévérité du phénotype clinique et développemental des PSA dépend de l'atteinte génétique (Sadhvani et al., 2023). Les personnes atteintes du SA par délétion représentent 70% des PSA et présentent des capacités cognitives, motrices et langagières plus faibles que celles présentant d'autres génotypes (Yang et al., 2021). Quelle que soit l'étiologie du SA, on note d'importants retards dans le développement du

langage réceptif et expressif, avec des difficultés expressives démesurées comparées à leurs compétences cognitives et leur niveau de langage réceptif (Quinn & Rowland, 2017). Cependant, bien que les compétences de langage expressif soient nettement limitées, les PSA expriment un grand intérêt pour la communication et les interactions sociales (Calculator, 2014). Les PSA se révèlent être des communicateurs multimodaux avec une utilisation préférentielle des formes non symboliques, telles que les gestes et les vocalisations non verbales, par rapport aux formes symboliques de communication (Pearson et al., 2019). Les fonctions de communication principalement utilisées par les PSA sont la demande et le rejet afin de répondre à leurs besoins quotidiens (Quinn & Rowland, 2017). Par ailleurs, les fonctions dites proto-déclaratives, permettant entre autres l'échange d'information, sont peu utilisées par les PSA (Pearson et al., 2019).

Ainsi, la prise en soin des troubles de la communication repose principalement sur la mise en place d'un système de CAA robuste (Wheeler et al., 2017). Le développement des compétences communicationnelles permet de diminuer les comportements défis et d'améliorer la qualité de vie de la PSA et de son entourage (Calculator, 2016; Lesecq-Lambre, 2019).

1.2.2. La mise en place d'outils robustes de CAA

Les PSA utilisent majoritairement des modalités de communication non symboliques, notamment avec l'utilisation de gestes naturels. Cependant, ceux-ci sont le plus souvent de nature idiosyncrasique, c'est-à-dire qu'ils sont propres à chaque PSA. Ceci limite donc les possibilités d'interaction et restreint les partenaires de communication à ceux qui connaissent la signification des gestes de la PSA (Calculator, 2014; PNDS, 2021). Ainsi, la CAA occupe une place centrale dans la prise en soin précoce des troubles de la communication de la PSA, et plus largement de la PSH (PNDS, 2021). En effet, enrichir les outils de communication de la PSH permet de favoriser l'autodétermination et l'expression des choix (HAS, 2020).

Dans le cas de la PSA, les systèmes de CAA avec aide technique permettent d'accéder à des formes symboliques alternatives de communication et sont utilisés par 62 à 70% des PSA (Pearson et al., 2019; Quinn & Rowland, 2017). Les appareils électroniques, de type iPad, sont les systèmes assistés de CAA les plus utilisés par les PSA (Calculator, 2014). Par ailleurs, comparé aux systèmes sans aide technique, le développement de la communication symbolique est étendu à de vastes contextes d'interaction et permet de diversifier les fonctions de communication de la PSA ainsi que de favoriser sa participation et son intégration sociale (Calculator, 2014; PNDS, 2021). L'utilisation fluide de l'outil de CAA par la PSA peut prendre plusieurs années de pratique de modélisation quotidienne par les partenaires de communication (PNDS, 2021). En parallèle d'une CAA robuste, des supports à la communication (ex. tableaux de communication (TC), planning visuel, etc.) peuvent être mis en place pour favoriser la compréhension de l'environnement (PNDS, 2021).

1.2.3. Les gestes naturels améliorés

Cependant, même si ces outils offrent des modalités de communication plus élaborées, la plupart des parents des PSA jugent les gestes naturels comme restant la modalité essentielle de communication (Calculator, 2014). Ainsi, l'enseignement de gestes naturels améliorés permet de donner un caractère intentionnel et signifiant aux gestes idiosyncrasiques de la PSA (Calculator, 2016). Ils correspondent à des gestes ou à des actions qui sont maîtrisés par la PSA et utilisés de façon volontaire à des fins de communication (PNDS, 2021). Par exemple, si une personne repousse des objets avec les mains, ce geste pourra être utilisé pour signifier le refus (Calculator, 2016). Ils

peuvent être une alternative quand la réalisation de signes est limitée par les capacités motrices de la PSA et s'associer aux outils robustes de CAA (Calculator, 2016; PNDS, 2021).

1.2.4. Les limites des données de la recherche sur le lien entre la CAA et le SA

La recherche sur la CAA dans le cadre du SA est limitée et manque de données probantes (Calculator, 2014; PNDS, 2021). En effet, la littérature actuelle offre peu de données sur l'effet de l'utilisation des outils de CAA dans le SA (PNDS, 2021).

Enfin, tout au long de leur vie, les PSA peuvent être suivies et accompagnées dans des ESMS en fonction de leur âge (ex. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, Institut Médico Educatif, etc.) (Arborio, 2022). Cependant, comme le démontre le rapport Piveteau (2022), les ESMS sont confrontés à diverses difficultés concernant, entre autres, les conditions de travail, le fonctionnement des collectifs de travail et l'organisation du travail, qui peuvent entraver l'accès aux outils de CAA. Ainsi, la HAS a établi des recommandations de bonnes pratiques et mis en place des évaluations des ESMS pour tenter de répondre à ces difficultés (HAS, 2022; PNDS, 2021).

2. Les pratiques d'accompagnement en CAA dans les ESMS et leur évaluation

2.1. Les enjeux en termes de communication dans les ESMS

Lors de la conférence nationale du handicap qui a eu lieu en avril 2023, il a été affirmé que la mise en place de la CAA est désormais obligatoire et inévitable dans les ESMS (Ministères des Solidarités et de la Santé, 2023). L'accompagnement de la communication au sein des ESMS vise à développer et entretenir de façon précoce les capacités communicationnelles (HAS, 2022). Un accompagnement centré sur la personne et son projet de vie est un enjeu majeur pour favoriser l'expression des besoins, des volontés et des émotions de la personne (Piveteau, 2022). Le soutien à la communication vise également à développer les habiletés sociales pour favoriser les interactions de la PSH avec tous les partenaires de communication et ce, dans tout type d'environnement (HAS, 2020).

2.2. Les recommandations de la HAS en termes de communication dans les ESMS

Les PSH étant généralement accompagnées et prises en soin dans des ESMS, la HAS a établi des recommandations de bonnes pratiques afin de dicter les conduites à tenir en termes d'organisation et de pratiques professionnelles dans les ESMS (HAS, 2017). Les recommandations ont porté un regard attentif sur la communication qui est au centre du projet personnalisé d'accompagnement de la personne (HAS, 2020).

2.2.1. Le projet personnalisé d'accompagnement

Le projet personnalisé d'accompagnement définit les différents axes de l'accompagnement de la personne au sein de l'ESMS (HAS, 2020). Il est co-construit par les divers acteurs qui

gravitent autour de la personne et doit s'inscrire dans un projet de vie global avec la définition d'objectifs concrets et atteignables qui répondent aux besoins quotidiens et aux préférences de la personne et de son entourage (HAS, 2018). Il doit reposer sur une évaluation fonctionnelle individualisée de la communication permettant d'établir un profil de communication et ainsi d'identifier les outils de CAA adaptés à la personne (HAS, 2020). Selon Crunelle (2018), cette évaluation de la communication verbale et non verbale sur les plans réceptif et expressif doit être précise, analytique et transdisciplinaire afin de déterminer les compétences et émergences communicationnelles de la personne (p. 11-12).

2.2.2. L'autodétermination de la personne accompagnée

Permettre un accès à des outils de CAA a pour but de favoriser les capacités d'autodétermination, c'est-à-dire le pouvoir d'agir de la personne, et ainsi la rendre actrice de son projet personnalisé d'accompagnement (HAS, 2022; HAS, 2018). Donner accès à la communication c'est donner la possibilité à la personne d'être responsable de ses décisions et de faire respecter ses choix (Piveteau, 2022). Permettre à la personne de s'autodéterminer c'est aussi multiplier les expériences de communication en proposant des activités et des situations d'interaction variées. Le rôle des professionnels est de vérifier au préalable que les partenaires de communication possèdent les compétences et connaissances nécessaires pour utiliser les modes de communication spécifiques de la personne (HAS, 2020).

2.2.3. La formation des professionnels et de l'entourage

La sensibilisation et la formation régulières des professionnels et des familles à l'utilisation des systèmes et des modes de communication utilisés quotidiennement par la personne à BCC sont primordiales. En effet, la généralisation de l'utilisation fonctionnelle des outils n'est envisageable que si les divers partenaires de communication sont en capacité de les utiliser dans toute situation d'interaction (HAS, 2020; McNaughton et al., 2019). Par ailleurs, l'accès gratuit aux formations pour les familles doit devenir une priorité et nécessite une amélioration ainsi qu'une homogénéisation, sur le plan national, du financement des formations par les administrations. Enfin, améliorer l'offre de formation initiale en CAA des professionnels des ESMS apparaît essentiel afin de systématiser la démarche de CAA dans les établissements (GNCHR, 2023).

2.2.4. La coordination entre les professionnels des ESMS, la personne concernée et son entourage

La coordination entre les différents acteurs du projet personnalisé d'accompagnement nécessite une réflexion continue (HAS, 2018). Les modalités de coordination, de coopération et de partage des informations doivent être définies dans le projet personnalisé d'accompagnement et font appel aux capacités de partage et de complémentarité des compétences de chacun des professionnels (HAS, 2020; Piveteau, 2022). L'échange des points de vue et regards entre les acteurs du projet de CAA conditionne sa réussite (Crunelle, 2020). En effet, un manque d'adéquation concernant les objectifs et les modalités d'utilisation des outils de CAA peut compromettre la réussite du projet (HAS, 2020).

2.2.5. Les difficultés des ESMS à respecter les recommandations de la HAS

Selon le rapport Piveteau (2022), les ESMS peinent à respecter l'ensemble de ces recommandations. Les moyens requis et les conditions institutionnelles sont insuffisants pour mettre en place de façon efficace et durable un système de communication permettant, entre autres, de favoriser les compétences d'autodétermination et de participation sociale de la personne. Des difficultés de coordination et de cohérence entre les différents membres de l'équipe de l'ESMS ainsi que des freins liés au fonctionnement et à l'organisation de l'administration pourraient être en cause. Répondre de façon efficace aux besoins singuliers des usagers repose sur la disponibilité des équipes et leur effectif. Néanmoins, les moyens accordés par les politiques publiques sont sous-estimés, ce qui contribue au manque d'accès aux outils de CAA (GNCHR, 2023; Piveteau, 2022). Les familles sont alors contraintes d'investir à leurs frais pour recourir à la CAA car les financements et fonds de compensation sont insuffisants et inégaux selon les régions (GNCHR, 2023). De plus, selon le rapport d'Arborio (2022), les interactions entre professionnels et familles sont rares et se font généralement par le biais d'appels, de cahiers de liaison ou de rencontres annuelles ne permettant pas d'instaurer une relation de confiance et de partage d'informations.

Une étude réalisée depuis 2016 par la Croix-Rouge a permis d'évaluer l'impact de la CAA sur les pratiques professionnelles. Elle a montré que les professionnels rééducateurs et chargés d'accompagner la PSH adhèrent, pour la plupart, à la CAA et sont convaincus de son utilité et de l'impact positif qu'elle a dans leur travail. Cependant, 78% des professionnels ont cité le manque de temps comme principal obstacle à la mise en place de la CAA. De plus, l'étude a révélé le manque d'implication de la part des professions administratives des ESMS dans la CAA ainsi qu'une communication insuffisante entre professionnels et familles. Elle a également souligné le manque de formation continue permettant de suivre les actualisations constantes des savoirs autour de la CAA et les difficultés rencontrées par les professionnels pour partager leurs apprentissages avec ceux qui ne sont pas formés à la CAA. Des freins en lien avec la maîtrise des outils et des dispositifs informatiques sont également mentionnés (Croix-Rouge, 2021). Enfin, la CAA a tendance, au sein des ESMS, à être portée de manière individuelle par quelques professionnels plutôt que de constituer un réel projet d'établissement (GNCHR, 2023).

La nécessité de modifier les pratiques professionnelles, d'augmenter le portage institutionnel et de revaloriser les métiers sont des pistes à exploiter. En effet, le pouvoir d'agir des personnes accompagnées est lié à celui des professionnels des ESMS. Si les moyens et les conditions de travail qui sont alloués à ces derniers ne sont pas en adéquation avec les objectifs de leurs missions, il paraît évident que celles-ci sont vouées à l'échec. C'est donc un enjeu politique et sociétal qui va au-delà d'une simple modification des modalités d'accompagnement (Piveteau, 2022).

2.3. L'évaluation des pratiques d'accompagnement en CAA dans les ESMS

L'évaluation des pratiques professionnelles figure dans les obligations triennales des professionnels de santé du développement professionnel continu (DPC), l'objectif étant de maintenir et d'améliorer les compétences professionnelles (Agence Nationale du DPC, 2023). Plus précisément, l'évaluation des pratiques d'accompagnement en CAA est un enjeu sociétal, institutionnel et politique (Taquet & Serres, 2018; Piveteau, 2022).

2.3.1. L'évaluation des pratiques professionnelles

Afin de veiller à ce que les recommandations de bonnes pratiques de la HAS soient appliquées au mieux, une évaluation de la qualité des ESMS est pratiquée et repose sur un référentiel publié par la HAS en 2022 (HAS, 2022). Cette approche concerne tous les professionnels des ESMS. Elle évalue les diverses compétences faisant écho aux recommandations de la HAS en matière de communication, nécessaires à la mise en œuvre et à l'utilisation de la CAA. Cela inclut la capacité à avoir une réflexion éthique, à respecter les droits fondamentaux des PSH, à encourager les interactions et les participations sociales, à ajuster le projet d'accompagnement aux caractéristiques individuelles tout en favorisant son autonomie, et à assurer la régularité des parcours via la coopération et le partage des informations (HAS, 2022).

Enfin, afin de mener à bien un projet de CAA, l'ESMS se doit de fournir les moyens financiers et humains ainsi qu'un cadre organisationnel permettant de répondre aux recommandations de la HAS en termes de communication. Ainsi, le référentiel de la HAS réalise une évaluation d'ordre institutionnel en portant un regard attentif à l'organisation de l'établissement et aux objectifs visés par les professionnels administratifs. L'institution doit veiller à définir une politique de ressources humaines visant à prévenir et gérer les risques professionnels ainsi qu'une politique assurant une bonne qualité de vie au travail et permettant aux professionnels d'élaborer et d'utiliser efficacement les moyens de communication spécifiques de chaque PSH (HAS 2022; Piveteau, 2022).

2.3.2. Le modèle théorique de Kirkpatrick

Evaluer les pratiques professionnelles à l'issue d'une formation à la CAA rejoint la démarche sociétale impulsée par la HAS (HAS, 2022). Ainsi, l'évaluation d'une formation peut prendre appui sur le modèle de Kirkpatrick décrit en 1959 (Gilibert & Gillet, 2010; Kirkpatrick, D. L. & Kirkpatrick, J. D., 2006). Il propose d'évaluer l'impact d'une formation selon quatre niveaux. Le niveau 1 évalue les réactions et le niveau de satisfaction global du stagiaire à l'issue de la formation. Cette évaluation est effectuée à la fin de la formation. Le niveau 2 évalue les connaissances et compétences acquises par le stagiaire à l'issue de la formation. Généralement, une évaluation avant et après la formation est réalisée afin de rendre compte de l'évolution des apprentissages du stagiaire. Le niveau 3 évalue les modifications du comportement et le transfert des compétences dans la pratique professionnelle du stagiaire. Une évaluation sur le long terme est recommandée afin de vérifier la pérennité des transformations. Le niveau 4 évalue les résultats et l'effet global sur l'environnement et l'organisation.

La démarche d'évaluation mise en œuvre par ce mémoire se situe au niveau 3.

Nous allons maintenant nous concentrer sur le dispositif de formation SYNAPSE soutenu par l'AFSA et qui fait l'objet de ce mémoire.

3. Le dispositif de formation

3.1. Le projet SYNAPSE

Nous avons vu précédemment les difficultés rencontrées dans la mise en place des outils de CAA au sein des ESMS. C'est pourquoi, l'AFSA réalise depuis 2020 une recherche-action afin de

mieux comprendre les enjeux de la prise en soin des PSA dans les ESMS. Ces travaux ont permis de mettre en avant un défaut de connaissance du syndrome, des difficultés dans la mise en place des outils de communication et dans l'évaluation des compétences des PSA (AFSA, 2020).

Le dispositif de formation SYNAPSE a pour objectif de réduire les disparités entre la mise en place des outils de CAA par les familles de la PSA et leur utilisation par le personnel des ESMS en améliorant la collaboration entre les deux parties et en proposant une formation à l'accompagnement des PSA (AFSA, 2020; Arborio, 2022). En effet, certaines familles ont développé, au fur et à mesure de leur expérience aux particularités du syndrome de leur enfant, des pratiques d'accompagnement en CAA intéressantes à formaliser pour l'organisation ainsi que pour la gestion des activités et des problèmes du quotidien dans les ESMS (AFSA, 2020). Par ailleurs, la plupart des professionnels travaillant auprès de PSA ne reçoivent pas de formation spécifique au SA mais ont acquis des connaissances grâce à leur expérience (Arborio, 2022).

