

Création d'un dispositif d'information et de sensibilisation pour améliorer les opportunités de communication des enfants (0-12 ans) qui utilisent des systèmes de Communication Alternative Améliorée

Rapport de la recherche
menée entre avril 2019 et août 2020
en Fédération Wallonie-Bruxelles

Joanne Gosselain, assistante de recherche
Nathalie Nader-Grosbois, Professeure ordinaire (promotrice)
Anne Bragard, Chargée de cours et de recherche (co-promotrice)

Institut de recherche en sciences psychologiques

Décembre 2020

Décembre 2020

© Université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve

Remerciements

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des familles qui nous ont accordé leur confiance pour partager leur parcours ainsi que leur avis sur les facilitateurs et les freins qu'elles peuvent rencontrer dans leur quotidien au niveau de la communication avec leur enfant.

Nos remerciements s'adressent également à tous les professionnels qui ont participé à l'étude en remplissant un sondage, un des questionnaires ou en se rendant à l'une des tables rondes organisées dans le cadre de l'étude. Leur participation a permis d'explorer la situation en Belgique francophone concernant la Communication Alternative Améliorée (CAA) et d'émettre des pistes d'actions pour le futur.

Nous remercions les services d'accompagnement précoce ainsi que les centres de ressources et de formation qui ont donné de leur temps en participant activement aux entretiens. Ceux-ci ont été riches en contenu et ont contribué à une meilleure compréhension des difficultés et des ressources présentes en Fédération Wallonie-Bruxelles pour les enfants avec des besoins complexes de communication.

Nous remercions tous les professionnels qui ont donné de leur temps pour relire les questionnaires ou les dispositifs concrets d'information. Leur expertise de pratiques de terrain a été précieuse.

Nous remercions, pour la diffusion de l'étude, tous ceux qui ont partagé avec enthousiasme l'information sur leurs différents canaux.

Nous remercions le Fonds Houtman de l'ONE de nous avoir offert le financement et l'opportunité pour mener cette étude, ainsi que le Comité d'Accompagnement pour les échanges et les retours aux différentes étapes de la recherche-action.

Sommaire

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Introduction | 7 |
| Partie 1. Etat de l'art | 9 |
| Communication alternative et améliorée, définitions | 9 |
| Les conséquences directes et indirectes de ne pas pouvoir communiquer de manière suffisamment fonctionnelle | 10 |
| Les utilisateurs de CAA..... | 11 |
| De la recommandation à l'appropriation d'un système de CAA..... | 15 |
| Les barrières à la participation de l'enfant..... | 23 |
| Conclusion..... | 30 |
| PARTIE 2. Objectifs, questions et méthodologie de la recherche : | 31 |
| 1. Objectifs de l'étude..... | 31 |
| 2. Questions de recherche | 31 |
| 3. Procédures de recrutement..... | 32 |
| 3.1 Recrutement des services (entretiens) | 32 |
| 3.2 Recrutement des professionnels et parents (questionnaires) | 33 |
| 3.2.1 Réseaux sociaux | 33 |
| 3.2.2 Courriers électroniques et courriers postaux | 34 |
| 3.2.3 Autres | 34 |
| 4. Outils..... | 35 |
| 4.1 Guide d'entretien semi-structuré..... | 35 |
| 4.2 Questionnaires au sujet du vécu de la CAA | 36 |
| 4.3 Focus groups | 37 |
| 4.4. Sondage sur les besoins et les questions | 38 |
| 5. Participant-e-s (en lien avec chacun des outils)..... | 39 |
| 5.1 Entretiens semi-structurés avec les services..... | 39 |
| 5.1.1 Services d'accompagnement précoce (SAP)..... | 39 |
| 5.1.2 Les centres de ressources et de formation..... | 42 |
| COMmunication ALternative SOLution (Comalso)..... | 42 |
| Centre de ressources et d'évaluation des technologies pour les personnes handicapées (CRETH)..... | 43 |
| CyberVal, service conseils en nouvelles technologies..... | 44 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 5.2 Participant-e-s aux questionnaires..... | 45 |
| 5.2.1 Logopèdes | 45 |
| 5.2.2 Enseignant-e-s | 49 |
| 5.2.3 Ergothérapeutes..... | 51 |
| 5.2.4 (Neuro)pédiatres..... | 51 |
| 5.2.5 Responsables légaux | 52 |
| 5.2.6 Etudiant-e-s | 54 |
| 5.3 Participant-e-s aux focus groups | 54 |
| 5.4 Participant-e-s au sondage « besoins et questions » | 54 |
| 6. Analyse des résultats | 56 |
| 6.1 Analyse des entretiens semi-structurés | 56 |
| 6.2 Analyse des questionnaires et du sondage..... | 58 |
| PARTIE 3 : RÉSULTATS | 59 |
| 1. Sentiment de connaissances de la CAA..... | 59 |
| 2. Construction des étapes et des trajectoires de la démarche CAA | 63 |
| 3. Démarche CAA..... | 67 |
| 3.1 Etape préliminaire..... | 67 |
| 3.1.1 Conditions nécessaires : écoute mutuelle, information et demande | 67 |
| 3.1.2 Que faire ? | 69 |
| 3.1.3 Questions qui guident l'étape préliminaire | 71 |
| 3.1.4 Points d'attention supplémentaires dans l'étape préliminaire | 76 |
| 3.2 Recherche d'informations pour mieux comprendre l'enfant et ses besoins | 81 |
| 3.3 Explorer dans les milieux de vie de l'enfant | 83 |
| 3.4 Choix des systèmes de Communication Alternative Améliorée..... | 84 |
| 3.4.1 Conditions nécessaires pour les choix | 86 |
| 3.4.2 Questions qui émergent de l'analyse pour soutenir les choix..... | 87 |
| 3.4.3 Points d'attention pour les choix | 97 |
| 3.5 Tester dans les milieux de vie de l'enfant..... | 98 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 3.6 Achats et formations | 99 |
| 3.6.1 Achats..... | 99 |
| 3.6.2 Formations | 100 |
| Avis des formateurs en CAA | 100 |
| Avis des participant-e-s aux formations en CAA | 101 |
| 3.6.3 A quoi dois-je faire attention dans cette étape d'achats et de formations ?. | 110 |
| 3.7 Mettre en place et utiliser | 111 |
| 3.7.1 A quoi dois-je faire attention dans la mise en place ? | 112 |
| 3.7.2 Les acteurs autour de l'enfant dans la mise en place..... | 113 |
| Rôle et difficultés des logopèdes dans la mise en place | 113 |
| Rôle du milieu scolaire dans la mise en place | 114 |
| Rôle, démarches et difficultés des familles | 115 |
| 3.7.3 Freins et facilitateurs dans la mise en place et l'utilisation de la CAA, toutes disciplines confondues | 116 |
| 3.7.4 Lieux et contextes d'utilisation du système..... | 124 |
| 3.7.5 Pourquoi la CAA est-elle mise en place ?..... | 126 |
| 3.7.6 Changement de système de CAA..... | 126 |
| 3.7.7 Les systèmes de CAA..... | 127 |
| Systèmes sans assistance (gestes, signes, codes)..... | 128 |
| Systèmes avec assistance de basse technologie (pas de piles, pas d'électricité) | 129 |
| Les systèmes avec assistance de haute technologie | 131 |
| 3.8 Ajustements..... | 133 |
| PARTIE 4. Dispositifs d'information et de sensibilisation:..... | 135 |
| Conclusion..... | 140 |
| Références..... | 143 |
| ANNEXES | 148 |
| Annexe 1. Lettre de consentement..... | 148 |
| Annexe 2. Guide d'entretien semi-directif avec les services d'aide précoce..... | 150 |
| Annexe 3. Questionnaire à destination des logopèdes..... | 157 |
| Annexe 4. Avantages et limites des systèmes de CAA avec assistance (avis de quelques participant-e-s). | 174 |

Introduction

Selon la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) (World Health Organization, 2001, p. 10), **la participation** « désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». Chaque enfant doit pouvoir exercer ses droits à la participation et à la communication, et ce malgré son handicap. En 2006, les Nations Unies ont adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En 2009, la Convention est ratifiée en Belgique. « La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (art. 1. p. 4 Convention des Nations Unies). La (non) participation à des situations formelles et informelles (Thomas-Stonell et al., 2016) impacte le bien-être de l'enfant (Batorowicz et al., 2006) et est cruciale pour son développement (King et al., 2003). Mais, dans la réalité, la participation est à la fois un enjeu sociétal et un défi.

Rappelons pourquoi communiquer est tellement important. Communiquer nous sert à échanger de l'information et à interagir avec d'autres (Turnbull & Justice, 2016 ; Da Fonte & Boesch, 2018). Nous communiquons pour toutes sortes de raisons : pour exprimer nos besoins et nos désirs, donner notre avis, argumenter, raconter un événement ou une blague, inventer une histoire, échanger sur nos émotions et nos ressentis, demander de l'aide, faire des choix, poser une question, se saluer, faire semblant, manifester une incompréhension, accepter ou refuser quelque chose, interagir, ou encore comprendre l'environnement qui nous entoure. Qu'en est-il des enfants et adultes ayant des troubles de développement, des déficiences, des difficultés d'accès à la communication et au langage ? Quels sont les moyens à leur disposition pour communiquer ?

Les conséquences de ne pas pouvoir communiquer de façon suffisamment fonctionnelle pour répondre aux besoins quotidiens sont multiples et peuvent être directes ou indirectes. Ne pas avoir accès à une parole fonctionnelle restreint de manière importante la participation actuelle et future des enfants, et ce à la fois à l'éducation, mais aussi à la vie de famille et aux services (Light et al., 2018). Pour les enfants (et adultes) susceptibles de bénéficier de la Communication Alternative et Améliorée, les opportunités sont affectées par de nombreuses barrières identifiées dans la littérature scientifique (Batorowicz et al., 2006 ; McCormack et al., 2009). Il est donc essentiel de mieux comprendre les facteurs favorables et les freins à la participation pour pouvoir sensibiliser les professionnels et parents, et soutenir de façon efficace les opportunités de communication de ces personnes avec leurs partenaires d'interaction, les personnes de leur entourage familial, scolaire, etc.

Pour déterminer le cadre de notre étude, une recension de la littérature scientifique internationale a permis de synthétiser les constats de facteurs favorables et défavorables dans le domaine de la CAA auprès d'une diversité de populations d'enfants et jeunes adolescents

ayant un développement atypique. Elle a également permis de guider la méthodologie de notre étude, l'analyse et la discussion de nos résultats.

La première phase de l'étude a consisté à **rencontrer des services** en Fédération Wallonie-Bruxelles et a ainsi permis de faire un état des lieux des offres de services. Nous avons interrogé des équipes de plusieurs services d'accompagnement précoce et des centres de ressources et de formation au sujet du choix et de la mise en place de systèmes de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Cette étape a permis de comprendre les conditions pour accéder au service ainsi que les facilitateurs et les freins dans le processus de choix d'un système de CAA. Cette étape a également amorcé une réflexion sur les profils d'enfants qui bénéficient de la CAA et sur ceux qui pourraient en bénéficier mais qui n'en bénéficient pas. Pour recenser l'ensemble des acteurs qui ont un rôle dans le processus et mieux comprendre les freins, interroger des professionnels de plusieurs disciplines différentes par **questionnaires** était pertinent. Nous avons ainsi interrogé des logopèdes, enseignant-e-s, ergothérapeutes et (neuro)pédiatres. Nous avons également recolté l'avis de familles d'enfants de 0 à 12 ans sur le parcours entrepris depuis la découverte de la CAA jusqu'à l'appropriation du système. Cette tranche d'âge permet d'inclure dans l'étude des familles qui sont à des moments différents d'un projet de CAA : au questionnement, au choix, aux essais, etc. Nous avons également questionné des familles et des professionnels qui ont abandonné la CAA afin d'en comprendre les raisons. Afin de générer une compréhension riche des freins et des facilitateurs rencontrés par les professionnels au sein de la démarche CAA, nous avons aussi organisé des **rencontres/focus groups** entre professionnels de plusieurs disciplines différentes. Ces rencontres ont contribué à l'exploration du parcours temporel pour choisir et mettre en place un système de CAA. Nous avons aussi identifié plusieurs leviers d'action en lien avec les souhaits de changements qui nous ont été rapportés (par exemple la formation initiale et l'accompagnement des familles).

En intégrant les données de notre étude à celles de la littérature, nous avons ainsi pu créer des dispositifs d'information concrets pour mieux outiller les parents et les professionnels dans la facilitation de la communication : un arbre d'aide au choix et un manuel à destination des professionnels et des parents. Le manuel comprend des points d'attention à différentes étapes de la démarche de choix et de mise en place d'un système de CAA. Il fournit des repères ainsi que des liens vers des ressources déjà existantes à disposition des familles et des professionnels concernés par cette démarche. Il guide le lecteur dans le projet de CAA.

Ce rapport de recherche est structuré en quatre parties. La première est consacrée à l'état de l'art. La seconde partie rend compte des objectifs, questions de recherche et à la méthodologie employée dans cette étude. Dans la troisième partie, nous vous présenterons les résultats avec comme fil conducteur les différentes étapes de la démarche clinique. Finalement, vous découvrirez dans la quatrième partie, la façon dont les dispositifs concrets ont été créés, et quels sont les leviers d'action qui émergent des données.

PARTIE 1. Etat de l'art

Cette première partie est consacrée à l'état de l'art qui a été réalisé en amont de l'étude pour faire état des connaissances actuelles sur la Communication Alternative Améliorée. Cet état ne se veut pas exhaustif. Il se centre sur les questions principales et les nœuds qui faisaient l'objet de notre étude. Nous commencerons par présenter quelques points conceptuels sur la Communication Alternative Améliorée pour ensuite expliquer dans un second temps les conséquences de ne pas pouvoir communiquer par la parole. Le troisième point de cette partie sera consacré aux utilisateurs de CAA. Ensuite, nous aborderons les étapes qui ont fait l'objet d'un intérêt dans la littérature : de la recommandation à l'appropriation d'un système de CAA. Finalement, nous exposerons certaines des barrières à la participation de l'enfant qui ont été mises en évidence dans la littérature scientifique.

1. Communication Alternative Améliorée, définitions

Certaines personnes ne peuvent pas utiliser la parole de façon suffisamment fonctionnelle et/ou conventionnelle pour communiquer. Dans ce cas, elles peuvent être entraînées à utiliser des systèmes de communication alternative et améliorée (CAA). L'utilisation de CAA peut servir à compenser ou remplacer un manque de parole ou encore à augmenter une parole dite inintelligible (Ganz et al., 2012). Ces systèmes de CAA peuvent être utilisés comme une alternative à la communication parlée ou bien écrite (Baxter et al. 2012). Ce sont des approches d'intervention (Glennen, 2000, as cited in Ronski & Sevcik, 2005) qui utilisent des signes ou des gestes, des carnets de communication avec des symboles ou encore des dispositifs informatisés. En ce sens, les systèmes sont multimodaux afin d'offrir tous les modes possibles pour aider les personnes à communiquer (Ronski & Sevcik, 2005).

La dénomination de « **Augmentative and Alternative Communication** » qui est traduite par « Communication Alternative et Augmentative » ou « CAA » a été utilisée pour la première fois par Goldberg et Fenton dans les années 1960. Les systèmes de CAA ont depuis évolué (Light & McNaughton 2012, ; Light & McNaughton, 2014). En effet, des changements multiples ont été observés depuis : la population de personnes qui utilisent la CAA, l'étendue des besoins de communication qui doivent être pris en compte, les systèmes de CAA qui sont disponibles ou encore la participation des personnes (Light & McNaughton, 2012).

Nous utiliserons dans ce rapport le terme créé par l'association internationale ISAAC, de « Communication Alternative Améliorée »¹. La CAA inclut des systèmes **sans assistance** comme les gestes ou la langue des signes mais aussi des systèmes **avec assistance** comme l'utilisation de pictogrammes sur un carnet de communication, l'écriture ou une synthèse vocale (American Speech-Language-Hearing Association, 1997, as cited in Ganz et al., 2012).

¹ Sachez que les termes de « *Communication Alternative Augmentative* » ou de « *Communication Alternative Augmentée* » existent aussi.

Les systèmes **sans assistance** utilisent des moyens que l'on a déjà sur soi (par exemple les mains). Les systèmes **avec assistance** exigent eux un matériel supplémentaire (Baxter et al., 2012). Dans la catégorie de CAA avec assistance, il y a encore une subdivision généralement utilisée entre les technologies dites « hautement assistées » et les systèmes de « basse technologie ». Les systèmes de basse technologie comprennent par exemple les carnets de communication, les écrits, les photographies, les dessins ou les pictogrammes. Ces systèmes n'ont pas besoin de pile ni de batterie (= basse technologie). Les systèmes de haute technologie incluent eux les logiciels de communication sur des ordinateurs ou des iPad, les dispositifs avec une synthèse vocale (Baxter et al., 2012) ou encore les dispositifs avec une commande oculaire.

Les dispositifs de synthèse vocale émettent une voix synthétique ou numérique qui est activée par un choix (par exemple d'un pictogramme). Il existe de nombreux dispositifs de ce type, très variés en termes de possibilité de personnalisation, d'adaptabilité ainsi que de prix. Toutefois, Lorah et al. (2018) expliquent que le coût de certains des systèmes avec assistance a diminué depuis la commercialisation de dispositifs comme l'iPad par exemple.

Tous ces systèmes pour améliorer (ou compenser) la communication des personnes peuvent être mis en place pour une période ou bien de façon permanente (Pereira et al., 2019).

2. Les conséquences directes et indirectes de ne pas pouvoir communiquer de manière suffisamment fonctionnelle

Les conséquences de ne pouvoir communiquer de façon suffisamment fonctionnelle pour répondre aux besoins quotidiens sont multiples et peuvent être directes ou indirectes.

- *Dans les conséquences directes* on peut par exemple noter l'absence de médiateur efficace de la pensée. Identifier les compétences communicatives d'un enfant et détecter les délais ou les manques pourrait préparer les parents à prendre les précautions nécessaires (Aydin, 2016) et à mettre en place des actions de prévention pour diminuer ces conséquences.
- *Dans les conséquences indirectes*, on peut noter l'influence sur la qualité de vie de l'enfant de ne pas pouvoir communiquer efficacement, mais aussi des conséquences sur les domaines affectif, émotionnel et social. Selon Ronski et Sevcik (2005), c'est de manière quotidienne que les enfants qui ne peuvent pas parler sont confrontés à une isolation sociale et éducative tout comme à une frustration significative du fait de ne pas pouvoir communiquer : leurs besoins, désirs, connaissances et émotions à leurs parents, fratrie, pairs, famille étendue, instituteurs (Ronski & Sevcik, 2005).

McNaughton et al. (2013, as cited in Pereira et al., 2019) définissent d'ailleurs les systèmes de CAA comme l'ensemble des stratégies qui favorisent l'autonomie, améliorent les compétences sociales et relationnelles. Ne pas avoir accès à une parole fonctionnelle restreint de manière importante la participation de ces enfants (Light et al., 2018).

3. Les utilisateurs de CAA

Certains enfants ou adultes peuvent donc être amenés à utiliser des systèmes de CAA (Romski & Sevcik, 2005). Les utilisateurs de CAA peuvent être des enfants, adolescents ou adultes, à développement typique ou atypique, ou encore avec un trouble acquis au cours de leur vie. Nous nous focalisons ici sur les enfants à développement atypique (et leurs partenaires de communication).

L'utilisation de la CAA peut par exemple concerner **des enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme** (Beukelman & Mirenda, 2017 ; Franco et al., 2018 ; Light et al., 2018 ; Lorah et al., 2018 ; Nader-Grosbois, 2020 ; Romski & Sevcik, 2005). Selon van der Meer et Rispoli (2010) plus de 50 % des individus avec TSA manqueraient de capacité d'expression orale fonctionnelle et selon l'étude anglaise de Creer et al. (2016), 100 personnes sur 100 000 auraient, au Royaume-Uni, un Trouble du Spectre de l'Autisme avec des besoins langagiers ou communicationnels et pourraient bénéficier d'un système de CAA. Pour appuyer la pertinence d'une approche CAA avec les enfants TSA, Nader-Grosbois (2020) apparie les caractéristiques des systèmes de CAA aux particularités des enfants TSA en citant par exemple le fait que les personnes TSA sont généralement de bons apprenants visuels ou encore qu'ils marquent un intérêt pour des objets inanimés mais présentent des difficultés dans les changements. Les systèmes de CAA utilisent justement des dispositifs inanimés visuels, stables et prédictibles.

La littérature a documenté les bénéfices de l'utilisation d'un système de CAA de type synthèse vocale avec des jeunes enfants présentant un TSA (Lancioni et al., 2007, as cited in Thiemann-Bourque et al., 2017, van der Meer & Rispoli, 2010) et ce pour plusieurs fonctions communicatives comme demander, commenter, prendre son tour etc. (Schlosser et al., 2009, as cited in Thiemann-Bourque et al., 2017). Les interventions CAA avec un dispositif de synthèse vocale pourraient augmenter les capacités de communication des enfants. Indirectement l'intervention pourrait donc permettre une plus grande participation aux activités quotidiennes (Sevcik et al., 2008, as cited in Thiemann-Bourque et al. 2017).

Ganz et al. (2012) ont, eux, réalisé une méta-analyse (24 études de cas de 1998 à 2008 incluant 58 individus enfants et adultes ayant : un TSA, un diagnostic d'autisme, de Trouble Envahissant du Développement non spécifié ou un trouble autistique simple ou associé). Leurs analyses indiquent que l'utilisation de la CAA a des effets positifs sur les comportements des individus avec TSA. Ils ont noté que l'impact de la CAA sur les compétences de communication apparaît être plus élevé que pour les autres catégories évaluées, cependant, elle semble avoir un impact positif sur les compétences sociales et les comportements-défis.

Bien que les effets n'étaient pas aussi forts que pour la communication, il semble que l'amélioration de la communication peut conduire à une amélioration de l'interaction sociale et diminuer les comportements-défis. Cela pourrait s'expliquer par le fait que la communication et l'interaction sociale sont étroitement liées, l'amélioration de l'un résulte dans les améliorations connexes dans l'autre. Une autre explication pourrait être que la CAA, bien qu'elle cible principalement la communication, peut aussi aborder l'interaction sociale par une approche sociale dans le but de communiquer. La baisse des comportements défis pourrait dès lors s'expliquer par l'efficacité de la nouvelle forme de communication qui est un moyen conventionnel de communication. Avant ce nouveau moyen de communication, les comportements défis pouvaient fonctionner pour communiquer un désir ou de l'attention, etc. Il faut tout de même être prudent sur la taille des effets calculée dans certaines études de la méta-analyse pour les compétences sociales et les comportements défis car ce n'est qu'un petit nombre d'études qui a examiné chacune de ces variables (Ganz et al., 2012).

Les auteurs voulaient également savoir si les effets différaient selon le type de système de CAA (PECS, autre système basé sur les images et dispositifs de synthèse vocale). Ils ont noté que l'utilisation du PECS et de la synthèse vocale avaient montré des effets importants et que pour les autres systèmes d'images les effets étaient présents mais plus modérés. Nous devons également être attentifs au fait que ce type de méta-analyse présente un biais de publication positif puisqu'ils n'ont inclus que des résultats publiés (Ganz et al., 2012). Lerna et al. (2014) ont, eux, évalué à trois moments 14 enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme âgés entre 18 et 60 mois. Les résultats ont démontré que l'apprentissage du PECS peut favoriser l'amélioration à long terme des compétences sociocommunicatives spécifiques chez les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme.

L'utilisation de la CAA peut aussi concerner les enfants qui présentent une **paralysie cérébrale** (Romski & Sevcik, 2005 ; Franco et al., 2018 ; Beukelman & Mirenda, 2017 ; Light et al., 2018). Les principales difficultés conséquentes à la paralysie concernent la motricité (Beukelman & Mirenda, 2017). Pellegrino (2002) estime qu'un peu moins d'un tiers de ces enfants présente aussi une déficience auditive avec des troubles de la parole et du langage. Ashwall et al. (2004, as cited in Beukelman & Mirenda., 2017) rapportent que 38% d'entre eux auraient des troubles articulatoires et d'intelligibilité. L'étude européenne de Bax et al. en 2006 sur la paralysie cérébrale a été réalisée dans huit centres en Europe. Les résultats montrent que des problèmes de communication étaient présents chez 58 % des 431 enfants participants à l'étude. Le pourcentage le plus élevé s'observait chez les enfants avec une dyskinésie et une tétraplégie. Le pourcentage de problèmes de communication était le plus bas dans les groupes d'enfants avec une diplégie et hémiplégie. Hustad et Miles (2010) recommandent une intervention précoce pour maximiser les effets sur la communication et prévenir d'un isolement de l'enfant.

Or... lorsqu'ils ont examiné les programmes de communication de vingt-deux jeunes enfants américains avec une paralysie cérébrale et des troubles de la communication, âgés en moyenne de 4 ans et demi, ils ont rapporté que parmi tous les enfants qui pourraient bénéficier de la CAA, seulement 57 % avaient des objectifs logopédiques centrés sur la CAA dans leur « plan d'enseignement individualisé ».

Sur les vingt-deux enfants avec paralysie cérébrale qui avaient un trouble de la communication, vingt et un ont été identifiés comme ayant besoin de CAA. Ils ont observé que les enfants qui avaient une parole fonctionnelle étaient moins susceptibles d'avoir des objectifs logopédiques axés sur la CAA que les enfants qui étaient ne pouvaient pas du tout utiliser la parole. Il est intéressant de noter que plus de la moitié des enfants atteints de paralysie cérébrale qui avaient besoin de CAA étaient en mesure d'utiliser la parole de façon fonctionnelle dans une certaine mesure mais qu'ils pouvaient tout de même bénéficier de CAA en tant que stratégie de soutien ou pour améliorer leur intelligibilité (Hustad & Miles, 2010).

L'utilisation de la CAA peut aussi concerner les enfants avec des **troubles cognitifs** ou des **troubles sensoriels** simples (par exemple les enfants avec une déficience auditive (Grevesse, et al., 2016)) ou associés (par exemple la surdité) (Beukelman & Mirenda, 2017).

La CAA peut aussi concerner les enfants avec des **syndromes génétiques**, ou des enfants présentant une **dyspraxie verbale** (Beukelman & Mirenda, 2017). Les enfants présentant une dysarthrie (Franco et al., 2018) ou des **troubles d'apprentissage** (Creer et al., 2016) peuvent aussi être amenés à utiliser la CAA. Des systèmes informatisés de type CAA peuvent aussi être utilisés avec des enfants qui présentent une **déficience intellectuelle** (Chalghoumi et al., 2008 ; Beukelman & Mirenda, 2017 ; Light et al., 2018).

Il est aussi possible que des enfants avec un **TDA/H** soient susceptibles d'utiliser la CAA. Deux études parmi celles analysées dans la revue systématique de Pereira et al. (2019) se focalisaient par exemple sur des participants avec un déficit d'attention/hyperactivité.

Finalement, les enfants en situation de **polyhandicap** (Jullien, 2018) sont aussi amenés à utiliser des systèmes de CAA.

3.1 Prévalence

Avoir une estimation du nombre de personnes qui peuvent avoir besoin d'une intervention CAA contribuerait à pouvoir correctement planifier et créer des services. Cette estimation permettrait aussi de déterminer les besoins éventuellement non satisfaits et les inégalités éventuelles dans l'accès à ces services (Creer et al., 2016). Creer et al. (2016) expliquent que les précédentes tentatives d'estimation du nombre de personnes qui ont besoin de CAA sous-estimaient probablement ce nombre. Il est donc important, selon eux, de revoir ces chiffres au vu des contextes qui changent. Pour avoir une estimation de ce nombre, ils ont mené une étude et tenté de répondre à différentes questions. Ils se sont par exemple demandé quelles sont les déficiences et quels sont les troubles des personnes qui pourraient bénéficier de la CAA (au Royaume-Uni) ?