SYNAPSE se base donc sur une transmission pédagogique réciproque : les regards croisés des professionnels et des familles permettront de dégager un savoir-être et un savoir-faire dans l'accompagnement de la PSA (AFSA 2020; Arborio, 2022). En effet, il est important de noter que les connaissances spécialisées sur le SA ne sont pas suffisantes au regard des spécificités de chacune des PSA qui nécessitent une prise en soin adaptée et individualisée (Arborio, 2022).

3.1.1. Les outils de formation

SYNAPSE met à disposition des supports pédagogiques originaux qui ont été construits sur la base de vidéos de situations réelles d'accompagnement en milieu familial, institutionnel ou libéral et d'entretiens d'auto-confrontation permettant de formaliser les savoirs expérientiels des professionnels des ESMS et des familles de la PSA (Rémerly & Meuwly, 2022). L'objectif est de partir des connaissances et des compétences actuelles des professionnels en utilisant peu d'apport théorique. Le but est de faire émerger des réflexions communes autour de l'évaluation et de la mise en place d'outils de CAA avec la PSA tout en essayant de déterminer les causes des difficultés rencontrées et les leviers facilitant l'accompagnement de la PSA (AFSA 2020; Arborio, 2022).

3.1.2. Trois modules de formation

Le dispositif comprend trois modules de formation d'une durée de quatre jours chacun au sein de l'établissement. Le premier module est centré sur l'identification des compétences des PSA. Le deuxième module est axé sur la CAA et la création d'un espace de communication avec une PSA et enfin, le troisième module est consacré à la gestion des troubles du comportement (AFSA, 2020; Rémerly & Meuwly, 2022). Chaque module est composé de six ateliers identiques permettant de former les professionnels à une compétence spécifique. Nous allons plus précisément décrire les ateliers du module n°2 qui fait l'objet de l'évaluation mise en œuvre par ce mémoire :

1. **Observation** : les participants entraînent leurs capacités d'observation en analysant des vidéos. L'objectif est d'identifier les conditions et aménagements mis en place pour favoriser les pratiques d'accompagnement en CAA.
2. **Découvrir des outils, techniques, approches** : présentation des objectifs du dispositif CHESSEP permettant de mener une évaluation précise et analytique du niveau de communication de la PSH et de déterminer l'outil de CAA adapté (Crunelle, 2018).
3. **Conception d'un outil pour sa pratique** : conception de TC en vue d'accompagner la PSA dans une activité spécifique.

4. **Expérimenter et documenter l'outil** : les stagiaires filment une pratique d'accompagnement en utilisant, avec une PSA, le TC qu'ils ont construit durant l'atelier 3.
5. **Analyse de la pratique** : analyse des pratiques d'accompagnement en CAA au travers des vidéos réalisées par les stagiaires et à l'aide d'un guide d'analyse prévu à cet effet.
6. **Formaliser des axes d'évolution pour sa pratique** : définition de règles d'action applicables à l'exercice professionnel et de transformations à mettre en place dans l'organisation du travail et le fonctionnement du travail collectif.

3.2. Une formation collective

Le dispositif de formation SYNAPSE s'adresse à tous les professionnels des ESMS qui accompagnent des PSA ainsi qu'aux parents des PSA. Cela regroupe donc les professionnels paramédicaux, médicaux, sociaux ou encore administratifs. La mise en place de la CAA nécessite une réflexion autour de l'organisation des conditions de travail et du fonctionnement du collectif (Piveteau, 2022). Enfin, comme le souligne Arborio dans son rapport (2022), les professionnels travaillant quotidiennement au contact des PSA mettent en avant l'importance d'un accompagnement collectif. En effet, face à des PSA qui ne disposent pas de moyens de communication conventionnels, les professionnels comprennent les messages par le biais de l'observation et de l'interprétation. Ainsi, SYNAPSE souhaite, à travers son dispositif de formation, faire naître des réflexions collectives afin de modifier les pratiques professionnelles (AFSA, 2020).

Buts et hypothèses de l'étude

La formation des professionnels à l'utilisation des outils de CAA apparaît primordiale afin de favoriser l'accès des PSA à la communication (Arborio, 2022; Rémy, 2023; Rémy et al., 2023). Ce mémoire vise à concevoir et mettre en œuvre une démarche d'évaluation de l'impact du deuxième module de formation SYNAPSE au niveau des pratiques professionnelles du personnel d'un ESMS en matière de CAA. En effet, comme précisé et mis en exergue par les recommandations de la HAS, évaluer les pratiques professionnelles est un enjeu majeur pour les ESMS et la société. Par ailleurs, l'objectif est de comprendre comment ce module de formation a permis aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement en CAA avec la PSA, mais aussi d'objectiver les effets de la formation au niveau du fonctionnement de l'équipe, du service et de l'institution. Évaluer une formation a pour but d'apporter des éléments de discussion sur sa pertinence et/ou d'en établir les limites (Kirkpatrick, D. L. et Kirkpatrick, J. D., 2006). Ainsi, cela permettra de répondre plus facilement aux enjeux visés sur le long terme tels qu'une labellisation du dispositif de formation qui permettrait à tous les ESMS d'en bénéficier.

Méthode

Pour mener à bien l'évaluation de la formation, nous avons choisi de diviser la méthodologie en deux temps avec la passation d'un questionnaire en amont de la formation et d'entretiens semi-directifs en aval.

1. Population cible

Pour être inclus dans notre étude, les professionnels devaient participer à l'ensemble du deuxième module du dispositif de formation SYNAPSE et accompagner des PSA au sein d'un ESMS dans lequel la formation a été déployée.

2. Rencontres préliminaires avec les professionnels

Préalablement à notre démarche de recherche, nous avons organisé deux journées d'observation au sein de l'établissement afin de rencontrer les divers professionnels, de découvrir l'établissement et son fonctionnement et de présenter l'étude à laquelle ils allaient participer. L'objectif était d'établir un climat de confiance avec les professionnels, d'observer les pratiques d'accompagnement en CAA avant la formation et de guider le choix des thèmes et des questions en vue de la conception du questionnaire et du guide d'entretien. En effet, la connaissance du terrain et de la population d'étude permet d'optimiser la réalisation de la recherche (Parizot, 2012).

Pour exploiter au mieux ce temps d'observation et de rencontre, nous avons conçu une grille d'observation (cf. Annexe A1) à partir de la revue de la littérature, et en rapport avec les difficultés généralement rencontrées en matière de CAA dans les ESMS. L'objectif était d'observer des points précis au niveau des pratiques d'accompagnement en CAA et de l'organisation institutionnelle de l'établissement. Elle n'a pas été remplie sur place afin que les professionnels ne se sentent pas en situation d'évaluation.

3. Déroulement de la formation

L'étudiante a participé à l'expérimentation du module n°2 de la formation au sein d'un EME. Les 18 et 19 décembre 2023 se sont déroulés les ateliers 1 et 2 puis les ateliers 5 et 6 ont eu lieu les 25 et 26 janvier 2024. L'atelier 4, correspondant au temps d'intersession, s'est déroulé entre les deux parties de la formation. Au total, trois formatrices sont intervenues : une orthophoniste travaillant spécifiquement auprès de PSA ainsi que deux mamans expertes d'une PSA et membres de l'AFSA. Enfin, treize professionnels et deux mamans de PSA accueillies au sein de l'établissement ont participé au module n°2.

4. Instruments de recherche

4.1. Elaboration du questionnaire préformation

Nous avons choisi la méthode du recueil de données quantitatives et qualitatives par questionnaire en amont de la formation afin de caractériser le profil des participants et de réaliser un état des lieux des pratiques d'accompagnement en CAA au sein de l'établissement. Bien qu'il ne soit théoriquement pas possible de manipuler des pourcentages pour une population d'étude inférieure à cent sujets, le questionnaire était la méthode de recueil de données la plus simple à mettre en place, d'un point de vue organisationnel, en amont de la formation (Parizot, 2012). Nous avons choisi de réaliser un questionnaire informatisé à l'aide du logiciel LimeSurvey pour faciliter la collecte et l'analyse des données. Le questionnaire (cf. Annexe A2) contenait trente et une questions réparties en cinq thématiques.

- La première thématique rassemblait les questions générales d'introduction pour caractériser le profil des participants (profession, unité de travail, temps d'exercice, rôle spécifique).
- La deuxième thématique concernait les pratiques d'accompagnement en CAA. Elle visait à explorer la fréquence et les moments d'utilisation de la CAA avec la PSA, la diversité des fonctions de communication exprimées grâce à la CAA, les conditions et aménagements mis en place pour favoriser l'utilisation et l'accessibilité des outils de CAA, les pratiques de modélisation ainsi que les difficultés rencontrées dans le déploiement de la CAA.
- La troisième thématique concernait les aspects de la collaboration entre les professionnels de l'établissement et les parents de la PSA, visant à comprendre la nature et la fréquence des échanges entre les deux parties à propos des compétences communicationnelles de la PSA.
- La quatrième thématique concernait les aspects de la collaboration interprofessionnelle afin d'objectiver la nature et la fréquence des échanges et du partage d'informations autour de la communication. Cette partie comprend également une échelle de Likert permettant d'indiquer le degré d'accord ou de désaccord avec certaines affirmations données concernant la collaboration interprofessionnelle et l'organisation institutionnelle. Ceci permet d'évaluer le positionnement des répondants par rapport à l'objet d'étude (Fenneteau, 2015, p. 69-80).
- Enfin, la dernière thématique visait à explorer le parcours de formation initiale et continue en matière de CAA des professionnels.

Le questionnaire contenait uniquement des questions fermées. Cependant, la plupart des questions disposaient d'un espace d'expression libre avec la catégorie "autre".

4.2. Elaboration du guide d'entretien

Pour la deuxième partie de notre étude, nous avons choisi de recueillir des données qualitatives en réalisant des entretiens semi-directifs. Cette méthode permet aux participants de s'exprimer librement au sein de thématiques prédéfinies par un guide d'entretien (Fenneteau, 2015, p. 12). De plus, les entretiens semi-directifs sont l'occasion, pour les participants, de faire part de leurs expériences, émotions et comportements vécus en rapport avec le sujet d'étude (Rondeau et al., 2023). Ainsi, dans le cadre de notre recherche, les entretiens semblaient être la méthodologie la plus adaptée pour évaluer les changements de comportement des professionnels à l'issue de la formation. L'objectif était de caractériser l'évolution des pratiques professionnelles, des compétences développées en matière de CAA avec la PSA ainsi que les conditions favorisant ou entravant la mobilisation des compétences développées par la formation au niveau du fonctionnement de l'équipe, du service et de l'institution.

Pour élaborer le guide d'entretien (cf. Annexe A3), nous avons déterminé sept thématiques basées sur les compétences acquises par les professionnels durant le module de formation ainsi que sur les thématiques du questionnaire préformation. Le but était de faciliter la comparaison des données recueillies avant et après la formation. Les thématiques étaient les suivantes :

1. L'utilisation des outils de CAA.
2. L'accès à la CAA et l'utilisation de tableaux de communication.
3. Aménagements au niveau spatial et temporel permettant de favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA.
4. La modélisation.
5. L'organisation de l'équipe de travail et la collaboration interprofessionnelle.

6. La collaboration entre les professionnels et les familles des PSA.
7. Les obstacles et leviers identifiés par les professionnels dans l'utilisation de la CAA.

Pour finir, nous avons proposé aux participants de répondre de nouveau aux deux dernières questions du questionnaire préformation. Ces questions visaient à évaluer, sur une échelle de 1 à 10, leur niveau de connaissance à propos de la CAA et leur niveau d'aisance dans l'utilisation des divers outils de CAA. Le guide d'entretien a été testé en amont avec une personne ayant connaissance du sujet d'étude mais ne faisant pas partie de la population d'étude.

5. Procédure de collecte des données

5.1. Accord des participants

Avant de débiter la collecte des données, les participants ont reçu une lettre d'information (cf. Annexe A4) leur présentant l'objet de l'étude et les modalités du recueil des données. De plus, les participants ont signé un formulaire (cf. Annexe A4) pour certifier leur accord de participation à l'étude et leur consentement pour l'enregistrement audio lors des entretiens.

5.2. Questionnaire préformation

Le questionnaire informatisé a été transmis par mail à la cheffe de service de l'établissement qui s'est chargée de le partager aux professionnels participant à la formation. Les réponses étaient anonymisées et les participants pouvaient le remplir quand ils le souhaitaient avant le début de la formation. Le temps requis pour répondre au questionnaire était d'environ vingt-cinq minutes.

5.3. Entretiens semi-directifs

Pour préparer au mieux la passation des entretiens, nous avons veillé à ce que le cadre soit adapté aux possibilités de chacun des participants (Fenneteau, 2015, p.14). Ainsi, pour simplifier la démarche, ils ont pu choisir la date et l'heure de notre rencontre et les entretiens ont eu lieu au sein de l'établissement. Ceux-ci ont été effectués trois semaines après la fin de la formation et ont duré environ quarante-cinq minutes. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin de retranscrire les verbatim et de permettre un échange convivial. Chaque thématique du guide d'entretien a été abordée à l'aide de questions générales dans un premier temps. Lorsque les propos nécessitaient d'être approfondis, des relances ont été proposées. Les données recueillies ont été anonymisées.

6. Analyse des données

Les données du questionnaire ont été collectées et exportées vers un fichier excel, afin de procéder à leur analyse et de générer des tableaux et/ou graphiques pour les intégrer à ce mémoire.

Les entretiens ont été retranscrits en verbatim à l'aide du logiciel Noota puis corrigés de façon manuelle par l'étudiante. Les noms des participants ont été codés par leur initiale de prénom afin de garantir l'anonymat. Pour mener à bien l'analyse qualitative, les données issues des entretiens de chaque participant ont été répertoriées au sein d'une grille thématique.

Résultats

Cette partie vise à présenter et comparer les résultats issus du questionnaire préformation et des entretiens post-formation afin de répondre à notre problématique et aux objectifs visés par ce mémoire. Pour cela nous présenterons les caractéristiques des participants à notre étude et nous comparerons les données au sein des thématiques prédéfinies par notre guide d’entretien.

1. Caractéristiques et profil des participants

Parmi les treize participants à la formation, neuf ont souhaité prendre part à notre étude en répondant au questionnaire préformation et en participant aux entretiens. Le tableau 1 résume les caractéristiques générales des participants à l’étude.

Profession	Unité de travail	Ancienneté au sein de l'établissement	Nombre de PSA accompagnée	Rôle spécifique	Formation initiale à la CAA	Formation continue à la CAA au sein de l'établissement
Educateur spécialisé	12-15 ans	20 ans	1	Référent d'une PSA	NON	PODD ; Makaton ; PECS
Educateur spécialisé	5-8 ans	5 ans	1	Référent d'une PSA	NON	PODD ; Makaton ; PECS ; Outils technologiques ; LSF
Educateur de jeunes enfants	8-12 ans	5 ans	1	Référent d'une PSA	NON	PODD ; Makaton
Ergothérapeute	x	5 ans	4	Appareillage et aides techniques	NON	PODD ; Makaton
Infirmier	x	12 ans	4	x	NON	PODD ; Makaton ; PECS
Neuropsychologue	x	3 ans	4	Evaluation et coordination des PIA	NON	PODD ; Outils technologiques
Assistante sociale	x	12 ans	3	x	NON	PODD ; PECS ; Outils technologiques
Chef de service	x	6 ans	4	Accompagnement de l'équipe dans les projets de CAA	NON	PODD ; Makaton ; PECS ; Outils technologiques
Directeur	x	14 ans	4	Impulse et soutient les projets de CAA	NON	PODD ; Makaton

Tableau 1. Caractéristiques générales des participants à la formation.

Parmi les participants, on distingue deux groupes. D’une part, il y a trois professionnels éducateurs travaillant au sein d’une unité, qui sont quotidiennement au contact des PSA, et d’autre part, il y a six professionnels paramédicaux, soignants, administratifs et sociaux ponctuellement au contact des PSA lors de prises en soin individuelles ou d’échanges informels. Ils seront, dans la suite de ce mémoire, dénommés “les professionnels hors unité”. Quatre PSA sont accueillies au sein de l’établissement et réparties dans chacune des unités. Cependant, aucun professionnel travaillant au sein de l’unité des 15-20 ans n’a participé à la formation. Dans les autres unités, chacun des éducateurs ayant participé à la formation est référent de la PSA de son unité.

On relève qu’aucun professionnel n’a été formé à la CAA durant sa formation initiale mais tous ont été formés au PODD et 7 professionnels sur 9 ont été formés au Makaton en formation continue au sein de l’établissement. Enfin, la moitié des professionnels n’a pas pu participer à l’ensemble des formations proposées par l’établissement en raison d’un manque de places.

Enfin, tous les professionnels ont mentionné que la CAA faisait partie du projet d’établissement. Cependant, à la question “La mise en place de la AA et son utilisation sont-elles mentionnées dans votre fiche de poste ?”, seul un éducateur a répondu “oui”, 6 professionnels ont répondu “non” et 3 ont répondu “je ne sais pas”.

2. L'utilisation des outils de CAA

2.1. Les données quantitatives de préformation

En amont de la formation, 8 professionnels sur 9 utilisaient la CAA. Seule la neuropsychologue mentionne qu'elle n'utilise aucun outil de CAA par manque de temps. De fait, elle n'a pas pu répondre à la suite des questions.