Une autre interrogation à laquelle ils ont voulu répondre est la procédure à employer pour estimer le nombre de personnes qui ont chacun de ces troubles ou déficiences. Ensuite, il est important de connaître le nombre de personnes avec ces troubles qui ont des besoins langagiers et communicationnels pour ensuite estimer le nombre de personnes parmi eux qui pourraient bénéficier de la CAA.

Les résultats de leur étude indiquent qu'en tout 535, 9 personnes sur 100 000 habitants au Royaume-Uni pourraient bénéficier de la CAA (y compris les adultes et les troubles acquis). Cela correspond donc à environ 0,5 % de la population du pays. Plus précisément et pour les types de difficultés qui nous intéressent, sur 100 000 habitants : 100 enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme pourraient bénéficier de CAA au Royaume- Uni, 70, 5 enfants avec des troubles d'apprentissage accompagnés de besoins langagiers ou communicationnels pourraient bénéficier de CAA et 24 individus sur 100 000 ont une paralysie cérébrale avec des besoins langagiers ou communicationnels et pourraient bénéficier de CAA (Creer et al., 2016).

3.2 Arguments théoriques et empiriques à l'utilisation de la CAA

Parmi les arguments en faveur d'une diminution des conséquences directes on peut retenir que les interventions CAA peuvent améliorer les compétences communicatives (Light et al., 2018) et faciliter le développement de compétences langagières (Millar et al., 2006). Un autre argument avancé en faveur de l'utilisation de la CAA est que ces systèmes peuvent aussi permettre à des individus avec des troubles significatifs de la parole de contourner les demandes motrices et/ou cognitives de la production de la parole en se focalisant sur le but communicatif (Millar et al., 2006). Les interventions CAA permettent en outre de réduire la pression qui peut exister pour produire la parole, réduire le stress et donc indirectement faciliter la parole (Lloyd & Kangas, 1994, as cited in Millar et al., 2006).

Des arguments en faveur de la CAA pour diminuer les conséquences indirectes ont également été avancés dans la littérature. Des études de cas ont par exemple démontré que les systèmes de CAA pouvaient être efficaces pour améliorer les compétences sociales (Kravits et al., 2002 ; (Espejo-Cardenas et al., 2009, Fortea-Sevilla et al., 2015a, as cited in Pereira et al., 2019). De nombreux résultats rendent aussi compte des effets positifs de la CAA sur la participation sociale de la personne (Batorowicz et al., 2006; Hajjar et al., 2017, as cited in McNaughton et al., 2019).

Dans leur méta-analyse, Millar et al. (2006) rapportent qu'aucune des six études qu'ils ont analysées n'a relaté chez les enfants testés de diminution de production de la parole suite à l'intervention CAA. La plupart des participants (âgés de 2 à 60 ans) présentaient une déficience intellectuelle (40%) ou un trouble du spectre de l'autisme (31%) (les autres participants avaient d'autres troubles comme le syndrome de Klinefelter ou une paralysie cérébrale). Les auteurs ont trouvé des gains dans la production de la parole dans 89 % des cas étudiés. Les résultats ont aussi suggéré qu'il n'y avait pas d'inquiétude à avoir si les augmentations de production de la parole n'étaient pas immédiates après le début d'une intervention CAA (Millar et al., 2006). Concernant la question du délai des progrès, Chavez Cruz et al. (2011)

avancent eux aussi que chez les enfants (âgés de deux à sept ans) qui présentent une déficience importante, les progrès peuvent être plus lents. Les progrès pourraient aussi être plus réduits. Cependant, ils notent qu'à long terme des résultats positifs sont observés.

Walker et Snell (2013) ont travaillé sur 54 études comprenant en tout 111 participant-e-s ayant reçu des diagnostics différents (83 participant-e-s ayant reçu un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du développement, 39 personnes de TSA etc.). Leurs analyses indiquent que l'intervention CAA a des effets positifs sur la diminution des comportements difficiles pour les personnes qui expérimentent des situations de handicaps variables. Ils rapportent que l'intervention CAA était plus bénéfique lorsqu'elle s'applique aux jeunes (participants de douze ans et moins versus participant-e-s de dix-huit ans et plus). L'intervention CAA est aussi meilleure si une évaluation fonctionnelle du comportement est menée avant l'intervention et que les résultats de cette évaluation sont utilisés pour définir l'intervention. Les interventions fondées sur l'évaluation fonctionnelle du comportement ont montré des effets plus importants que les interventions qui ne tenaient pas compte de la fonction du comportement-défi. Il est cependant important d'ajouter que la plupart des caractéristiques des participants (le sexe, les diagnostics, les caractéristiques de communication avant l'intervention, le comportement avant l'intervention) et de l'intervention n'ont pas contribué à expliquer les différences.

Les interventions CAA pourraient faciliter les relations sociales et l'autonomie de la personne ainsi qu'augmenter ses occasions d'apprentissage (Johnston et al., 2004). Selon Beukelman et Mirenda (2017) les objectifs d'intervention doivent viser à la fois les besoins de communication actuels mais aussi anticiper les besoins communicationnels futurs. Jullien (2018) insiste sur l'importance de s'associer à la famille de l'enfant quand les objectifs sont définis puisque « *Les objectifs fixés doivent être adaptés à la communication quotidienne dans ses différents contextes* » (Jullien, 2018, p. 9).

4. De la recommandation à l'appropriation d'un système de CAA

L'intervention en CAA a pour objectif que l'enfant soit un acteur autonome dans sa communication et puisse participer activement dans ses différents milieux de vie avec ses différents partenaires de communication (McNaughton et al., 2019). L'intervention doit répondre aux besoins de l'enfant (Beukelman & Mirenda, 2017). Une série d'étapes sont importantes avant d'effectuer une intervention. La première partie sera consacrée à la phase de recommandation et d'évaluation pour ensuite aborder la conception et le choix du système. Nous examinerons ensuite la mise en œuvre de la CAA et ses difficultés pour finir par expliquer l'appropriation du système dans la vie de tous les jours.

4.1 Recommandation et évaluation en CAA

L'évaluation et l'intervention en CAA doivent être guidées par l'**Evidence-Based-Practice** (Binger et al., 2012 ; Ganz et al., 2012) et être réalisées en équipe pluridisciplinaire. Ces étapes doivent aussi placer la personne (et ses partenaires de communication) au centre. Pour pouvoir aisément planifier l'évaluation et l'intervention CAA, une concertation entre acteurs est souhaitable (McNaughton et al., 2019).

L'évaluation et l'intervention doivent aussi inclure les différents environnements de l'enfant et ses différents partenaires « habituels ». Cette démarche permettra indirectement de sensibiliser les proches aux effets positifs de la CAA et garantir une intervention dans les conditions les plus écologiques possible (McNaughton et al., 2019).

Binger et al. (2012) spécifient les difficultés qui peuvent se présenter au sujet du respect de l'Evidence Based Practice. De nombreuses familles (ou écoles) achètent des dispositifs avec assistance de haute technologie peu coûteux et pensent que ces dispositifs peuvent être utilisés avant (ou même sans) réaliser une évaluation complète. Or, ce serait s'opposer directement à l'approche l'Evidence-Based-Practice. Parmi les mises en garde énoncées par Grevesse et al. (2016) on retrouve cette idée qu'en raison de leur accessibilité, il existe un risque que les dispositifs soient utilisés sans professionnels. Cette façon de procéder ne maximise pas l'efficacité du projet (Grevesse et al., 2016).

L'EBP dans la CAA a été décrite comme un processus en six étapes qui commence par se poser une question qui doit être bien structurée, pour ensuite sélectionner des sources de preuves, mettre en œuvre une stratégie de recherche, évaluer et résumer les données de la recherche pour les appliquer et finir par diffuser les conclusions (Schlosser & Raghavendra, 2004). Chacune de ces étapes est nécessaire et importante. Par conséquent, Schlosser et Raghavendra, (2004) estiment que les professionnels qui travaillent en CAA devraient tous connaître ce processus et se sentir compétents pour opérer dans chacune de ces six étapes.

Ce constat du non-respect de l'EBP est aussi présent pour l'intervention. Certains médias traditionnels ont répandu l'utilisation d'interventions pour lesquelles il n'existe aucune preuve d'efficacité. Parfois, même, ces interventions sont contre-indiquées par la recherche (Hemsley & Dann, 2014).

Pour soutenir les processus dynamiques d'évaluation et d'intervention en CAA, il existe un modèle systématique qui s'appelle « le modèle de participation ». Ce modèle encourage la participation de l'enfant avec ses pairs tout-venant de même âge (Beukelman & Mirenda, 2017). Pour que cela soit possible, il sera nécessaire de travailler la généralisation des compétences dans tous les milieux de l'enfant (Beukelman & Mirenda, 2017, Jullien, 2018).

Le processus commence avec la recommandation de la pertinence de la mise en place d'un système de CAA. Le plus souvent il s'agit d'un professionnel de première ligne comme par exemple un neuropédiatre, une logopède ou un enseignant. Cette personne peut avoir différents rôles : diagnostiquer, prescrire ou faire le lien avec d'autres services. Il est possible

que cette personne participe à la recherche d'un financement pour le système de CAA. Ce professionnel doit donc être bien informé (Beukelman & Mirenda, 2017). Binger et al. (2012) recommandent de s'informer en faisant un historique de l'état actuel de la littérature et en étant très au clair sur les rôles de chacune des personnes impliquées. C'est d'ailleurs, selon eux, une des clés de la réussite de l'évaluation : la connaissance des personnes qui peuvent informer et faciliter l'évaluation. Cela permet aussi de partager la responsabilité d'évaluation sur plusieurs professionnels compétents.

McNaughton et al. (2019) ajoutent que l'évaluation comprend souvent une personne qui connaît les effets potentiels de la CAA et met en lien les personnes avec des besoins de communication et les services appropriés (Beukelman et al., 2008, as cited in McNaughton et al., 2019). Il peut s'agir par exemple du personnel d'accompagnement précoce, des enseignant-e-s, du personnel médical ou encore des membres de la famille, etc. (Binger et al., 2012 ; McNaughton et al., 2019). Dans les changements à adopter, Nieder (2013, as cited in McNaughton et al., 2019) indique qu'il faudrait plus de personnes qui peuvent jouer ce rôle de mettre en relation la personne et les services spécialisés. Il constate que peu de personnes comprennent les impacts positifs de la CAA sur la communication. Il est souhaitable que plus de personnes connaissent l'existence de la CAA et des services.

Le modèle de participation propose de commencer l'évaluation par identifier les besoins de communication actuels de la personne et les « exemples de participation » (activités auxquelles l'enfant participe, personnes avec lesquelles il les réalise, et environnements dans lesquels il les réalise. Il recommande ensuite de définir les étapes nécessaires pour faire l'activité. Cette démarche permet de proposer ensuite des objectifs réalistes pour favoriser la participation de l'enfant. Pour ce faire, le modèle invite à observer la façon dont les pairs de même âge que l'enfant participent à l'activité en question. Ce premier temps permettra de planifier une intervention qui pourrait améliorer les interactions entre l'enfant et ses partenaires familiaux. La phase qui suit est l'évaluation des besoins de communication et environnements futurs. En effet, l'objectif est de trouver un système qui soit cohérent pour permettre la participation de la personne au-delà de l'environnement actuel familial (Beukelman & Mirenda, 2017). Le choix des objectifs et de la méthode d'intervention doit se faire, pour rappel, en équipe pluridisciplinaire. Jullien (2018) inclut dans cette définition d'équipe pluridisciplinaire les logopèdes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, enseignant-e-s ou encore les médecins. L'évaluation des objectifs doit être réalisée de manière rigoureuse (par des grilles d'observation ou des lignes de base par exemple) (Jullien, 2018). Il sera important d'effectuer un suivi continu de l'enfant, du système, et de ses partenaires (Beukelman & Mirenda, 2017).

Le modèle propose ensuite d'identifier les barrières à la participation² (barrières d'opportunités de communication et barrières d'accès à la CAA).

² Les barrières à la participation font spécifiquement l'objet de l'étude et seront détaillées ultérieurement dans le document (point 5).

Pour la dimension visée par cette recherche (barrières d'opportunité) le modèle cite les barrières politiques, pratiques et d'attitudes ainsi que les barrières de connaissances et de compétences. La phase d'intervention doit à ce niveau se focaliser sur les opportunités en identifiant entre autres l'origine des obstacles. L'anticipation des besoins futurs doit toujours aussi être pensée. Le travail se réalise donc certes avec le futur utilisateur mais aussi avec ses partenaires de communication (Beukelman & Mirenda, 2017).

Pour finir le processus, il est recommandé de se poser la question de savoir si l'intervention offerte permet bien à l'enfant de participer activement dans les différents environnements. Il est essentiel de se poser la question de l'efficacité de l'intervention qui a été mise en place et de ne poursuivre que si la réponse est affirmative (Beukelman & Mirenda, 2017). A l'heure actuelle, la question de l'évaluation des interventions sur le long terme reste ouverte puisque l'évaluation est généralement réalisée dans la pratique sur du court (voire moyen) terme (Light & McNaughton, 2015, as cited in Jullien, 2018).

L'évaluation des enfants et des systèmes peut être, dans la pratique, difficile. Lund et al. (2017) ont identifié plusieurs facteurs qui contribuent à cette difficulté: l'hétérogénéité des personnes qui ont besoin du CAA (Light & McNaughton, 2012), la grande quantité d'informations qui doit être recueillie et ensuite intégrée de manière cohérente (Beukelman & Mirenda, 2013, as cited in Lund et al., 2017), ou encore la rapidité des changements technologiques (Abbot & McBride, 2014, McBride, 2011, as cited in Lund et al., 2017) et le manque d'études et de guidelines sur les décisions cliniques dans les évaluations en CAA (Schlosser & Raghavendra, 2004).

Van der Meer et Rispoli (2010) ont réalisé une étude aux Etats-Unis qui synthétisait des études d'intervention en communication qui impliquaient l'utilisation de dispositifs de synthèse vocale pour les enfants avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ils souhaitent informer sur l'evidence-based practice et créer des guidelines. Ils ont donc analysé 23 études (réalisées entre 1998 et 2009) comprenant en tout 51 participants TSA entre trois et seize ans (majoritairement des garçons) ayant reçu un diagnostic d'autisme, de Trouble du Spectre de l'Autisme ou de Trouble Envahissant du Développement. Les stratégies d'intervention des études étaient principalement des techniques comportementales ou d'enseignement naturel. Ils ont jugé que 78 % des études contenaient des preuves concluantes de résultats positifs. L'étude suggère ainsi que les dispositifs de synthèse vocale sont des options pertinentes pour les enfants TSA.

Lund et al. (2017) appellent à la prudence sur le modèle de participation qui vient d'être présenté, considéré par certains comme exemplaire. Il fournit certainement un cadre théorique pertinent, il partage des pistes pour ce qui devrait être évalué (par exemple les barrières) mais il nous donne peu d'informations sur l'application de ce modèle en clinique.

Il donne donc finalement peu de directives sur les méthodes concrètes pour effectuer l'évaluation, et sur la façon d'appliquer le modèle sur des populations particulières. Une critique émise est donc que pour des cliniciens peu expérimentés, les informations données ne suffisent pas. La prise de décision des logopèdes (comment les logopèdes parviennent-elles à leurs conclusions diagnostiques) n'a pas été étudiée à grande échelle ou de façon

systématique. Dietz et al. (2012) ont discuté de l'inconfort des logopèdes dans les évaluations en CAA. Ils ont souligné le besoin de protocoles d'évaluation ou de lignes directrices sur la prise de décisions. Une meilleure compréhension de la façon dont les logopèdes spécialisées en CAA prennent leurs décisions cliniques est nécessaire pour élaborer de telles guidelines. C'est la raison pour laquelle Lund et al. (2017) ont réalisé une étude qualitative sur le sujet.

L'objectif était de voir comment les professionnels abordent le processus d'évaluation CAA d'un enfant ayant un diagnostic de paralysie cérébrale par rapport à un enfant ayant reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme (Lund et al., 2017). Nous noterons que seuls huit logopèdes ont participé à l'étude : quatre cliniciens spécialisés en CAA et quatre chercheurs spécialisés en CAA. Ils avaient tous une expérience en CAA, allant de 4 à 25 ans. Les auteurs ont cherché à identifier les arguments des logopèdes pour leurs décisions au cours de deux étapes du processus d'évaluation : après avoir examiné les anamnèses des deux cas cliniques et après avoir vu le patient pendant une courte interaction communicative enregistrée sur vidéo. L'analyse des entretiens semi-structurés avec les huit logopèdes a permis de mettre en évidence quatre grands thèmes sur la manière avec laquelle ces logopèdes aborderaient l'évaluation avec les deux patients : les domaines d'évaluation (ce qu'ils évalueraient), la préparation de l'évaluation, les méthodes d'évaluation (comment évalueraient-ils) et le niveau de scolarité des parents. Le thème le plus souvent abordé par les logopèdes était le domaine d'évaluation (ce qui serait évalué). Ce thème portait sur les compétences particulières que le logopède proposait d'évaluer pour chaque enfant. Il y avait trois sous-thèmes dans ce thème principal : l'individu avec des besoins de communication complexes (BCC), les caractéristiques du système et les compétences du partenaire. Il est intéressant de noter que la plupart des commentaires portaient sur la construction d'un profil de capacités (compétences des enfants et caractéristiques à prendre en considération pour les systèmes envisagés). Les compétences actuelles en communication ont été plus souvent abordées dans le cas de l'enfant avec TSA. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les enfants avec TSA ont souvent des modes de communication qui ne sont pas conventionnels (Lund et al., 2017).

L'analyse des entretiens semi-structurés a aussi permis de mettre en évidence quatre sous-thèmes liés aux méthodes d'évaluation (comment les logopèdes évalueraient-elles) : l'évaluation informelle, l'évaluation dynamique, la collaboration et l'évaluation formelle. En conclusion, les résultats de cette étude mettent en exergue que l'évaluation en CAA serait déterminée par les caractéristiques des patients. Ce résultat a pour conséquence qu'un aperçu général seul de « l'évaluation en CAA » est très certainement insuffisant pour soutenir les logopèdes dans leur pratique (Lund et al., 2017).

4.2 Conception et choix d'un système de CAA

Avant de choisir une intervention spécifique en CAA et après l'étape d'évaluation, il faut choisir le système de CAA le plus approprié pour l'enfant (Gevarter et al., 2013).

Le choix du système de CAA est influencé par : les caractéristiques de l'enfant (ses compétences motrices, communicatives, linguistiques, cognitives) (Beukelman & Mirenda, 2017 ; Gevarter et al., 2013 ; Marshall & Goldbart, 2008 ;), ainsi que par des facteurs externes comme les attitudes familiales (Marshall & Goldbart, 2008 ; Pereira et al., 2019), les compétences et connaissances des professionnels et le financement qui est disponible (Marshall & Goldbart, 2008). Baxter et al. (2012) recommandent de se renseigner aussi sur les caractéristiques des systèmes et des méthodes (niveau de complexité, preuves existantes pour la méthode, support technique, etc.). Les objectifs de l'intervention doivent aussi aiguiller le choix (Gevarter et al., 2013 ; Schlosser & Sigafos, 2008).

Beukelman et Mirenda (2017) expliquent qu'au-delà de la nécessité de disposer d'un nombre suffisant d'informations à propos de l'enfant, les équipes doivent prendre connaissance des ressources et du soutien présent auprès de cet enfant, ainsi que les contextes de communication de l'enfant. A cette fin, les auteurs insistent eux aussi sur la nécessité de penser l'évaluation et l'intervention en équipe. Ils insistent sur l'intérêt de penser aux personnes à inclure dans cette équipe de manière élargie (par exemple penser aux personnes ressources au sein de l'école). L'utilisateur-même devrait faire partie, autant que possible, du processus de décision du choix du système de CAA. Il est primordial que l'utilisateur puisse indiquer ses préférences : en matière de CAA et d'intervention, ses objectifs personnels, etc.

Comme déjà évoqué, plusieurs auteurs proposent que certaines des caractéristiques du système de CAA soient prises en considération dans le choix du système (Franco et al., 2018 ; Lorah et al., 2018). Si par exemple le système inclut une synthèse vocale, une des recommandations de Lorah et al. (2018) est de s'assurer que la voix qui est générée par le dispositif corresponde au genre et à l'âge de la personne. Il est donc souhaitable de privilégier un système qui a déjà une série d'options. Une autre recommandation des auteurs est de veiller à la portabilité et à la maintenance de l'appareil (Lorah et al., 2018).

Les concepteurs de systèmes de CAA devraient, selon Franco et al. (2018), prioriser certains paramètres fonctionnels pour créer des systèmes de CAA qui soient valides (McNaughton & Light, 2013, as cited in Franco et al., 2018). Ces paramètres concernent la possibilité de personnalisation (du vocabulaire par exemple, ou de la mise en page) et la souplesse. Kintsch et DePaula (2002) ajoutent que les concepteurs doivent aussi veiller à créer des dispositifs durables qui peuvent être utilisés dans une variété d'environnements différents. Une mise en garde rapportée concernant les applications de communication est une utilisation limitée en raison du manque de connaissances de la part des programmeurs (Grevesse et al., 2016).

Les concepteurs doivent élaborer des systèmes qui respectent le but communicatif. Il est important que le système soit aussi esthétique (Scherer & Galvin, 1996, as cited in Kintsch & DePaula, 2002), facile d'accès et de configuration pour les partenaires (Kintsch & DePaula, 2002). En effet, comme déjà évoqué, les dispositifs seront utilisés par l'enfant en situation de handicap et aussi par ses partenaires.

Les concepteurs doivent donc bien comprendre les troubles des personnes en situation de handicap, et la nécessité de permettre une personnalisation dans le dispositif. Le système créé doit donc être : simple, esthétique, socialement et culturellement acceptable et adapté à l'âge de la personne (Kintsch & DePaula, 2002).

Le développement des compétences communicatives par la CAA dépend de plusieurs facteurs dont des facteurs liés à l'enfant, à ses environnements, à ses partenaires de communication et au système de CAA (Light & McNaughton, 2014). Selon Johnson et al. (2006, as cited in Light et al., 2018) les caractéristiques du système de CAA sont un facteur majeur dans le succès (ou l'échec) de l'intervention en CAA. Plusieurs auteurs rappellent aussi la nécessité de faire les choix en tenant compte des résultats actuels de la recherche (Baxter et al., 2012, Gevarter et al., 2013, Schlosser & Sigafoos 2008).

Gevarter et al. (2013) ont réalisé une revue de 28 études de cas incluant en tout 77 participants (entre 2 et 52 ans) dont la majorité était des personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (n=44). L'étude incluait des personnes avec une déficience intellectuelle (n=11) ou des retards développementaux (n=10), d'autres troubles du développement (n=7) et avec un syndrome de Down (n=5). L'objectif de l'étude était de récolter (et ensuite diffuser) des informations sur les décisions cliniques en termes de CAA. Les études de la revue comparaient par exemple un système sans assistance avec un système avec assistance. Les résultats de ces études suggèrent qu'une variété de systèmes CAA sont efficaces pour les personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme ou avec d'autres troubles, mais il peut y avoir des différences dans l'efficacité individuelle des systèmes en lien avec les caractéristiques des personnes. Les auteurs indiquent que les décisions cliniques doivent s'opérer en considérant l'évaluation, les caractéristiques des utilisateurs et les buts visés par l'intervention. Il faut cependant être prudent sur le fait que certains résultats des 28 études sélectionnées ont été cotés par les auteurs comme « suggestifs » ou « non concluants » en raison de limites ou de tendances incohérentes. Plusieurs études ont également été jugées non concluantes pour toutes les mesures (Gevarter et al., 2013).

4.3 Difficultés dans la mise en œuvre de la CAA

Malgré les bénéfices de la CAA mis en évidence dans de nombreuses études (Chavez Cruz et al., 2011 ; Johnston et al., 2004 ; Millar et al., 2006), il existe de nombreuses barrières aux opportunités de participation de l'enfant utilisant des systèmes de CAA. Comme Smith et al. (2005, as cited in McNaughton et Bryen, 2007) ont noté, une réduction des barrières à la participation et une augmentation de l'accessibilité aux dispositifs sont nécessaires. De plus, la littérature indique que le fait d'avoir accès à des solutions de CAA appropriées n'est pas suffisant pour assurer une communication réussie. Une intervention est nécessaire (Kent-Walsh et al., 2015). McNaughton et al. (2019) vont plus loin en disant que concevoir et choisir un système de CAA ne suffisent pas. Il est en effet tout aussi important de soutenir l'utilisateur et ses partenaires de communication pour apprendre à utiliser la CAA. Ainsi, il sera nécessaire de les soutenir et les informer sur le fonctionnement du dispositif, mais aussi de développer

leurs compétences linguistiques, stratégiques et pragmatiques en s'assurant de répondre aux différents besoins dans les différents environnements. Les (futurs) utilisateurs de CAA ont aussi besoin d'occasions d'apprentissage pour parvenir à une utilisation fonctionnelle dans les différents environnements de communication (McNaughton et al., 2019).

Nous reviendrons sur les barrières de participation au point 5. de ce document.

4.4 S'approprier le système (adopter)

Kintsch et DePaula (2002) soulignent l'importance de cette phase d'appropriation d'un système de technologie d'assistance (« assistance » au sens large, au-delà même des systèmes de CAA). Malheureusement, il arrive que les systèmes soient achetés (ou essayés) mais qu'il n'y ait pas d'intégration réelle du dispositif dans la vie de tous les jours. Les auteurs considèrent qu'un utilisateur a « adopté » le dispositif quand il peut l'utiliser de manière fluide dans une variété d'environnements et quand il apprécie le système.

Il est difficile d'intégrer un nouveau dispositif dans sa vie quotidienne. Il est possible que les tâches des différentes activités du quotidien prennent plus de temps (Magiera & Goetz, 2001, as cited in Kintsch & DePaula, 2002). Pour faciliter cette étape d'appropriation, Kintsch et DePaula (2002) recommandent que tous les partenaires participent activement en suivant un principe d'augmentation progressive des partenaires de communication et des environnements. Les proches de l'enfant devraient donc aussi apprendre à utiliser et à personnaliser le dispositif. Les spécialistes en assistances technologiques devraient aussi avoir une connaissance approfondie de la technologie et promouvoir la collaboration. Les professionnels qui accompagnent l'enfant et sa famille doivent aussi être attentifs au cadre culturel et aux valeurs familiales (Kintsch & DePaula, 2002).

Une autre difficulté qui peut se poser est que les utilisateurs et leurs familles ont souvent des attentes élevées à l'égard des systèmes avec assistance technologique. Si ces attentes sont déçues, cela peut être source d'un vécu difficile et cela peut même provoquer l'abandon non désiré d'un système. Cet abandon peut représenter une perte d'autonomie, une perte financière, une inefficacité des services offerts ainsi qu'une désillusion (Parette, 2000, as cited in Kintsch, & DePaula, 2002).

5. Les barrières à la participation de l'enfant

Les personnes ont besoin d'occasion de communication pour développer leurs compétences communicatives. Or, il arrive que des obstacles, plus ou moins systématiques limitent les possibilités de communication des personnes avec des besoins de communication (Standliffe et al., 2010, as cited in Light & McNaughton, 2014). Ces barrières font obstacle à la participation des personnes à besoins spécifiques communicatifs complexes³. Les obstacles peuvent être intrinsèques mais également extrinsèques (Light & McNaughton, 2014). Notre recherche se ciblera sur les barrières qui se trouvent dans l'environnement de l'enfant et plus précisément sur les barrières d'opportunité qui comprennent les barrières politiques, pratiques, de connaissances, de compétences ou encore d'attitudes (Beukelman & Mirenda, 2017). Les barrières politiques sont consécutives de lois, de normes ou de règlements officiels. Les obstacles de pratiques ont, eux, rapport aux pratiques qui sont acceptées par des procédures qui sont conventionnelles mais qui peuvent ne pas être officiellement documentées (Beukelman et Mirenda, 2013, as cited in Light & McNaughton, 2014).