Par ailleurs, on note que le Makaton est utilisé par l'ensemble des professionnels utilisant la CAA et le PODD papier par 5 professionnels sur 8. Enfin, seuls 3 professionnels utilisent des TC et aucun n'utilise la LSF, le babysign, le PODD électronique, les contacteurs ou un logiciel sur tablette. Lors de nos rencontres préliminaires, nous avons pu observer que l'utilisation du Makaton était de loin, le système de CAA principalement utilisé par les professionnels tandis que l'utilisation du PODD ou de TC n'a pas été relevée pendant la durée des observations.

A la question "En utilisant la CAA, quelle(s) fonction(s) de communication exprimez-vous à la PSA ?", les fonctions de communication majoritairement exprimées par les professionnels sont : "exprimer des émotions positives ou négatives", "exprimer son désaccord", "poser des questions" en vue de faire des demandes, "donner des informations" en expliquant le déroulement de la journée ou des activités et "faire des commentaires". En revanche, "initier une conversation", "raconter une histoire", "partager des informations" et "donner son avis" sont des fonctions de communication peu exploitées par les professionnels en amont de la formation. On note que les items de cette question étaient plus appropriés pour les professionnels éducateurs avec un pourcentage moyen de réponses aux items de 66% par éducateur contre 40% pour les professionnels hors unité. En effet, les items comme "expliquer le contenu d'une activité" ou "expliquer le déroulement de la journée" concernent peu les professionnels médicaux, administratifs ou sociaux.

A la question "En utilisant la CAA, quelle(s) fonction(s) de communication cherchez-vous à faire émerger chez la PSA ?", on note que l'expression des émotions et des goûts est également en première position avec "faire des demandes", "exprimer son désaccord" et "faire des choix". Les fonctions de communication les moins exploitées sont "initier une conversation", "faire des commentaires", "raconter une histoire" et "partager des informations". On note que l'utilisation de la CAA par les professionnels éducateurs est davantage à visée réceptive car ils ont coché moins d'items à cette question avec un pourcentage moyen de réponses aux items par éducateur de 53%.

A la question "Dans quel(s) moment(s) utilisez-vous la CAA ?" interrogeant la fréquence d'utilisation des outils de CAA par les professionnels, les réponses de ceux ayant répondu "jamais" à un item qui ne les concernait pas (du fait de leur profession) n'ont pas été prises en compte. On remarque que la CAA est majoritairement utilisée dans les activités dites ritualisées. En effet, on note que 5 professionnels sur les 6 concernés utilisent très souvent la CAA lors de l'accueil et du départ, 4 professionnels sur 5 l'utilisent souvent ou très souvent dans les activités éducatives collectives et les éducateurs ainsi que l'ergothérapeute utilisent parfois ou très souvent la CAA lors des séances individuelles avec l'enfant. Lors du repas, 2 éducateurs sur 3 disent utiliser rarement la CAA alors que les professionnels tels que l'infirmière, l'ergothérapeute et la cheffe de service disent l'utiliser souvent. Par ailleurs, l'infirmière utilise souvent la CAA lors des soins médicaux. Les moments où la CAA est jamais ou rarement utilisée par les professionnels sont la toilette (1/3), le brossage de dents (1/3) et les activités réalisées à l'extérieur de l'établissement (3/8). Tous les professionnels hors unité n'utilisent jamais la CAA lors de séances individuelles.

2.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

A l'issue de la formation, l'ensemble des professionnels utilise désormais la CAA. La figure ci-dessous illustre les outils de CAA utilisés par les professionnels avant et après la formation.

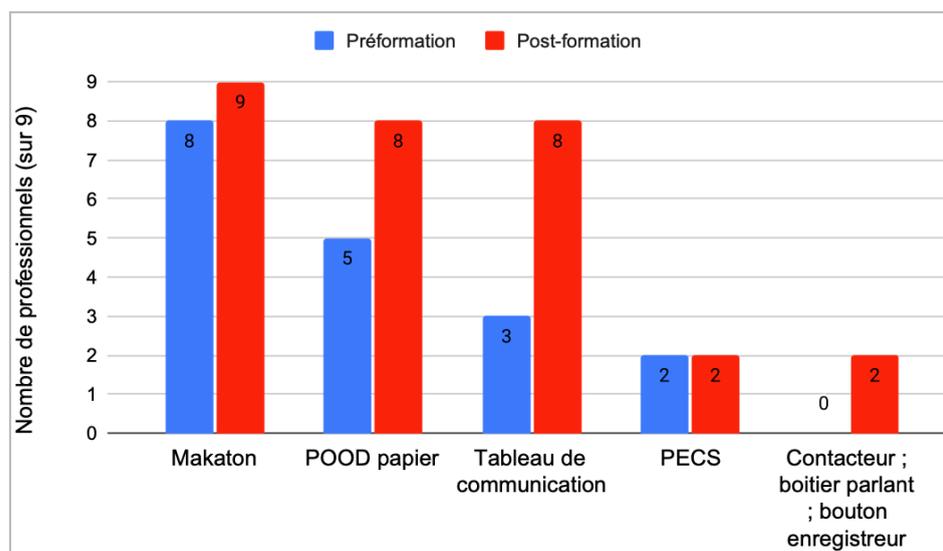


Figure 1. Comparaison des outils de CAA utilisés par les professionnels en pré et post-formation.

Tous les professionnels utilisent maintenant le Makaton et on remarque une augmentation du panel d'outils utilisés par les professionnels. En effet, seule la directrice n'utilise pas le POOD et les TC car elle dit être peu au contact des enfants et manque donc d'occasions pour utiliser ces outils. On peut constater que 88% des participants utilisent maintenant le POOD papier et les TC.

En ce qui concerne les fonctions de communication exprimées par les professionnels à l'aide des outils de CAA, l'utilisation reste majoritairement à visée réceptive. La plupart des professionnels y ont recours pour donner des informations (7/9) sur le déroulement de la journée et des activités ainsi que pour traduire un comportement ou les émotions de la PSA (4/9). Ces résultats rejoignent les données recueillies en préformation. Par ailleurs, 3 professionnels disent initier plus fréquemment des conversations à l'aide des outils de CAA et 2 disent s'en servir pour permettre à la PSA de choisir une activité.

L'ergothérapeute mentionne le fait qu'elle utilisait auparavant les outils de CAA seulement "pour accompagner la compréhension de la PSA". Maintenant elle dit "utiliser l'outil de communication comme un moyen d'expression pour l'enfant" en lui permettant d'avoir "un moyen de répondre" en donnant accès au POOD ou à des TC durant les séances de rééducation.

Les professionnels s'accordent à dire que les outils de CAA sont majoritairement utilisés pour permettre à la PSA d'exprimer ses goûts et ses émotions. La cheffe de service mentionne : "Mon objectif quand j'ai fait mon TLA pour post-synthèse [...] c'est à la fois de pouvoir passer les informations, mais j'ai aussi fait attention dans mon TLA à mettre un j'aime, j'aime pas pour que l'enfant puisse exprimer son ressenti." Enfin, permettre à la PSA de faire des demandes est une fonction de communication évoquée par 2 professionnels. Il est important de prendre en compte le fait que 2 professionnels n'ont pas répondu à cette question car ils utilisent peu la CAA.

Lors des entretiens, tous les professionnels se sont accordés à dire qu'ils utilisaient plus fréquemment et plus spontanément les outils de CAA au sein de l'établissement et l'ergothérapeute mentionne : "Maintenant quand on croise un enfant dans le couloir qui a son POOD, on marche, on s'arrête et on va utiliser l'outil". La mise en place de TC pour la toilette et l'habillage au sein de

l'unité des 5-8 ans permet l'utilisation de la CAA dans de nouveaux moments de la journée. De plus, les professionnels ayant participé à un séjour au ski après la formation, nous ont fait part de leur utilisation du TC créé lors de la formation mais également du PODD de la PSA qui a été mis à disposition autant que possible durant ce voyage. Ils ont également utilisé ces outils avec les autres enfants présents lors de ce voyage et ont ainsi mentionné que la formation SYNAPSE était généralisable à l'accompagnement des enfants non porteurs du SA. Enfin, les professionnels de l'administration utilisent de façon très ponctuelle les outils de CAA mais observent une augmentation de la fréquence d'utilisation par tous les professionnels.

3. L'accès à la CAA et l'utilisation de tableaux de communication

3.1. Les données quantitatives de préformation

A la question "Comment facilitez-vous l'accès à la CAA ?", on note que 7 des 8 professionnels donnent accès à des objets représentatifs des principaux lieux de l'établissement et 6 sur 8 donnent accès à un emploi du temps visuel.

Du côté des professionnels éducateurs, un seul mentionne que la PSA a accès en autonomie à son outil de CAA et aucun n'a mentionné l'accès à des TC sur les différents lieux des activités. Pour les autres items, on note des réponses discordantes entre les professionnels éducateurs et les professionnels ne travaillant pas au sein d'une unité. En effet, du côté des éducateurs, pratiquement aucun autre item n'a été coché alors que le kit de présentation de la PSA, l'accès aux photos des personnes l'accompagnant au quotidien et l'accès à une signalétique au sein de l'établissement sont mentionnés par certains professionnels hors unité. De plus, la directrice et la cheffe de service affirment que la PSA a accès à un menu et/ou à un set de table visuels contre un seul éducateur.

3.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

Parmi les 9 professionnels, 3 ont créé des TC depuis la fin de la formation. L'ergothérapeute a réalisé plusieurs TC : un pour un jeu qu'elle utilise en séance, un autre pour la lecture d'un livre qu'elle a testé avec l'unité des 5-8 ans et un autre pour expliquer les séances d'appareillage aux enfants. La cheffe de service a, quant à elle, créé des TC à destination des professionnels pour l'activité comptine signée afin de les soulager dans le temps de fabrication. Elle a également créé, dans un but d'utilisation personnelle, un TC pour expliquer aux enfants les réunions de synthèse pluridisciplinaire et de post-synthèse avec les parents ainsi qu'un TC pour préparer un enfant à intégrer le Conseil de la Vie Sociale (CVS) afin de lui présenter en quoi cela consiste et comment cela va se dérouler (cf. Annexe A5). L'infirmière a créé deux TC pour faciliter les soins et les consultations (cf. Annexe A5). Par ailleurs, l'éducatrice du groupe des 5-8 ans a imprimé et plastifié des TC issus directement de l'outil PODD pour la toilette, l'habillage ainsi que pour informer les enfants sur les autorisés et les interdits au sein du groupe. Elle a l'intention d'en imprimer d'autres pour les activités de musique, dessin et peinture. Parmi les professionnels n'ayant pas encore créé de TC, quasiment tous ont une idée bien précise des activités pour lesquelles ils souhaitent en fabriquer : la directrice souhaite en créer pour saluer les enfants le matin, un éducateur pour faciliter les moments de transition de la PSA, une éducatrice pour accompagner les repas de la PSA et l'assistante sociale pour informer les plus grands sur leur orientation future. Par ailleurs, la directrice nous a fait part de son manque de temps pour s'investir dans la création de TC mais mentionne

qu'elle en voit "*fleurir partout*". A la fin des entretiens, nous avons proposé aux professionnels d'évaluer, de nouveau, leur niveau de connaissance et d'aisance en matière de CAA. De façon assez unanime, les professionnels ont jugé s'être surévalués dans le questionnaire préformation. Néanmoins, ils se sont accordés à dire que leur niveau de connaissance et d'aisance en matière de CAA avait augmenté à l'issue de la formation SYNAPSE. Plus précisément, l'atelier 3 dédié à la création de TC pendant la formation a été mentionné comme étant un point fort de SYNAPSE. En effet, l'aspect pratique de cet atelier a permis un apprentissage rapide de la démarche associée à la confection d'un TC.

Pour améliorer l'accès à la CAA, deux PODD de groupe ont été créés et mis en place dans chacune des unités et chacun des professionnels hors unité dispose désormais d'un PODD général. De plus, l'ergothérapeute mentionne que c'est devenu maintenant un "*réflexe*" pour elle de prendre le PODD de l'enfant avant d'aller en séance s'il en a un ou du moins d'utiliser des TC dans le cas contraire. Cependant la neuropsychologue dit ne pas utiliser de façon systématique le PODD car il n'est pas assez adapté et spécifique à son exercice professionnel et ce n'est pas encore un "*automatisme*". Une éducatrice rapporte également des difficultés à utiliser le PODD de groupe qui est "*trop général*" et "*non personnalisé*".

L'accessibilité à l'outil de CAA semble rester limitée. En effet, la directrice évoque que "*les enfants n'ont pas encore accès tout le temps à l'outil de CAA - sauf sur un groupe - ils sont encore dépendants de l'utilisation de l'outil par les professionnels*". En effet, dans le groupe des 5-8 ans et des 8-12 ans, les éducatrices ne mettent pas à disposition les PODD par peur qu'ils soient abîmés et déchirés par les autres enfants. Une éducatrice souligne également le fait que la PSA ne "*va pas aller chercher l'outil de manière autonome*". Par ailleurs, la cheffe de service rapporte que les PODD des enfants, sont dans les casiers mais qu'ils peuvent les prendre quand ils le souhaitent.

Enfin, c'est dans le groupe des 12-15 ans que l'on note une évolution significative. En effet, l'éducateur mentionne : "*On a trois jeunes qui ont des PODD, donc maintenant on essaie vraiment de les mettre à disposition sur le groupe, accessibles. On a changé la configuration du groupe pour que ce soit vraiment plus accessible*". Pour ce faire, lui et ses collègues ont réaménagé l'espace en installant un meuble sur lequel ils déposent les PODD et autres outils de communication le matin.

Nous avons interrogé les professionnels pour connaître les autres dispositifs mis en place pour améliorer l'accès à la CAA. Durant la formation, l'idée de créer une bibliothèque avec des livres et des TC associés est née. Cependant, la directrice soulève le fait que cela nécessite trop de temps à créer et que pour le moment aucun professionnel n'a pu s'en charger. Par ailleurs, la direction a commandé cinq tablettes Toby Dynavox (une pour chaque groupe et une pour la responsable PODD) ainsi que des sangles pour permettre aux enfants de se déplacer aisément avec leur PODD. La cheffe de service mentionne : "*C'est des choses qui ont aussi été utilisées très vite, je vois des enfants qui partent au réfectoire avec leur PODD sur l'épaule*". Enfin, des pictogrammes et des photos représentant les différents professionnels ont été ajoutés sur toutes les portes des bureaux et des différentes unités.

4. Aménagements au niveau spatial et temporel

4.1. Les données quantitatives de préformation

La figure ci-dessous illustre les aménagements spatio-temporels mis en place par les professionnels en amont de la formation.

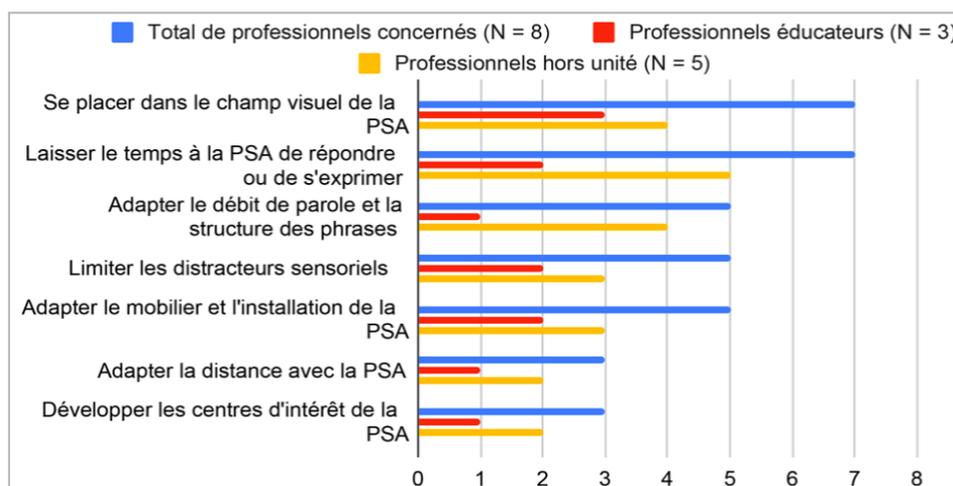


Figure 2. Aménagements spatio-temporels des professionnels en amont de la formation.

Globalement, les professionnels mettent en place de nombreux aménagements spatio-temporels. Cependant, on note que les professionnels éducateurs éprouvent plus de difficultés pour adapter le débit de parole et la structure des phrases que les professionnels hors unité. La limitation des distracteurs sensoriels n'est appliquée que par 3 des 5 professionnels hors unité. Enfin, seuls 3 professionnels sur 8 construisent des interventions éducatives visant à développer les centres d'intérêt de la PSA.

4.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

Les professionnels s'accordent à dire qu'à l'issue de la formation, ils n'ont pas modifié leur façon d'aménager l'environnement car ils étaient déjà attentifs à cet aspect. En revanche, 5 professionnels sur 9 mentionnent que la formation leur a apporté des pistes d'amélioration au niveau des aspects langagiers. En effet, ils disent parler moins vite, réfléchir davantage à la structure et à la tournure de leurs phrases afin qu'elles soient simples et claires pour la PSA. Ainsi 2 professionnels rapportent être davantage attentifs à ne pas utiliser des phrases négatives. Un des éducateurs énonce : *“C'est vrai que je réfléchis au fait de ne pas être dans le négatif : si on dit “ne pas taper” par exemple, il va entendre “taper” et pas le “ne pas” qui est un concept compliqué. Et d'être plutôt dans un truc du genre “fais-moi une caresse”*”. Par ailleurs, la cheffe de service indique être plus vigilante à laisser un *“espace vide”* à l'enfant pour lui laisser le temps de comprendre et de s'exprimer. Le rappel à l'attention par le contact ferme et franc est mentionné par 2 professionnels, l'un d'entre eux stipulant : *“On a mis des points sur des choses vraiment très précises. Je pense au rappel à l'attention, le toucher ferme et franc, ce sont des choses qui sont ancrées maintenant”*.

Enfin, de manière générale, les professionnels disent mieux *“conscientiser”* les aménagements à mettre en place, que ce soit au niveau de l'environnement ou du langage.

5. La modélisation

5.1. Les données quantitatives de préformation

Nous avons proposé aux professionnels d'évaluer leur niveau de compétences en modélisation. Celui-ci pouvait aller de 1 à 5. Le niveau 1 correspondait à *“je n'utilise pas*

moi-même la CAA pour lui en montrer l'usage pendant que je lui parle oralement" et le niveau 5 à "je modélise toujours, partout, en m'adaptant aux personnes accompagnées". La figure ci-dessous illustre les réponses des professionnels.

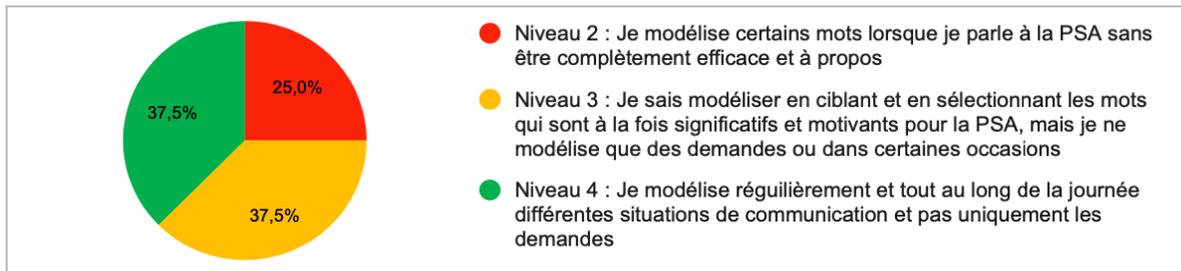


Figure 3. Niveaux de modélisation des professionnels en amont de la formation

Deux éducateurs ainsi que l'infirmière se considèrent au niveau 4 de modélisation, c'est-à-dire capables de modéliser, de façon régulière, différentes fonctions de communication. Pour les autres professionnels, la modélisation reste limitée à certaines occasions et n'explore que peu de fonctions de communication.

De plus, à la question "comment modélisez-vous l'utilisation de la CAA avec la PSA ?", 7 professionnels sur 8 disent signer en parallèle du langage lorsqu'ils s'adressent à la PSA et 6 professionnels sur 8 disent pointer les pictogrammes sur un support de communication en parallèle du langage. La modélisation des professionnels se base principalement sur l'utilisation du Makaton car, comme vu précédemment, les outils tels que le PODD ou les TC sont peu utilisés.

5.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

Nous avons interrogé les professionnels sur leur connaissance et leur compréhension du principe de modélisation qui a été largement abordé durant la formation. Globalement, les professionnels ont compris le principe de modélisation. Quatre professionnels mentionnent l'importance de mettre la PSA dans un "bain de langage" en modélisant l'utilisation de l'outil de CAA. Deux professionnels rapportent que modéliser permet de "donner le modèle à l'enfant" et trois professionnels évoquent l'importance de la "répétition" pour que l'enfant s'approprie l'outil. On retrouve la notion de "patience" et la nécessité d'utiliser l'outil sans attendre que l'enfant ne s'en saisisse en retour. La cheffe de service nous indique s'être rendu compte avec les formations que pour certains enfants, la mise en place de la CAA devait être envisagée en termes d'années. Il y a une prise de conscience de l'enjeu de la modélisation par les professionnels. Un éducateur mentionne : "Pour l'instant, il n'y a pas forcément on va dire de communication efficace, ce genre de truc efficace où on se dit "Ah il a vraiment voulu dire ça", c'est un petit peu au hasard. Mais voilà, on l'utilise et je trouve que c'est ce qu'il faut, c'est cette espèce de réflexe à avoir". Enfin, un éducateur mentionne que modéliser consiste à "faire des chemins avec l'outil". De plus, la directrice souhaite utiliser des TC avec les enfants en CVS car cela offre l'opportunité de modéliser devant les parents et de "leur donner envie d'essayer".

Enfin, l'ergothérapeute observe que ses pratiques de modélisation ont un effet sur l'utilisation des outils de CAA de la part de la PSA, elle indique : "Je vois une évolution, en tout cas pour un jeune [...], au début c'était un peu une lutte et maintenant - en deux/trois semaines - je vois qu'il va plus facilement aller chercher dans son PODD, il a compris que j'attendais ça"

6. L'organisation de l'équipe de travail et la collaboration interprofessionnelle

6.1. Les données quantitatives de préformation

A la question “A travers quelle(s) situation(s) échangez-vous entre professionnels au sujet de la CAA ?”, on note que l'ensemble des professionnels ont répondu “réunions de synthèse” qui ont lieu une fois par an pour réévaluer le projet personnalisé de la PSA ainsi que “échanges informels”. On relève d'ailleurs que tous les professionnels disent prendre du temps pour échanger avec leurs collègues afin d'évaluer la pertinence des outils de CAA proposés à la PSA. Les réunions d'équipe hebdomadaires sont mentionnées par 8 des 9 professionnels. On relève qu'aucun professionnel ne demande des temps de réunion spécifiques pour réfléchir et partager ses observations et interprétations à propos de la communication de la PSA. Enfin, seule la directrice a coché l'item “nous avons un référent en CAA dans l'établissement pour avoir des conseils et du soutien” et “nous filmons et analysons nos pratiques d'accompagnement en CAA régulièrement”. Lors de nos échanges avec la directrice, elle nous a indiqué qu'il y avait une éducatrice “référente PODD” (qui n'a pas participé à la formation) car, initialement, elle était la seule à détenir le logiciel Mind Express permettant la création de tableaux PODD ou de TC. Ainsi, elle est une personne recours sur qui les professionnels peuvent s'appuyer en cas de difficultés avec l'utilisation de ce logiciel. Par ailleurs, la directrice nous a indiqué que les professionnels filmaient les évaluations de communication réalisées tous les deux ans pour chacun des enfants mais ces vidéos sont rarement analysées par les professionnels. Néanmoins, ces derniers sont tout à fait d'accord pour dire que filmer et analyser les pratiques individuelles et collectives d'accompagnement en CAA permettent de prendre conscience de ses faiblesses et de ses forces en tant que partenaire de communication.

En ce qui concerne la fréquence des échanges entre professionnels à propos de la communication, on note que les professionnels échangent une fois par semaine pour 3 d'entre eux et plusieurs fois par semaine pour 3 autres. Les professionnels administratifs, la cheffe de service et la directrice, ont des échanges moins réguliers allant d'une fois par mois à une fois par semestre.

A propos de l'organisation de l'équipe de travail, on note que l'ensemble des professionnels échangent sur la pertinence des outils et les aménagements à mettre en place pour favoriser la communication de la PSA. Quatre d'entre eux, dont 2 éducateurs sur 3, disent prendre du temps pour construire et faire évoluer les outils de CAA. Enfin, 2 éducateurs sur 3 favorisent des temps d'accompagnement en petit groupe ou en binôme.

6.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

Au cours des entretiens, les professionnels se sont accordés à dire que, depuis la formation, la fréquence des échanges informels autour de la CAA avait augmenté. En effet, ils communiquent davantage sur la création et la mise en place des outils eux-mêmes ainsi que sur les compétences communicationnelles des enfants et la façon dont ils s'approprient les outils. De plus, les professionnels nous ont fait part de la dynamique institutionnelle qui s'est mise en place. La plupart des professionnels ont suivi la formation SYNAPSE parallèlement à la formation PODD et celle sur les outils technologiques. Ces trois formations, délivrées de façon rapprochée, ont permis de donner un élan institutionnel dans l'utilisation et la mise en place des outils de CAA. Un éducateur mentionne : *“Le truc qui est bien c'est que comme on est beaucoup à être formés PODD et*

SYNAPSE, ça a créé une dynamique et ça c'est vachement bien.”. Ainsi, les professionnels déclarent être plus à l’aise dans la transmission des savoirs aux autres professionnels n’ayant pas participé à la formation SYNAPSE et ces échanges sont jugés plus fréquents. Néanmoins, les échanges autour de la communication lors des réunions d’équipe n’ont pas augmenté d’après les professionnels. Enfin, la cheffe de service mentionne que la CAA *“prend plus de place dans l’écriture du projet de l’enfant et maintenant dans les objectifs, on parle du PODD et des TLA”*.

Les professionnels n’ont pas évoqué de modifications au niveau du fonctionnement de l’équipe de travail. Cependant, d’un point de vue institutionnel nous avons pu relever certains points intéressants. En effet, bien que le projet de filmer les pratiques d’accompagnement en CAA n’ait pas encore été mis en place par les professionnels, 5 d’entre eux disent vouloir l’intégrer dans leur pratique et de faire de cela une *“habitude”*. En effet, l’ensemble des professionnels sont convaincus de la richesse de l’outil vidéo et mentionnent que c’est un point fort de la formation SYNAPSE. Les vidéos analysées au cours de la formation leur ont permis d’apprendre à repérer les signes d’engagement communicationnel de la PSA ainsi que ses compétences. De plus, après l’analyse des vidéos qu’ils ont réalisées durant la période d’intersession, ils se sont accordés à dire qu’ils passaient à côté de certaines compétences de la PSA et que cela permettait d’ajuster leurs comportements afin de faire évoluer leurs pratiques d’accompagnement en CAA.

Par ailleurs, le logiciel Mind Express a été installé sur l’ordinateur de tous les professionnels afin qu’ils puissent créer des TC sans passer par la référente PODD.

Enfin, on note un soutien institutionnel de la part de la direction. En effet, la directrice a demandé à chacun des professionnels de formaliser un objectif personnel de communication afin d’optimiser les pratiques professionnelles en matière de CAA.

7. La collaboration entre les professionnels et les familles des PSA

7.1. Les données quantitatives de préformation

En ce qui concerne la collaboration entre professionnels et familles, 6 professionnels sur 8 interagissent directement avec les familles lors des réunions post-synthèse annuelles et lors des cinq samedis annuels programmés par l’établissement. Par ailleurs, 6 professionnels sur 8 utilisent les échanges virtuels par téléphone et 5 sur 8 recourent aux échanges par le biais de cahiers de liaison et d’e-mails. Seuls un éducateur et la cheffe de service réalisent des entretiens réguliers avec les parents. Les visites à domicile sont réalisées seulement par la directrice.

La fréquence des échanges avec les parents à propos de la CAA varie selon les professionnels et est plus élevée pour ceux travaillant au sein d’une unité. En effet, on remarque que 2 éducateurs sur 3 échangent environ une fois par mois, la cheffe de service une fois par trimestre, une éducatrice et l’infirmière une fois par semestre, la directrice et l’ergothérapeute une fois par an et l’assistante sociale ne communique jamais à propos de la communication avec les parents.

Enfin, l’implication de la famille dans le projet de CAA de la PSA repose principalement sur leur participation aux réunions post-synthèse. Seuls 4 professionnels mentionnent la mise en place d’objectifs communs au niveau du projet de communication de la PSA et la réalisation d’ateliers de formation des parents à l’utilisation des outils de CAA. La transmission d’informations et de conseils en matière de CAA de la part de l’établissement est mentionnée par seulement 3 professionnels.

7.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

A l'issue de la formation, les professionnels étaient unanimes pour dire que la présence des parents à la formation avait eu un impact bénéfique. En effet, une amélioration de la qualité des échanges avec les parents présents à la formation a été observée par les professionnels. Plus précisément, cela a permis aux professionnels de mieux comprendre le quotidien des parents et inversement, les parents ont pris conscience de l'implication des professionnels pour leur enfant. La cheffe de service mentionne que cette initiative a permis de renforcer le travail de co-construction, d'avoir les mêmes objectifs, d'améliorer le climat de confiance et d'apaiser certaines tensions (cf. Annexe A6). Une éducatrice relève l'importance d'intégrer les parents aux formations afin d'augmenter les échanges qui se font rares pour la plupart. Par ailleurs, la directrice mentionne que *“la formation SYNAPSE a permis d'avancer sur l'ouverture des formations aux parents, l'intérêt de l'enfant c'est qu'on travaille ensemble et dans le même sens”*. Ainsi, elle souhaite continuer d'intégrer les parents au sein des futures formations. Néanmoins, d'après les professionnels, la fréquence des échanges avec les parents reste inchangée à l'issue de la formation.

L'ergothérapeute évoque se sentir plus à l'aise dans la communication avec les parents car elle a maintenant de la *“matière”* pour échanger qualitativement à propos de la CAA. En effet, elle nous a expliqué avoir rassuré une maman, inquiète que son enfant n'investisse pas l'outil de CAA, en lui expliquant l'importance de la modélisation et du temps. De plus, elle nous a indiqué qu'elle commençait à instaurer le partage des TC qu'elle crée avec les familles.

En outre, certains professionnels ont souligné que la présence de parents experts en tant que formateurs contribuait à améliorer la perception de la collaboration avec les familles. En effet, la directrice déclare : *“J'avais conscience que Madame H. était parent expert et déjà le fait de l'associer à une formation avec des professionnels, je trouve que ça fait avancer les choses sur le plan de travailler avec les parents, collaborer ensemble et chercher ensemble”*.

Enfin, d'un point de vue institutionnel, la directrice nous a indiqué avoir demandé un devis à Isaac Francophone pour effectuer une sensibilisation des familles à la CAA lors du samedi d'ouverture de l'établissement prévu au mois d'avril.

8. Obstacles et leviers identifiés dans l'utilisation des outils de CAA

8.1. Les données quantitatives de préformation

A la question *“Quelle(s) sont la (les) difficulté(s) que vous rencontrez dans l'utilisation des systèmes de CAA ?”*, les difficultés mises au premier plan par les professionnels sont le manque de temps pour préparer et personnaliser les outils de CAA, évoqué par 6 des 8 professionnels et le manque de partage d'informations avec les familles pour utiliser les outils de CAA de la même façon est mentionné par 4 des 8 professionnels. Seuls 2 professionnels soulèvent le manque de connaissance et de formation en CAA et le manque d'un temps spécifique pour partager les observations et interprétations à propos de la communication des PSA entre professionnels. Le manque d'une personne référente et ressource en communication n'est évoqué que par 3 professionnels. Enfin, la directrice mentionne : *“ayant peu d'occasions d'utiliser certains outils (PODD), il n'est pas aisé pour moi de l'utiliser plusieurs mois après la formation”*.

Pour mieux comprendre les perceptions des professionnels concernant leurs compétences en matière de CAA, nous leur avons demandé d'évaluer leur niveau de connaissance et d'aisance en

CAA grâce à une échelle allant de 1 à 10. Les professionnels éducateurs estiment que leur niveau de connaissance et d'aisance est similaire avec une moyenne de 5,33 sur 10. Du côté des professionnels hors unité, leur niveau moyen de connaissance est de 7,2 sur 10 tandis que leur niveau moyen d'aisance est de 5,8 sur 10.