Eiser (1986, as cited in Chavez Cruz et al., 2011) explique qu'une attitude résulte de l'évaluation de quelque chose ou de quelqu'un et peut être exprimée par le langage. Elle s'observe par un comportement à l'aide d'un moyen qui est prédictible. Une attitude négative à propos de l'utilisation de la CAA crée des barrières qui limitent les opportunités des enfants pour communiquer, pour participer et pour se développer dans la société (Clarke & Wilkinson, 2008). Une conséquence peut par exemple être un refus d'interagir avec ceux qui utilisent la CAA. L'attitude des enfants et des intervenants aura un impact sur l'acceptation et donc sur l'utilisation du système de CAA. Les attitudes des utilisateurs et de leurs proches auront elles-mêmes un impact sur les compétences communicatives de l'enfant (Light & McNaughton, 2014).

Nous détaillerons ci-après les éléments importants à rapporter concernant les barrières de pratiques, de connaissances, de compétences ou encore d'attitudes en fonction des professionnels de première ligne que nous avons rencontrés dans le cadre de notre étude. Nous commencerons par parler des familles et plus spécifiquement des responsables légaux pour ensuite rendre compte des études qui concernent les logopèdes et les enseignant-e-s et finalement, nous rapporterons les éléments saillants de la littérature qui concernent les ergothérapeutes. En effet, les équipes peuvent inclure des logopèdes, enseignant-e-s de l'enseignement spécialisé et ergothérapeutes (Johnson & Prebor, 2019). A la fin de cette section sur les barrières, nous évoquerons quelques pistes de solutions qui ont déjà été proposées dans la littérature pour limiter ou éviter ces obstacles.

³ Les besoins complexes font référence, selon Jullien (2018) à la complexité des interventions à instaurer.

5.1 Les barrières dans l'environnement familial

Les parents fournissent des expériences et des opportunités communicatives, langagières et sociales importantes pour leurs enfants (Huer & Lloyd, 1990, as cited in Chavez Cruz et al., 2011).

Or, Beukelman (1987) et Silverman (1995, as cited in Millar et al., 2006) rapportent que certains parents et professionnels sont hésitants entreprendre des interventions CAA en raison d'une crainte que les systèmes puissent inhiber la production de la parole. Ces personnes semblent inquiètes que les systèmes de CAA puissent devenir une « béquille » pour les personnes avec des besoins de communication complexes, impactant négativement l'émergence de la parole (Dowden & Marriner, 1995, as cited in Millar et al., 2006). Selon ces parents et professionnels, les individus pourraient préférer utiliser les systèmes de CAA et ne seraient pas/plus motivés à apprendre à utiliser la parole pour communiquer. Ces personnes se représentent la CAA comme un moyen plus facile de communiquer que la parole (Glennen & DeCoste, 1997, as cited in Millar et al., 2006).

Certaines familles sont découragées par la formation (technique) qui est nécessaire pour utiliser un système de CAA. Il arrive aussi que certaines familles ne comprennent pas les raisons d'une intervention CAA chez leur enfant. D'autres encore ne ressentent pas de difficulté pour comprendre leur enfant et ne comprennent donc pas toujours la nécessité de CAA. Elles ne se rendent pas toujours compte non plus que l'enfant n'est pas en mesure de transmettre des messages sur des contenus abstraits ou des messages qui font référence au passé par exemple (Jullien, 2018).

Marshall et Goldbart (2008) ont, eux, décrit un soutien généralement positif auprès des responsables légaux interrogés d'enfants utilisant des systèmes de haute et de basse technologie. Aucun des parents de cette étude n'a exprimé de craintes envers la CAA. Certains ont, au contraire, rapporté qu'ils auraient aimé que les systèmes de CAA soient introduits plus tôt ! Une différence s'observe entre les personnes familières (qui semblent souvent disposées à interagir avec l'utilisateur de CAA) et les personnes non familières (qui pourraient être plus démunies et inadéquates). A ce sujet, les adultes interrogés dans l'étude de Collier, et al. (2010) qui présentent une paralysie cérébrale et des besoins complexes de communication, rapportent que les personnes non familières n'ont pas toujours de connaissance sur la manière dont ils communiquent. Ces personnes ne savent donc pas toujours comment s'y prendre pour les aider à communiquer. Dans certains cas, elles peuvent adopter des attitudes qui entravent même la communication (poser des questions directives, ne pas laisser assez de temps à l'utilisateur de CAA pour répondre, etc.). Les personnes non familières ignorent même parfois l'utilisateur. Elles sous-estiment aussi souvent les compétences de l'utilisateur de la CAA (Blackstone 1999). Ces barrières et ces échecs de communication peuvent engendrer plusieurs conséquences néfastes : souffrance de l'utilisateur, discrimination, isolation sociale, etc. (McNaughton & Bryen, 2007).

Les familles de l'étude de Johnson et al. (2006, as cited in Baxter et al. 2012) mettent en évidence différents éléments importants pour le succès de la CAA tels que le soutien de la famille et de l'équipe (y compris des intervenants extérieurs), l'attitude de réalisme, ou encore la valorisation du système (Johnson et al., 2006, as cited in Baxter et al. 2012).

Cruz (2006, as cited in Chavez Cruz et al. 2011) a, quant à lui, observé que les attitudes des principaux partenaires de l'utilisateur étaient mesurables et liées à l'efficacité de la CAA. Ils ont utilisé un questionnaire pour obtenir des informations sur les attitudes des principaux partenaires de l'enfant (essentiellement des mères). Les enfants avaient entre 2 et 7 ans et présentaient une paralysie cérébrale et des besoins communicationnels complexes (BCC) ainsi qu'une sévère dysarthrie. Ils utilisaient tous la CAA. Le score sur l'échelle d'attitudes a montré, chez les 40 participants, une attitude assez positive quant à l'utilisation de la CAA. Les données montrent que les attitudes sont légèrement plus positives quand les enfants ont des résultats plus élevés aux tests développementaux. Les partenaires avec des attitudes plus positives développeraient aussi des comportements qui faciliteraient l'interaction.

Les sept parents de l'étude « focus group » de McNaughton et al. (2008) ont décrit de nombreuses de barrières qui empêchent un enseignement et des processus d'apprentissage pour les utilisateurs de CAA (et leurs familles), y compris : le manque de professionnels formés, des défis dans l'utilisation continue du dispositif et dans la promotion de la communication dans des contextes de collectivité, ou encore le coût d'apprentissage. Les parents ont rapporté le besoin de sensibiliser les partenaires de l'utilisateur, de préparer leurs enfants aux éventuelles réactions négatives et de trouver des moyens de faciliter la communication entre leurs enfants et les personnes non familières. A ce sujet, McNaughton et al. (2019) recommandent aussi de sensibiliser davantage la société à l'impact positif de la CAA en soutenant la participation des personnes qui utilisent la CAA dans l'ensemble de la société. Ceci permettrait aussi d'aider les personnes qui pourraient bénéficier de CAA mais qui n'en bénéficient pas de se diriger vers services appropriés.

Goldbart et Marshall (2004) ont eux aussi mis en avant que les parents rapportent souvent que les professionnels n'ont pas l'expérience suffisante ou l'expertise dans l'utilisation des systèmes de CAA. Parette et al. (2000, as cited in Baxter et al., 2012) ont rapporté que les membres de la famille interrogés dans leur étude appréciaient quand les professionnels étaient honnêtes concernant leur niveau de connaissances. Les membres de la famille de cette étude voulaient des informations claires, précises et dignes de confiance avec une idée précise des délais pour acquérir le dispositif.

Le constat du manque d'informations a aussi été rapporté par McNaughton et al. (2008) : les parents de jeunes avec des difficultés cognitives sévères rapportent qu'ils reçoivent des informations seulement limitées des professionnels. Ils sont plus susceptibles d'acquérir des informations sur la CAA via des amis et des membres de la famille ou en le découvrant par eux-mêmes que par les professionnels.

Diffuser des ressources d'information sur la CAA aux utilisateurs, leurs familles et à la société en général est donc encore nécessaire aujourd'hui (McNaughton et al., 2019).

5.2 Les barrières dans l'environnement paramédical et scolaire

Les barrières rencontrées par les logopèdes

Pour l'intelligibilité des propos, le terme « *logopède* » sera utilisé dans ce document indépendamment du pays d'origine des études mais il faut bien noter qu'en France et d'autres pays européens c'est la dénomination d'« *orthophoniste* » ou de « *logopédiste* » qui est de mise et qu'aux Etats-Unis on parle de « *speech-language pathologist* » ou de « *speech-language therapist* ».

L'implémentation de la CAA dans le cadre de la logopédie est essentielle pour les personnes avec des besoins complexes de communication.

Bien que le rôle du logopède soit important dans tout le processus de mise en place de la CAA (Dietz et al., 2012 ; Tegla et al., 2019), un constat de manque d'entraînement lors du cursus universitaire a été mis en évidence par plusieurs auteurs (Tegla et al. 2019, Johnson & Prebor, 2019).

Au Royaume-Uni, Matthews (2001) a interrogé 320 logopèdes sur leur niveau de connaissances de la CAA. La majorité des personnes interrogées a catégorisé ses compétences dans la CAA de haute technologie comme nulles (31 %) ou comme de la culture générale (37 %). Iacono et Cameron (2009) ont eux trouvé une large variabilité chez les logopèdes concernant les connaissances et les compétences envers la CAA. Soto et al. (2001) ont proposé des groupes de discussion aux parents ainsi qu'à des enseignant-e-s chargés de travaux pratiques. Ils ont rapporté que le manque de formation pour le personnel était une barrière significative à la mise en œuvre des systèmes.

Aux États-Unis, les logopèdes de l'équipe de CAA ont la responsabilité d'évaluer les compétences et défis de communication des personnes avec des besoins de communication complexes. Elles s'intéressent aussi aux besoins des partenaires de communication (American Speech Language-Hearing Association, 2016, as cited in McNaughton et al., 2019). Il existe toutefois des différences marquées dans l'évaluation entre des cliniciens ayant des niveaux de formation et d'expérience différents. D'après des entretiens menés auprès de vingt-cinq logopèdes ayant des niveaux d'expérience variables, Dietz et al. (2012) ont signalé que des cliniciens débutants en CAA passent un temps important à recueillir des renseignements généraux pendant l'évaluation. Ces cliniciens disent aussi ne pas comprendre tout à fait comment ces renseignements aident l'intervention. Les cliniciens spécialisés en CAA réalisent en premier une anamnèse. Ils déterminent les intérêts et besoins de la personne et des autres partenaires-clés. Ces cliniciens spécialisés organisaient ensuite des essais et un temps de formation (du futur utilisateur et de ses partenaires). Ils ont insisté sur l'individualisation et la l'établissement de priorités de communications. Ils souhaitaient appréhender en profondeur les défis pour la personne, ses besoins et ses compétences (McNaughton et al., 2019).

Jullien (2018) explique que le logopède peut jouer un rôle d'information auprès des personnes proches de l'enfant par exemple une information sur l'attention à apporter à laisser du temps à l'enfant pour initier ou répondre dans une conversation mais aussi à les conscientiser sur l'importance d'éviter de diriger et/ou d'anticiper les conversations. Le logopède peut aussi attirer l'attention du parent sur les progrès de l'enfant et les effets de la mise en place de la CAA. Le logopède joue selon lui un rôle d'intervenant en individuel auprès de l'enfant mais aussi un rôle d'accompagnement des familles. Une analyse des programmes d'études pour les diplômés de logopédie aux États-Unis révèle que seulement 68 % des sortants aux États-Unis ont eu des cours en CAA et que 20 % n'ont aucun cours de CAA (Molt, 2017, as cited in McNaughton et al., 2019).

L'enquête de Johnson et Prebor (2019) sur les programmes universitaires aux États-Unis, qui offrent une formation initiale pour les logopèdes a, elle, comparé ses résultats à une enquête de 2012 en CAA qui identifiait que 74 % des logopèdes américains estimaient manquer de préparation adéquate au sujet de la CAA pendant leur formation (Comité de l'ATIA, 2012, as cited in Johnson & Prebor, 2019). Une volonté d'améliorer la formation initiale des logopèdes a permis des changements dans les normes de l'ASHA. Les résultats du sondage de 2019 auprès de 79 logopèdes indiquent que ces changements ont amélioré la formation des logopèdes en CAA. Un changement important a été l'introduction d'au minimum un cours avec du contenu CAA. Plus de cours ont aussi inclus du contenu CAA. Malgré toutes ces améliorations dans la formation, plus d'expérience clinique et de confrontation à la population sont nécessaires pour les étudiant-e-s. En effet, en majorité, c'est moins de la moitié des étudiants qui étaient diplômés avec des heures cliniques en CAA. Un autre constat est que des professeurs qui avaient une expérience limitée sur le sujet donnaient des cours sur la thématique tout de même. L'enquête a aussi mis en évidence une limitation des bourses et doctorats disponibles (Johnson & Prebor, 2019).

Les barrières rencontrées par les enseignant-e-s

L'étude d'Andzick et al. (2016) réalisée auprès de 23 élèves âgés de 6 à 11 ans, a mis en évidence que les élèves qui utilisent des dispositifs de synthèse vocale ont eu accès à leurs systèmes pendant 63 % des activités de communication dans le contexte scolaire et les élèves qui utilisent d'autres systèmes avec assistance ont eu accès à ces systèmes pendant seulement 27 % des activités de communication. Ils ont constaté que dans près de la moitié des activités (46 %) où des opportunités étaient présentes, les systèmes de CAA avec assistance n'étaient pas à accessibles (distance trop grande entre l'élève et le dispositif).

Un manque de connaissances dans les écoles a aussi été rapporté. Lund et Light (2007) se sont intéressés à de jeunes adultes habitués à utiliser les CAA depuis plus de dix ans (adultes âgés de 19 à 23 ans qui présentent une paralysie cérébrale). Ils ont mis en évidence l'expertise limitée des professionnels, un manque de collaboration entre professionnels et un besoin de formation des familles et enseignant-e-s. L'étude a aussi permis de relever une attitude négative envers la CAA parmi quelques professionnels. Les enseignants interrogés dans l'étude de Soto et al. (2001, as cited in Baxter et al., 2012) ont eux aussi insisté sur l'importance de la collaboration, ainsi que sur la formation aux systèmes de CAA.

Ils ont aussi ajouté le support administratif comme condition nécessaire pour que l'utilisateur de CAA soit intégré.

L'étude américaine d'Andzik et al. (2019) s'est intéressée à l'avis des enseignants de l'enseignement spécialisé sur les services de CAA au sein des écoles. L'étude comprenait 14 enseignants âgés de 26 à 67 ans et ayant entre 2 à 35 années d'expérience d'enseignement. Ces enseignants travaillaient avec des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble développemental et utilisant la CAA. Les auteurs ont mis en évidence plusieurs défis concernant l'évaluation, l'implémentation et l'entraînement à la CAA (pour les enseignants). Les enseignants ont par exemple dit avoir besoin de plus de travail en équipe pour l'évaluation des systèmes de CAA.

Les enseignants ont aussi noté qu'ils manquaient de temps de préparation compris dans leurs heures de travail pour implémenter une CAA (ils dépassaient de manière importante leur temps de travail en dehors de l'école). Certains ont aussi confié utiliser leur temps personnel pour s'informer/se former sur la CAA (Bailey et al., 2006, as cited in Andzik et al., 2019). Toujours concernant l'implémentation de la CAA, les enseignants constatent que les systèmes d'assistance ne sont pas toujours fiables. Cela entraîne une recherche de solutions alternatives pour être informé (comme par exemple l'utilisation des réseaux sociaux). Les participants regrettent aussi le manque de personnel pour les services de CAA et un manque de temps prévu de collaboration au sein de l'équipe pédagogique. Ils soulignent finalement le manque de personnel disponible et informé sur la CAA pour discuter des besoins communicationnels des élèves (Andzik et al., 2019).

Le rôle des ergothérapeutes

Le rôle de l'ergothérapeute est souvent incompris (Dahl-Popolizio et al., 2016). C'est une profession paramédicale (UPE). Par l'évaluation du patient, l'ergothérapeute identifie les forces et les troubles et détermine la capacité du patient à participer aux activités de tous les jours, ainsi que comment ces activités affectent sa santé (AOTA, 2010a, as cited in Dahl-Popolizio et al., 2016). Le travail de l'ergothérapeute vise à améliorer la participation de la personne, son autonomie et sa qualité de vie. Il peut également être amené à faire de la prévention (primaire, secondaire et/ou tertiaire), à informer ou former. Il peut faire partie de l'équipe CAA (Johnson & Prebor, 2019).

5.3 Pistes pour diminuer les barrières à la participation de l'enfant

Une première piste est la formation initiale et continue sur la CAA auprès de divers professionnels. Ceux-ci semblent en effet recevoir à l'heure actuelle une formation limitée. Cela a pour conséquence une incompréhension partielle ou totale des effets de la CAA (McNaughton et al., 2019). Il faut s'assurer que les professionnels de l'équipe de CAA (les logopèdes, les enseignant-e-s de l'ordinaire et du spécialisé, les ergothérapeutes, les services d'assistance, etc.) comprennent parfaitement le potentiel de l'intervention CAA, leurs responsabilités et les limites de leur propre expertise (Lund et al., 2017). Une intervention en CAA ne devrait pas être limitée par les connaissances des intervenants. La formation des membres de l'équipe de de CAA permettrait que chacun acquière les connaissances et compétences suffisantes.

L'équipe devrait aussi bénéficier de lignes directrices pour garantir une pratique fondée sur l'EBP et ce pour l'évaluation, le choix ou l'intervention en CAA (Beukelman, et al., 2007 ; Binger et al., 2012; Dietz et al., 2012 ; Lund et al., 2017).

Une seconde piste concerne une meilleure formation des partenaires de communication. Apprendre à utiliser la CAA et pouvoir faciliter les interactions n'est pas un processus intuitif (Kent-Walsh et al., 2015). Un ensemble de données indique de façon constante que la formation des partenaires de communication a des effets positifs sur la communication des personnes qui utilisent la CAA (McNaughton et al., 2019, Kent-Walsh et al., 2015) et sur les interactions (Simmons Mackie et al., 2016, as cited in McNaughton et al., 2019 ; Kent-Walsh et al., 2015). Inclure la formation des partenaires de communication comme partie intégrante du projet à l'évaluation et l'intervention CAA contribuerait à améliorer les compétences de communication des personnes (Kent-Walsh et al., 2015).

Thiemann-Bourque et al. (2017) ont par exemple décrit les bénéfices d'enseigner à trois pairs partenaires tout-venant à interagir avec trois enfants d'âge préscolaire avec TSA sévère qui utilisaient un dispositif de type synthèse vocale (GoTalk4).

Or, les cliniciens manquent souvent de temps pour proposer des interventions indirectes ou pour obtenir un remboursement pour le temps passé à travailler avec des partenaires de communication (Kent-Walsh et al., 2008, as cited in Kent-Walsh et al., 2015). Il est pourtant nécessaire de tenir compte des besoins d'apprentissage non seulement de l'utilisateur mais aussi de ses partenaires de communication (Beukelman & Mirenda, 2013 ; Light & McNaughton, 2015, as cited in McNaughton et al., 2019).

Troisièmement, une autre piste est de concevoir, à la source, des systèmes de CAA plus intuitifs pour l'utilisateur et ses partenaires (McNaughton et al., 2019).

Une quatrième piste est de développer des systèmes de communication dans la société et d'organiser une sensibilisation du « grand public » (Jullien, 2018 ; Collier et al., 2010; McNaughton et al., 2019)

Finalement, une cinquième action possible pour diminuer ces barrières est de poursuivre la recherche sur la CAA (Light & McNaughton, 2014 ; McNaughton et al., 2019 ; Schlosser et al., 2007).

6. Conclusion

En conclusion, ce premier regard dans la littérature indique que, à la fois les parents mais aussi les professionnels eux-mêmes, ressentent un manque de formation ou d'information suffisante concernant l'utilisation de la CAA (McNaughton et al., 2008 ; Matthews, 2001 ; Goldbart & Marshall, 2004 ; Lund & Light, 2007). Le manque de formation ou de sentiment de compétence a été en effet à maintes reprises mis en évidence dans la littérature, et ce à la fois concernant les logopèdes mais aussi le personnel scolaire et les concepteurs (McNaughton et al., 2008; Matthews, 2001 ; Goldbart & Marshall, 2004 ; Lund & Light, 2007).

Dans la littérature nous avons donc déjà pu relever une série de barrières, à la fois de connaissances, d'attitudes mais aussi politiques qui méritent d'être comprises et mises en évidence pour pouvoir proposer un dispositif de sensibilisation et d'information. Une série de barrières ont été identifiées dans la littérature, notamment avec les partenaires de communication non familiaux (Collier et al., 2010). De nombreuses personnes ayant des besoins de communication complexes ne reçoivent par ailleurs pas les services appropriés de CAA, que ce soit dans le domaine de l'évaluation ou de l'intervention (McNaughton et al., 2019).

L'évaluation et l'intervention en CAA sont des processus complexes qui nécessitent un travail pluridisciplinaire et doivent s'inscrire dans l'EBP. L'enfant devrait pouvoir participer à ces étapes qui doivent se penser les plus proches possible des conditions réelles de participation de l'enfant (environnements et partenaires) (Binger et al., 2012 ; McNaughton et al., 2019).

Nous avons pu soulever qu'un certain flou et des manques étaient présents dans la littérature concernant les âges et les types de CAA utilisés par les participants ou encore la méthode qui a été utilisée pour récolter les informations. Franco et al. (2018) soulignent eux aussi que les données qui existent concernant la CAA et les systèmes disponibles sont fragmentées en plusieurs propositions. Une série de questions qui n'ont pas été abordées dans cet état de l'art restent ouvertes comme le bilinguisme et la mise en place d'un système de CAA (Jullien, 2018) ou l'évaluation sur le long terme des interventions e (Light & McNaughton, 2015, as cited in Jullien, 2018).

Nous souhaitons explorer la situation de la CAA en Belgique. Les pédiatres, logopèdes, ergothérapeutes et enseignant-e-s font partie des professionnels de première ligne. L'état de l'art souligne l'importance que ces personnes soient informées pour soutenir l'enfant et sa famille dans les démarches et les choix.

PARTIE 2 :

Objectifs, questions et méthodologie de la recherche

Cette partie est consacrée aux objectifs, questions de recherche et méthodologie de cette recherche. Nous décrirons tout d'abord les objectifs et les questions centrales de recherche et expliquerons ensuite les procédures de recrutement des participant-e-s ainsi que les outils méthodologiques utilisés. Nous terminerons par rapporter les caractéristiques principales des participant-e-s.

1. Objectifs de l'étude

Notre étude est exploratoire. Elle a été réalisée en Belgique francophone et plus précisément sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle a été financée par le Fonds Houtman de l'ONE pour une durée de 20 mois, au départ d'un appel à projet. Elle a pour objectif d'examiner les facteurs en jeu dans le processus de choix et d'utilisation de systèmes de Communication Alternative et Améliorée pour des enfants à besoins spécifiques, âgés de 0 à 12 ans, en considérant leurs milieux de vie, en vue de favoriser leur participation sociale. Il s'agissait donc de pouvoir faire état de la situation de la Communication Alternative Améliorée en Belgique. Les principaux constats de l'étude ont permis de concevoir des dispositifs de sensibilisation et d'information pour guider les parents, les professionnels et services spécialisés.

2. Questions de recherche

Plusieurs questions ont guidé cette recherche-action afin d'appréhender la situation de la CAA en Belgique francophone.

- 1) Quelles sont les offres de services et de formations en Belgique francophone ? Nous avons listé les services qui interviennent en Belgique francophone autour de cette question de la CAA, et nous sommes posé plusieurs questions : Quels sont les services qui accompagnent les familles et l'enfant, quels sont ceux qui interviennent financièrement pour l'achat ou le prêt de matériels ? Quels sont les services qui forment les familles et les professionnels ? Existe-t-il des lieux de référence en CAA, qui accompagnent les familles et les professionnels ?
- 2) Quel est le parcours des familles en Belgique francophone pour choisir et mettre en place un système de CAA ? Nous avons ainsi cherché à comprendre les différentes étapes que les familles traversent. A cette fin, nous nous sommes posé plusieurs questions : Quelles sont les étapes réelles de la démarche CAA ? Quels sont les éléments facilitateurs et les freins à chacune des étapes ?

- 3) Quels sont les facteurs de risque et de protection pour une issue positive ? Quelles sont les différentes trajectoires au sein de cette démarche ? Quels sont les éléments qui expliquent des trajectoires différentes ? Quels sont les services et les acteurs impliqués, et à quels moments ?
- 4) Quel est le vécu des professionnels de terrain par rapport à la CAA ? Nous souhaitons comprendre le rôle des professionnels de terrain ainsi que leur niveau de connaissance, et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.
- 5) Quels sont les facilitateurs et les freins observés dans le choix d'un système de CAA et dans la participation de l'enfant ? Nous avons cherché à comprendre comment les choix de systèmes de CAA s'opèrent dans la pratique, et quelles sont les difficultés et les facilitateurs dans ces choix ? Comment s'opère la participation de l'enfant et de sa famille dans ce processus ?
- 6) Quelles seraient, selon les personnes interrogées, les priorités dans les changements à adopter ? Nous avons ainsi pu identifier, plusieurs axes de leviers d'action concrets.

3. Procédures de recrutement

Ce deuxième point est consacré aux différentes procédures utilisées pour recruter les participant-e-s des entretiens semi-structurés ainsi qu'aux questionnaires, sondage et focus-groups.

3.1 Recrutement des services (entretiens)

Plusieurs services d'accompagnement précoce⁴ de chaque province de la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) ont été contactés afin de leur présenter la recherche et de leur proposer un entretien. Six d'entre eux ont accepté de participer à l'étude.

Plusieurs autres types de services ont été contactés pour organiser un entretien, dont des centres que nous avons catégorisés comme des « centres de ressources et de formation ». Trois centres ont répondu positivement à notre demande. Un quatrième centre de formation a refusé de nous rencontrer.

⁴ Dans certaines provinces il n'existe qu'un seul service d'aide précoce. Celui-là seul a donc été contacté. Nous notons que le fonctionnement des services d'accompagnement précoce de la région de Wallonie et de Bruxelles-capitale est différent (généraliste en Wallonie et non généraliste à Bruxelles).

3.2 Recrutement des professionnels et parents (questionnaires)⁵

Les critères d'inclusion étaient, pour les professionnels : la localisation géographique (Fédération Wallonie-Bruxelles) et la discipline (logopède, enseignant-e-, ergothérapeute ou médecin). Pour les parents, les critères d'inclusion étaient : la localisation géographique (Fédération Wallonie-Bruxelles) et le fait d'avoir au moins un enfant de 0 à 12 ans en situation de handicap.

Nous avons diffusé l'annonce contenant les liens vers les questionnaires par plusieurs canaux différents. Nous vous les détaillons ci-après. En tout premier lieu, nous avons sollicité nos partenaires privilégiés (services rencontrés lors des entretiens).

3.2.1 Réseaux sociaux

Nous avons créé, pour l'étude, une page Facebook. Cette page a été diffusée par de nombreux partenaires (par exemple Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes, UNIA, Union professionnelle des Ergothérapeutes, Centre de Référence en Autisme à Namur, ASBL Children of Ahalya, Grandir Ensemble ASBL, Badiane ASBL, L'Odyssée de Julie et Pablo, les services de l'APEM21, Comalso et des particuliers).

L'annonce de l'étude a aussi été postée dans plusieurs groupes Facebook (« *Ergothérapeutes Belgique* » et « *Toutes les logopèdes de Facebook* »). L'AVIQ et PHARE ont tous deux diffusé l'information sur leur site internet.

⁵ Nous avons remarqué que cette phase de recrutement a déjà nécessité une sensibilisation (par exemple, certains directeurs/trices d'école ne connaissaient pas le terme de « Communication Alternative » mais l'utilisaient dans leur établissement). Nos contacts ont donc parfois nécessité de définir la CAA et d'insister sur notre souhait de disposer de participant-e-s avec des niveaux de connaissance différents.