8.2. Comparaison avec les données qualitatives de post-formation

Nous avons interrogé les professionnels sur les difficultés et les obstacles auxquels ils faisaient face, à l'issue de la formation, dans la mise en place et l'utilisation des outils de CAA. Comme évoqué en amont de la formation, tous les professionnels font part du manque de temps pour s'investir dans la création des outils de CAA. Certains ont même mentionné que ce manque de temps conséquent pouvait être un facteur de démotivation. En effet, une éducatrice déclare : *“Il y a quand même beaucoup la question du manque de temps et le problème c'est que ça peut démotiver donc c'est ça qui est un peu dommage.”*. De plus, 3 professionnels sur 9 associent ce manque de temps aux absences professionnelles qui impactent, de façon significative, la qualité de vie au travail des professionnels. Un éducateur déclare : *“Et puis il y a aussi la vérité des institutions, c'est-à-dire le manque de personnels qui fait qu'on est un petit peu submergé”*. Les professionnels absents sont pour la plupart remplacés par des professionnels intérimaires. Le manque de collaboration avec les familles et le turn over des équipes sont mentionnés par 2 professionnels. Par ailleurs, la directrice et l'assistante sociale ont souligné le manque d'opportunités pour utiliser les outils de CAA avec les enfants. Elles craignent de ne pas utiliser suffisamment les outils pour espérer en avoir une utilisation efficiente. En outre, les professionnels éprouvent des difficultés à utiliser le logiciel Mind Express ce qui les limite dans la création des TC. De plus, 5 professionnels rappellent l'importance d'avoir une base de pictogrammes commune afin que tous utilisent un seul et même pictogramme pour signifier un même mot. L'objectif de cette démarche est de donner des repères fixes aux PSA. Cette problématique, soulevée par les professionnels durant la formation, freine certains dans la création des outils de CAA car ils attendent la mise en place de cette ressource commune. Enfin, une éducatrice a mentionné qu'elle était la seule de son équipe à avoir reçu les formations PODD et SYNAPSE. Ainsi, elle éprouve des difficultés à déployer la CAA au sein de son unité et nous déclare : *“J'ai essayé de transmettre, mais quand t'as pas eu la formation, t'as pas eu la formation. T'expliques mais tu peux même pas motiver autant... Et le problème c'est que c'est très fatigant de l'utiliser seule.”*

Au cours des entretiens, nous avons interrogé les professionnels quant aux leviers qu'ils avaient identifiés pour faciliter la mise en place et l'utilisation des outils de CAA au sein de l'établissement. Ainsi, afin de soulager les professionnels qui font face à un manque de temps évident, un deuxième poste administratif va être créé au sein de l'établissement. La directrice a pour ambition de confier diverses missions en rapport avec la CAA à ce nouvel emploi tels que la mise en place de la bibliothèque de livres associés à des TC. En effet, la réalisation d'un tel projet nécessite du temps pour photocopier, plastifier et relier les livres. Ainsi, cela permettrait de faciliter la mise en place des projets de CAA au sein de l'établissement. De plus, afin de pallier le manque d'un référent pour la communication et la CAA, la cheffe de service nous a fait part du soutien institutionnel et du travail d'équipe mis en place pour permettre la réalisation des projets de CAA. Elle mentionne qu'un référent en communication à temps plein, bien intégré à l'équipe et connaissant les enfants, serait idéal mais difficile à trouver. Les membres de l'équipe contribuent donc, selon leurs disponibilités, pour soutenir ce travail collaboratif (cf. Annexe A7). Afin d'aider les professionnels dans la prise en main du logiciel Mind Express, une formation est programmée à

cet effet. Par ailleurs, cette future formation vise aussi à élucider la problématique de la base de pictogrammes commune qui entrave la réalisation rapide et cohérente des TC. La directrice avait par ailleurs proposé que les professionnels mettent au fur et à mesure, les pictogrammes qu'ils souhaitaient utiliser sur le serveur de l'établissement. Cette solution ne semblait pas avoir convaincu l'ensemble des professionnels. L'ergothérapeute mentionne que l'utilisation du PODD et des TC facilite ses prises en soin et permet de gérer plus facilement les comportements défaits. Lorsque ses séances sont compliquées, elle modélise l'utilisation de l'outil plutôt que de persévérer sur l'activité en cours (cf. Annexe A8). En outre, 4 professionnels mentionnent que l'utilisation des TC est une porte d'entrée vers la mise en place d'outils de communication plus robustes tels que le PODD. En effet, la complexité d'utilisation et de prise en main de l'outil PODD est relatée par un éducateur qui déclare : *“Moi je ne suis pas à l'aise avec le PODD et il est vrai que le TLA, je le considère un petit peu comme une introduction au PODD. Je pense que ça va me permettre plus facilement de me familiariser à utiliser ce type d'outil de communication, le PODD”*.

Enfin, l'ensemble des professionnels a déclaré avoir une prise d'initiative plus importante dans l'utilisation des outils de CAA. Ils soulignent également une diminution de l'appréhension à utiliser les outils de CAA bien qu'ils ne les maîtrisent pas encore parfaitement.

Discussion

Cette partie vise à synthétiser les résultats obtenus et de les confronter aux informations théoriques présentées dans la première partie. Cette démarche a pour but de répondre à notre problématique et de mettre en lumière les apports et les limites du deuxième module du dispositif de formation SYNAPSE. Nous présenterons également les limites et les perspectives de notre étude.

1. Synthèse des résultats

1.1. Apports de la formation

1.1.1. Impact positif sur l'utilisation des outils de CAA par les professionnels

Nos résultats ont mis en lumière une utilisation plus fréquente, spontanée et naturelle des outils de CAA par les professionnels, en particulier chez les éducateurs et les paramédicaux. Tous les professionnels ont désormais recours à la CAA et se sentent plus confiants à utiliser des outils auparavant jugés trop complexes tels que le PODD. Ceci permet de mettre en avant un impact significatif de la formation car l'utilisation d'outils robustes de communication tels que le PODD est le seul moyen pour permettre à la PSA d'accéder à des formes symboliques de communication et de diversifier les fonctions de communication (Pearson et al., 2019; PNDS 2021; Quinn & Rowland, 2017). Il est également intéressant de souligner que les professionnels mettent à profit les compétences acquises durant le module de formation dans l'accompagnement des enfants non porteurs du SA. Ceci met en avant la transférabilité du dispositif de formation et son potentiel bénéfique pour améliorer les pratiques professionnelles en matière de CAA auprès de l'ensemble des PSH accompagnées dans les ESMS. Par ailleurs, la formation a permis une utilisation immédiate des TC créés et imaginés par les professionnels durant l'atelier 3. La CAA est ainsi déployée dans de nouveaux moments (ex. toilette, réunions post-synthèse, CVS, activité à l'extérieur de l'établissement, etc.) et ceci permet de multiplier les contextes de communication

ainsi que les partenaires de communication de la PSA. Diversifier et augmenter les situations d'interaction permet de répondre aux objectifs visés par les recommandations de la HAS pour favoriser l'autodétermination de la PSH (HAS, 2020). En effet, les TC mis en place pour que la PSA puisse participer activement aux réunions de post-synthèse ainsi qu'au CVS lui permettent d'être actrice de son projet personnalisé d'accompagnement et de contribuer aux décisions de l'établissement. Enfin, former les professionnels à la création et à l'utilisation d'un outil de CAA tel que le TC semble être un facteur de motivation pour aller progressivement vers des outils plus complexes comme le PODD.

1.1.2. Impact positif sur les connaissances des professionnels en CAA

Les professionnels, grâce à l'analyse des vidéos de situations réelles d'accompagnement, repèrent plus aisément les compétences communicationnelles telles que les moments d'attention conjointe et d'engagement de la PSA dans la situation de communication. Par ailleurs, ils aménagent davantage l'espace de communication avec la PSA, notamment sur le plan langagier, en adoptant des phrases courtes, simples et en laissant le temps nécessaire à la compréhension et à l'expression de la PSA. L'acquisition de ces compétences encourage les professionnels à persévérer à utiliser les outils même si la PSA ne s'en saisit pas rapidement. Le principe de modélisation et la temporalité du projet de CAA, deux aspects essentiels à sa mise en place, sont réellement compris et intégrés par les professionnels. L'assistante sociale a d'ailleurs mentionné durant son entretien : *“Ce que j'ai le plus retenu de la formation SYNAPSE, c'est l'histoire de la modélisation. Puis de se dire que ça prend du temps et de ne pas se décourager si on a l'impression qu'il ne s'en saisit pas tout de suite. Continuer à modéliser au maximum jusqu'au jour où ça fera écho...”*. En outre, les professionnels ont déjà entrepris des actions pour sensibiliser les parents au principe de modélisation. En effet, l'idée d'intégrer des TC durant le CVS permet d'une part, de favoriser la participation sociale de la PSA et d'autre part de créer une occasion pour sensibiliser les parents à l'utilisation des outils de CAA avec la PSA. Ainsi, les professionnels ont conscience que leurs acquisitions doivent être transmises et partagées autant que possible avec les parents afin que le projet de CAA prenne sens dans le quotidien de la PSA. Ceci permet de mettre en avant un impact significatif de la formation car l'investissement de l'outil de CAA par la PSA, comme évoqué par le PNDS (2021), peut prendre plusieurs années. Certains professionnels constatent déjà que leurs pratiques de modélisation ont un effet positif sur l'investissement des outils par les PSA et facilitent la gestion des comportements défis. Ainsi, enseigner la modélisation à l'ensemble des partenaires de communication est indispensable pour tendre vers une utilisation fonctionnelle de l'outil dans les situations variées de vie quotidienne (McNaughton et al., 2019). Finalement, les professionnels ont une meilleure représentation de leurs connaissances et compétences en matière de CAA. En effet, durant les entretiens, ils ont dit avoir surévalué leur niveau de CAA en amont de la formation. Les connaissances acquises lors de la formation leur permettent d'identifier plus facilement les obstacles à la CAA et les aménagements à mettre en place pour les lever.

1.1.3. Impact positif sur la dynamique institutionnelle

La participation de l'établissement à l'expérimentation du dispositif SYNAPSE et la formation des professionnels à divers thèmes concernant la CAA démontrent l'engagement et la volonté de l'établissement d'évoluer dans ce domaine. De plus, la CAA est mentionnée comme étant une priorité du projet d'établissement par la directrice. A l'issue de la formation SYNAPSE, il

semble qu'une dynamique institutionnelle se soit instaurée. Notre étude a mis en avant une augmentation des échanges informels sur le sujet de la CAA ainsi qu'un partage des acquisitions et des apprentissages entre les différents professionnels, entraînant la fabrication de TC par d'autres membres de l'équipe n'ayant pas participé à la formation mais ayant suivi les autres formations sur la CAA proposées par l'établissement. Ainsi, cette mobilisation collective permet de penser que la CAA est désormais l'affaire de tous au sein de l'établissement. En effet, l'ensemble des professionnels interrogés semblent maintenant en faire une priorité. Un des éducateurs nous a mentionné : *“La communication c'est ce qui va être l'avenir et c'est qui va permettre aux jeunes qu'on a d'avancer, et je pense que la CAA devrait être une obligation pour les institutions”*. Les professionnels paraissent être dans la dynamique impulsée lors de la conférence nationale du handicap de 2023 qui a permis de formaliser l'obligation, pour les ESMS, de mettre en œuvre la CAA (Ministères des Solidarités et de la Santé, 2023).

Par ailleurs, bien que les professionnels administratifs aient une utilisation moins fréquente des outils de CAA que les autres professionnels, ils s'investissent dans la création de matériels pour soulager les professionnels, continuent de proposer des formations et des sensibilisations aux professionnels et familles en matière de CAA et prévoient la création d'un nouveau poste administratif pour lui confier, entre autres, des tâches en lien avec la CAA. Ainsi, cela permet de nuancer le manque d'implication de la part des professionnels administratifs qui a été mis en avant dans le rapport de la Croix-Rouge (2021). Ce soutien institutionnel, mis en place peu de temps après la formation, est encourageant et nécessaire pour faire évoluer les conditions institutionnelles. Comme évoqué par le rapport Piveteau (2022), une modification de l'organisation institutionnelle est inévitable pour permettre la mise en place durable de la CAA. Il est cependant important de noter que les professionnels ont reçu trois formations sur le thème de la CAA en l'espace d'un court laps de temps. Il est donc plus juste d'associer cette dynamique à l'ensemble des formations et des différents points de vue qu'ont reçus les professionnels.

1.1.4. Impact positif sur la collaboration entre professionnels et familles

La formation SYNAPSE a offert aux professionnels et aux familles l'opportunité d'avoir un temps d'échange et de partage autour de la communication de la PSA dans une position d'égal à égal. Le fait que tous les participants aient le statut de stagiaire a permis de travailler vers des objectifs communs et d'amorcer la réflexion autour de l'homogénéisation des pratiques d'accompagnement en CAA. Par ailleurs, bien que les professionnels n'évoquent pas, à l'issue de la formation, une augmentation de la fréquence et de la diversité des échanges, la qualité de ceux-ci semble meilleure. En effet, visualiser concrètement le travail effectué par les professionnels ainsi que le quotidien des parents avec la PSA a permis de renforcer la confiance mutuelle, d'augmenter le dialogue autour des difficultés de communication de la PSA et a contribué à apaiser certaines tensions installées dans la relation. Ainsi, cela est en accord avec les travaux d'Arborio (2022) indiquant que les échanges en réel favorisent la collaboration avec les familles par rapport à des échanges par e-mail, téléphone ou cahier de liaison.

1.2. Limites de la formation

Les obstacles qui entravent la mise en place de la CAA à l'issue de la formation peuvent être mis en relation avec le modèle de Beukelman et Mirenda (2017) présenté dans la première partie. Nous allons nous concentrer sur les barrières d'opportunité que les professionnels rencontrent.

1.2.1. Barrière pratique

Bien que les professionnels utilisent davantage la CAA et multiplient les situations de communication au regard de ce qui était mis en place en amont de la formation, on remarque qu'il n'y a pas encore d'évolution significative, dans la temporalité de l'évaluation qui a été réalisée trois semaines après la formation, au niveau des fonctions de communication exprimées par les professionnels. En effet, celles-ci restent restreintes au partage d'informations dans des activités ritualisées, à l'expression des goûts et des émotions et à des demandes. Ceci peut être mis en relation avec l'accessibilité à l'outil de CAA qui demeure encore fortement limitée. Les PODD de groupe sont mis à disposition seulement dans une unité sur trois et les PODD personnels des enfants restent, pour la plupart, dans les casiers. Or, Crunelle (2020), rappelle l'importance de veiller à ce que les outils soient systématiquement accessibles et visibles. La CAA est utilisée majoritairement à visée réceptive par les professionnels et les outils de CAA sont sortis et utilisés quand ils en ont besoin, limitant ainsi la modélisation de certaines fonctions de communication de façon spontanée telles que "initier une discussion", "raconter une histoire" ou "faire des commentaires". La PSA reste donc dépendante de l'adulte pour communiquer car l'utilisation de son outil de CAA est quelque peu prévue par l'adulte qui doit alors être capable de repérer et d'anticiper sans cesse les intentions de communication de la PSA.

De plus, les professionnels se sentent en difficulté pour utiliser les PODD de groupe avec les PSA car ils ne sont pas personnalisés. Ceci constitue un réel frein à l'utilisation de cet outil car comme évoqué par Beukelman et Mirenda (2017), l'outil robuste de CAA doit regrouper le vocabulaire de base mais aussi le vocabulaire spécifique de la personne à BCC afin qu'elle s'engage dans les situations de communication.

1.2.2. Barrière politique

Les professionnels sont confrontés à des difficultés persistantes. En effet, le manque de temps pour créer et mettre à jour les outils de CAA concerne la totalité des professionnels à l'issue de la formation et ceci vient corroborer les résultats mis en avant par l'étude de la Croix-Rouge (2021). Ce sentiment est d'autant plus ressenti par les professionnels éducateurs. Ces derniers corrélient ce phénomène avec la fréquence des absences professionnelles et des remplacements assurés le plus souvent par des professionnels intérimaires qui ne connaissent ni les particularités des enfants, ni l'organisation de l'équipe. Ainsi, ils parviennent difficilement à consacrer du temps de travail à la réflexion et à l'élaboration de nouveaux outils de CAA. Par exemple, une éducatrice nous a confié avoir mis un mois pour créer le PODD de son groupe, pour finalement réaliser qu'il n'était pas réellement adapté à sa pratique. Cependant, elle sait que la modification de l'outil se fera en partie sur son temps personnel et donc non rémunéré.

Par ailleurs, bien qu'une dynamique et un soutien institutionnel semblent s'être instaurés au sein de l'établissement, certains points sont à renforcer. En effet, même si la quasi-totalité des professionnels semble maintenant se mobiliser autour de la CAA, ceux n'ayant reçu aucune formation sur le sujet éprouvent des difficultés pour y adhérer malgré les tentatives de transmission et de partage des savoirs entre professionnels. Ceci vient confirmer les résultats de l'étude de la Croix-Rouge (2021) concernant les freins à la mise en place de la CAA et au partage des connaissances entre professionnels lorsque certains n'y sont pas sensibilisés. De plus, tandis que les échanges informels au sujet de la CAA ne cessent d'augmenter entre les professionnels, Arborio

(2022) souligne que ceux-ci nécessitent d'être structurés et encadrés par l'institution afin de favoriser les réflexions collectives nécessaires à une compréhension plus exhaustive de la PSA.

De plus, l'établissement peine à pourvoir des postes vacants tels que celui de l'orthophoniste. Par ailleurs, l'idée de créer un poste à temps plein dédié à la CAA n'est pour le moment pas envisageable d'un point de vue budgétaire, ce qui confirme les obstacles identifiés par la Croix-Rouge (2021) pour créer des postes consacrés à la CAA. Enfin, bien que la CAA fasse partie intégrante du projet d'établissement, son inscription au sein des fiches de poste de chacun des professionnels renforcerait l'implication institutionnelle (Croix-Rouge, 2021).

Ainsi, ces barrières d'ordre politique ont un impact non négligeable sur la qualité de vie au travail des professionnels. L'épuisement et le sentiment de surmenage des professionnels impactent l'accompagnement des PSA et Piveteau (2022) rappelle que le pouvoir d'agir des personnes accompagnées est déterminé par celui des accompagnants.

1.2.3. Barrière de compétences des assistants de communication

Les professionnels sont freinés dans la création des outils de communication en raison des difficultés qu'ils éprouvent à utiliser le logiciel Mind Express permettant de créer les TC et les tableaux PODD. Ainsi, cela vient corroborer les freins liés à la maîtrise des outils informatiques mis en évidence par l'étude de la Croix-Rouge (2021). La formation continue dans le domaine de la CAA apparaît une nouvelle fois nécessaire pour permettre aux professionnels d'acquérir les aspects tant théoriques que techniques.

2. Limites de l'étude

La première limite de notre étude concerne le faible échantillon de professionnels interrogés. En effet, bien que la quasi-totalité des participants à la formation ait pris part à notre étude, il serait intéressant d'étendre l'évaluation de la formation à différents ESMS. Cela permettrait d'identifier si les impacts mis en évidence par notre étude peuvent être généralisés.