3.2.2 Courriers électroniques et courriers postaux

Nous avons également diffusé largement l'annonce auprès de différents réseaux. Nous avons privilégié un contact par téléphone, suivi d'un courrier. Dans certains cas, nous avons envoyé des prospectus en format papier à l'attention de certains professionnels (par exemple dans les écoles spécialisées, aux enseignant-e-s, logopèdes et ergothérapeutes). Finalement, un nombre conséquent d'emails ont été adressés aux responsables de différents services. Plusieurs d'entre eux ont diffusé l'annonce à leurs contacts par email.

Nous avons ainsi contacté sept services d'aide à l'intégration, treize services d'accompagnement précoce (autres que ceux rencontrés pour les entretiens), six Centres Psycho-Médico-Sociaux, vingt et un centres pluridisciplinaires, cinq Hautes Ecoles, les deux associations professionnelles francophones de logopèdes, l'Union Professionnelle des Ergothérapeutes, l'Union des pédiatres de langue française, septante-deux écoles réparties dans les différentes provinces de la Fédération Wallonie-Bruxelles ont également été contactées. Nous avons contacté quatre Centres de Rééducation Fonctionnelle, trois Centres de Rééducation Ambulatoire, trois Centres Hospitaliers Universitaires, trois centres de revalidation. Nous avons également contacté des associations de parents et de professionnels (AP3, APEDA, Jet21 par exemple) ainsi que les réseaux d'initiative de soutien à l'inclusion ou à l'accompagnement des enfants en situation de handicap (RIEPP, Caravelles, On souffle dans ton dos, ASBL inclusion, Ballon Vert, Smile, Autonomia, ASBL Cœur à corps, Parthages a.s.b.l, PREBS, etc.).

3.2.3 Autres

Nous avons présenté l'étude à des étudiant-e-s en formation initiale de 2^{ème} cycle en sciences psychologiques et en logopédie, ainsi qu'en formation continue à l'UCLouvain : Certificat d'université en Orthopédagogie clinique et Master en sciences de l'éducation (FOPA).

L'annonce de notre étude à destination des enseignant-e-s est aussi parue dans le Magazine PROF en décembre 2019.

4.Outils

Divers types d'outils ont été utilisés pour récolter l'avis de familles, de professionnels et des services, sur leur expérience avec la CAA. Nous vous détaillerons dans cette partie les quatre outils. Ensuite, nous aborderons les caractéristiques des participant-e-s de l'étude, en lien avec ces quatre outils.

Tableau 1. Outils

| | |
|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.2.1 Entretiens semi-structurés | Entretiens semi-structurés avec les services d'accompagnement précoce et les centres de ressources et de formation |
| 1.2.2 Questionnaires (vécu CAA) | Questionnaires à destination des responsables légaux, enseignant-e-s, logopèdes (neuro)pédiatres, ergothérapeutes (et étudiant-e-s en logopédie) |
| 1.2.3 Focus-groups | Focus groups de professionnels (y compris « services ») |
| 1.2.4 Sondage | Enquête en ligne sur les besoins et les questions des familles et des professionnels |

4.1 Guide d'entretien semi-structuré

Un guide d'entretien semi-structuré a été conçu pour évaluer qualitativement la perception des services concernant les facilitateurs et les freins dans la démarche pour choisir un système de CAA. Les entretiens ont été enregistrés (audio) lorsque les participant-e-s étaient d'accord. Une lettre de consentement, validée par la commission éthique IPSY de l'UCLouvain, était remplie par l'ensemble des personnes présentes lors de l'entretien (voir Annexe 1).

Le guide d'entretien a été créé sur base de la revue de la littérature. Des ajustements ont été opérés dans le guide en fonction du type de rencontre (accompagnement précoce ou centre de ressources et de formation). Plus précisément, nous souhaitons répondre à plusieurs questions : Quelles sont les missions du service ? Quel est le rôle du professionnel interrogé dans le choix du système de CAA ? Quel est le sentiment de connaissance et de compétence de cette personne ? Qui sont les personnes-ressources pour ce service ? Quels sont les facilitateurs et les freins observés dans le choix d'un système de CAA et dans la participation de l'enfant ? Quelle est l'offre de formations en Belgique concernant la CAA ? Quelles seraient, selon les personnes interrogées, les priorités dans les changements à adopter ? Pour un aperçu exhaustif des questions du guide d'entretien, veuillez vous référer à l'Annexe 2.

4.2 Questionnaires au sujet du vécu de la CAA

Le but de la passation de questionnaires est de rassembler des données valides et fiables d'un échantillon représentatif de répondants. Il existe deux modes principaux d'administration d'un questionnaire : l'autocomplétion et l'entretien (McColl et al., 2001). Nous avons procédé, dans le cadre de cette étude, en privilégiant l'autocomplétion du questionnaire en ligne.

Nous avons procédé à des entretiens téléphoniques ou à des rencontres à domicile lorsque cela était nécessaire. Par exemple, lorsqu'un parent nous le demandait.

Six questionnaires ont été créés sur base de l'état de l'art de la littérature ainsi que des constats du Fonds Houtman (pour un exemple de questionnaire, voir annexe 3) :

1. Un questionnaire à destination des familles,
2. Un questionnaire à destination des logopèdes,
3. Un autre questionnaire à destination des enseignant-e-es,
4. Un questionnaire pour les (neuro)pédiatres,
5. Un questionnaire à destination des ergothérapeutes,
6. Un questionnaire à destination des étudiant-e-es en logopédie.

Chacun des questionnaires débutait par une lettre explicative de la recherche, et un consentement de participation. Ensuite, une série d'informations générales étaient demandées (par exemple la région du répondant). Les six questionnaires contenaient un « tronc commun » de thématiques identifiées dans la littérature comme essentielles et qui ont guidé la construction des questions. Nous avons intitulé cette partie commune « L'enfant, la CAA et vous ».

- Démarches et questions à se poser pour amorcer, choisir, mettre en place et s'approprier la CAA (Pereira et al., 2019 ; Beukelman & Mirenda, 2017 ; Lorah et al., 2018 ; Jullien, 2018 ; Lund et al., 2017)
- Caractéristiques des utilisateurs et des systèmes de CAA (Franco et al., 2018 ; Creer et al., 2016, Beukelman & Mirenda, 2017 ; Jullien, 2018 ; Pereira et al., 2019)
- Facilitateurs, freins et difficultés dans le choix et la mise en place
- Rôle(s) et participation de la personne interrogée (Beukelman & Mirenda, 2017 ; Jullien, 2018)
- Sentiment de connaissances et compétences
- Offres de formation
- Personnes et services ressources
- Les souhaits de changements

Chaque questionnaire incluait également des questions spécifiques (par exemple des questions spécifiques à la discipline du professionnel). Pour le questionnaire adressé aux enseignant-e-es par exemple, nous nous sommes intéressés à l'utilisation du système au sein de l'école : Existe-t-il des interdictions d'utilisation du système ? Observez-vous des obstacles liés à la CAA à certaines activités scolaires, ? etc.

Les questionnaires adressés aux professionnels (médecins, ergothérapeutes, logopèdes et enseignant-e-s) ont tous les quatre été relu par au moins un professionnel de la discipline avant d'être diffusés (deux logopèdes, deux ergothérapeutes, deux enseignant-e-s et un neuropédiatre). Ces retours de terrain nous ont permis d'ajuster le contenu ou la formulation des questions. Ils nous ont aussi permis de nous assurer de la bonne compréhension de l'enquête. Les six questionnaires se finissaient par un espace libre de commentaires.

4.3 Focus groups

Cinq rencontres⁶ ont été proposées : à Louvain-la-Neuve et à Bruxelles en présentiel (en soirée) et à distance avec des professionnels de la province de Liège ainsi que les professionnels travaillant au sein des services de ressources et/ou de formation (en journée).

Les focus groups avaient pour thème principal « la démarche CAA » ainsi que les facilitateurs et freins que les professionnels peuvent rencontrer au sein des différentes étapes. Les focus groups comprenaient plusieurs temps.

1) Expliquer pourquoi je me suis inscrit-e

- ✓ Intérêt pour la rencontre en raison de l'importance de la **sensibilisation** (grand public) à la CAA
 - Faire comprendre ce qu'est la « CAA » et ce que ça n'est pas
 - Questionnements sur la manière adéquate de sensibiliser l'entourage de l'enfant (familial et professionnel)
- ✓ Intérêt pour la rencontre en raison de l'importance de **se tenir informé** en tant que professionnel pour pouvoir conseiller, pouvoir répondre aux questions des parents, des enseignant-e-s. Un des rôles des professionnels est l'information et la sensibilisation
- ✓ Souhait d'**ouvrir l'éventail** des systèmes de CAA utilisés par rapport à ce qui actuellement utilisé (par exemple dans l'école)
 - Questionnement sur les apports et les limites de chaque système de CAA
 - Questionnement sur la formation aux « nouvelles technologies »
- ✓ Souhait d'**échanger** avec d'autres personnes qui « sont dans la CAA »
 - Partager les difficultés et les questionnements : comment définir les priorités en équipe et comment définir des objectifs réellement fonctionnels en CAA ?
 - La CAA est pour certains professionnels un quotidien, « *donc je suis intéressé par tout ce qui touche à ce sujet* »
- ✓ Les professionnels ont aussi souligné le fait que c'était important pour eux que ce soient des **personnes extérieures qui s'intéressent à la question**, qu'il n'y ait pas d'influence qui risque de biaiser les résultats (par exemple des firmes).

⁶ En raison des mesures pour limiter la propagation du COVID-19, nous avons dû reporter certaines rencontres de mars 2020 et organiser différemment plusieurs focus groups.

- 2) Réfléchir aux étapes qui étaient selon eux des étapes-clés dans la démarche et réaliser leur propre ligne du temps. Nous avons mis en commun ces étapes et discuté de ces lignes du temps. Ensuite, nous leur avons proposé certains des résultats préliminaires de l'étude. La rencontre se voulait la plus interactive possible. Nous avons donc préparé une série de questions que nous posions à des moments opportuns pendant la rencontre. Par exemple, avant de présenter les freins et les facilitateurs que l'étude avait démontré, nous demandions aux professionnels de réfléchir sur cette question et de les noter sur un post-it. Ensuite, nous leur présentions les données et leur demandions de réagir s'ils le souhaitaient (Avez-vous une idée à ajouter ? Cela correspond-il à votre avis ? Cela vous surprend-il ? Comment expliquez-vous cette difficulté ?, etc.).

4.4. Sondage sur les besoins et les questions

Nous avons créé un court sondage pour appréhender à la fin de l'étude, les besoins des familles qui ont un enfant qui utilise la CAA (ou pour lequel la question de la CAA se pose). Ce questionnaire a été administré en ligne par autocomplétion. A l'aide de deux questions ouvertes, nous avons demandé aux parents d'exprimer dans leurs propres mots, quels étaient leurs besoins et quelles questions ils se posaient concernant la CAA. Nous avons regroupé les différentes réponses en thématiques (« ressources matérielles et financières » « accompagnement », etc. L'enquête se terminait par une question à choix multiples sur les formats de dispositifs qui les intéresseraient (par exemple un flyer, un site, etc.). Les parents devaient répondre sur une échelle de Likert de 1 à 6 (allant de « pas du tout » à « tout à fait »). Cette dernière question a aiguillé le choix des formats de dispositifs à créer à la fin du projet. Nous avons aussi interrogé des professionnels sur leurs besoins et leurs questions en lien avec la CAA.

5. Participant-e-s (en lien avec chacun des outils)

Nous vous exposerons, dans cette partie, les caractéristiques des participant-e-s de l'étude, en lien avec les quatre outils qui viennent d'être présentés.

Tableau 2. Participant-e-s de l'étude, selon les outils de mesures

| Outil | Définition | Participant-e-s | N |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|----|
| 4.1 Entretiens semi-structurés | Entretiens semi-structurés avec les services d'accompagnement précoce et les centres de ressources et de formation | Services d'accompagnement précoce | 6 |
| | | Centres de ressources et de formation | 3 |
| 4.2 Questionnaires | Questionnaires en ligne au sujet du vécu de la CAA à destination de familles, professionnels et étudiant-e-s | Logopèdes | 63 |
| | | Enseignant-e-s | 21 |
| | | Ergothérapeutes | 6 |
| | | (Neuro)pédiatres | 4 |
| | | Responsables légaux | 14 |
| | Étudiant-e-s en logopédie | 37 | |
| 4.3 Focus groups | Focus groups entre professionnels (y compris « services ») | Professionnels de plusieurs disciplines | 19 |
| 4.4 Sondage questions et besoins | Enquête en ligne sur les besoins et les questions des familles et des professionnels | Responsables légaux | 16 |
| | | Professionnels de plusieurs disciplines | 9 |

5.1 Entretiens semi-structurés avec les services

Au total, neuf services ont participé à l'étude. Nous avons, de cette manière, récolté l'avis de deux types de services : les services d'accompagnement précoce et les lieux de ressources ou de formation concernant la CAA.

5.1.1 Services d'accompagnement précoce (SAP)

Six services d'accompagnement précoce ont été rencontrés (des provinces du Brabant Wallon, de Liège, de Namur, du Hainaut, du Luxembourg et de Bruxelles). La durée des rencontres a varié entre quarante-cinq minutes et une heure quinze et s'est déroulée dans les locaux des services d'accompagnement précoce. La rencontre incluait soit seul le responsable (n=1), soit le responsable et un ou plusieurs accompagnateurs : le responsable et une logopède (n=2), le responsable, la logopède et d'autres professionnels (n=2) (ergothérapeutes, kinésithérapeutes ou assistants sociaux), soit des logopèdes et un psychologue (n=1). Au total c'est donc une quinzaine de professionnels des services d'accompagnement précoce qui ont été rencontrés.

Nous avons demandé aux SAP de décrire leur service et leurs missions. « *C'est un service d'accompagnement pour les enfants et leurs familles* ». Nous résumons ci-dessous ce qui a été transmis dans les entretiens à ce sujet.

Ces services d'accompagnement sont destinés aux enfants de 0 à 8 ans (moins un jour⁷.) et leurs familles. L'accompagnement est toujours réalisé à la demande (éducative et pédagogique) du parent. L'équipe pluridisciplinaire du service a trois axes de travail : 1) un axe individuel (qui est le plus conséquent) 2) un axe communautaire et 3) un axe collectif. Le service travaille dans le respect du rythme de l'enfant et de ses parents.

L'étendue géographique que couvre le service varie en fonction du nombre de services d'accompagnement précoce qui existent à proximité et est liée aux provinces. La population accueillie au sein des services est large : il peut s'agir d'un enfant avec un diagnostic avéré, avec un retard global de développement, des difficultés conséquentes pour lesquelles on cherche toujours un diagnostic, etc. Certains SAP sont gratuits et d'autres payants.

1) L'axe individuel, centré sur l'enfant

Cet axe a pour objectif de favoriser de manière globale l'inclusion des enfants et de s'assurer que la famille se sente soutenue dans les difficultés/questionnements qu'elle rencontre.

Il consiste en un **accompagnement** émotionnel, social, psychologique et éducatif du parent. Plus précisément, il s'agit donc d'écouter et de cheminer avec le parent. Le service conseille la famille, l'outille et lorsque cela est nécessaire la réoriente (par exemple vers des professionnels paramédicaux). Le service travaille essentiellement à domicile mais lorsque c'est possible, il se rend également dans les autres milieux de vie de l'enfant : halte-garderie, crèche, loisirs, école, etc.

De manière concrète, le service va être amené à :

- Identifier les forces et les difficultés de l'enfant
- Informer sur l'impact de la maladie/du trouble compte tenu des données scientifiques actuelles
- Accompagner les parents ou tuteurs à des rendez-vous médicaux, soutenir les parents ou tuteurs dans la pose du diagnostic, aider à la compréhension des examens, etc.
- Accompagner et soutenir le parent dans des démarches administratives
- Conseiller les parents ou tuteurs sur l'aménagement du domicile
- Accompagner le choix de jeux
- Proposer des stimulations
- Effectuer un suivi scolaire
- Etc.

⁷Nous notons qu'un des services que nous avons rencontrés n'était pas un SAP généraliste mais était spécialisé dans la prise en charge des troubles moteurs et des retards globaux de développement. Ce même service accueillait des enfants de 0 à 23 ans et non pas de 0 à 8 ans. L'entretien s'est focalisé sur la population 0-12 ans.

- 2) **L'axe communautaire** consiste à faire des liens avec le réseau. L'objectif est « *d'offrir quelque chose de cohérent aux familles* » c'est-à-dire de faire le lien avec les autres services et donc d'établir ou de consolider des partenariats (avec le PMS, l'ONE, les services de santé mentale, le monde de la petite enfance et du handicap, les crèches, les écoles, médecins, les milieux parascolaires) et d'assurer l'organisation de ce réseau. Il s'agit donc aussi de faire des relais en orientant par exemple vers une structure de réadaptation si le SAP ne suffit pas.

Le service va donc aussi : conseiller les enseignant.e.s, sensibiliser les acteurs de la société de l'intérêt d'un dépistage précoce/d'une prévention ou d'une intervention précoce.

- 3) **L'axe collectif** est plus rare. Cet axe est variable selon les services qui ont été rencontrés mais certains ont par exemple expliqué qu'ils organisent des stages, des journées sur une thématique ou encore des sorties pour mettre en lien des parents et des enfants.

Age de la population accueillie : l'âge le plus fréquemment rencontré dans le service est très variable d'une année à l'autre. Certains services ne savaient pas indiquer de chiffre tellement cela était changeant. Tous disaient cependant qu'ils accueillent malheureusement peu d'enfants avant 3 ans. Un des services a ajouté que lorsque l'enfant arrivait tôt c'était en général parce qu'il y avait un diagnostic avéré dès la naissance, par exemple le syndrome de Down. La plus grande partie des enfants semble donc être d'âge scolaire.

Conditions d'accès : Pour bénéficier d'un SAP, il faut être domicilié dans le territoire géographique que le service couvre et il faut disposer d'une attestation médicale (rapport d'un neuropédiatre, pédiatre ou médecin traitant qui atteste que l'enfant est porteur d'un handicap/ d'une difficulté conséquente dans son développement qui justifie l'inscription dans un service de handicap). Il faut aussi que l'enfant ait en-dessous de 8 ans et il est nécessaire d'avoir un numéro AVIQ (Wallonie).

Equipes de tailles variables comprenant des accompagnateurs en aide précoce qui peuvent être de diverses formations telles que logopède, kinésithérapeute, assistant-e sociale, psychologue, ergothérapeute, logopède, orthopédagogue, psychopédagogue, etc.

Réseau : le réseau autour du service est variable mais nous pouvons citer les centres PMS, l'ONE, les centres de rééducation, écoles spécialisées, centres de référence (exemple en autisme), AVIQ/PHARE, autres services d'aide précoce, ProSAP, Institut de Génétique, services de santé mentale, plannings familiaux, les centres de ressources et de formation, ergothérapeutes, logopèdes, kinésithérapeutes, psychomotriciens relationnels, psychologues.

Portes d'entrée : Même si la famille est envoyée par un tiers dans le SAP (ONE, PMS, enseignant-e par exemple), il faut que les parents soient « en demande ». Les professionnels expliquent que ce qui fait que les parents « poussent la porte d'entrée » du SAP dépend de la présence d'un diagnostic avéré et du moment de la pose de ce diagnostic. C'est parfois le décalage de l'enfant au niveau langagier, par rapport à d'autres, qui va provoquer l'interpellation du service « *sauf si y a déjà un diagnostic, handicap avéré à la naissance (...) c'est souvent le langage qui justement, est ce qui va le plus interpeller les parents* ». « *L'enseignante signale ou quelquefois les parents se rendent compte à ce moment-là en voyant les autres enfants de la classe que peut-être y a quand même des...décalages* ».

Plusieurs services ont regretté l'âge parfois tardif d'arrivée : « *On a encore beaucoup de parents qui arrivent chez nous parfois tardivement qui nous disent (...) ça fait longtemps que je signale à l'école, à mon médecin, que je m'inquiète mais on me dit toujours : il est paresseux, laissez-lui le temps* ».

5.1.2 Les centres de ressources et de formation

Pour rappel, trois centres de ressources et de formation ont été rencontrés.

COMmunication ALternative SOLution (Comalso)

Comalso a plusieurs **missions** qui peuvent être résumées comme suit : une mission d'évaluation dans le but de choisir un système de CAA, une mission de sensibilisation, de formation et de « ressourcement ».

Site internet : <https://comalso.be/>

Contact : 00.32 (0)473/53.47.17

info@comalso.be



Population accueillie au sein du service : environ de 3 ans à 90 ans « *De tous les âges et de tous les types de handicaps* ».

Réseau : médecins, logopèdes, écoles, centres, firmes de systèmes de CAA de haute technologie, associations professionnelles, CRETH, Cyberval, Horizon 2000, AP³ AVIQ, PHARE/COCOF, MODEM, etc.

Subsides : Phare Cocof, AVIQ, la Flandre, sponsorings, dons (attestation fiscale), ...

Démarche CAA : tout au long de la démarche CAA, y compris dans la mise en place des systèmes, Comalso effectue un suivi des familles, si celles-ci le souhaitent.

Centre de ressources et d'évaluation des technologies pour les personnes handicapées (CRETH)

Le CRETH a pour missions :

- D'assurer des conseils spécialisés aux personnes handicapées et aux professionnels concernés.
- D'informer sur les possibilités offertes par les nouvelles technologies.
- D'analyser le projet de la personne, d'évaluer ses besoins en matière de technologie informatisée et tenter d'apporter des solutions les plus satisfaisantes possibles.
- De proposer un matériel spécifique que la personne peut emprunter et tester dans son milieu de vie.
- De rédiger un rapport d'expertise justifiant le type d'aide recommandé.
- De rechercher, tester et poser un avis critique sur les aides technologiques disponibles sur le marché.
- D'encourager, stimuler la réalisation d'adaptations informatisées.
- De sensibiliser les pouvoirs publics aux questions tournant autour des aides technologiques.

Les **demandes d'intervention** envoyées au CRETH émanent autant des professionnels que des parents ou des proches.

La procédure est généralement la suivante : la demande arrive au CRETH et est distribuée en réunion pluridisciplinaire. L'intervenant en charge du dossier contacte la personne qui a introduit la demande. Un premier rendez-vous est fixé au CRETH ou, selon les cas, dans le milieu de vie de l'enfant.

Une analyse de la demande et des capacités/incapacités de l'enfant est faite ainsi qu'une présentation des différents outils susceptibles de répondre à la demande. Si l'enfant et son entourage sont enthousiastes, un prêt de matériel, personnalisé, est réalisé dans le milieu de vie de l'enfant. Si une solution technologique est trouvée, un rapport est envoyé au bureau régional de l'AVIQ dont dépend l'enfant en vue d'obtenir un subside. Si aucune solution technologique n'est trouvée, soit d'autres essais de matériel peuvent être faits, soit on en reste là.

Site internet : <http://creth.be/>

Contact : path@creth.org



Population accueillie : pas de limite d'âge mais la personne en situation de handicap doit remplir les conditions pour bénéficier d'un numéro AVIQ.

Conditions d'accès :

- Toute personne, de moins de 65 ans, résidant en Région wallonne, et présentant un ou plusieurs handicaps,
- Toute personne, de + de 65 ans, résidant en Région wallonne, et disposant d'un numéro AVIQ (ex AWIPH)

Subsides : Région wallonne

Démarche CAA : Le CRETH se situe principalement dans les étapes de choix, d'essais et de formations. Il intervient aussi parfois dans l'étape de « recherche d'informations ». Par sa mission d'information et de sensibilisation, le CRETH agit aussi dans certains cas dans l'étape « préliminaire ».

CyberVal, service conseils en nouvelles technologies

CyberVal appartient à Solival (service conseils en aides techniques et en aménagements du domicile) et est un service conseil gratuit en nouvelles technologies. Le service a plusieurs missions que l'on peut résumer comme suit: accès au numérique, contrôle de l'environnement, aide à la communication, aide au positionnement ainsi qu'une mission de sensibilisation/information.

Population : personnes en situation de handicap et personnes en situation de perte d'autonomie

Site internet : <http://www.solival.be/cyberval>

Contact : 078 15 15 00

cyberval@mc.be ou info@solival.be



Portes d'entrée : « *Les personnes qui arrivent viennent par des biais assez variés mais en règle générale c'est par le biais de professionnels* ». Les professionnels se rendent dans le service sur avis de : structures adaptées, centres de jour, hébergements spécifiques, fournisseurs, collègues, publications ou encore par les hôpitaux ou par les écoles spécialisées.

Subsides : CyberVal est né grâce à un financement obtenu auprès de Cap48, des fournisseurs spécialisés tels que Mobility concept et HMC ont aidé à développer la base de matériel. Solival est en partie subventionné par la Région wallonne via des accords « bien vivre chez soi », l'AVIQ et la Mutualité Chrétienne.

Démarche CAA : Dans la « démarche CAA », CyberVal se situe dans les étapes de « recherche d'informations », de « choix », d'« achats », de « financement » et d'« essais » (en collaboration avec les fournisseurs).

5.2 Participant-e-s aux questionnaires

Nous vous détaillerons dans cette section les caractéristiques des professionnels, familles et étudiant-e-s qui ont répondu à l'un des questionnaires sur leur vécu de la CAA.

Tableau 3. Participant-e-s aux questionnaires

| | | |
|----------------|---------------------------|----|
| Questionnaires | Logopèdes | 63 |
| | Enseignant-e-s | 21 |
| | Ergothérapeutes | 6 |
| | (Neuro)pédiatres | 4 |
| | Responsables légaux | 14 |
| | Étudiant-e-s en logopédie | 37 |

Au total, 145 personnes ont participé en complétant un des six questionnaires. Nous souhaitons signaler d'entrée que nous n'avons malheureusement récolté l'avis que d'un faible nombre de participant-e-es (surtout pour les ergothérapeutes et les médecins). Par ailleurs, les professionnels n'ont pas toujours répondu à l'ensemble des questions du questionnaire (une série de questions n'étaient pas obligatoires). En raison de cette réalité, certaines données n'ont tout simplement pas pu être analysées quantitativement car elles représentaient un nombre trop faible de participants. Dans la mesure du possible, nous rendrons compte de l'analyse qualitative qui a pu être réalisée sur ces réponses.

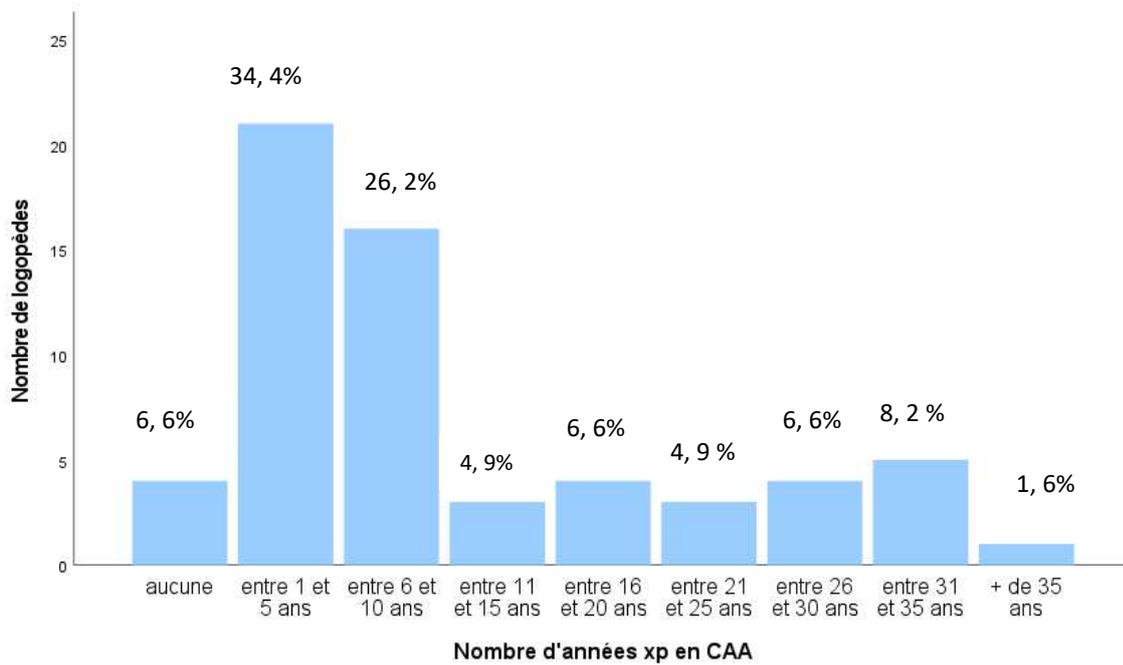
5.2.1 Logopèdes

63 logopèdes ont répondu au questionnaire en ligne.

Expérience en CAA de l'échantillon des logopèdes

61 logopèdes nous ont fait part du nombre d'années d'**expérience** qu'elles ont en CAA. Nous avons catégorisé leurs réponses en 7 échelons. La figure 1 précise le nombre de logopèdes et le pourcentage à chaque échelon. Aux extrêmes, on peut noter que six logopèdes avaient plus de 30 ans d'expérience en CAA, quatre logopèdes n'en avaient aucune et neuf avaient une expérience seulement depuis un ou deux ans.

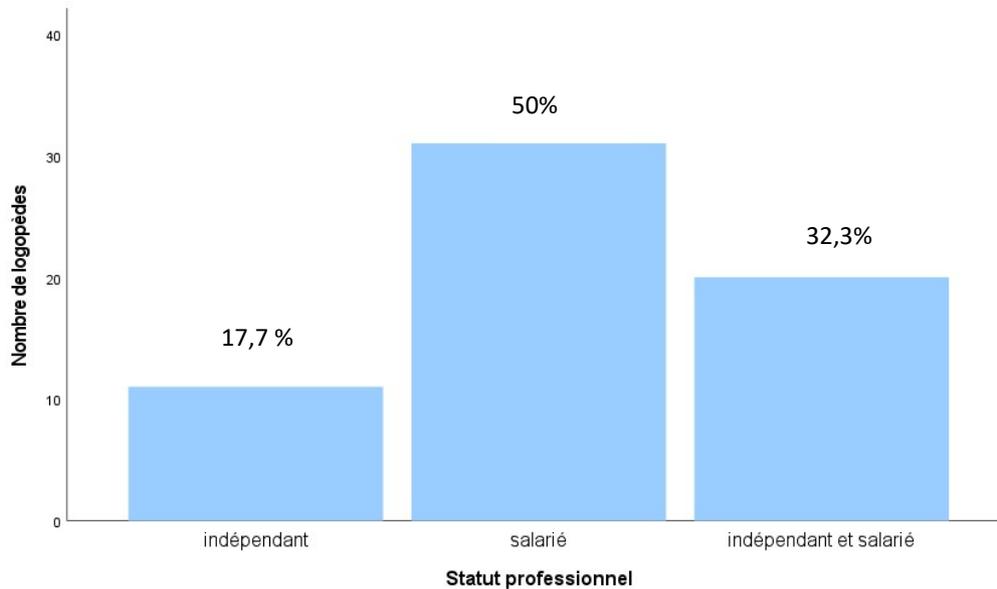
Figure 1. Expérience en CAA de l'échantillon des logopèdes (n=61)



Statut professionnel

50% de l'échantillon de logopèdes était salarié, 50% de l'échantillon était en statut indépendant (uniquement indépendant ou indépendant complémentaire et salarié)

Figure 2. Statut professionnel (n=62)



Régions des logopèdes

Malgré nos efforts pour joindre autant de logopèdes de toutes les provinces de la Fédération Wallonie-Bruxelles, seul 1,6% des logopèdes viennent de la province du Luxembourg et 6,3% de la province de Namur. Il est important de préciser que la question QCM obligeait les répondants à ne choisir qu'une seule réponse parmi les six provinces. Or, il est certain que certaines logopèdes travaillent dans plusieurs provinces différentes.

Figure 3. Régions des logopèdes (n=63)

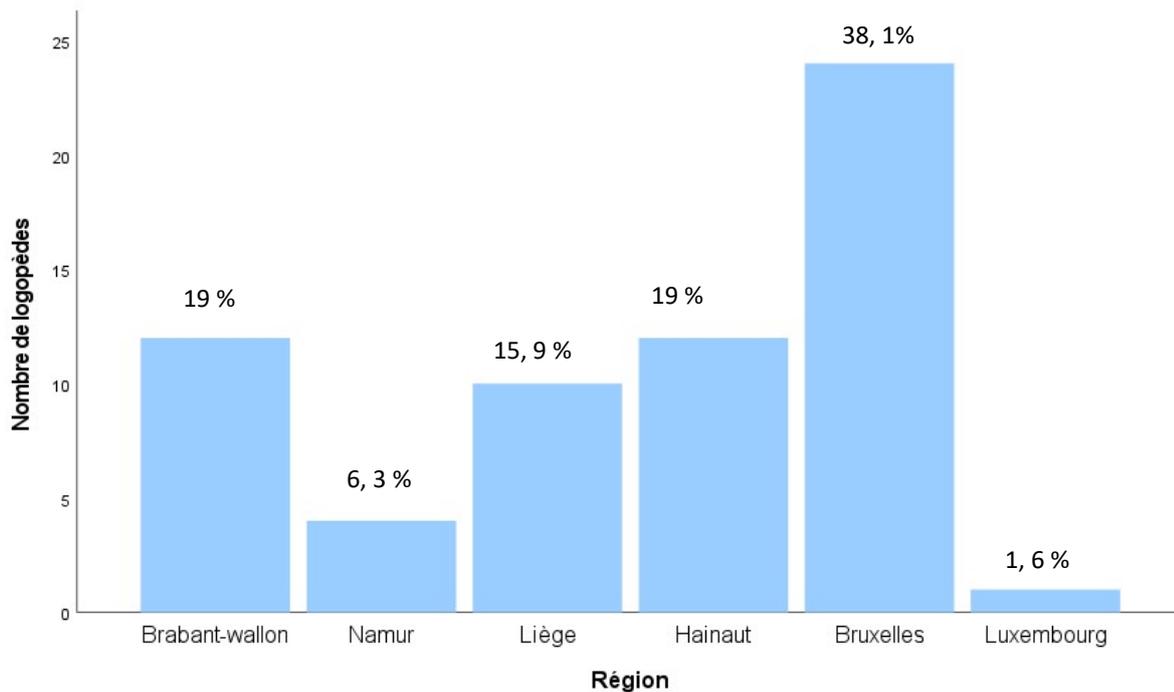


Figure 4. Année de diplôme des logopèdes (n=61)

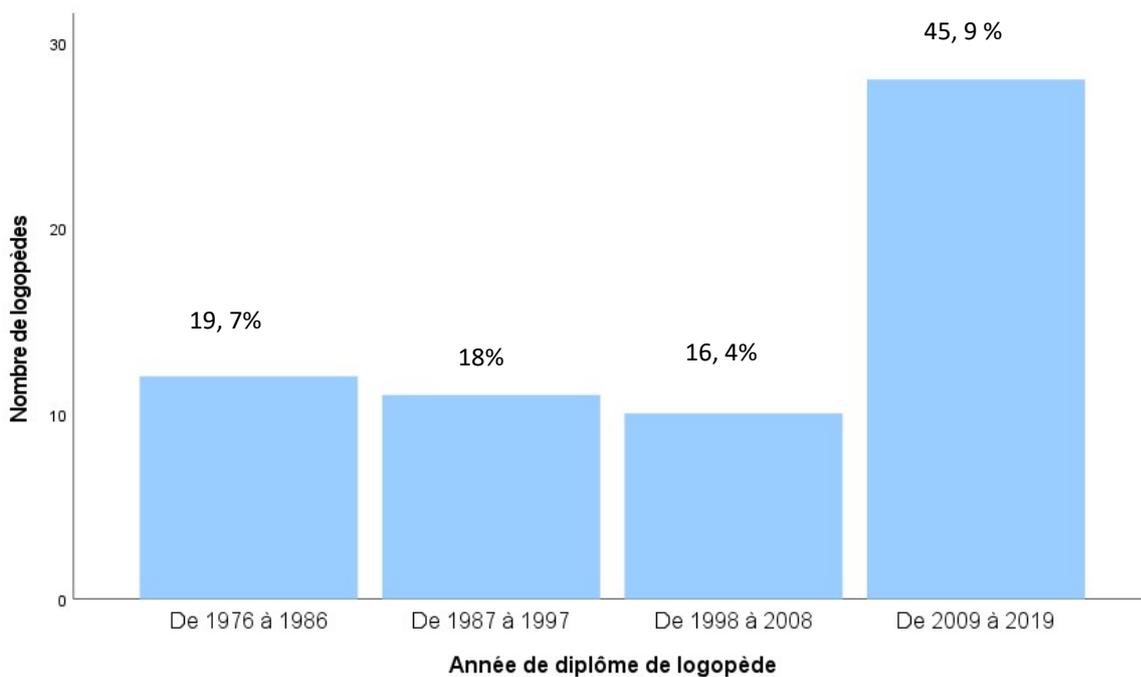
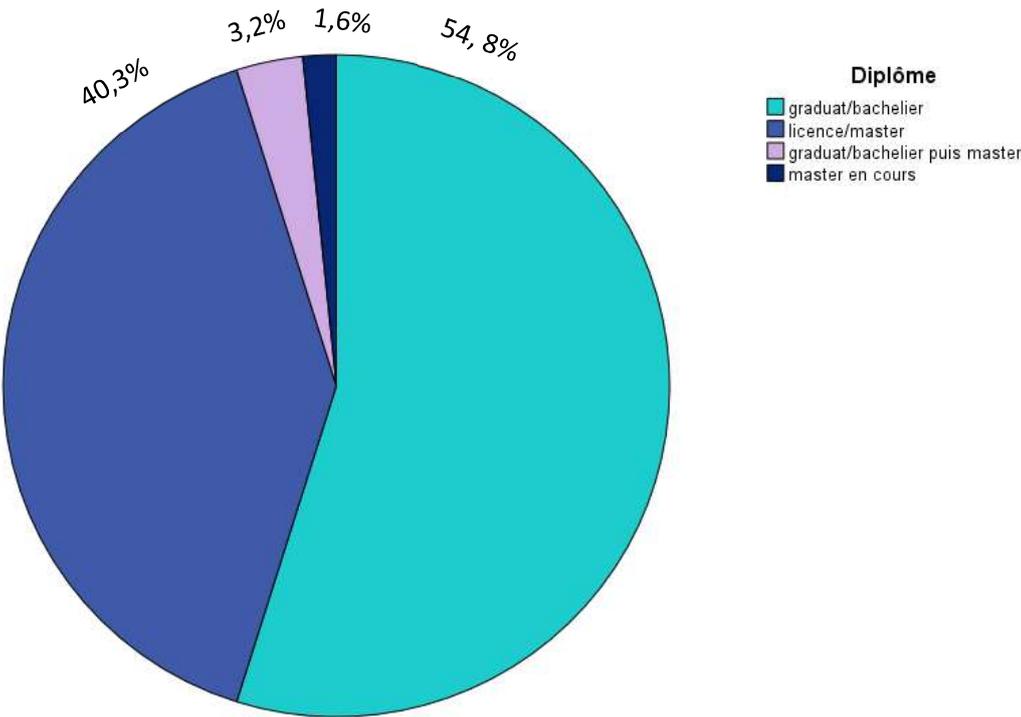


Figure 5. Diplôme des logopèdes (n=62)



Lieux de travail

Les logopèdes interrogées travaillent en cabinet indépendant (n=23), en école spécialisée (n=20), en centre de rééducation fonctionnelle (n=8), en école ordinaire (n=7), en service d'accompagnement précoce (n=7), en cliniques/hôpital/Centre Hospitalier Universitaire (n=7), en CPMS (n=2), dans une association (n=1) ou encore en enseignement supérieur, en crèche neurologique, en centre d'hébergement, en service résidentiel, en centre de réadaptation, en CJES, en SAI, en service d'accueil ou à domicile.

Population

Sur 58 logopèdes qui ont répondu à la question, certaines travaillent avec des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (n=40), des enfants présentant une déficience sensorielle (n=30), des enfants en situation de polyhandicap (n=30), des enfants présentant des troubles moteurs (n=29), des enfants qui n'ont pas de diagnostic connu (n=22), des enfants qui présentent des troubles du langage (n= 40) et/ou des enfants qui ont des troubles d'apprentissage (n=27). Sept logopèdes travaillent aussi avec d'autres populations : adultes avec autisme, nouvelles maladies orphelines et maladies dégénératives.

5.2.2 Enseignant-e-s

Seuls 21 enseignants ont répondu au questionnaire en ligne. Nous vous décrivons ci-après cet échantillon.

Figure 6. Nombre d'années d'expérience en CAA des enseignant-e-s (n=21)

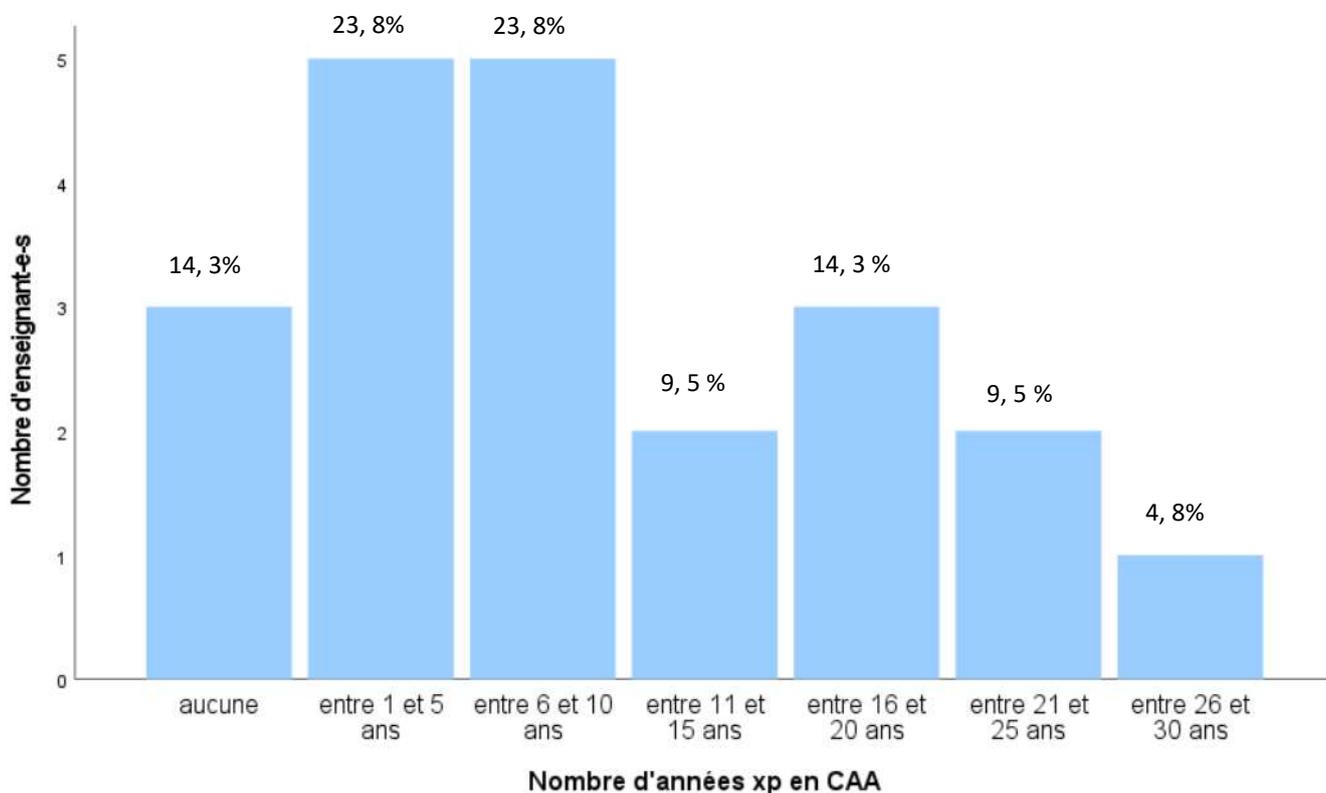


Figure 7. Régions des enseignant-e-s (n=21)

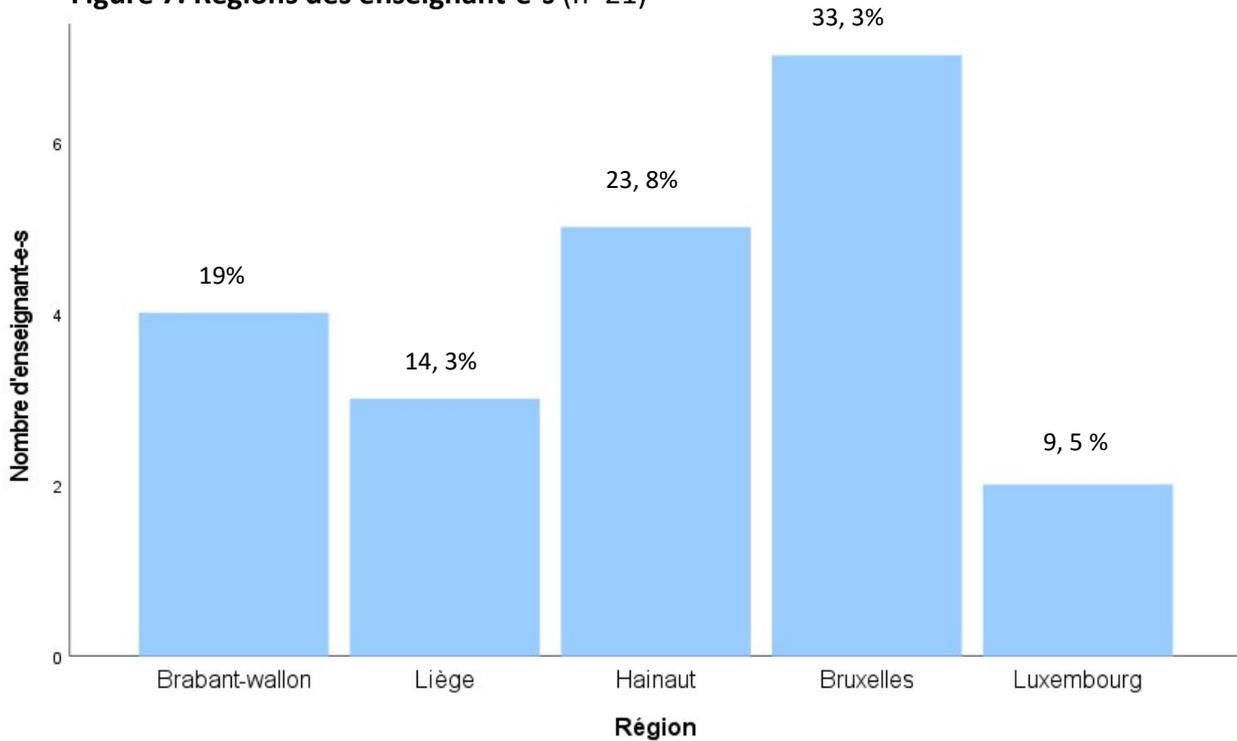
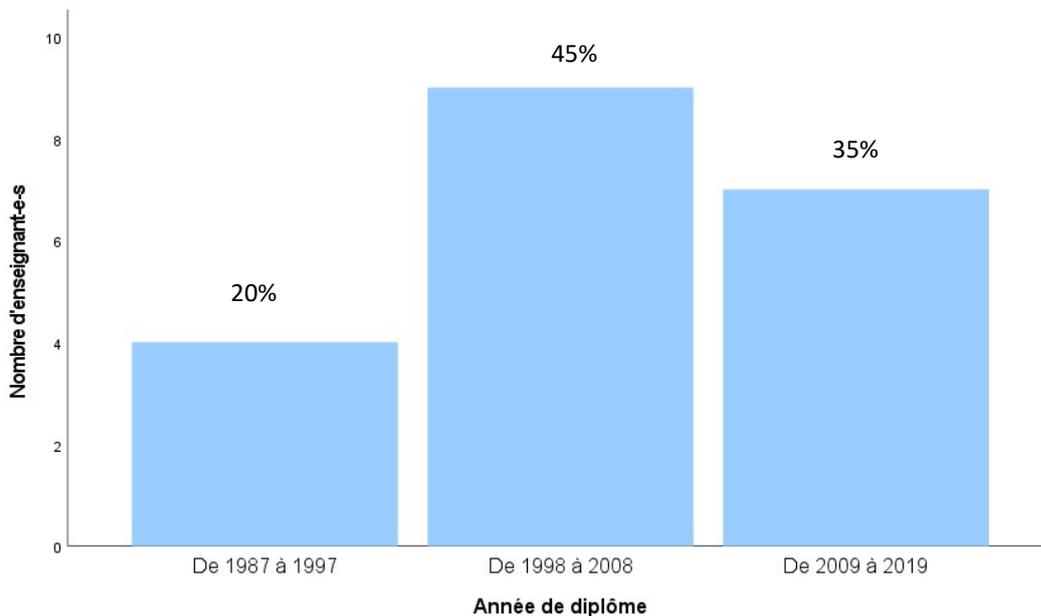


Figure 8. Année de diplôme des enseignant-e-s (n=20)



Onze enseignant-e-s possédaient aussi un autre diplôme que celui d'enseignant-e : orthopédagogue (n=3), éducateur (n=1), master en sciences de l'éducation (n=1), formation continue en analyse du comportement (n=1), éducation physique (n=1), arts du spectacle, art-thérapie (n=3), autres (n=2).

Lieux de travail

Les enseignant-e-s travaillent :

- En **enseignement spécialisé** (n=16) : les enseignant-e-s de notre échantillon qui travaillent en enseignement spécialisé travaillent en type 1 (n=3), type 2 (n=7), type 3 (n=4), type 4 (n=10), type 5 (n=1), type 7 (n=1), type 8 (n=2)
- En **enseignement ordinaire** (n=4)
- En **enseignement spécialisé et ordinaire** (n=1)
- **Autres** : un.e enseignant.e travaille aussi en tant qu'indépendant et plusieurs travaillent aussi en hébergement pour adultes, en SRJ ou dans une association.

Population

Les enseignant-e-s travaillent avec des enfants qui présentent des troubles d'apprentissage (n=18), des enfants qui présentent des troubles du langage (n=17), des enfants qui présentent une déficience intellectuelle (n=16), des enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (n=15), des enfants qui présentent des déficiences sensorielles (n=14), des enfants qui présentent un trouble moteur (n=13), des enfants qui sont en situation de polyhandicap (n=11), des élèves qui n'ont pas de diagnostic connu (n=8).

5.2.3 Ergothérapeutes

Seuls six ergothérapeutes ont répondu au questionnaire en ligne. Ils disposent d'une expérience en pédiatrie de 0 à 34 ans et d'une expérience en CAA de 2 à 10 ans. Trois d'entre eux sont indépendants et salariés et trois autres uniquement salariés. Ils viennent du Brabant Wallon (n=1), de Liège (n=1), du Hainaut (n=1) et de Bruxelles (n=3). Ils ont été diplômés entre 1982 et 2015. Les ergothérapeutes interrogés travaillent en école spécialisée (n=2), en Centre de Rééducation fonctionnelle (n=1), à domicile (n=1), en Cliniques/Hôpital/Centre Hospitalier Universitaire (n=1) ou dans un autre type d'établissement (n=1).

5.2.4 (Neuro)pédiatres

Malgré nos efforts pour joindre les médecins, seuls quatre ont répondu au questionnaire en ligne. Deux d'entre eux sont pédiatres et deux autres neuropédiatres. Ils avaient entre deux ans et trente ans d'expérience en CAA.

Parmi eux, trois viennent de la région de Bruxelles et un de la région du Hainaut. Deux des quatre médecins ont été diplômés avant 1980, un médecin a été diplômé entre 1980 et 1990 et le dernier a été diplômé entre 2000 et 2010.

En conclusion de cette présentation des participant-e-s aux questionnaires, nous avons interrogé des logopèdes, enseignant-e-s, ergothérapeutes et (neuro)pédiatres de la Fédération Wallonie-Bruxelles, ayant des expériences différentes de la CAA (en termes d'années d'expérience, mais aussi en termes de population). Les professionnels ayant répondu aux questionnaires étaient pour certaines disciplines très peu nombreux. Nous soulignons que ce faible taux de participation est à notre sens un résultat en soi concernant la (non) connaissance en CAA.

5.2.5 Responsables légaux

Quatorze parents ont participé à l'étude et plus précisément, quatorze mères d'enfants en situation de handicap. Une mère a répondu au questionnaire par un entretien téléphonique, une autre par un entretien à domicile et douze autres en complétant le questionnaire en ligne.

Figure 9. Région des responsables légaux (n=14)

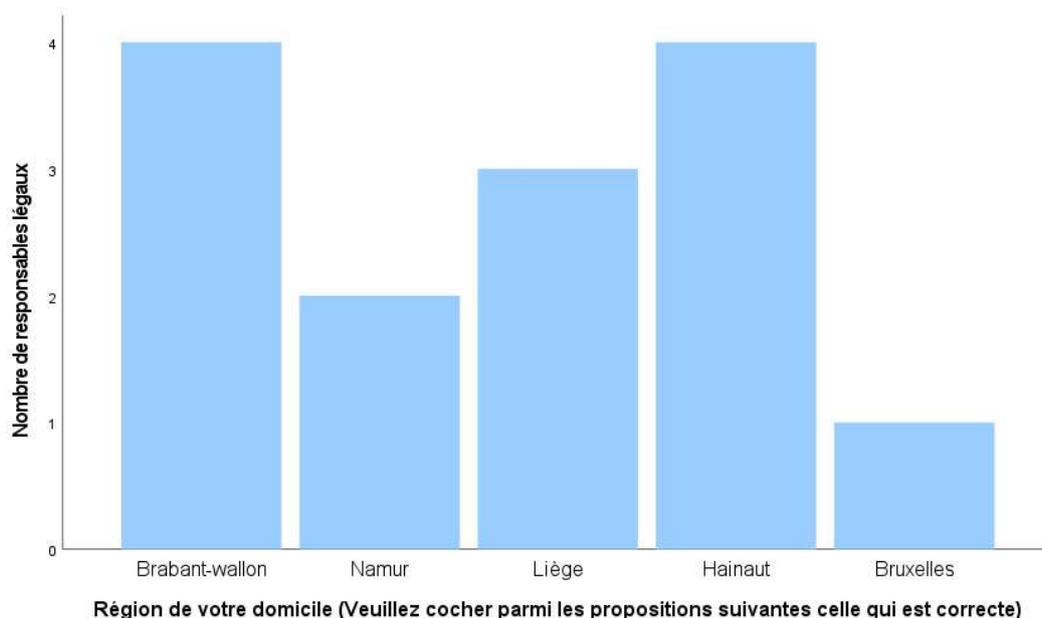


Tableau 4. Diplôme responsables légaux (12 couples ont répondu)

| Diplôme le plus élevé obtenu | Père | Mère |
|--------------------------------|------|------|
| Ecole secondaire | n= 4 | n=2 |
| Ecole supérieure de type court | n= 2 | n=3 |
| Université | n= 5 | n=7 |

Composition familiale

Neuf enfants de notre échantillon vivent avec leurs deux parents. Les enfants d'une des familles de notre échantillon sont en garde alternée. Pour trois autres familles, les enfants sont à charge d'un parent principalement. Au sein de notre échantillon, deux enfants sont enfants uniques, sept enfants ont des grands frères/sœurs et trois enfants ont de plus jeunes frères ou sœurs.