La deuxième limite concerne les aspects méthodologiques. Le choix de réaliser un questionnaire en amont de la formation et des entretiens en aval a complexifié la comparaison des résultats. En effet, bien que le questionnaire ait servi de base à l'élaboration du guide d'entretien, il s'est avéré difficile d'obtenir des informations de façon aussi précise lors des entretiens. De plus, il aurait été pertinent de créer deux types de questionnaires afin de comparer plus aisément les différences d'accompagnement en CAA entre les professionnels éducateurs et les professionnels hors unité. En effet, nous avons constaté que certaines questions n'étaient pas adaptées aux professionnels hors unité.

La troisième limite concerne le court laps de temps entre le déploiement de la formation et son évaluation. La modification des pratiques professionnelles demande une réflexion approfondie et des ajustements progressifs qui nécessitent d'être suivis sur le long terme. De plus, les changements organisationnels de l'institution s'installent généralement sur de longues durées car cela implique la mise à jour des processus et des politiques internes.

Enfin, nous ne pouvons pas affirmer avec certitude que les modifications des pratiques professionnelles en matière de CAA soient uniquement attribuables à la formation SYNAPSE en raison des autres formations suivies en parallèle par les professionnels.

3. Perspectives de l'étude

Une évaluation de l'ensemble des modules et ce, dans tous les établissements dans lesquels la formation est déployée, permettrait d'identifier l'impact global de la formation sur les pratiques d'accompagnement en CAA et sur les modifications institutionnelles. Le dispositif SYNAPSE a été créé selon une progression précise, les modules sont interdépendants et se déroulent sur une longue période. Nous pouvons supposer que la formation, à l'issue des trois modules, aura un impact plus conséquent sur la modification des pratiques professionnelles et des conditions institutionnelles.

En outre, d'un point de vue des implications pratiques en lien avec l'orthophonie, cette étude souligne l'importance du rôle des orthophonistes dans la formation continue des professionnels en matière de CAA. En effet, la plupart des professionnels travaillant au sein des ESMS n'ont reçu aucune formation initiale en CAA et doivent ainsi se former sur le tard lors de formations continues. Par ailleurs, les ESMS font face à un manque crucial de personnels paramédicaux et la mise en place de la CAA est rarement portée par un professionnel spécialisé et formé dans le domaine.

Conclusion

La CAA se révèle être essentielle au développement des compétences communicationnelles et sociales des PSA, dont le langage oral est très limité voire absent, et favorise les possibilités d'autonomie, de participation sociale et d'autodétermination. Or, la mise en place d'outils robustes de CAA représente un réel défi pour les ESMS. De nombreux freins liés aux conditions institutionnelles, aux pratiques professionnelles et à la collaboration avec les familles entravent le déploiement de façon durable et pérenne de la CAA au sein des établissements. C'est pourquoi l'AFSA a créé le dispositif de formation SYNAPSE visant à améliorer l'accompagnement des PSA au sein des ESMS en favorisant l'accès à des outils de CAA robustes, personnalisés et durables ainsi qu'en renforçant la collaboration entre les professionnels et les familles.

Ainsi, à travers ce mémoire, nous avons pour objectif de mettre en œuvre une démarche d'évaluation de l'impact du dispositif SYNAPSE. Le but était de comprendre l'évolution des pratiques d'accompagnement en CAA et d'objectiver les effets de la formation au niveau du fonctionnement de l'équipe, du service et de l'institution. Pour mener à bien notre recherche, un questionnaire pré-formation et des entretiens post-formation ont été menés auprès de neuf professionnels d'un EME ayant suivi la formation.

La confrontation des résultats pré et post-formation a permis de mettre en évidence une évolution significative des pratiques professionnelles en matière de CAA. Les outils sont utilisés plus fréquemment et plus facilement par les professionnels qui ont gagné en confiance et en compétences. La dynamique et le soutien institutionnel ainsi que la qualité de collaboration entre professionnels et familles ont également tiré profit de la formation SYNAPSE. Ainsi, cela nous conforte dans l'idée que la formation continue des professionnels est essentielle pour systématiser et améliorer la démarche de CAA au sein des ESMS. Enfin, notre étude a mis en avant des barrières d'ordre pratique, politique et technique qui continuent de freiner le déploiement de la CAA. Ainsi, nous préconisons de réaliser une évaluation sur le long terme car l'évolution des aspects liés au fonctionnement et aux conditions de l'institution s'installe dans la durée et peut difficilement être observée dans la temporalité de notre étude. Enfin, les barrières mises en lumière par notre étude rappellent que le développement de la CAA ne peut se limiter à une simple modification des pratiques d'accompagnement mais s'inscrit au sein d'enjeux politiques et sociétaux.

Bibliographie

- Arborio, S., & Letz, G. (2022). Projet SYNAPSE. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA) - Approche anthropologique du point de vue des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) [document interne à l'AFSA].
- Association Française du Syndrome d'Angelman. (2020). Projet SYNAPSE. Vers un dispositif de formation labellisé Angelman. Demande de financement déposé à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [document interne à l'AFSA].
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck supérieur.
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Children With Complex Communication Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), 443-473.
- Bird, L. (2014). Angelman syndrome : Review of clinical and molecular aspects. *The Application of Clinical Genetics*, 93-104.
- Calculator, S. N. (2014). Parents' Perceptions of Communication Patterns and Effectiveness of Use of Augmentative and Alternative Communication Systems by Their Children With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech- Language Pathology*, 23(4), 562-573.
- Calculator, S. N. (2016). Description and Evaluation of a Home-Based, Parent - Administered Program for Teaching Enhanced Natural Gestures to Individuals with Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25(1), 1-13.
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (2ème ed). De Boeck supérieur.
- Cataix-Nègre E. (2021). Polyhandicap, communication et aides à la communication. Dans P. Camberlein, G. Ponsot (2ème ed), *La personne polyhandicapée* (341-362). Dunod.
- Croix-Rouge Française. (2021). *Communiquons autrement : déploiement de la CAA dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française*.
<https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Communication-alternative-amelioree-CAA-la-Croix-Rouge-francaise-devoile-sa-premiere-etude-d-impact-social-!-2513>
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer 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 programme CHESSEP*. De Boeck supérieur.

- Crunelle, D. (2020). La communication : Un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, n°88, 205-215.
- DPC. (2023). Agence Nationale du Développement Personnel Continu : engagée pour un DPC de qualité. <https://www.agencedpc.fr/le-dpc-en-pratique>
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. France : Dunod.
- Gilibert, D., & Gillet, I. (2010). Revue des modèles en évaluation de formation : Approches conceptuelles individuelles et sociales. *Pratiques Psychologiques*, 16(3), 217-238.
- GNCHR. (2023). *Plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA)*. https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/01/GNCHR_Plaidoyer-CAA_VF.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2017, juillet). *Accueil, accompagnement et organisation en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018, mars). *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap
- Haute Autorité de Santé. (2020). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapée-dans-sa-spécificité
- Haute Autorité de Santé. (2021). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Syndrome d'Angelman*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300847/fr/syndrome-d-angelman
- Haute Autorité de Santé. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1
- Haute Autorité de Santé. (2022). *Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf

- Kirkpatrick, D. L. & Kirkpatrick, J. D. (2006). *Evaluating Training Programs: The Four Levels* (3^e éd). Berrett-Koehler Publishers.
- Lesecq-Lambre, E. (2019). Intervention orthophonique dans le cadre du Syndrome d'Angelman. *Rééducation orthophonique*. *Rééducation orthophonique* 57(280), 87-109.
- McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC : A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2023, 26 avril). *Communiqué de presse de la Conférence Nationale du Handicap 2023*.
<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-04/DP%20CNH%20-%202026%20avril%202023.pdf>
- Parizot, I. (2012). 5 – L'enquête par questionnaire. Dans S. Paugam, *L'enquête sociologique* (p. 93-113). Presses Universitaires de France.
- Pearson, E., Wilde, L., Heald, M., Royston, R., & Oliver, C. (2019). Communication in Angelman syndrome : A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(11), 1266-1274.
- Piveteau, D. (2022). *Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change*. Gouvernement.
https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_03_experts_acteurs_ensemble_rapport_finalannexes.pdf
- Quinn, E. D., & Rowland, C. (2017). Exploring Expressive Communication Skills in a Cross-Sectional Sample of Children and Young Adults With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2), 369-382.
- Rémery, V. & Meuwly, M. (2022, juillet 6-8). *L'analyse de l'activité au service de la mise en circulation des savoirs expérientiels entre professionnels du soin et aidants familiaux : une recherche-action conduite pour l'Association Française du Syndrome d'Angelman*. 56^{ème} congrès de la SELF, Genève, Suisse.
- Rémery, V. (2023, mai 25-27). *Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation. Conférence plénière dans le cadre du colloque EXPAIRs 2023 "Quels savoirs expérientiels pour quels usages ? Les savoirs expérientiels personnels, collectifs ou pairjectifs en débat*. EHESP, Rennes, France.
- Rémery, V., Meuwly, M., Laporte, D., Hermann, L. (2023, juin 28-30). *Accompagner la communication alternative auprès des personnes atteintes du syndrome d'Angelman : des enjeux d'autodétermination au sein des institutions d'accueil*. Colloque ALTER 2023,

Protection, Autonomie, Emancipation. Une alliance (im)possible. EHESS, Paris, France.

Rondeau, K., Paillé, P., & Bédard, E. (2023). La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, 42(1), 5.

Sadhwani, A., Wheeler, A., Gwaltney, A., Peters, S. U., Barbieri-Welge, R. L., Horowitz, L. T., Noll, L. M., Hundley, R. J., Bird, L. M., & Tan, W. H. (2023). Developmental Skills of Individuals with Angelman Syndrome Assessed Using the Bayley-III. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 720-737.

Taquet, A., & Serres, J. F. (2018). Plus simple la vie - 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.
28.05.2018_-rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap.pdf pdf 6.24 Mo

Wheeler, A. C., Sacco, P., & Cabo, R. (2017). Unmet clinical needs and burden in Angelman syndrome: a review of the literature. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 164-180.

Yang, L., Shu, X., Mao, S., Wang, Y., Du, X., & Zou, C. (2021). Genotype–Phenotype Correlations in Angelman Syndrome. *Genes*, 12(7), 987.

Liste des Annexes

Annexe n°1 : Grille d'observation.

Annexe n°2 : Questionnaire préformation.

Annexe n°3 : Guide d'entretien.

Annexe n°4 : Formulaire de consentement et lettre d'information.

Annexe n°5 : Tableaux de communication créés par les professionnels.

Annexe n°6 : Verbatim cheffe de service - collaboration avec les familles.

Annexe n°7 : Verbatim cheffe de service - collaboration interprofessionnelle.

Annexe n°8 : Verbatim ergothérapeute - modélisation.

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Anna BRIDOUX

Evaluation d'un dispositif de formation à destination des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux portant sur la communication alternative et améliorée et l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman

MÉMOIRE dirigé par

Émeline LESECQ, Orthophoniste et formatrice, Hem

Vanessa RÉMERY, Professeure en Sciences de l'Éducation, Faculté des Sciences de l'Éducation,
Montréal Québec

Lille – 2024

Annexe 1 : Grille d'observation.

Portage institutionnel	Professionnels de l'ESMS
<ul style="list-style-type: none"> • La CAA figure-t-elle dans le projet d'établissement ? • La CAA est-elle mentionnée dans les fiches de poste des professionnels ? • Il y a-t-il un budget destiné à la CAA ? • Combien d'enfants disposent du volet "communication et habiletés sociales" dans leur projet personnalisé ? (aptitudes et limites de la personne, moyens nécessaires, objectifs, programme d'apprentissage, outils de communication testés...)? 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre et profession du personnel de l'établissement ? <ul style="list-style-type: none"> - A temps plein ? - A mi-temps ? • Les professionnels sont-ils formés à la CAA ? Lesquels ? Quelle(s) formation(s) ont-ils reçu(s) ? • Y a-t-il un référent CAA au sein de l'établissement ?
Fonctionnement du collectif	Organisation quotidienne de l'établissement
<ul style="list-style-type: none"> • Type de réunion (réunion de projet ; de recueil des attentes ; d'équipe...)? <ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les professionnels qui participent ? - Quels sont les sujets abordés ? - Durée ? - Fréquence (quotidienne, hebdomadaire...)? • Échanges informels entre professionnels • Accompagnement de l'entourage par les professionnels (à l'utilisation des outils de CAA, intervention à la maison...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation horaire de la journée : <ul style="list-style-type: none"> - Matin ? - Après-midi ? • Activités réalisées et professionnels y participant : <ul style="list-style-type: none"> - Accueil ? - Après-midi ?

Organisation quotidienne de l'établissement			
Organisation horaire de la journée	Matin	Horaires :	Après-midi
		Activités :	
Accueil des enfants	Professionnel(s) :		Commentaires (mise à disposition de pictos, utilisation de supports visuels, durée...) :
Repas	Professionnel(s) :		Commentaires (mise à disposition de pictos, utilisation de supports visuels, durée...) :

Départ des enfants	Professionnel(s) :	Commentaires (mise à disposition de pictos, utilisation de supports visuels, durée...) :
Autres temps collectifs avec les enfants	Professionnel(s) :	Commentaires (nature de l'activité, durée...) :
Temps individuels avec les enfants (séance de rééducation, toilettes...)	Professionnel(s) :	Commentaires (nature de l'activité, durée...) :

Communication expressive des professionnels				
Explication de la journée aux enfants	Professionnel(s) :	Communication verbale	Communication non verbale	Commentaires :
		LO simplifié (voc et syntaxe) ? LE ? Pictogrammes ? TC ? Photos ? Signes ?	Intonations, débit de parole, mimiques, posture...	
Explication des activités aux enfants	Professionnel(s) :	Communication verbale	Communication non verbale	Commentaires :
		LO simplifié (voc et syntaxe) ? LE ? Pictogrammes ? TC ? Photos ? Signes ?	Intonations, débit de parole, mimiques, posture...	
Formulation des consignes	Professionnel(s) :	Communication verbale	Communication non verbale	Commentaires :
		LO simplifié (voc et syntaxe) ? LE ? Pictogrammes ? TC ? Photos ? Signes ?	Intonations, débit de parole, mimiques, posture...	
Proposition de choix	Professionnel(s) et activité concernée :	L'enfant a-t-il l'occasion de choisir ses activités, son goûter...		Commentaires :
Choix des renforçateurs	Professionnel(s) : Enfant :	Renforçateurs (stimuli préféré) :		Commentaires :
Installation et équipements	Installation (confortable) :	Équipements (aides techniques permettant de libérer les mouvements) :		Commentaires :
Modalités de	Les professionnels utilisent-ils tous les mêmes modalités de communication pour un même enfant ?			

communication	
---------------	--

Communication réceptive			
Supports visuels - outils collectifs	Tableaux de présence ?	Plannings visuels des activités ?	Commentaires :
	Plannings visuels de la journée ?	Signalétique sur les murs, au sol ?	
	Tableaux de communication (TC) ?	Traduction des docs en FALC ?	
	Photos, objets, pictogrammes ?	Autre...	
Supports visuels - outils individuels	Cahier de vie ?	Agenda personnalisé ?	Commentaires :
	Imagier photo ?	Passeport de communication ?	
	Set de table ?	Autre...	

Interactions	
Réactions des professionnels aux initiatives de communication des enfants	Commentaires :
Interactions des enfants entre eux	Commentaires (les professionnels favorisent-ils les contacts entre les enfants ? Interviennent-ils dans le maintien de leurs interactions ?) :

Annexe 2 : Questionnaire préformation.

Les pratiques d'accompagnement des professionnels en Communication Alternative et Améliorée avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman

Bonjour,

Je suis Anna Bridoux, étudiante à l'école d'orthophonie de Lille. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise un questionnaire sur les pratiques d'accompagnement en Communication Alternative et Améliorée (CAA) des professionnels de l'établissement xxx avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA). Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'évaluer l'impact du module n°2 de la formation SYNAPSE afin d'objectiver les points forts et les limites.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être un **professionnel de l'établissement xxx, participer au module n°2 de la formation SYNAPSE et accompagner des PSA au sein de l'établissement.**

Ce questionnaire est facultatif et confidentiel et il vous prendra environ 25 minutes.

Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.

Pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Merci à vous !

Il y a 38 questions dans ce questionnaire.

Questions générales d'introduction

Quelle est votre profession ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Autre'.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Directeur de l'établissement
- Chef de service
- Pédiatre
- Infirmier
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Assistante sociale
- Educateur de jeunes enfants
- Educateur spécialisé
- Moniteur éducateur
- Aide médico-psychologique
- Aide-soignante
- Neuropsychologue
- Psychologue
- Personnel administratif
- Ouvrier d'entretien
- Autre

Dans quelle unité travaillez-vous ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 5-8 ans
- 8-12 ans
- 12-15 ans
- 15-20 ans
- Je ne travaille pas au sein d'une unité

Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de l'établissement ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

an(s)

Avez-vous un (des) rôle(s) spécifique(s) ?

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Je suis référent d'un ou plusieurs enfant(s)
- Je suis référent de l'unité dans laquelle je travaille
- Je suis référent pour la communication et la mise en place de la CAA au sein de l'établissement
- Je n'ai pas de rôle spécifique
- Autre:

Pratiques d'accompagnement en CAA

La **Communication Alternative et Améliorée (CAA)** recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels ou naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif (Cataix-Nègre, 2017).