Nous relevons également que trois familles parmi celles qui ont participé, ont deux enfants à besoins spécifiques.

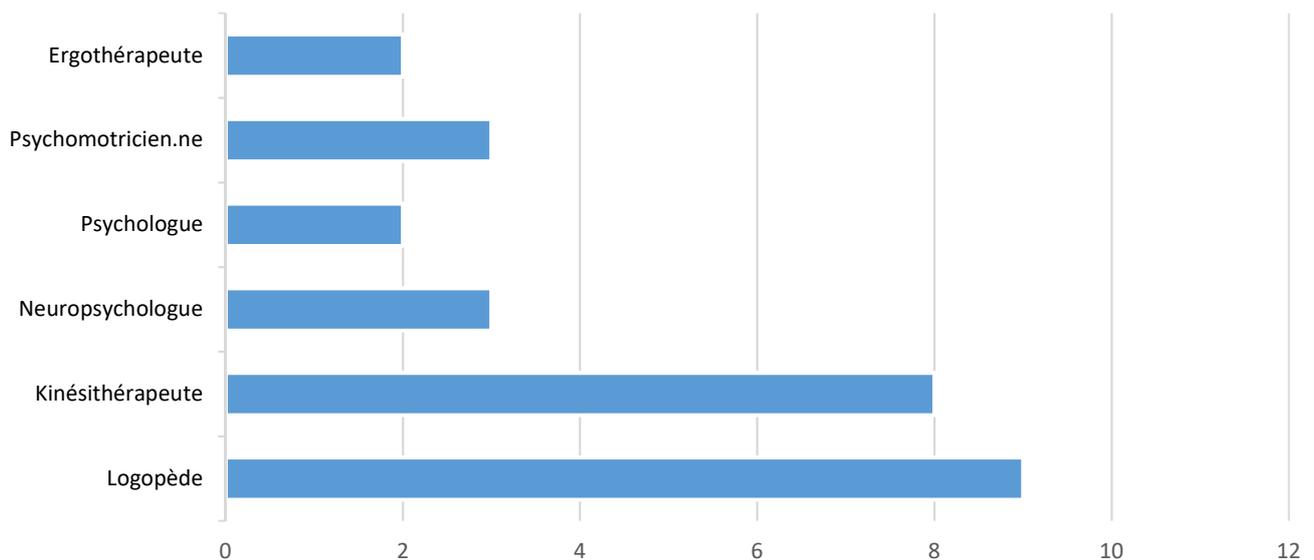
Caractéristiques des enfants

Tableau 5. Tableau des caractéristiques

| | Caractéristiques des enfants | N |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------|---|
| Langue maternelle | Français | |
| Sexe ⁸ | Garçons | 7 |
| | Filles | 5 |
| Age | 9 mois à 12 ans | |
| Diagnostics | Troubles du spectre de l'autisme ⁹ | 6 |
| | Syndrome génétique (avéré ou suspecté) ¹⁰ | 5 |
| | Dyspraxie | 2 |
| | TDA/H | 2 |
| | Infirmité motrice cérébrale | 1 |
| | Trouble du langage oral | 1 |
| | Trouble de l'audition centrale | 1 |
| | Polyhandicap | 1 |
| Scolarisation actuelle ¹¹ | Pas de scolarisation | 5 |
| | Enseignement spécialisé | 4 |
| | Enseignement ordinaire ¹² | 4 |

Ils sont douze parents sur les quatorze à avoir précisé quels sont les suivis paramédicaux en cours pour leur enfant. Certains ont précisé que l'enfant était aussi suivi par d'autres professionnels : exemple néphrologue, orthopédaque, hippothérapie, etc.

Figure 10. Suivis paramédicaux des enfants (n=12)



⁸ Deux parents n'ont pas répondu à cette question

⁹ Parmi les 6 enfants, trois présentent un TSA et un trouble associé

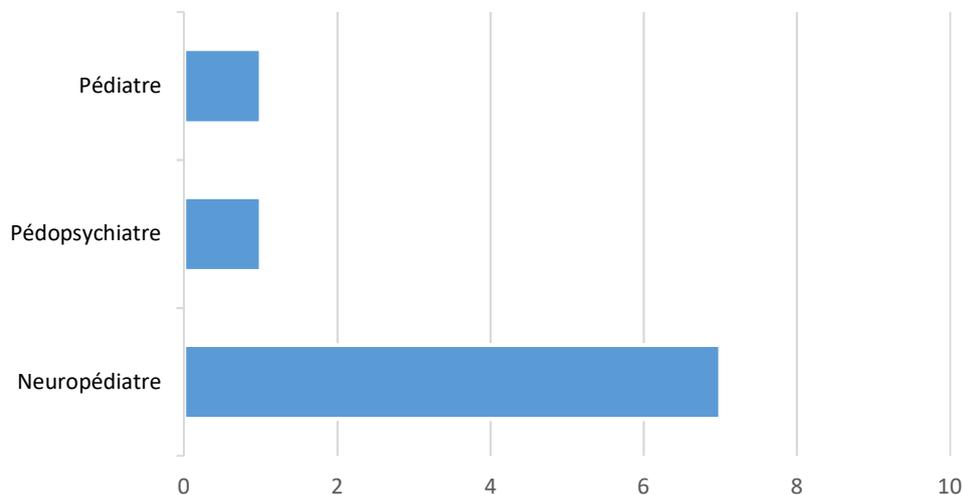
¹⁰ Deux enfants présentent un syndrome de Down et un enfant présente un probable syndrome

¹¹ Un parent n'a pas répondu à cette question

¹² Parmi eux, trois bénéficient d'un dispositif d'intégration

Ils sont dix parents sur quatorze à avoir précisé quels sont les suivis médicaux actuellement en cours pour leur enfant. Notons que certains ont aussi précisé que l'enfant avait aussi d'autres suivis comme par exemple : orthopédiste, dentiste, ophtalmologue, etc.

Figure 11. Suivis médicaux des enfants (n=10)



5.2.6 Etudiant-e-s

Trente-sept étudiant-e-s en logopédie à l'UCLouvain ont répondu à un questionnaire en format papier sur leur connaissance de la CAA. Parmi eux, trente-cinq étaient en premier bloc annuel de leur master en logopédie. Un-e étudiant-e était entre les deux années de master et un-e étudiant-e était en dernière année de Master en logopédie. Trois étudiant-e-s disposaient déjà d'un diplôme de Haute Ecole en logopédie.

5.3 Participant-e-s aux focus groups

Les participant-e-s aux focus groups étaient au total 19 professionnels. Deux types de focus groups ont été organisés : des focus groups entre professionnels et un focus group avec les centres de ressources et de formation.

La formation initiale de ces participants était : pour douze d'entre eux la logopédie, pour trois d'entre eux l'ergothérapie, deux autres étaient enseignant-e-s et finalement deux autres étaient neuropsychologues. Les participants travaillent : en école spécialisée, en centre de jour, en cabinet indépendant, en service d'accompagnement précoce, en centre de ressource ou de formation, etc. Quelques-uns des participants ne faisaient pas partie des répondants des questionnaires.

5.4 Participant-e-s au sondage « besoins et questions »

Il est important de noter que nous avons aussi interrogé d'autres parents que ceux du questionnaire à l'occasion du sondage sur les questions et les besoins des parents. Douze des seize parents qui ont répondu au sondage sont des parents différents de ceux qui avaient répondu au questionnaire.

Nous avons procédé par entretien téléphonique pour trois parents. Les 13 autres parents ont répondu au sondage en ligne. Parmi ces parents, un parent étant allophone sans langage écrit, la complétion a été réalisée avec l'aide d'un professionnel. Nous souhaitons également souligner que les répondants de ce sondage se trouvaient à des étapes différentes de la démarche (de la découverte de la CAA à l'appropriation du système dans la vie courante ou encore, à de nouveaux choix de systèmes, etc.).

- Un enfant n'utilisait actuellement pas de système de CAA
- Deux enfants utilisaient un système de CAA depuis 3 à 6 mois
- Deux enfants utilisaient le système depuis 1 à 2 an(s)
- 3 enfants utilisaient le système depuis 2 à 3 ans
- Sept enfants utilisaient le système depuis plus de 3 ans

Plusieurs parents parmi les 16 répondants nous ont semblé en souffrance, et ils sont plusieurs à avoir exprimé des craintes en lien avec la CAA. Finalement, une dizaine d'entre eux a indiqué être intéressée par un contact ultérieur, et par disposer des résultats de l'étude.

Les enfants de ces seize familles sont âgés entre 2 ans et 10 ans. Les diagnostics rapportés pour ces enfants sont les suivantes :

Tableau 6. Caractéristiques des enfants (sondage)

| | Caractéristiques des enfants | N |
|-------------|------------------------------------------------|----------|
| Age | 2 ans à 10 ans | |
| Diagnostics | Troubles du spectre de l'autisme ¹³ | 1 |
| | Syndrome de Down | 1 |
| | Déficience(s) sensorielle(s) | 5 |
| | Troubles d'apprentissage et/ou dyspraxie | 2 |
| | Trouble du langage oral+ TDA/H | 4 |
| | Diagnostic inconnu | 1 |
| | Polyhandicap | 2 |

Neuf professionnels nous ont aussi partagé leurs questions et leurs besoins concernant la CAA.

¹³ Parmi les six enfants, trois présentent un TSA et un trouble associé.

6. Analyse des résultats

Cette section fera état des analyses qui ont été réalisées sur les entretiens semi-structurés, ainsi que sur les questionnaires à destination des parents, professionnels et étudiant-e-s.

6.1 Analyse des entretiens semi-structurés

Le traitement des résultats qualitatifs a été réalisé via le logiciel NVIVO. NVivo est un logiciel qui permet de soutenir l'analyse qualitative. Plus précisément, il permet d'explorer les données (dans le cas présent, les entretiens retranscrits) et de faciliter l'analyse des catégories (également appelées « nœuds »).

Les données des entretiens semi-structurés ont été analysées en plusieurs étapes consécutives. Nous avons en premier lieu construit un plan d'analyse (préanalyse) en résumant les messages manifestés dans les verbatim (retranscription de l'entretien). Ensuite, nous avons traité les données, pour finir par les interpréter (Wanlin, 2007).

Nous avons donc dans un premier temps exploré les données en attribuant un code à chaque segment ce qui nous a permis de faire apparaître les idées des entretiens en leur donnant un code de 0 à 25. Nous nommions ces codes en quelques mots (par exemple « réussite CAA ») et nous expliquions en quelques mots ce code (« définition de la réussite en CAA selon le professionnel »). Les thèmes analogues ont été assemblés en un thème plus étendu pour réduire le nombre de catégories. Nous avons diminué le nombre de thèmes progressivement, à seize thèmes pour finalement aboutir à une réduction à sept thèmes. Creswell (2007) recommande en effet de réduire la liste en fin de processus en cinq à sept grandes thématiques.

Le tableau 7 présente les sept thèmes dont certains sont subdivisés en sous-points.

Tableau 7. Grille finale de codage des entretiens semi- structurés

| | Thème | Définition | Extraits |
|----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Définition et rôle du service | <ul style="list-style-type: none"> - Missions - Population - Conditions d'accès - Equipe - Réseau - Portes d'entrée - Subsidés | <p>« C'est un service d'accompagnement pour les enfants et leurs familles »</p> <p>« qui vise à aller au domicile, montrer aux parents, les soutenir, les écouter, proposer des stimulations pour l'enfant »</p> |
| 2 | Systèmes de CAA | <ul style="list-style-type: none"> - Systèmes sans assistance - Systèmes avec assistance de basse technologie - Systèmes avec assistance de haute technologie | <p>« J'ai appris que c'est vraiment intéressant d'essayer de prendre deux moyens alternatifs »</p> |
| 3 | Démarche CAA | <ul style="list-style-type: none"> - Travail préalable - Récolte d'informations - Choix des systèmes de CAA - Essais - Mise en place et prise en charge - Suivis et ajustements | <p>« Avoir connaissance de l'ensemble des besoins »</p> <p>« Il faut faire des recherches, des essais de solution »</p> |
| 4 | Difficultés auxquelles sont confrontés les services dans le travail de la sphère communicative et plus précisément dans le travail CAA | | |
| | 4.1 Réseau CAA | <ul style="list-style-type: none"> - Les logopèdes indépendantes - Localisation géographique - Sortir de sa mission - Accessibilité médecins - Accès CRETH | <p>« L'engorgement de tout le monde »</p> <p>« Chacun fait son réseau mais y a pas de communication autour de ça »</p> |
| | 4.2 Environnements | <ul style="list-style-type: none"> - Implication des parents et professionnels - Mythes et craintes - Connaissances et compétences - Manque de cohésion - Habitudes - Culture d'école ou d'institution - Inquiétudes non entendues | <p>« Pour eux, ce n'est pas de la communication »</p> <p>« Ça demande beaucoup d'énergie aux parents or y a déjà plein de choses qui leur tombent sur la tête »</p> |
| | 4.3 Accès, choix et accompagnement à la mise en place de la CAA | | <p>« Certains outils qui sont très beaux et qui coutent très cher et pour pouvoir les obtenir c'est des parcours du combattant »</p> |
| | 4.4 Age d'arrivée dans les SAP | | <p>« Les difficultés euh beh donc c'est effectivement c'est parfois euh l'âge d'arrivée chez nous »</p> |
| | 4.5 Coûts | | <p>« Et puis ce n'est pas accessible à tout le monde car y a le côté financier »</p> |
| | 4.6 Les dangers | | <p>« Être décalé par rapport à ce que peut entendre à ce moment-là le parent »</p> |

| | | | |
|----------|---------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5 | Facilitateurs dans le travail de la sphère communicative et la CAA | | |
| | 5.1 Parents ou tuteurs | | « Y a des écoles aussi avec lesquelles on sait qu'automatiquement la collaboration va être excellente » |
| | 5.2 Réseau | | |
| | 5.3 Connaissance des compétences de l'enfant | | |
| | 5.4 Temps à domicile | | |
| | 5.5 Fratrie/camarades de classe | | |
| | 5.6 Possibilité de prêt | | |
| | 5.7 Remboursement/budget | | |
| | 5.8 Fournisseurs | | |
| 6 | Formations | | |
| 7 | Souhaits Changements | Priorités, selon les personnes interrogées, dans les changements à adopter | « Pouvoir mettre en prêt et s'assurer que le système mis en place va tenir le plus longtemps possible » |

6.2 Analyse des questionnaires et du sondage

Le traitement des résultats quantitatifs a été réalisé via le logiciel IBM SPSS Statistics 24.

Le traitement des résultats qualitatifs a été réalisé via le logiciel NVIVO qui est un logiciel de soutien à l'analyse qualitative. Il permet d'explorer les données et de faciliter l'analyse des catégories.

PARTIE 3 : RÉSULTATS

Dans cette troisième partie, nous vous présenterons les résultats de la recherche-action. Nous débuterons par vous rapporter le sentiment de connaissance des professionnels interrogés concernant la CAA. Ensuite, nous vous présenterons les résultats concernant la démarche clinique pour le choix et la mise en place de la CAA. Cette démarche contient plusieurs étapes, depuis la découverte de la CAA jusqu'à son appropriation dans les différents milieux de vie de l'enfant. Pour finir, nous détaillerons le chemin suivi au sein des huit étapes en insistant sur les conditions nécessaires, les bonnes questions à se poser ainsi que les points d'attention.

1. Sentiment de connaissances de la CAA

La littérature indique très clairement un sentiment de manque de formation et de connaissances concernant la CAA de la part de plusieurs disciplines professionnelles : logopèdes (Tegla et al. 2019 ; Johnson & Prebor, 2019), professionnels du milieu scolaire (Hodge, 2007), programmeurs, etc. Les conséquences sont multiples. Nous relevons par exemple la compréhension limitée des avantages potentiels de stratégies et des technologies de CAA (Finke, Light & Kitko, 2008 ; Happ et al., 2011 ; McNaughton et al., 2019). Plusieurs auteurs (Beukelman et al., 2008 ; Yorkston, Baylor & Burns, 2016 ; McNaughton et al., 2019) soulignent qu'un travail est nécessaire pour intégrer la CAA dans la formation initiale et continue pour un large panel de professionnels.

Plusieurs auteurs se sont particulièrement intéressés à la formation des logopèdes (*speech language therapists*) et ce dans plusieurs pays anglophones. En effet, l'importance du rôle du logopède dans les différentes étapes est consensuelle (Dietz et al., 2012 ; Tegla et al. 2019). Un manque d'entraînement lors de la formation universitaire a par contre été mise en évidence (Tegla et al., 2019 ; Johnson & Prebor, 2019) (sentiment de manque de préparation adéquate) (Johnson & Prebor, 2019). Un sentiment de manque de connaissances a aussi été relevé par certains auteurs (Matthews, 2001) tandis que d'autres insistent sur le fait qu'une variabilité importante a été trouvée par rapport à ce sentiment de connaissances et de compétences des logopèdes (Iacono & Cameron, 2009).

Dans l'étude ci-présente, nous nous sommes interrogés sur le sentiment de connaissances des professionnels concernant la CAA, afin d'explorer spécifiquement la situation en Belgique francophone. Nous leur avons demandé de se positionner sur les connaissances acquises lors de la formation initiale et aussi, sur leur connaissance actuelle au sujet des différentes catégories de systèmes de CAA. L'analyse des questionnaires a permis de mettre en évidence que **les logopèdes** interrogés ressentent un manque de formation initiale dans ce domaine.

Sur une échelle de 1 (insuffisante) à 6 (excellente) les **logopèdes** (N=63) jugent en moyenne que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est de 1, 62 (0, 99)¹⁴. Nous avons aussi demandé aux logopèdes si elles avaient eu l'occasion de suivre un cours spécifique sur la CAA dans leur formation initiale en logopédie. Seul un quart d'entre elles a eu l'occasion de suivre un cours. Nous découvrirons plus loin dans ce document l'avis d'étudiant-e-s en fin de parcours universitaire à l'UCLouvain sur leur connaissance de la CAA (voir page 78).

Nous avons souhaité affiner notre compréhension de ce sentiment de connaissances en interrogeant les logopèdes sur les différentes catégories de systèmes de CAA.

- Sur une échelle de 1 (nulle) à 6 (experte), les logopèdes (N=63) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes sans assistance de CAA est de 3, 79 (1, 28)
- Sur une échelle de 1 (nulle) à 6 (experte), les logopèdes (N=63) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes avec assistance (basse technologie) de CAA est de 3, 71 (1, 25)
- Sur une échelle de de 1 (nulle) à 6 (experte), les logopèdes (N=63) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes avec assistance (haute technologie) de CAA est de 3, 30 (1, 21).

Sept enseignant-e-s sur onze ont indiqué de leur côté que l'expertise des paramédicaux était un changement prioritaire à adopter.

En conclusion, les logopèdes interrogés font état d'une faible connaissance acquise lors de leur formation initiale, et d'une connaissance actuelle des différentes catégories de CAA qui est variable, mais qui se situe en moyenne entre 3,30 et 3,79 sur une échelle de 1 à 6.

Cependant, **les logopèdes** (n=31) jugent en moyenne la difficulté « *je ne me sens pas compétent.e pour répondre à certaines questions qui me sont posées concernant un système de CAA* » à 2, 94 (1, 63) sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

65, 7 % de 35 logopèdes indiquent ne pas avoir de contacts réguliers avec un service en lien avec la Communication Alternative Améliorée. Les logopèdes qui ont ce contact régulier, précisent le type de service:

- CRETH (n=10)
- Comalso (n=1)
- Cyberval (n=1)
- ISAAC (n=3)
- Autres : firmes ou université

Nous souhaitons cependant souligner que les logopèdes semblent régulièrement relayer vers un service spécialisé, sans avoir pour autant un contact régulier. Par exemple, une logopède qui disait ne pas avoir eu beaucoup de patients qui avaient besoin de CAA explique « *je redirige*

¹⁴ La moyenne est de 1, 62 et l'écart-type est indiqué entre parenthèse. Il est de 0,99 dans le cas présent.

le plus souvent vers un centre spécialisé (ex. CRETH) » ou « je fais appel à d'autres professionnels ».

Le manque de connaissances a aussi été mis en évidence dans la littérature pour le milieu scolaire. Dans notre étude, nous retenons que sur une échelle de 1 (insuffisante) à 6 (excellente), **les enseignant-e-s** (n=20) jugent que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est en moyenne de **1,20** (0, 52). Un enseignant témoigne « *la formation de base des enseignants est médiocre par rapport à l'enseignement spécialisé et à la pratique du métier en général (pas assez de stages) ».*

Sur treize enseignant-e-s, dix disent ne pas avoir de contacts réguliers avec un service en lien avec la CAA et trois précisent avoir des contacts (firmes essentiellement).

- Sur une échelle de Likert allant de 1 (nulle) à 6 (experte), les enseignant-e-s (n=21) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes sans assistance de CAA est de 2,90 (1, 37)
- Sur une échelle de Likert allant de 1 (nulle) à 6 (experte), les enseignant-e-s (n=21) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes avec assistance (basse technologie) de CAA est de 2,38 (1, 46)
- Sur une échelle de Likert allant de 1 (nulle) à 6 (experte), les enseignant-e-s (n=21) jugent en moyenne que leur connaissance des systèmes avec assistance (haute technologie) de CAA est de 1,95 (1, 07).

Onze enseignant-e-s sur onze ont coché « *expertise des enseignant-e-s* » comme un changement prioritaire à adopter. Quatre services ont aussi cité de manière très explicite dans les entretiens, la formation des enseignant-e-s comme une difficulté : manque de conscience de l'existence des systèmes et de la manière de s'en servir dans l'intérêt de l'enfant. Les enseignant-e-s semblent désemparés « *on ne fournit pas les moyens aux enseignant.e.s* ».

Les quatre **(neuro)pédiatres** interrogés jugent de leur côté que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est insuffisante (1 sur l'échelle de 1 (insuffisante) à 6 (excellente)).

- Ils jugent tous les quatre leur connaissance des systèmes sans assistance de CAA à 2 sur une échelle de 1 (nulle) à 6 (experte).
- Ils jugent tous les quatre leur connaissance des systèmes avec assistance (basse technologie) à 2 sur une échelle de 1 (nulle) à 6 (experte).
- Ils sont trois à juger leur connaissance des systèmes avec assistance (haute technologie) à 2 et un médecin juge sa connaissance à 1 (« nulle »).

La formation du milieu médical a été citée de manière très explicite dans les entretiens par quatre services sur neuf comme problématique « *les parents font souvent très confiance au médecin, ils ont un rôle à jouer* », « *prescription trop globale, ils connaissent aussi peu les services et la province donc propositions parfois non réalistes et dépistage trop tardif des difficultés* ». Des mythes semblent par ailleurs présents chez certains médecins et un manque d'écoute de l'inquiétude du parent est parfois rencontré.

Cinq **ergothérapeutes** jugent que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est insuffisante sur une échelle de 1 (insuffisante) à 6 (excellente).

Six **services** sur les neuf ont répondu spontanément à une question ouverte sur les priorités dans les changements à adopter par la formation des professionnels.

Deux **parents** ont coché dans les changements prioritaires à adopter « *expertise des professionnels* » et huit parents sur quatorze nous ont dit avoir déjà été en difficulté face à des professionnels qui manquaient de connaissance.

Nous notons que d'autres référents de la (petite) enfance ont aussi été cités par certains professionnels et parents comme manquants de connaissance. Un parent nous confie *par exemple* « *Top Fonds Houtman ONE mais former les Travailleurs Medico Sociaux et personnel des crèches serait franchement mieux !* ».

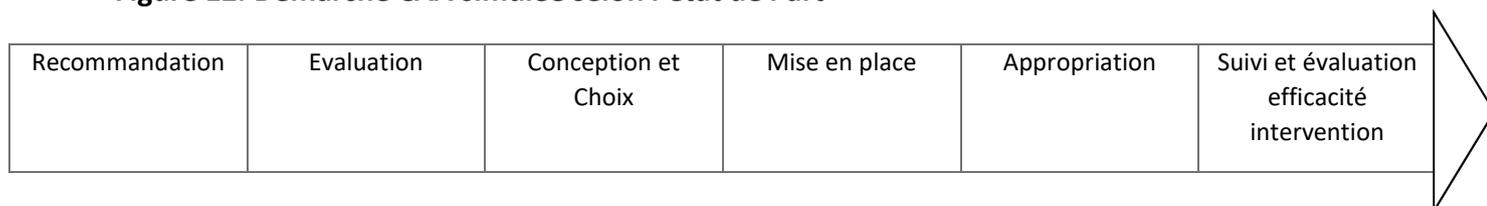
En conclusion, les résultats font état d'un sentiment de manque de formation initiale et/ou de connaissances de la part de plusieurs acteurs de la démarche CAA qui jugent leur propre connaissance comme insuffisante ou limitée. Plusieurs ajoutent que la formation des professionnels doit être améliorée (priorité dans les changements à adopter). Nous verrons que ce constat de manque de connaissances et de compétences impacte à plusieurs niveaux l'issue des projets de CAA.

L'étude ci-présente a mis en évidence une démarche clinique pour choisir et mettre en place des systèmes de CAA. Nous allons maintenant vous décrire ce qui était déjà connu de ce processus dans la littérature. Nous expliciterons également comment la démarche qui vous sera décrite plus loin, a été trouvée dans notre étude et en quoi elle permet de compléter les données actuelles.

2. Construction des étapes et des trajectoires de la démarche CAA

Il n'existe actuellement pas de données consensuelles concernant une démarche clinique pour choisir et mettre en place un système de CAA. Les premières recherches montrent tout de même le bénéfice d'un soutien organisé pour l'évaluation et l'intervention des systèmes de CAA (McNaughton et al., 2019). Notre état de l'art de la littérature a permis de mettre en évidence l'existence de plusieurs étapes considérées par plusieurs auteurs : une étape de « recommandation de la CAA » ainsi qu'une étape d'évaluation au commencement du projet (Binger et al., 2012, Ganz et al., 2012 ; McNaughton et al., 2019). Nous avons également mis en évidence dans l'état de l'art la « conception » et le « choix » du système de CAA (Baxter et al., 2012 ; Beukelman & Mirenda, 2017 ; Franco et al., 2018 ; Gevarter et al., 2013 ; Lorah et al., 2018 ; Marshall & Goldbart, 2008 ; Pereira et al., 2019). La mise en place du système (Kent-Walsh et al., 2015 ; McNaughton et al., 2019), l'appropriation (Kintsch & DePaula, 2002) et le suiti étaient les étapes mentionnées dans la suite du processus. La figure 12 simule l'agencement de ces étapes en une ligne du temps.

Figure 12. Démarche CAA simulée selon l'état de l'art



Beukelman et Mirenda ont présenté, en 1988, un modèle pour guider la prise de décision et l'intervention en CAA. Le modèle a été créé sur base des concepts décrits par Rosenberg et Mirenda (1987) et a ensuite été révisé. Ce « modèle de participation » (Beukelman & Mirenda, 2017) indique plusieurs pistes pour guider les processus dynamiques d'évaluation et d'intervention en CAA. Il permet aussi de mettre en évidence plusieurs « étapes ». Tout commence selon ce modèle avec la **recommandation** d'un professionnel de première ligne de la pertinence de la mise en place d'un système de CAA. Le modèle de participation propose ensuite de commencer **l'évaluation** par identifier les besoins de communication actuels de la personne et les « exemples de participation ». Il propose ensuite **d'identifier les barrières à la participation** (barrières d'opportunités de communication et barrières d'accès à la CAA). Le modèle se poursuit avec la planification et l'opérationnalisation des **interventions** (actuelles et futures) qui doivent permettre à l'enfant de participer. Cette phase inclut l'entraînement de l'utilisateur et de ses partenaires. Pour finir, les auteurs insistent sur l'importance de se poser la question de **l'efficacité de l'intervention** mise en place (Beukelman & Mirenda, 2017). Lund et al. (2017) appellent malgré tout à la prudence sur le modèle de participation. Il offre un cadre théorique mais peu d'informations sont transmises sur l'application du modèle en contexte clinique (Lund et al., 2017).