Il existe différents outils de CAA : les outils sans aide technique comme les gestes et les signes (ex. MAKATON, LSF...) et les outils avec aide technique qui nécessitent un matériel supplémentaire (ex. PDD, PECS, tablette avec synthèse vocale...).

Le terme **Communication Alternative et Améliorée** est toujours abrégé en "CAA".

Le terme "**Personne atteinte du Syndrome d'Angelman**" est toujours abrégé en "PSA".

La CAA fait-elle partie du projet d'établissement ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

La mise en place de la CAA et son utilisation sont-elles mentionnées dans votre fiche de poste ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Combien de PSA accompagnez-vous ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Autre' :

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

1

2

3

4

Autre:

Êtes-vous référent de cette (ces) PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Pourquoi n'utilisez-vous pas d'outils de CAA pour communiquer avec la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Je ne sais pas ce qu'est la CAA

Je pense que la CAA n'est pas adaptée pour communiquer avec la PSA

Je ne me trouve pas suffisamment formé pour utiliser la CAA avec la PSA

Je suis formé à la CAA mais je manque de temps pour l'utiliser avec la PSA

Je suis formé à la CAA mais je manque de moyens matériels pour la mettre en place et l'utiliser avec la PSA

Je suis formé à la CAA mais je manque de temps pour préparer et personnaliser les outils de CAA de la PSA

J'oublie d'utiliser l'outil de CAA de la PSA car ce n'est pas spontané pour moi

Je suis formé à l'outil de CAA de la PSA mais j'ai peur d'abîmer l'outil

Je suis formé à l'outil de CAA de la PSA mais il est trop difficile à utiliser au sein du groupe avec les autres enfants

J'estime que la PSA comprend ce que je dis sans outil de CAA

Autre:

Quel(s) outil(s) de CAA utilisez-vous pour communiquer avec la (les) PSA que vous accompagnez ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Makaton

Babysign ; LSF

PODD papier

PODD électronique

PECS

Tableau de communication (TLA = Tableau de Langage Assisté)

Contacteur ; boîtier parlant ; bouton enregistreur

Logiciel sur tablette

Autre:

En utilisant la CAA, quelle(s) fonction(s) de communication exprimez-vous à la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

J'utilise la CAA pour demander des précisions à la PSA car je n'ai pas compris sa demande exprimée par des gestes ou des vocalisations

J'utilise la CAA pour expliquer le contenu d'une activité

J'utilise la CAA pour expliquer le déroulement de la journée à la PSA

J'utilise la CAA pour dire à la PSA que je ne suis pas d'accord

J'utilise la CAA pour faire des commentaires sur une situation

J'utilise la CAA pour raconter une histoire à la PSA

J'utilise la CAA pour exprimer des émotions positives ou négatives, des félicitations, des angoisses, des douleurs à la PSA

J'utilise la CAA pour poser des questions à la PSA

J'utilise la CAA pour donner des ordres à la PSA

J'utilise la CAA pour donner mon avis à la PSA sur une situation

J'utilise la CAA pour partager des nouvelles ou des informations avec la PSA

J'utilise la CAA pour initier une conversation avec la PSA

Autre:

En utilisant la CAA, quelle(s) fonction(s) de communication expressive chez la PSA cherchez-vous à faire émerger ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de faire des demandes (ex. nourriture, jeux, personnes, etc.)

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de faire des choix

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA d'exprimer son désaccord

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de faire des commentaires sur une situation

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de raconter une histoire, partager une expérience

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA d'exprimer des émotions positives ou négatives, des angoisses, des douleurs, des besoins physiologiques

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de poser des questions

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de donner son avis sur une situation, d'exprimer ses goûts et ses intérêts

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA de partager des nouvelles et des informations (ex. téléphone, cahier de vie, tableau de communication journalier, etc.)

J'utilise la CAA pour permettre à la PSA d'initier une conversation

Autre:

Comment facilitez-vous l'accès à la CAA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- La PSA a accès à un emploi du temps visuel
- La PSA a accès à un menu et/ou à un set de table visuels
- La PSA a accès à des objets représentatifs des principaux lieux de l'établissement (ex. verre pour la cantine)
- La PSA a accès à une signalétique permettant de faciliter ses déplacements au sein de l'établissement
- La PSA a accès à des tableaux de communication sur les différents lieux d'activités (ex. activités manuelles, repas, télé, transports en commun, etc.)
- La PSA a accès à son outil de CAA (ex. classeur PECS ou PODD, tablette, etc.) de façon à ce qu'elle puisse l'utiliser spontanément et en autonomie
- La PSA a toujours sur elle un kit de présentation / passeport de communication (ex. prénom, nom, âge, mode de vie, activités habituelles, goûts, etc.)
- La PSA a accès aux photos des personnes qui l'accompagnent au quotidien (ex. famille, professionnels, etc.)
- La PSA a accès à un séquentiel permettant de structurer l'activité qu'elle réalise

Autre:

Quelle(s) condition(s) et quel(s) aménagement(s) au niveau spatial et temporel mettez-vous en place pour favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Je limite les distracteurs sensoriels (visuels, auditifs, tactiles, gustatifs, etc.) et je m'adapte aux particularités sensorielles de la PSA
- Je veille à adapter le mobilier et l'installation de façon à limiter la désorganisation et à favoriser la contenance de la PSA (ex. tête pour éviter l'extension de tête ; tablette haute et échantancée pour permettre l'appui des coudes en cas d'hypotonie, etc.)
- Je me place dans le champ visuel de la PSA
- J'adapte la distance avec la PSA en fonction de ses capacités visuelles
- Je construis des interventions éducatives qui développent les centres d'intérêt de la PSA
- Je laisse le temps nécessaire à la PSA pour répondre et/ou s'exprimer
- J'adapte mon débit de parole et la structure de mes phrases

Autre:

Quelle(s) condition(s) et quel(s) aménagement(s) au niveau de l'organisation de l'équipe de travail mettez-vous en place pour favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Je favorise des temps d'accompagnement en petit groupe
- Je favorise des temps de communication en binôme en faisant du 1 pour 1
- Je prends du temps pour construire, améliorer, affiner et faire évoluer les outils de CAA proposés à la PSA
- Je prends du temps pour échanger avec mes collègues sur les aménagements à mettre en place pour favoriser la communication de la PSA
- Je prends du temps pour échanger avec mes collègues afin d'évaluer la pertinence des outils de CAA proposés à la PSA

Autre:

La définition suivante vous sera utile pour les 2 prochaines questions :

Modéliser consiste à utiliser soi-même, de façon systématique, l'outil de CAA en parallèle du langage et dans tous les environnements de communication de la personne afin de lui donner des modèles d'utilisation tout au long de la journée, dans diverses activités et par de nombreuses personnes différentes.

Quand vous vous adressez à la PSA, à quel niveau situez-vous vos compétences de modélisation en CAA pour l'aider à développer ses compétences communicationnelles et langagières ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Niveau 1 : Je n'utilise pas moi-même la CAA pour lui en montrer l'usage pendant que je lui parle oralement
- Niveau 2 : Je modélise certains mots lorsque je parle à la PSA sans être complètement efficace et à propos (ex. utilisation de phrases trop longues et de mots non significatifs)
- Niveau 3 : Je sais modéliser en ciblant et en sélectionnant les mots qui sont à la fois significatifs et motivants pour la PSA, mais je ne modélise que des demandes ou dans certaines occasions
- Niveau 4 : Je modélise régulièrement et tout au long de la journée différentes situations de communication et pas uniquement les demandes
- Niveau 5 : Je modélise toujours, partout, en m'adaptant aux personnes accompagnées

Comment modélisez-vous l'utilisation de la CAA avec la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Quand je m'adresse à la PSA, je signe en même temps pour soutenir ma parole
- Quand je m'adresse à la PSA, je pointe les pictogrammes/images sur un support de représentation (ex. tableau de communication, classeur de communication, tablette, etc.) en même temps pour soutenir ma parole
- Quand je m'adresse à la PSA, je n'utilise pas la CAA

Autre:

Dans quel(s) moment(s) utilisez-vous la CAA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q6]' (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
J'utilise la CAA tout au long de la journée dès que je m'adresse à la PSA	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors de l'accueil et du départ de la PSA	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors des activités éducatives collectives (ex. cuisine, peinture, lecture, jeux de société, télé, etc.)	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors des activités réalisées à l'extérieur de l'établissement (ex. cinéma, restaurant, transports en commun, courses, commerçants, etc.)	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors d'activités sportives	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors des séances individuelles planifiées et structurées avec la PSA (ex. atelier cognitif, atelier individuel de communication, etc.)	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors des activités libres avec la PSA (ex. situation de jeu)	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors des repas de la PSA	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors du brossage de dents de la PSA	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors du change ou de la toilette de la PSA	<input type="radio"/>				
J'utilise la CAA lors de la réalisation de soins médicaux	<input type="radio"/>				

Quelle(s) est (sont) la (les) difficulté(s) que vous rencontrez dans l'utilisation des systèmes de CAA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q6] (Quand vous vous adressez à la PSA, utilisez-vous des outils de CAA pour communiquer ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Un manque de temps pour utiliser les outils de CAA
- Un manque de temps pour préparer et personnaliser les outils de CAA
- Un manque de matériels pour mettre en place et utiliser la CAA
- Un manque de connaissances et de formation en CAA
- Un manque de temps spécifiques pour partager avec les professionnels les observations et interprétations à propos de la communication de la PSA
- Un manque de temps pour parler des projets de CAA lors des réunions d'équipe ou des réunions de synthèse d'une PSA
- Au sein de l'établissement, les professionnels n'utilisent pas les outils de CAA de la PSA de la même façon (ex. certains utilisent le Makaton, d'autres le POOD)
- Un manque de partage d'informations avec les familles pour utiliser les outils de CAA de la même façon
- Un manque d'une personne référente et ressource en communication vers qui se tourner en cas de difficultés
- Je ne rencontre pas de difficultés

Autre:

Collaboration avec les parents

La famille est-elle impliquée dans la mise en place d'un outil de CAA pour la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

La famille est impliquée dans le projet de CAA de la PSA grâce à :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- La mise en place d'objectifs communs au niveau du projet de communication lors de la création ou de la mise à jour du projet d'accueil et d'accompagnement de la PSA
- La participation des parents aux réunions post-synthèse concernant la PSA
- La participation des parents aux réunions de synthèse concernant la PSA
- Des informations et des conseils en matière de CAA de la part de l'établissement
- Des ateliers de formation des parents à l'utilisation des outils de CAA
- Des ateliers de sensibilisation des parents à l'utilisation de la CAA
- On ne demande pas à la famille de s'impliquer dans le projet de CAA de la PSA
- Je ne sais pas

Autre:

Quel(s) type(s) de contact avez-vous avec la famille de la PSA concernant la CAA pour travailler sur le développement des compétences communicationnelles ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Cahier / fiche de liaison
- Réunion post-synthèse
- Entretien régulier à la demande des parents
- Entretien régulier à la demande du professionnel
- Visite des familles à l'établissement lors des 5 samedis prévus annuellement

- Visite à domicile
- Appels téléphoniques
- Mails
- SMS
- Je n'échange pas avec les parents

Autre:

A quelle fréquence échangez-vous avec la famille de la PSA concernant la communication ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Plusieurs fois par semaine
- Environ une fois par semaine
- Environ une fois par mois
- Environ une fois par trimestre
- Environ une fois par semestre
- Environ une fois par an
- Jamais

Collaboration entre professionnels

A travers quelle(s) situation(s) échangez-vous entre professionnels au sujet de la CAA pour travailler sur le développement des compétences communicationnelles de la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Cochez tout ce qui s'applique.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Réunion d'équipe
- Réunion de synthèse
- Échanges informels
- Nous demandons des temps de réunion spécifiques pour réfléchir et partager nos observations et interprétations à propos de la communication de la PSA
- Nous filmons et analysons nos pratiques d'accompagnement en CAA régulièrement
- Nous avons un référent en CAA dans l'établissement pour avoir des conseils et du soutien
- Je n'échange pas avec mes collègues à propos de la CAA de la PSA

Autre:

Que pensez-vous de ces affirmations ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G2Q3] (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout
Lors de la réunion d'équipe hebdomadaire, la CAA devrait être un sujet de réflexion prioritaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un temps d'échange pluriprofessionnel dédié aux projets de CAA permettrait de faciliter sa mise en place au sein de l'établissement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Filmer et analyser les pratiques individuelles et collectives d'accompagnement en CAA permet de prendre conscience de ses faiblesses et de ses forces en tant que partenaire de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La CAA est un domaine d'expertise qui nécessite une personne référente en interne pour accompagner les équipes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une offre fréquente de formation continue en lien avec la CAA est indispensable au développement de mes compétences en CAA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La CAA n'est que le domaine d'expertise et d'intervention de l'orthophoniste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A quelle fréquence échangez-vous entre professionnels concernant la communication de la (les) PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous.
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Plusieurs fois par semaine
 Environ une fois par semaine
 Environ une fois par mois
 Environ une fois par trimestre
 Environ un fois par semestre
 Environ une fois par an
 Jamais

Formation en CAA

Avez-vous été formé(e) à la CAA dans votre formation initiale ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Avez-vous été formé(e) à la CAA dans votre formation continue au sein de l'établissement ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Quelle(s) formation(s) avez-vous suivie(s) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G5Q2]' (Avez-vous été formé(e) à la CAA dans votre formation continue au sein de l'établissement ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

Avez-vous pu participer à toutes les formations en CAA proposées par l'établissement ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G5Q2]' (Avez-vous été formé(e) à la CAA dans votre formation continue au sein de l'établissement ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

Pour quelle(s) raison(s) n'avez-vous pas pu participer aux formations proposées ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '[G5Q4]' (Avez-vous pu participer à toutes les formations en CAA proposées par l'établissement ?)

Cochez tout ce qui s'applique.
Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Je souhaitais y participer mais il n'y avait pas assez de places pour l'ensemble des candidats
 Je suis inscrit pour les prochaines sessions de formation
 Je souhaitais y participer mais je ne peux pas me détacher de mon unité de travail car nous sommes en sous-effectif
 Je ne souhaitais pas participer aux autres formations proposées

Autre:

Estimez-vous avoir suffisamment de connaissances pour utiliser la CAA avec la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niveau de connaissances (sur 10)	<input type="radio"/>									

0 signifie que vous n'avez aucune connaissance.
10 signifie que vous avez un grand niveau de connaissance.
Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre réponse.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Vous sentez-vous à l'aise dans l'utilisation des outils de CAA avec la PSA ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Niveau d'aisance (sur 10)	<input type="radio"/>									

0 signifie que vous ne vous sentez pas du tout à l'aise avec la CAA.
10 signifie que vous vous sentez très à l'aise avec la CAA.
Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre réponse.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '[G2Q3]' (Accompagnez-vous des PSA au sein de l'établissement ?)

Merci beaucoup pour votre participation !

NB : Si possible, je vous recommande d'imprimer vos réponses. Ce document pourra vous être utile durant la formation.

Pour accéder aux résultats de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : anna.bridoux.etu@univ-lille.fr.

Envoyer votre questionnaire.
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 3 : Guide d'entretien.

Modalités de l'entretien	
Date : Heure du début de l'entretien :	Lieu de l'entretien : Heure de fin de l'entretien :
Renseignements sur le professionnel	
Profession :	Unité de travail :
Éléments à aborder avant l'entretien	
<p>Les objectifs : L'objectif de l'étude est d'évaluer l'impact du module n°2 de la formation SYNAPSE sur les pratiques professionnelles en termes de CAA des professionnels de l'établissement. L'objectif de l'entretien est de recueillir vos témoignages quant à l'évolution de votre utilisation des outils de CAA et des difficultés que vous rencontrez trois semaines après avoir reçu la formation du module n°2 SYNAPSE. Je vous rappelle qu'il n'y a pas de bons ou mauvais propos. Je ne suis pas là pour évaluer ou juger vos connaissances/expériences/compétences, mais bien pour entendre votre témoignage et objectiver les apports et les limites de la formation. Votre témoignage est précieux et je souhaite l'entretien le plus souple, convivial et interactif possible. Vous pouvez dire tout ce qui vous vient en tête, tout ce qui pourrait m'aider dans la réalisation de mon étude.</p> <p>Déroulement de l'entretien : Durant l'entretien, je soulèverai quelques thématiques issues de mon guide. Si celles-ci ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le faire savoir afin que je tente de les clarifier. L'entretien devrait durer environ 45 minutes. Il sera enregistré afin que je puisse avoir accès à votre témoignage qui sera retranscrit par la suite. Votre témoignage est confidentiel et anonymisé. En tout temps, vous avez le droit de ne pas répondre ou de mettre fin à l'entretien sans préjudice ni explications à fournir. Avez-vous des questions ou des commentaires avant de débiter ?</p>	

Thème 1 : L'utilisation des outils de CAA.

- Depuis la formation, utilisez-vous d'autres outils de CAA ?
 - Si oui, lesquels ?
 - Si non, pour quelles raisons ?
- Depuis la formation, avez-vous modifié votre utilisation des outils de CAA avec la PSA ?
 - Avez-vous élargi les fonctions de communication exprimées à l'aide des outils de CAA ?
 - Permettez-vous à la PSA d'élargir ses fonctions de communication exprimées avec son outil de CAA ?
- Depuis la formation, utilisez-vous plus fréquemment les outils de CAA ?
 - Si oui, pouvez-vous me citer les moments où vous utilisez maintenant la CAA ?
 - Si non, qu'est-ce qui vous empêche de les utiliser plus fréquemment ?