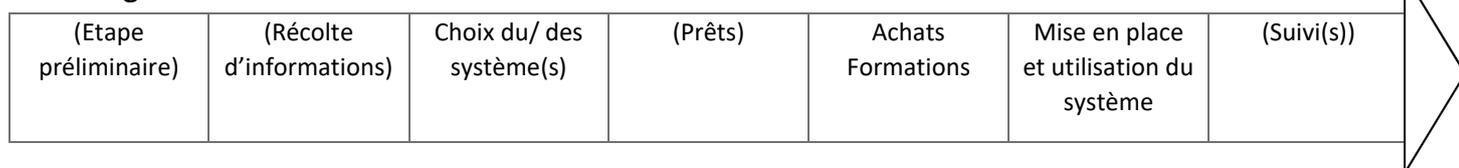
Notre étude permet de mettre en évidence non seulement la manière dont cette évaluation et cette intervention sont réalisées en Belgique francophone, mais aussi quelles sont les

étapes réelles de la démarche, et la façon dont toutes les autres étapes s’opèrent dans la réalité. Nous énumérerons également les arguments avancés par les participants pour que ces étapes soient améliorées.

Comme remarque préalable, nous insistons sur le fait que la démarche qui va être décrite dans ce rapport a fait l’objet de multiples ajustements au cours de l’étude. Les entretiens semi-structurés ont permis de faire émerger une première proposition de la démarche. Nous avons pu mettre en évidence, par exemple, l’existence d’une première étape qui donne l’impulsion du projet. Les questionnaires à l’attention des professionnels (logopèdes, ergothérapeutes, médecins et enseignant-e-s) ont permis d’affiner la compréhension des rôles des professionnels de terrain dans cette démarche. Les résultats qualitatifs du questionnaire à l’attention des parents et les entretiens avec les services ont permis de faire émerger plusieurs trajectoires possibles dans cette démarche, que nous avons jugées plus ou moins à risques d’abandon de la CAA. Elles seront explicitées plus loin.

Concrètement, la démarche comprenait, dans un premier temps, sept étapes, comme illustrées à la figure 13.

Figure 13. Première démarche

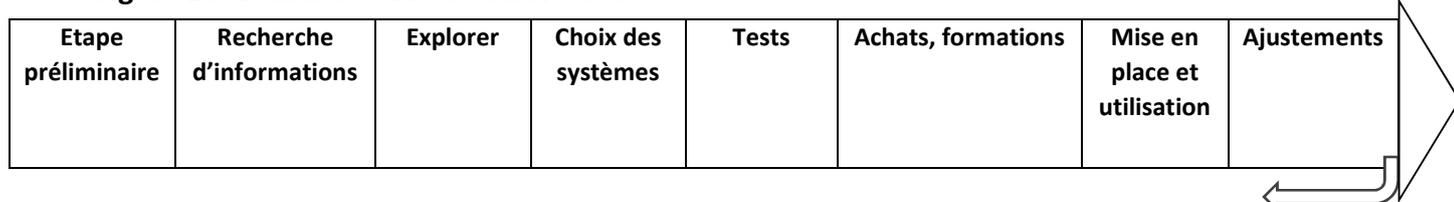


Certaines de ces étapes sont entre parenthèses car elles ne s’opèrent pas toujours (par exemple le prêt d’un système de CAA).

A l’occasion des focus groups, nous avons placé cette question de la démarche au centre de la rencontre. Nous avons mis en jeu les étapes en demandant aux participants de partager leur expérience sur le déroulement du processus de CAA. Grâce aux retours, la démarche a pu être nuancée et a été construite en huit étapes agencées différemment.

En intégrant l’ensemble de ces données, nous sommes parvenus à une démarche qui se veut représenter, autant que possible, le parcours d’une famille « à partir du moment où la question de la CAA est posée » « jusqu’à ce que l’enfant s’approprie le système ». Pour mieux comprendre cette démarche, la figure 14 ci-dessous rend compte de ces différentes étapes.

Figure 14. Démarche CAA définitive de l’étude



Au-delà de la mise en évidence d’une démarche pour choisir et mettre en place la CAA, nous avons examiné les trajectoires variables au sein de cette démarche ainsi que les facteurs susceptibles d’expliquer les différences.

Sur base des résultats au questionnaire « parents » et de l'analyse qualitative des entretiens avec les services, six trajectoires ont été mises en évidence. La figure 15 propose une représentation visuelle de ces trajectoires.

La trajectoire 1 a été intitulée la « trajectoire **diagnostic connu** ». Dans ce parcours, la CAA est recommandée directement par le milieu médical, paramédical, et/ou par une association de parents. La recommandation s'effectue dès la naissance de l'enfant ou dans ses premières années de vie. Souvent, il semblerait qu'une association de parents joue un rôle précocement dans cette trajectoire. Le diagnostic de l'enfant est connu (par exemple syndrome de Down ou polyhandicap). Nous attirons cependant votre attention sur le fait que tous les enfants qui ont un diagnostic connu, ne se situent pas forcément dans cette trajectoire-là. Bien que cette trajectoire soit décrite comme positive par les parents, nous notons qu'un parent regrette qu'on ne lui ait pas demandé son avis (ni à son enfant) sur le choix du système de CAA. Nous relevons aussi que pour une des familles, il n'y a pas eu « d'étape de choix ». C'est un système précis de CAA qui a été recommandé et mis en place pour l'enfant sans que cette question ne soit posée.

La trajectoire 2 a été intitulée la « trajectoire **d'accompagnement spécialisé** ». Dans ce cas, la recommandation se fait par un professionnel spécialisé (logopède par exemple) et/ou un centre qui est une référence pour les parents (école spécialisée, centre d'accueil, centre de référence, Centre psycho-médico-social). Dans certains cas, le parent effectue, en complément, une recherche personnelle d'informations.

La trajectoire 3 a été intitulée la « trajectoire **par incidents critiques** ». Elle fait référence à des parcours dans lesquels les parents ont le sentiment que la CAA est recommandée ou mise en place « par hasard ».

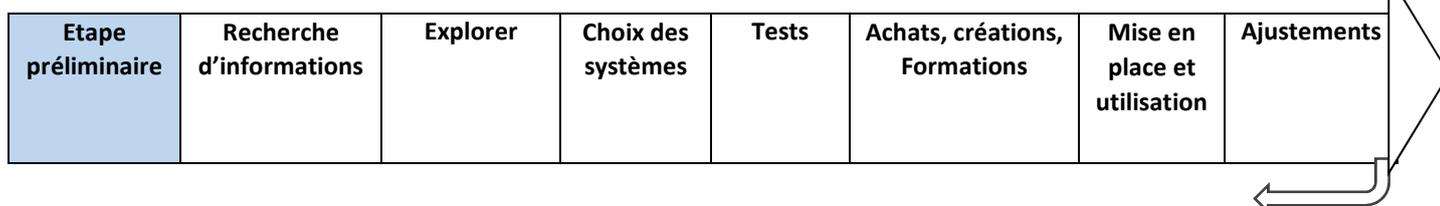
Elle est caractérisée par le combat du parent : recherche active de renseignements, sollicitation active de professionnels, défense/argumentation/insistance de l'intérêt de la CAA auprès de professionnels, etc. Dans cette étape, les parents rendent aussi compte d'une certaine pression. C'est eux qui mènent le projet, eux qui effectuent les choix. Dans certains cas, le parcours des familles est décrit de manière chaotique mais le parent rapporte une issue positive : la mise en place d'un système de CAA adéquat. Dans d'autres cas, le parent se sent au contraire totalement perdu « *c'est vraiment à tâtons* », démuni et en souffrance « *l'impression qu'on est vraiment laissé à l'abandon* ». Parfois la CAA est abandonnée. Plusieurs parents nous ont rapporté avoir sollicité des services ou des logopèdes et n'avoir pas reçu d'aide (suffisante) de leur part.

La trajectoire 4 a été intitulée la « trajectoire de la CAA à **l'âge scolaire** ». Ce parcours correspond à des enfants pour lesquels la CAA trouve son utilité uniquement à l'âge scolaire. C'est le milieu paramédical (logopède, ergothérapeute, kinésithérapeute) et le milieu scolaire (enseignant-e, éducateur, directeur) qui recommandent la CAA pour un enfant plus âgé.

3. Démarche CAA

Dans cette troisième partie qui concerne les résultats, nous vous exposerons en détail les différentes étapes de la démarche CAA. Nous vous présenterons les facilitateurs et les freins qui ont été soulevés par les participant-e-s, ainsi que plusieurs points d'attention et des questions pour cheminer dans le projet.

3.1 Etape préliminaire



L'analyse des entretiens semi-structurés, l'analyse des questionnaires et les échanges lors des focus groups ont permis de mettre en évidence l'existence d'une première étape dans la « démarche CAA » que nous avons appelée « étape préliminaire ». Cette étape consiste à instaurer des conditions favorables pour le projet de Communication Alternative Améliorée et à donner l'impulsion du projet. Elle correspond aussi souvent au moment du choc et de la découverte du handicap pour la famille. C'est dans cette étape que se fait fréquemment la recommandation de la CAA. L'étape préliminaire peut être guidée par plusieurs questions que nous développerons ci-après. Cette étape nécessite une série de conditions pour que le projet de CAA puisse démarrer.

3.1.1 Conditions nécessaires : écoute mutuelle, information et demande

L'écoute du parent permet d'appréhender ses inquiétudes et de partir des besoins et des compétences de l'enfant en tenant compte de manière judicieuse des priorités de la famille. Plusieurs services d'accompagnement précoce ont insisté sur l'écoute « sans jugement » du parent comme un des piliers de leur travail. L'écoute du parent permettrait aussi de prendre connaissance des représentations que les parents ou tuteurs se font de la communication et de la Communication Alternative Améliorée. La relation de confiance entre les parents ou tuteurs et le professionnel a été pointée comme primordiale. Les neuf services rencontrés dans les entretiens semi-structurés ont insisté sur l'importance de la collaboration avec les responsables légaux de l'enfant. Nous discuterons d'ailleurs, à plusieurs étapes de la démarche, de la question de la collaboration entre les différents partenaires du projet.

Lorsque cette écoute du parent n'est pas présente, les inquiétudes ne sont forcément pas entendues. Cela peut engendrer plusieurs difficultés : une prise en charge tardive de l'enfant, une cristallisation des difficultés, une souffrance (de l'enfant et/ou de sa famille) ou encore une méfiance dans le milieu scolaire ou (para)médical. Lorsque les responsables légaux ne se

sont pas sentis écoutés, ils rapportent aussi qu'ils ne reçoivent pas les informations, et le regrettent « *si on avait su que ça existait* ». En effet, les parents et les professionnels doivent recevoir une information suffisante pour que le projet de CAA démarre. Les échanges lors des focus groups ont aussi mis en exergue le manque d'information (suffisante) donnée aux parents comme un frein.

Plusieurs professionnels ont souligné qu'ils ont parfois le sentiment que les parents sont suivis par des professionnels pour la communication de leur enfant, alors que ce n'est pas le cas. Les parents, certes, se rendent à des rendez-vous (para)médicaux, sont suivis dans un centre référence, mais pourtant ils ne sont pas bien accompagnés. Ils ne reçoivent pas les informations au sujet de la communication et cela fait obstacle à un potentiel projet de CAA : « *Le parent est parfois lui aussi tout seul, s'il n'a pas le bon accompagnement dès le départ beh il ne sait pas par où aller donc parfois il perd beaucoup de temps* » « *parfois un peu loterie* ». Une illustration de ce constat est que certains enfants d'âge scolaire avec un diagnostic déjà posé (Troubles du Spectre de l'Autisme par exemple) arrivent dans une école spécialisée sans qu'aucun moyen de communication n'ait été imaginé pour eux. Un autre exemple de témoignage est celui d'une maman qui nous a confié qu'elle ne s'est sentie écoutée que tardivement, en rencontrant une généticienne : « *un professionnel qui nous a vraiment écoutés sur ce que fait XXXXX [l'enfant], ce que dit XXXXX [l'enfant]* ».

L'écoute du professionnel est aussi apparue comme importante. Certains parents, pour différentes raisons, ne sont pas à l'écoute du professionnel (par exemple ils sont convaincus que la CAA est néfaste pour le développement de leur enfant, ou bien ils sont dans la découverte des situations de handicap de leur enfant, etc.).

La dernière condition de cette étape est que les parents soient **demandeurs**, au minimum de soutien à la communication ou au langage. Les échanges durant les focus groups ont également fait émerger une difficulté quand il n'y a pas de demande des parents ou que les parents ne ressentent pas de besoin communicationnel. Les raisons de cette non-demande peuvent être de plusieurs natures différentes :

- Manque de connaissances de ce que veut dire « communiquer »
- Mythes sur la CAA
- Les parents ou tuteurs ne voient pas la communication comme une priorité.
- Les parents ou tuteurs pensent que puisque c'est pris en charge à l'école et/ou par la logopède il n'est plus nécessaire de travailler à la maison.
- Etc.

Par exemple, dans le cas d'enfants avec une infirmité motrice cérébrale c'est d'abord le problème moteur qui est visible et donc la CAA « *c'est en fait leur rajouter un truc en plus chaque fois et c'est d'abord leur préoccupation l'aspect moteur et l'aspect communication arrive plus tard dans leur esprit que dans le nôtre et là c'est de pouvoir s'ajuster au niveau du*

rythme et ça aussi c'est vraiment une difficulté ». Les professionnels ont envie de prendre en charge précocement la communication mais les parents ne sont parfois pas « prêts ».

Lorsque, au contraire, les parents ou tuteurs sont frustrés de ne pas arriver à communiquer avec leur enfant, ils sollicitent les professionnels avec une demande. Les parents sont alors demandeurs de conseils, proactifs dans les démarches et impliqués dans le projet.

3.1.2 Que faire ?

L'étape préliminaire peut être **un tremplin** pour préparer les parents et/ou les professionnels (et l'enfant) à mettre en place la CAA. C'est l'occasion de **déclencher une réflexion, de découvrir la CAA** (par exemple en signant en présence du parent, lorsque cela est possible et pertinent). Certains professionnels nous ont rapporté leur façon de travailler avec les parents dans cet amorçage de la CAA (par exemple les accompagnateurs en aide précoce ou les logopèdes indépendantes.). Il semble que plusieurs acteurs travaillent à cette étape d'amorçage : logopèdes, services d'accompagnement précoce, associations de parents, centres pluridisciplinaires, etc. La facilité avec laquelle ce travail peut être réalisé semble dépendre de la présence ou non d'une équipe pluridisciplinaire, du type d'enseignement de l'enfant et d'un contexte institutionnel ou non. Par exemple, être indépendant peut être un frein pour le professionnel qui peut se sentir isolé si les collaborations sont difficiles.

Il est donc essentiel :

- **Accueillir, soutenir et accompagner les parents ou tuteurs et leur enfant** : *« Il faudrait (...) aussi accueillir les parents qui découvrent que leur enfant n'aura pas de langage oral »*. Le professionnel peut être amené à chercher avec les parents ou tuteurs une logopède indépendante. La question de la communication peut aussi nécessiter d'aider à comprendre l'origine du problème. Pour cela, il peut être nécessaire de solliciter des médecins ou encore d'évaluer la compréhension et l'expression de l'enfant, etc. Le professionnel peut soutenir l'enseignante et imaginer ensemble des solutions. Dans cette étape, le professionnel doit parfois aider à la complétion d'un dossier, établir des contacts (par exemple avec des centres spécialisés ou des professionnels) ou encore aider à entreprendre des démarches pour poser un diagnostic.
- **Expliquer le sens et l'utilité de la CAA**. Les parents ou tuteurs et l'enfant ne reçoivent pas toujours d'explications sur le sens et l'intention du professionnel concernant la CAA. Il est nécessaire que les parents ou tuteurs et les professionnels comprennent **le sens et l'utilité**. Communiquer est un processus qui s'étend bien au-delà du langage oral et au-delà du noyau familial. La CAA peut avoir une visée « **augmentative** » ou « **améliorée** » : l'enfant s'exprime oralement et utilise un système de CAA. Elle n'est pas toujours « **alternative** » ; dans ce cas le système de CAA est le moyen (privilégié) par l'enfant pour communiquer. On peut ici à nouveau faire le lien avec la condition « d'information » nécessaire à cette étape.

Un enseignant témoigne « *moi j'ai des enfants qui parlent mais les gestes, pour la compréhension, les aident énormément* ». C'est parfois via des rencontres avec d'autres élèves de l'école qui utilisent les gestes, que les parents se rendent compte de l'utilité.

« J'ai pu voir des enfants plus grands que ma fille utiliser la méthode Sésame et cela me donne un regard positif sur cette méthode car même s'ils ne parlent pas encore, ils arrivent à se faire comprendre. C'est aussi chouette de voir que suite à la formation, les enfants plus âgés (cousins et autres enfants présents chez la gardienne) voyant les adultes (nous, la gardienne, mes parents) utiliser la méthode, cherchent à les imiter en reproduisant les gestes utilisés » parent

« Aider les parents à se projeter dans l'avenir et prendre conscience que l'enfant a, aura une vie plus ou moins autonome et que tout moyen de communication favorise les relations sociales, l'autonomie, la confiance en soi... » professionnel

- **Renforcer les initiatives constructives** : Le professionnel reconnaîtra et encouragera les familles qui sont déjà dans un travail de CAA. Certains services d'accompagnement précoce considèrent que le fait d'initier au système de CAA fait partie de leur travail mais pour d'autres non. Si la famille est en demande, le professionnel pourra **stimuler la mise en place** du système de CAA et/ou être un renfort à domicile. Le projet de CAA peut être long et nécessiter une énergie importante. Il est frustrant de ne pas pouvoir communiquer de façon fonctionnelle. Cela peut être déstabilisant (pour l'enfant et ses partenaires de communication) et parfois il arrive que cela soit source d'un vécu difficile (pour l'enfant et ses partenaires de communication). Entreprendre des démarches en lien avec la CAA est une initiative constructive pour y répondre. Nous notons cependant un point d'attention à ce sujet, qui est d'aller (trop) vite et de court-circuiter certaines étapes.

Certaines familles sont très actives, elles sont en recherche permanente « *sont aussi des familles qui s'éparpillent, elles testent tout, elles sont toujours un peu déçues car ça ne répond jamais totalement à ce qu'elles espéraient* ». « *Ils oublient que la réflexion n'est pas une perte de temps, qu'elle est nécessaire, c'est aussi des parents qui vont, si l'un dit noir et l'autre gris, faire les deux, frustration des parents qui veulent communiquer avec leur enfant* ».

- **Recommander ou confirmer :**

Les parents (n=12) ont indiqué que la proposition de CAA a été faite par le milieu paramédical (n=5), par le milieu médical (n=4), par le parent lui-même (n=2), par le milieu scolaire, (n=2) par un CPMS (n=2), par un autre parent (n=2) ou encore par quelqu'un d'autre (conférencier, firme). Sept des douze parents ont cité plusieurs acteurs impliqués dans cette recommandation, et cinq autres n'en ont cité qu'un.

70 % de 34 logopèdes disent participer à confirmer qu'un système de CAA est approprié. Sur neuf enseignant-e-s qui ont répondu à la question à choix multiples à ce sujet, huit confirment qu'un système de CAA est approprié en **observant** l'enfant, sept enseignant-e-s ont dit confirmer qu'un système de CAA est approprié en **consultation** avec des collègues de l'école, cinq enseignant-e-s ont dit confirmer qu'un système de CAA est approprié en consultation avec des **professionnels hors de l'école** et cinq enseignant-e-s confirment qu'un système de CAA est approprié en lien avec le **PIA**.

Qualitativement, les participant-e-s insistent sur les conditions de cette recommandation. Elle doit prendre racine : dans une discussion pluridisciplinaire, après avoir rencontré et observé l'enfant, en lien avec ses besoins et pour plusieurs buts (à court, moyen et long terme).

Sur dix parents, cinq expliquent que c'est en période préscolaire que le système de CAA a été pensé : dès la naissance (n=2), en maternelle (n=3). Nous leur avons demandé de préciser qui leur avait parlé du système de CAA qui est le plus utilisé par leur enfant. Les parents (n=12) expliquent qu'il s'agit du milieu paramédical (n=7), du milieu médical (n=3), d'un parent d'enfant en situation de handicap (n=2), du milieu scolaire (n=2), du parent lui-même (n=2), ou encore d'une firme (n=1).

3.1.3 Questions qui guident l'étape préliminaire

Nous détaillons ci-après les deux questions principales qui peuvent guider cette étape préliminaire.

1) Que puis-je dire de la communication de l'enfant ?

Il est important d'avoir un portrait détaillé de la communication de l'enfant c'est-à-dire d'avoir des informations complètes sur **les prérequis** à la communication de l'enfant (contact visuel, attention conjointe, tour de rôle, permanence de l'objet, imitation gestuelle et vocale, intérêt pour la communication, etc.), ainsi que sur la communication et le langage de l'enfant (en **compréhension** et en **expression**). L'analyse des questionnaires et des focus groups a fait émerger l'importance **d'avoir un portrait détaillé** de l'enfant.

Nous nous focaliserons dans cette première étape sur le domaine de la communication mais nous détaillerons plus loin dans ce document l'ensemble des informations à prendre en considération (personnalité de l'enfant, besoins, etc.). Pour avoir un portrait de la communication de l'enfant, il est nécessaire de l'observer et de faire un rapport complet de l'observation : comment l'enfant communique-t-il et ne communique-t-il pas, pourquoi tel élément (par exemple le pointage) est important dans la communication ? Il sera également nécessaire de penser aux différentes épreuves standardisées et/ou questionnaires parentaux fiables. **Un bilan** des compétences communicatives et langagières peut être réalisé par un.e logopède.

Plusieurs services d'accompagnement précoce considèrent comme « *facilitant* » de pouvoir prendre le temps de travailler à domicile, prendre le temps d'observer l'enfant avant de se lancer dans les pistes de soutien. C'est aussi l'occasion de prendre le temps d'expliquer avec un langage adapté au parent qui est devant eux certains concepts, et d'amorcer l'idée de la CAA.

Dans un même ordre d'idées, une suggestion pour faciliter l'adhésion au projet (avec certains parents) est de pouvoir « mettre en jeu » le parent : s'il est en confiance, il est par exemple possible d'organiser un « jeu de rôle » « *si vous vouliez me dire la couleur de cet objet sans utiliser la parole, comment feriez-vous ?* ».

Finalement, les résultats mettent en évidence, que le concept-même de la « communication » n'est pas clair pour tous les professionnels ni pour les parents. La « communication » est souvent confondue avec « l'acquisition du langage oral » ou « l'acquisition du vocabulaire ». Cette confusion a un impact non négligeable sur l'ensemble du processus CAA.

2) Quels sont les mythes et les craintes (des parents et des professionnels) ?

Les parents fournissent des expériences sociales indispensables à l'enfant et des opportunités pour leur apprentissage. Ils jouent un rôle essentiel comme facilitateurs dans l'acquisition du langage, mais aussi dans la communication et les compétences d'interaction sociale (Dunst & Lowe, 1986 ; Huer & Lloyd, 1990, as cited in Chavez Cruz et al., 2011). Or, plusieurs auteurs (Beukelman, 1987 ; Silverman, 1995, as cited in Millar et al., 2006) rapportent que certains parents et professionnels sont hésitants à initier des interventions CAA en raison de mythes et de craintes. Certaines familles peuvent aussi être dans l'incompréhension de la nécessité d'une intervention de CAA chez leur enfant. Il arrive que les parents ne ressentent pas de difficulté pour comprendre leur enfant et ne comprennent donc pas la nécessité de l'intervention. Ils ne se rendent pas toujours compte non plus de l'incapacité de l'enfant à signifier des éléments plus abstraits ou passés par exemple (Jullien, 2018). Il est important de nuancer en disant que d'autres auteurs (Marshall & Goldbart, 2008) ont décrit un soutien généralement positif de la part de responsables légaux interrogés d'enfants utilisant des aides de haute et basse technologie. Les adultes familiers étaient enclins à interagir avec un utilisateur de CAA et n'avaient pas d'inquiétude concernant la mise en place de la CAA. Certains adultes familiers indiquaient même leur souhait que les systèmes de CAA soient introduits plus tôt.

Dans notre étude exploratoire en Belgique francophone, nous avons également relevé ces mythes et ces craintes. Nous avons relevé la présence de plusieurs mythes dans les résultats qualitatifs et quantitatifs, qui avaient déjà clairement été établis (Romski & Sevcik, 2005) (par exemple, certains croient qu'il y a un âge minimum pour mettre en place la CAA ou que les systèmes de CAA pourraient inhiber la production de la parole) ainsi que des mythes supplémentaires. Les participant-e-s ont parfois aussi rapporté des craintes en lien avec la CAA que nous détaillerons ci-après.

Si les responsables légaux ou le professionnel croient en ces mythes et sont convaincus que la CAA est négative pour l'enfant ou qu'elle n'est pas nécessaire, ils risquent de s'opposer fermement au projet ou de ne pas le soutenir. Si l'enfant lui-même a des craintes, il est important qu'elles soient entendues.

Dans les entretiens semi-directifs, huit services sur neuf ont parlé spontanément de mythes chez les parents ou les professionnels qui impactaient négativement le choix ou la mise en place d'un système de CAA. Les échanges lors des focus groups ont confirmé les craintes et les mythes véhiculés en lien avec la CAA chez les parents et/ou les professionnels. Nous avons également récolté l'avis des professionnels par questionnaire au sujet de ces mythes.

Les logopèdes (n=30) ont jugé que sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent), la difficulté « *les parents ont des craintes et/ou fausses croyances concernant l'utilisation du système* » se situe en moyenne à 3, 36 (1, 47). Trois logopèdes jugent que cela n'arrive jamais et trois logopèdes jugent que cela arrive très souvent. Les autres logopèdes se situent dans l'intervalle.

Les logopèdes (n=29) ont jugé que sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent), la difficulté « *l'école de l'enfant a des craintes ou fausses croyances concernant l'utilisation d'un système* » se situe en moyenne à 2, 93 (1, 53). Sept logopèdes jugent cela n'arrive jamais.

Les mythes évoqués spontanément par les parents et les professionnels sont de plusieurs niveaux : des mythes sur ce que veut dire « communiquer », sur ce qu'est, la « CAA » des mythes sur la causalité des difficultés de l'enfant ou encore sur les conditions pour accéder à la CAA. Le tableau 8 reprend les différents mythes qui ont été évoqués ainsi que des exemples concrets qui les illustrent.