Thème 2 : L'accès à la CAA et l'utilisation de tableaux de communication.

- Depuis la formation avez-vous amélioré l'accès à la CAA en utilisant des TC (= TLA) ?
 - Si oui, pour quelle(s) activité(s) ? A quel moment les utilisez-vous ? Dans quelles conditions : au sein du groupe ou seul avec l'enfant ? Lors de séances individuelles et planifiées ?...
 - Si non, êtes-vous sûr de ne pas avoir fait ou utilisé des TC de groupe ? De ne pas avoir utilisé les TC d'un collègue ? Avez-vous l'intention d'en créer ? Pour quelle activité ? Qu'est-ce qui vous empêche actuellement de créer ou d'utiliser un TC ?
- Depuis la formation, avez-vous permis à la PSA d'avoir accès plus facilement et en autonomie à son outil de CAA ?
 - Si oui, comment ? Quels aménagements ont été mis en place pour ce faire ?
 - Si non, qu'est-ce qui vous empêche actuellement de favoriser l'accès à l'outil de CAA ?
- Avez-vous mis en place d'autres choses pour améliorer l'accès à la CAA ?

- Si oui, pouvez-vous me donner des exemples (set de table, kit de présentation, séquentiel...)?
- Si non, êtes-vous sûrs de ne pas avoir introduit de nouveaux TC, de ne pas avoir amélioré l'accès à l'outil de CAA ? Avez-vous pour projet de créer des sets de table ; kit de présentation ; séquentiel d'activités... ?

Thème 3 : Aménagements au niveau spatial et temporel permettant de favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA.

- Depuis la formation, avez-vous amélioré les aménagements spatio-temporels pour favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA ?
 - Si oui, pouvez-vous me donner des exemples (adaptation du mobilier et de l'installation, activité prête avant de débiter, adapter le débit de parole et la structure des phrases...)?
 - Si non, qu'est-ce qui vous empêche d'améliorer les aménagements spatio-temporels ?

Thème 4 : La modélisation.

- Depuis la formation, qu'avez-vous compris ou retenu de la modélisation ?
- Depuis la formation, pensez-vous que vos pratiques en matière de modélisation ont évolué ?
 - Si oui, modélisez-vous plus fréquemment qu'avant ? Dès que vous vous adressez à l'enfant ? Uniquement dans certaines occasions ? Modélisez-vous de nouvelles fonctions de communication ou uniquement des demandes ? Ciblez-vous plus facilement les mots signifiants et motivants pour l'enfant ? Comment modélisez-vous ?
 - Si non, êtes-vous sûr que vos pratiques en matière de modélisation ne sont pas plus fréquentes qu'auparavant ? Ne ciblez-vous pas mieux les mots signifiants et motivants pour la PSA ? N'avez-vous pas élargi les fonctions de communication ? Qu'est-ce qui vous empêche actuellement de modéliser plus fréquemment ?

Thème 5 : L'organisation de l'équipe de travail et la collaboration interprofessionnelle.

- Depuis la formation, votre équipe a-t-elle pensé différemment l'organisation pour favoriser la communication de la PSA avec son outil de CAA ?
 - Prenez-vous davantage de temps pour construire et améliorer les outils de CAA / TLA ?
 - Favorisez-vous les temps d'accompagnement en petit groupe ?
 - Filmez-vous vos pratiques d'accompagnement en CAA ?
 - Avez-vous réfléchi à un temps permettant d'analyser ces vidéos ?
 - Prenez-vous davantage de temps pour échanger avec vos collègues quant aux aménagements à mettre en place pour favoriser la communication des PSA ?
 - Prenez-vous davantage de temps pour échanger avec vos collègues pour évaluer la pertinence des outils ?
- Depuis la formation, il y a-t-il de nouveaux projets qui sont nés au niveau de la collaboration entre professionnels, pour faciliter le partage autour de la CAA ?
 - Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?
 - Si non, selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le partage des informations autour de la CAA au sein de votre équipe ?

Thème 6 : Collaboration entre les professionnels et les familles des PSA.

- Depuis la formation, vos représentations de la collaboration avec les parents ont-elles changé ?
- La formation vous a-t-elle permis d'identifier des moyens / leviers supplémentaires pour collaborer avec les parents sur la CAA ?

Thème 7 : Obstacles et leviers identifiés dans l'utilisation de la CAA.

- Depuis la formation, identifiez-vous mieux les difficultés pour utiliser les outils de CAA ? Et les solutions à mettre en place ?
- La formation vous a-t-elle permis de trouver des leviers/solutions permettant de favoriser la communication de la PSA avec l'outil de CAA ?
- Ces solutions ont-elles été mises en place ?

Estimez-vous avoir suffisamment de connaissances pour utiliser la CAA avec la PSA ?

Vous sentez-vous à l'aise dans l'utilisation des outils de CAA ?

Annexe 4 : Formulaire de consentement et lettre d'information.



Mémoire d'orthophonie
Université de Lille

La participation à l'étude entraîne la réalisation d'un entretien d'une durée de 30 à 45 minutes avec l'étudiante.

Formulaire de participation à l'étude		
NOM		
Prénom		
Profession		
Participation	<i>Oui je souhaite participer à l'étude</i>	<i>Non, je ne souhaite pas participer à l'étude</i>

Fait le à,

Signature :



Mémoire d'orthophonie
Université de Lille

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie à l'Université de Lille, j'ai pour projet de réaliser une étude visant à évaluer l'impact du module n°2 de la formation SYNAPSE au niveau des pratiques d'accompagnement des professionnels de l'établissement XXX en matière de Communication Alternative et Améliorée (CAA) avec la personne atteinte du syndrome d'Angelman (PSA).

Cette étude est encadrée par Mme Emeline Lesecq, orthophoniste et enseignante au Département d'orthophonie de Lille et Vanessa Remery, Professeure en Sciences de l'Éducation au Département d'Éducation et formation spécialisées à Montréal.

L'objectif de cette étude :

Les données récoltées au cours de cette enquête permettront de caractériser le profil des participants à la formation, l'évolution de leurs pratiques professionnelles et les compétences développées en matière de CAA au quotidien avec la PSA. Par ailleurs, cela permettra de mettre en avant les conditions favorisant ou entravant la mobilisation des compétences développées par la formation au niveau du fonctionnement de l'équipe, du service et de l'établissement.

Enfin, l'évaluation de ce module n°2 a pour but d'objectiver les points forts et les limites de la formation. Cela permettra de répondre plus facilement aux enjeux visés par le projet sur le long terme.

Une première phase de recueil des données a été effectuée avec la diffusion du questionnaire aux professionnels en amont de la formation dans le but de réaliser un état des lieux des pratiques d'accompagnement en CAA avec la PSA.

Les modalités de notre rencontre après la formation :

Une deuxième phase de recueil des données se fera via des entretiens semi-dirigés d'une durée maximale de 30 à 45 minutes à la suite du module de formation n°2.

L'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone afin d'analyser plus finement les réponses des participants.

L'entretien pourra être réalisé en présentiel ou en distanciel (via zoom) selon vos préférences et vos disponibilités.

Droit et confidentialité :

Si vous décidez de participer, vous pourrez à tout moment décliner votre participation sans aucun justificatif et celle-ci n'aura aucune conséquence.

Les données récoltées au cours de cet entretien seront anonymisées et demeurent strictement confidentielles. Elles ne seront consultables uniquement par l'étudiante et les directrices de mémoire et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire. De plus, vous pouvez demander l'accès à vos données personnelles quand vous le souhaitez pour demander des rectifications ou leur effacement définitif.

Pour tout renseignement complémentaire concernant l'étude, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : anna.bridoux.etu@univ-lille.fr

Je vous remercie d'avance pour votre intérêt et votre potentielle participation à cette étude qui me sera d'une grande aide pour mener à bien l'évaluation du module n°2 de la formation SYNAPSE et mon mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacités d'Orthophoniste.

Anna Bridoux

Annexe 5 : Tableaux de communication créés par les professionnels.

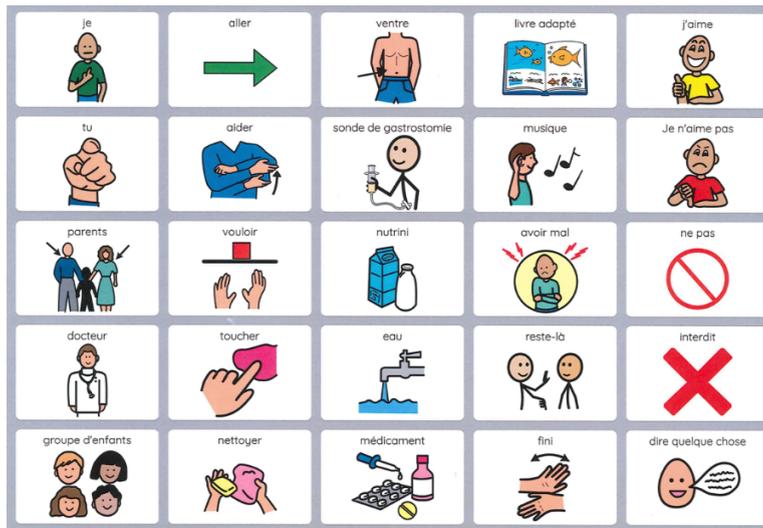


Tableau de communication créé par l'infirmière pour les soins de gastrostomie.

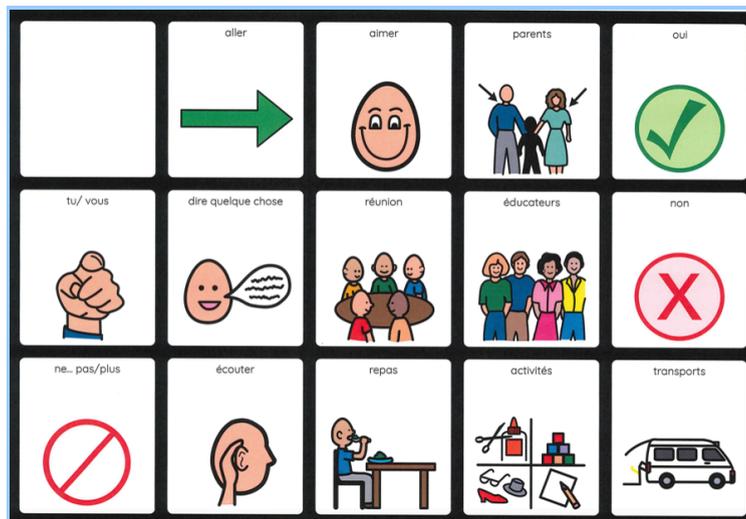


Tableau de communication créé par la cheffe de service pour le CVS.

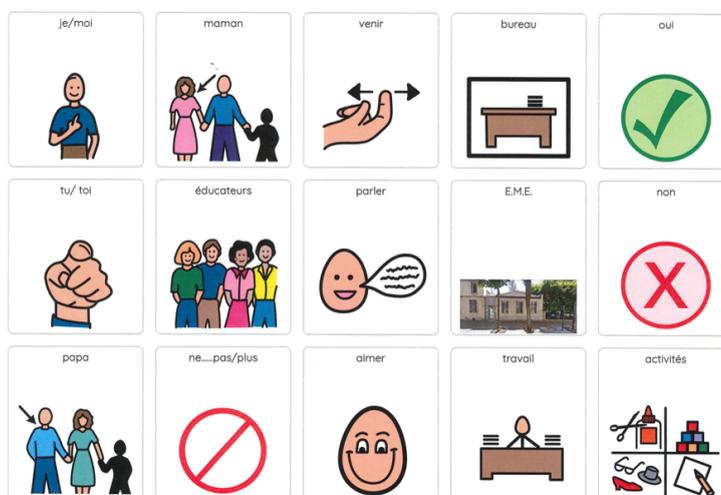


Tableau de communication créé par la cheffe de service pour expliquer les réunions de synthèse et de post-synthèse aux enfants.

Annexe 6 : Verbatim cheffe de service - collaboration avec les familles.

Etudiante :

- Et depuis la formation, est-ce que vos représentations ou la collaboration avec la famille ont vraiment évolué ? Du moins le fait d'avoir les parents à la formation, est-ce que ça a eu un impact dans la collaboration avec eux ?

Cheffe de service :

- Alors moi je pense que c'est important de les impliquer dans la formation et de leur proposer parce que bah c'est ce que je disais quand on est en post-synthèse, ils nous disent "c'est bien ce que vous faites", oui mais nous sans la famille en fait on ferait pas grand chose, c'est vraiment un travail de co-construction. Je pense que c'est intéressant parce que nous, ça nous permet aussi de mieux comprendre le quotidien des parents, de voir aussi les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés et qu'ils n'osent pas forcément aborder avec nous. Enfin c'est vrai, c'est compliqué et on le voit. C'est un vrai temps d'échange et en contrepartie, ça permet aussi vraiment aux parents de prendre conscience du travail qui est fait et de l'implication de l'équipe parce que c'est vrai que quand il y a des échanges qui sont un peu tendus, comme ça peut être le cas avec certains parents, il y a un moment où l'équipe se remet vraiment beaucoup en question et se dit bah finalement est-ce qu'on nous fait confiance et en fait sans cette confiance-là on peut pas avancer ni d'un côté ni de l'autre. Donc quelquefois c'est juste des quiproquos, quelquefois c'est une histoire de formulation, mais finalement ça biaise tout parce que les parents peuvent se braquer. Nous, de notre côté, on peut se braquer aussi et une fois que les choses sont cristallisées, c'est compliqué. Et donc d'avoir ce temps d'échange et de co-construction dans lequel, on est tous avec le même statut, on est tous là pour apprendre ensemble, et bah ça change forcément un petit peu la donne et voilà.

Annexe 7 : Verbatim cheffe de service - collaboration interprofessionnelle.

Etudiante :

- Est-ce que depuis la formation il y a de nouveaux projets qui sont nés au niveau de la collaboration entre professionnels et aussi pour faciliter la mise en place des projets ?

Cheffe de service :

- En fait on a un problème de temps de toute façon. Faire des outils de communication, ça prend beaucoup de temps parce qu'effectivement il faut choisir les pictos, il faut adapter, il faut pouvoir imprimer, plastifier, multiplier, fin voilà. Et c'est là-dessus de toutes les façons qu'en établissement je pense que ça pêche. C'est vraiment une question de temps. Donc avoir un référent com, c'est sûr que ce serait bien, mais il faudrait quelqu'un qui puisse l'être à temps plein, que ce soit quelqu'un qui connaisse aussi bien l'établissement et bien les enfants, parce que l'idée, ce serait de travailler en collaboration avec les équipes et de vraiment être là en soutien. On n'a pas, fin on n'a pas ce profil là donc oui H. le prend en grande partie, en plus de ses fonctions d'éducatrice de jeunes enfants. Moi si je peux aider, je le fais aussi. Mais finalement on essaye de faire du travail d'équipe donc quand il y en a qui sont disponibles, quand il y en a qui font, eh bah en fait on communique à tous.

Annexe 8 : Verbatim ergothérapeute.

Etudiante :

- Est-ce que depuis la formation vos pratiques en matière de modélisation ont évolué ? C'est-à-dire, est-ce que vous avez l'impression de modéliser plus souvent ou seulement dans certaines occasions, est-ce que vous modélisez de nouvelles fonctions de communication ?

Ergothérapeute :

- Oui oui je modélise plus, enfin dans le sens où j'utilise plus le PODD donc forcément je modélise plus mais surtout euh... je le fais aussi parce qu'il y a des séances avec des enfants où je suis vraiment en échec, où il n'y a rien qui marche, eh bah c'est surtout dans ces moments-là, que je vais aller beaucoup modéliser parce que je me dis bah au moins cette demi-heure ça ne sera pas perdu parce que j'aurais fait ça. Même si tout le reste a raté et que rien n'a fonctionné, bah au moins j'aurais fait ça, et c'est pas du temps de perdu pour l'enfant. Et ça permet vraiment par moments, j'en ai parlé aussi avec des collègues, qu'on se retrouve et voilà qu'on dise j'y arrive pas, je m'en sors pas, j'ai l'impression de lui faire perdre du temps. Et bah là on se dit bon au moins on a fait ça et ça ouais, ça rebooste quand même.

Etudiante :

- Ok donc ça permet de soulager ces moments difficiles à vivre et de le faire grâce à la communication ?

Ergothérapeute :

- Oui et puis au-delà de la communication même parfois ça peut être juste faire une activité quelconque et ça va pas fonctionner parce qu'il va tout me jeter contre le mur. Eh bah ça pourrait être démoralisant de se dire j'y arrive pas, chaque séance est un enfer parce que j'arrive à rien et bah là non, les séances ne sont plus en enfer parce qu'il y a au moins ça qu'on arrive à faire. On se dit qu'on a réussi à faire quelque chose et à apporter quelque chose et ça aide, enfin moralement ça aide.

Etudiante :

- Ça vous permet d'avoir un support, quand vous êtes en difficulté sur lequel vous appuyer c'est ça ?

Ergothérapeute :

- Ouais voilà et puis de me dire bon bah voilà, c'est pas du temps perdu et par moments on a besoin d'avoir des petits trucs comme ça pour rester engagée et se dire que ouais, reste motivée.