Tableau 8. Mythes relevés dans l'étude

| Mythes | Extrait entretiens | Commentaire |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mythe concernant la causalité des difficultés de l'enfant (bilinguisme, histoire familiale, paresse) | <p>« <i>Oui mais c'est parce qu'on lui a parlé dans notre langue donc il a du coup accumulé un retard</i> »</p> <p>« <i>Ça fait longtemps que je signale à l'école, à mon médecin, que je m'inquiète mais on me dit toujours -Oh il est paresseux, oh beh laissez-lui le temps, oh mais c'est pas grave il va parler, vous tracassez pas</i> ».</p> | <p>Certains parents et professionnels pensent que si l'enfant ne parle pas, ne communique pas, c'est parce qu'il présente d'autres difficultés.</p> <p>Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Croire que le bilinguisme est responsable des difficultés de l'enfant et qu'arrêter de parler dans les deux langues va permettre de débloquer la difficulté - Croire que les difficultés de l'enfant sont liées à l'histoire familiale ou aux frères et sœurs « <i>ils ont tous parlé tard</i> ». Ce type d'exemple familial vient relativiser « <i>peut-être que ce n'est pas si grave s'il ne parle pas</i> ». - Croire que les difficultés de l'enfant sont liées à de la paresse : « <i>Oh il est paresseux, oh beh laissez-lui le temps</i> » |
| Le déclic magique | <p>« <i>Une fois qu'il va parler tout va être résolu</i> » « <i>quand le ou les premiers mots émergent ça y est hop ça démarre et ça va s'enchaîner</i> ».</p> | <p>Certains professionnels et certains parents imaginent qu'à un moment donné un déclic va s'opérer et que l'enfant va tout à coup se mettre à parler.</p> |
| L'enfant est trop jeune | <p>« <i>Qu'il n'a pas l'âge pour utiliser cet outil, qu'il est trop petit pour utiliser l'outil</i> »</p> | <p>Certaines personnes pensent qu'il y a un âge minimum pour mettre en place la CAA. Or, rien n'indique que les enfants doivent avoir un certain âge pour bénéficier d'une CAA. Au contraire, il est conseillé d'utiliser la CAA dès que possible !</p> |
| La CAA va empêcher ou freiner l'enfant dans le développement de son langage oral L'enfant ne fera plus l'effort de parler | <p>« <i>C'est la peur que par exemple l'outil parle à la place de l'enfant et que du coup il ne parle plus jamais</i> »</p> <p>« <i>(...) que s'il utilise des images il ne parlera pas</i> »</p> | <p>Le fait que la CAA puisse être préférée à la parole est une croyance. Cette crainte n'est pas soutenue par les données disponibles, pourtant elle est courante. Elle mériterait souvent d'être débloquée, avec prudence.</p> |

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Il faut de nombreux prérequis pour utiliser la CAA</p> | <p><i>« Qu'il faut des prérequis euh beaucoup de prérequis pour pouvoir l'utiliser »</i></p> | <p>Ce mythe au sujet des prérequis pour mettre en place la CAA a déjà clairement été établi dans la littérature (Ronski & Sevcik, 2005) or il ne faut pas attendre que l'enfant ait telle ou telle compétence pour mettre en place la CAA !</p> |
| <p>Je comprends mon enfant donc ce n'est pas nécessaire</p> <p>Mon enfant comprend tout</p> | <p><i>« On le comprend bien, il n'en a pas besoin »</i></p> | <p>Les parents sont les spécialistes de leur enfant. Ils ont souvent des stratégies spécifiques, personnelles, pour comprendre leur enfant mais cela ne veut pas pour autant dire que d'autres personnes (l'institutrice, le voisin, le copain) comprennent l'enfant, ni que l'enfant peut se faire comprendre dans tous les lieux dans lesquels il va, et exprimer tout ce qu'il voudrait (ses ressentis, ses commentaires, son avis, ses peurs, etc.).</p> |

Pour contrecarrer ces mythes, plusieurs professionnels ont expliqué avoir créé des documents explicatifs écrits à destination des parents de l'enfant et de son entourage sur la CAA. Cela fait sens avec la condition « d'information » dont nous avons déjà parlé, nécessaire à cette étape. Par exemple pour un système gestuel : *« pour informer les parents et l'entourage et pour anticiper les craintes/mythes ». « On doit faire face parfois à la barrière de la langue (parents qui ne parlent pas ou très peu le français) pour informer suffisamment et avoir une bonne collaboration ».*

Les parents peuvent aussi avoir **des craintes du jugement du regard social** : *« ah non mais ça ça me fait peur parce que j'ai pas envie qu'on commence à faire des signes devant tout le monde » « pas envie que mon enfant parle au travers d'une tablette » « non surtout pas c'est encore un handicap visible qu'on va lui ajouter ».* La CAA vient ajouter quelque chose de difficile à un ensemble de difficultés déjà présentes. Il est nécessaire de pouvoir entendre les craintes de l'enfant et de sa famille et proposer des pistes de solutions.

Il est utile d'identifier les représentations erronées au sujet de l'enfant à développement typique et de « l'enfant rêvé » : *« comme la plupart des parents ont envie d'avoir un enfant magnifique, beau, intelligent » « dans l'espoir qu'il va y avoir un miracle et que voilà quand l'enfant aura ses six ans il va rentrer en première primaire et il va péter des flammes ».*

3.1.4 Points d'attention supplémentaires dans l'étape préliminaire

En complément des questions à se poser et des conditions pour le démarrage du projet, une dizaine de points d'attention supplémentaires ont été identifiés. Nous vous les détaillons dans cette partie et reviendrons sur certains d'entre eux lorsque nous aborderons les leviers d'actions qui émergent des résultats (confer p .111).

Les automatismes et habitudes

Le travail de la communication nécessitera peut-être de modifier les habitudes avec l'enfant et de créer de nouvelles habitudes de communication. Ce travail n'est pas simple. De nouveaux automatismes devront peut-être être créés : faire choisir l'enfant, attendre que l'enfant réponde, ne pas anticiper les besoins *« Ils anticipent les besoins parce qu'ils ont été habitués à ce que l'enfant (ne) verbalise pas et donc ils veulent répondre aux besoins de l'enfant et donc ça se fait parfois même sans s'en rendre compte, de manière habituelle ».* *« Ils devancent aussi – ne pas donner le temps « j'ai compris il veut boire » - quand y a trouble du comportement ils veulent éviter la crise, la colère ».*

Les familles qui sont en attente d'un diagnostic

Les familles dont les enfants n'ont pas de diagnostic connu se retrouvent dans de nombreux cas en manque d'informations et de soutien : *« C'est vraiment à tâtons et recherche sur internet, recherche de témoignages de... un peu de tout ».* Les familles peuvent ressentir une grande solitude et se sentir perdues : *« J'ai l'impression qu'on est vraiment laissé à l'abandon ».*

« Des parents qui n'ont pas de diagnostic disent que c'est compliqué parce qu'ils ne peuvent pas se projeter dans voilà il a besoin de telle méthode. Un enfant avec autisme on va parler assez vite de PECS¹⁵, etc. mais des enfants qui n'ont pas de diagnostic mais qui ne développent par leur langage beh voilà les parents ne vont... ont du mal à aller se raccrocher aussi à l'expérience d'autres parents qui ont des enfants avec la même problématique, etc. puisqu'ils ne savent pas ce que leur enfant a. » (accompagnateur en SAP)

Au contraire, lorsque le diagnostic est connu, l'information est véhiculée plus facilement. Des associations existent et des témoignages sont diffusés à l'attention de parents : « *Maintenant dans l'exemple précis de la trisomie 21 ce qu'il y a aussi c'est que y a énormément de, d'informations disponibles pour les parents et (...) et des gens voilà qui témoignent, et des associations* » « *Y a déjà un chemin déjà un peu plus traçable on va dire* ». Il est important d'être tout particulièrement attentif au suivi des familles qui sont en attente d'un diagnostic « *c'est plus compliqué quand on ne sait pas du tout* ». Le danger, c'est aussi le mythe d'un déblocage soudain.

Accompagnement tardif

« *Les difficultés (...) c'est parfois l'âge d'arrivée chez nous* » [service d'accompagnement précoce].

Il s'agit d'avoir une attention particulière pour les enfants qui sont en difficultés mais qui ne sont pas suivis. Les conséquences sont multiples, pour les différents acteurs : accumulation de difficultés de l'enfant, accompagnement tardif, frustration des professionnels, mal-être de l'enfant et/ou de sa famille, manque de confiance en soi, comportements-défis chez l'enfant, etc. Certains enfants restent longtemps à la maison. Les raisons peuvent être, dans certains cas, les suivantes : une accessibilité limitée de lieux d'accueil, à des logopèdes spécialisées en CAA, un délai d'attente pour un rendez-vous avec un spécialiste, parce que l'histoire médicale de l'enfant fait qu'il est fragile ou l'absence de dépistage précoce. Les risques sont multiples : l'isolement de la famille, un accès limité à l'information et une prise en charge tardive de la communication.

Quand les enfants arrivent dans les services d'accompagnement précoce tardivement, les professionnels peuvent ressentir de la frustration : « *car on se dit « on aurait pu », y a des habitudes déjà fixées* ». L'enfant accumule une série de difficultés, « *peut-être que seule une petite intervention à ce moment-là aurait suffi et ne dépendait même pas des SAP, ne nous laisse pas de marge de manœuvre, on est dans un délai court pour aider les parents, on ne peut pas proposer un travail long et intensif* ». « *Quand les enfants arrivent, soit dès la*

¹⁵ Le PECS a été développé aux Etats-Unis en 1985 par Bondy et Frost. Il a d'abord été utilisé pour des élèves d'âge préscolaire avec autisme et a ensuite été utilisé dans de nombreux pays pour différents profils d'utilisateurs. La méthode s'inspire des principes de l'ABA et de la pertinence d'un apprentissage visuel pour les enfants avec autisme. L'enfant va apprendre un comportement communicatif qui est fonctionnel via des stratégies de renforcements qui se basent sur la motivation de l'enfant. La méthode dispose d'une procédure avec un protocole précis qui propose une progression d'apprentissage en six phases.

naissance, soit dans la première année, soit dans la deuxième année, beh voilà, ça nous donne de la marge. Le dépistage précoce reste vraiment difficile ».

Plusieurs participant-e-s aux entretiens semi-directifs et aux questionnaires soutiennent l'idée qu'une information devrait être transmise par les pédiatres et médecins traitants mais que ces derniers sont souvent très occupés : *« Médecins généralistes c'est vraiment les plus difficiles à toucher [...] malheureusement je pense qu'ils sont souvent submergés »* et manquent parfois aussi de connaissances.

Un accès limité à l'information et au soutien

Certaines familles ont **accès à l'information** et effectuent des démarches autonomes pour se renseigner, aller à la rencontre d'associations de parents, demander l'avis des professionnels sur une méthode. D'autres parents sont au contraire **démunis**. Il est nécessaire de pouvoir soutenir et informer toutes les familles. Plusieurs services ont évoqué le niveau socioculturel comme un facteur pouvant influencer la facilité d'accès à l'information ainsi que la facilité pour entreprendre des démarches autonomes. Ceux qui ont facilement accès : *« Soit ils ont les infos d'ailleurs (...), soit ils vont sélectionner des professionnels et des entreprises avec des connaissances dans le milieu ».*

Des décalages

Si un décalage est présent entre les parents ou tuteurs et les professionnels, il y a un risque d'abandon du système de CAA.

Un danger est aussi que le professionnel se positionne en « expert qui sait » or il est indispensable de considérer les parents comme partenaires dans les décisions et de prendre en considération l'avis de l'enfant et de sa famille.

Si vous avez conscience d'un décalage (entre une famille et des professionnels, entre professionnels ou au sein d'une famille), il est intéressant d'en discuter et d'essayer d'en comprendre les raisons (incompréhension, indisponibilité, craintes, etc.).

Un autre point critique ayant été abordé dans les différentes rencontres concerne le risque d'abandon d'un système en raison d'un décalage qui peut exister entre les parents et les professionnels (ou entre plusieurs professionnels, ou encore entre parents). Le suivi s'arrête parfois car les parents ne comprennent pas pourquoi le professionnel propose ce système de communication (par exemple l'utilisation de signes avec son enfant). La proposition est « trop rapide ». Les parents ont le sentiment que *« on n'a même pas essayé qu'il parle ».*

« Il peut exister évidemment un décalage entre là où se trouvent les parents évidemment et puis nous avec notre regard pro et anticipatif (...) d'être décalé par rapport à ce que peut entendre à ce moment-là le parent ».

Deux centres sur les neuf ont souligné **le risque de déconstruction** des mythes qui peut parfois, dans certaines situations, être dangereux car les parents se sont construits dessus. Ce n'est pas toujours entendable pour les parents qui ont un rythme différent de celui du professionnel.

« Ce qui est logique pour nous, pour eux c'est tellement euh...c'est pas évident quoi d'entrer là- dedans et de...comprendre le sens pour l'enfant, l'utilité...c'est tout un chemin y a tout le deuil d'abord de la communication orale qui doit se faire et ça prend du temps, y a toujours l'espoir qui peut être long de « ça va se débloquer, ça va venir ».

Le **décalage entre professionnels** (par exemple entre deux logopèdes) ralentit l'apprentissage de la CAA. Le système devient moins fonctionnel (une fois c'est utilisé, une fois pas). Le désaccord fait que ce n'est pas partagé au sein d'une équipe. Le projet manque de cohérence parce qu'il n'y a pas de projet établi ensemble, pas de ligne conductrice.

- Cela peut arriver en raison d'un changement de thérapeute. Par exemple, le logopède 1 tente quelque chose qui commence à montrer des effets mais il faudrait plus de temps et la logopède 2 change de système ou diminue la fréquence d'utilisation du système.
- Certains professionnels n'utilisent pas le système qui a été établi pour l'enfant car ils jugent que l'enfant n'en a pas besoin.

Blocage dans l'étape préliminaire

Les résultats qualitatifs mettent en évidence un danger de blocage dans cette étape préliminaire. Pour rappel, ce blocage a aussi été choisi comme définition d'une des trajectoires de la démarche (trajectoire 5). Les raisons sont diverses mais doivent faire l'objet d'une attention particulière.

- Nous avons déjà évoqué que si les parents/professionnels ne voient pas **le sens et l'intérêt** de la CAA, ils ne seront pas acteurs du projet. Ce seront des adultes non convaincus, « non-preneurs ». On peut relever dans certains cas une incompréhension de l'outil, de ce qu'il peut amener et stimuler chez l'enfant *« et puis aussi je dirais y a des familles qui ne voient pas l'intérêt d'une communication alternative ou qui ont l'impression (...) y a encore moins de chance qu'il parle puisqu'on (...) va mettre en place une méthode non verbale ».*
- Le projet nécessite que les parents et professionnels puissent **se mobiliser** ou être mobilisés ce qui n'est pas toujours le cas. Parfois, les parents ne peuvent pas s'investir dans le projet ou ne souhaitent pas s'y investir. C'est le cas de certains parents en difficulté conséquente personnelle ou familiale *« au niveau des obstacles qu'on peut rencontrer c'est parfois aussi où l'enfant non seulement est porteur on va dire d'une difficulté en tout cas suffisamment sévère que pour le mettre en situation de handicap mais où on a aussi une famille qui est dans un profil psychosocial précaire » « un travail préliminaire éducatif et psychosocial est nécessaire avant de travailler mais il faut que le travail soit volontaire » « y avait déjà tellement de choses à travailler avant d'arriver à ça ».* C'est aussi le cas de certains parents d'un niveau d'éducation élevé *« des parents qui sont universitaires (...) ils ont vraiment du mal à concevoir que leur enfant peut avoir un retard mental par exemple ça ce n'est pas... pas gérable ».* C'est également le cas de certains parents qui viennent tout juste de recevoir des informations diagnostiques. Les parents sont *« à des étapes différentes du chemin du handicap et certains pour lesquels ce n'est même pas possible d'avoir ça tellement y a de l'espoir et utiliser ça, ça ferme ».*

- Les familles d'autres cultures par rapport au pays d'accueil doivent être tout particulièrement accompagnées et écoutées dans leurs **représentations culturelles** et cadres de référence. Les familles multiculturelles peuvent avoir des **représentations différentes du handicap**, d'autres cadres de référence. Il arrive aussi que parfois en raison du multilinguisme, la communication avec la famille ne soit pas aisée. Certains professionnels se sentent démunis (par exemple « *Quand il n'y a pas de table, pas de chaise, comment installer le PECS ?* »). Il est primordial de veiller à identifier ces situations et à y apporter des solutions. Pour des ressources sur cette question, veuillez vous référer au manuel (Dans la première étape, au sein de la section « *Vous cherchez des ressources sur l'accompagnement de familles multiculturelles ?* »).

L'absence d'un moteur de projet

Les résultats mettent en évidence la difficulté et l'importance d'avoir un moteur du projet : plusieurs professionnels proposent « *La CAA ce serait à tenter* » mais il n'y a pas forcément quelqu'un qui dit « *bon allez maintenant on y va* ». Un flou est présent sur la personne qui est censée tenir ce rôle (par exemple certains souhaiteraient que ce soit le médecin).

La sensibilisation du « grand public »

Un frein qui a été évoqué à plusieurs reprises dans les focus groups et les questionnaires concerne **les milieux ordinaires non formés** qui accueillent des enfants en situation de handicap (par exemple des crèches ordinaires, des milieux extrascolaires). Ils expliquent que dans certaines situations, cela se passe bien mais les points d'attention concernent le risque que l'enfant soit mis de côté et également qu'il ne soit pas actif dans son environnement (enfant qui ne « dérange pas »). L'étape préliminaire nécessitera donc parfois déjà une sensibilisation au-delà du noyau familial, dans les milieux de vie de l'enfant.

« *On ne discute pas avec elle* » « *parfois elle crie quand on ne s'intéresse pas à elle, les gens ne comprennent pas* » (parent)

La conséquence directe est une souffrance (de l'enfant et de sa famille). Le grand public ne semble pas connaître la Communication Alternative Améliorée et pour cause, il existe très peu de films, de bandes dessinées, de livres, accessibles à tout public.

Ce défi émergeait également dans la littérature. Les souhaits de sensibilisation des personnes non familières à l'enfant (Jullien, 2018 ; Collier et al., 2010) ont déjà été rapportés à maintes reprises. Marshall et Goldbart (2008) ont rapporté que les adultes familiers à l'enfant répondaient en général positivement et étaient enclins à interagir avec un utilisateur de CAA. Cependant, les interactions avec les autres personnes étaient parfois moins positives. A ce sujet, les adultes interrogés dans l'étude de Collier et al. (2010) qui présentent une paralysie cérébrale et des besoins complexes de communication, rapportent que les personnes non familières ne sont pas forcément au courant de la manière dont ils communiquent et sont démunies sur la manière de se comporter.

Ils peuvent parfois adopter des attitudes qui entravent la communication. Ces interlocuteurs dominant par exemple les conversations en posant des questions directives ou ne laissent pas suffisamment de temps pour répondre.

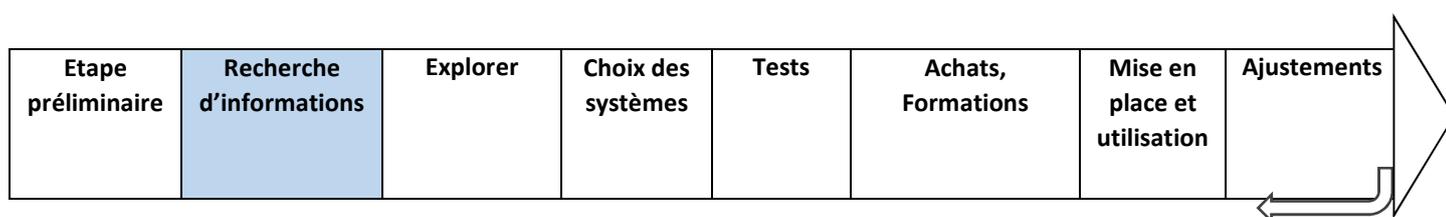
Les personnes non familières ignorent même, dans certains cas, les personnes à besoins spécifiques, ne leur demandent pas leur avis et parlent à la personne qui les accompagne à la place de s'adresser à eux. Elles sous-estiment aussi de manière générale les compétences de l'utilisateur de la CAA (Blackstone, 1999). Ces barrières de communication peuvent contribuer au sentiment d'isolement sociale, augmenter le risque de souffrance morale et de discrimination de l'utilisateur de la CAA.

La situation géographique

Nous avons constaté, dans cette étude, que le réseau « disponible » autour de l'enfant ou du service, est fortement dépendant de la région de son domicile. Nous donnerons ci-dessous quelques exemples concrets de ces particularités géographiques en Belgique. Par exemple, en s'éloignant de la ville de Liège, les participants décrivent qu'il est particulièrement difficile de trouver des professionnels spécialisés, ainsi que des services : il y a un engorgement (qui se reflète par exemple par le délai d'attente de plusieurs années). Au contraire, dans la région de la Basse-Sambre, le réseau est selon les personnes interrogées « fourni ». Les relais sont relativement faciles bien il n'y ait par exemple pas de service d'aide à l'intégration.

Concernant l'accessibilité au matériel en province du Luxembourg il semblerait y avoir une importante difficulté : les professionnels ont peu de choix pour pouvoir tester et faire tester la famille avant de choisir un système. Ils doivent se rendre à Namur au CRETH ou à Liège mais cela nécessite d'importants déplacements.

3.2 Recherche d'informations pour mieux comprendre l'enfant et ses besoins



La seconde étape de la démarche a été nommée « recherche d'informations » car elle nécessite une recherche active d'informations sur l'enfant. Lorsqu'il a été décidé de tenter la CAA avec un enfant, il est nécessaire de penser à cette étape. Elle survient après « l'étape préliminaire » même si ces deux étapes se chevauchent parfois en réalité. Elle peut inclure la réalisation d'un ou de plusieurs « bilan(s) » de l'enfant (par exemple par les centres de référence). Le but est de définir les besoins communicatifs de l'enfant ainsi que ses compétences dans différents domaines.

Les résultats des questionnaires démontrent que dans de nombreuses situations, il n'y a en effet pas « d'évaluation » ou de « bilan » systématique qui est réalisé. Plusieurs professionnels reconnaissent d'ailleurs ne pas aller chercher l'information à la source (par exemple auprès des parents).

Sur les quatorze **parents** participants, seuls quatre disent qu'un bilan des compétences de l'enfant a été réalisé parmi les démarches pour choisir un système de CAA. L'analyse met en évidence que 72, 7 % des 34 **logopèdes** disent réaliser un bilan des compétences communicationnelles et langagières de l'enfant dans le processus de CAA. Quatre logopèdes ont ressenti le besoin de préciser que ce bilan est réalisé en collaboration avec d'autres professionnels (collègue(s), centre spécialisé, etc.). Finalement, cinq enseignant-e-s sur onze estiment que *l'évaluation concertée des besoins en CAA d'un élève* est un des changements prioritaires à envisager.

Un professionnel insiste en entretien sur l'importance d'évaluer les besoins de la personne « *avoir connaissance de l'ensemble des besoins* » « *On peut avoir deux personnes avec une même pathologie mais des besoins assez variés... Tout ça prend beaucoup de temps* » ainsi que l'importance d'anticiper « *on doit anticiper le futur* » afin de comprendre et d'anticiper les barrières potentielles qui pourraient survenir à l'instauration et l'utilisation de la CAA. Un enseignant cite aussi dans les freins au projet « *Mauvaises évaluations des forces et besoins* ». Nos résultats indiquent que seuls 48, 5% des 33 logopèdes disent anticiper les barrières et les freins pouvant survenir. Ils sont cinq enseignants seulement sur onze à dire anticiper les freins pouvant survenir à la maison de l'enfant.

Certains bilans sont réalisés dans les centres de référence mais plusieurs professionnels interrogés regrettent que le bilan soit trop succinct avec une visée de recommandations alors que le rapport est insuffisant et, selon eux, biaisé. Dans les milieux d'accueil préscolaire et les écoles, les bilans seraient liés au projet individualisé de l'enfant. Il s'agirait de réunions pluridisciplinaires qui sont organisées pour croiser les regards sur l'enfant. Une logopède a insisté sur l'importance que le bilan et les rapports soient accessibles pour les parents et qu'ils mettent en évidence des objectifs pour l'enfant.

De nombreux enfants d'âge scolaire n'ont jamais été évalués sur le plan de la communication et du langage, certains sont même qualifiés de « non testables ». Pourtant, sans informations, il est difficile de construire un projet cohérent pour l'enfant.

A quoi-je faire attention dans la recherche d'informations ?

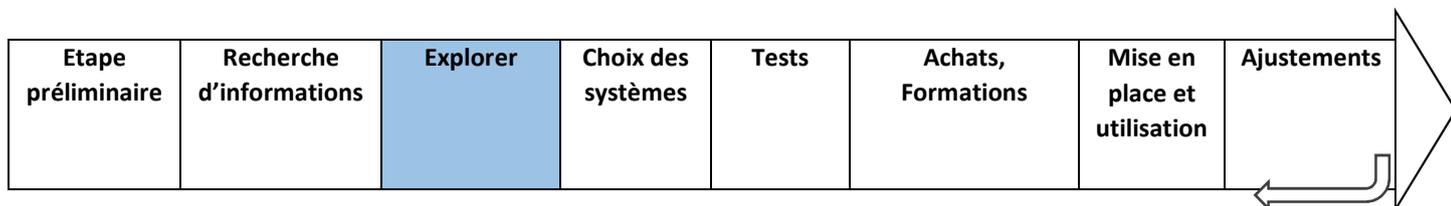
- Bien que les tests d'évaluation de la communication précoce soient en nombre limité, peu connus ou peu utilisés, il sera nécessaire de réaliser des entretiens avec les responsables légaux et l'enfant, d'observer l'enfant et de réaliser des évaluations standardisées fiables.
- Travailler en équipe pluridisciplinaire sur la CAA est incontournable mais nécessite un point important d'attention : **respecter l'expertise et les missions** de chacun.

En effet, les entretiens semi- structurés ainsi que les focus groups ont mis en lumière un danger lié au dépassement par le professionnel du périmètre de son expertise. Certains professionnels ne reconnaissent pas la limite de leur connaissance. De ce fait, certains parents maintiennent des consultations avec un professionnel non compétent pour la CAA.

Parfois, les parents font confiance à un professionnel qui, lui, « *se fait trop confiance* ». Les participants insistent sur le fait que chacun doit respecter les limites de ses connaissances et référer vers un autre professionnel lorsque c'est nécessaire.

- Parmi les participants aux focus groups, et parmi les répondants aux questionnaires, plusieurs ont souligné que même si l'enfant n'a peut-être « *pas le niveau* » ils essaient d'utiliser des systèmes avec lui « *il faut tenter* », même si l'enfant ne reconnaît pas les pictogrammes, même s'il ne regarde pas ce qu'il pointe, les professionnels vont ainsi « *l'habituer, lui montrer, lui donner un code de communication* ». Pour ces professionnels il est important de tenter un système. Il ne faut pas attendre pour mettre en place une CAA. Un facilitateur a évoqué concernant la mise en place de la CAA est justement : « *Qu'il est possible de commencer dès le plus jeune âge* ». Or, souvent, ils indiquent que c'est le contraire qui est dit en formation. A ce sujet, deux logopèdes ont manifesté leur désaccord avec le fonctionnement du test ComVoor qui implique que si l'enfant n'a pas de « *bons résultats* », il ne serait pas pertinent d'essayer la CAA avec lui.

3.3 Explorer dans les milieux de vie de l'enfant



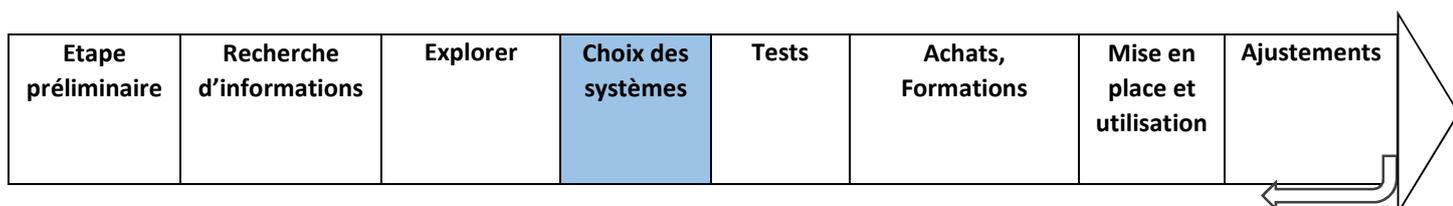
Après avoir recueilli l'ensemble des informations pertinentes et avant de faire des choix, il est intéressant d'explorer les possibilités qui s'offrent à l'enfant en essayant plusieurs systèmes.

Cette étape a été ajoutée à la démarche après les focus groups car plusieurs participants nous ont rapporté dans ces rencontres qu'un essai était parfois opéré avant de choisir le système de CAA. Par exemple une logopède a expliqué proposer des mises en situation aux enfants avec les outils communs dans l'école (TLA, PDD de groupe) (par exemple dans les toilettes). Le principe est de les utiliser et voir si l'enfant a un intérêt pour ces outils et ce dans divers lieux et contextes (maison, classe, cabinet, etc.)

Une autre logopède nous a aussi expliqué tester la CAA en individuel dans son bureau, et chercher ce qui serait adapté. Cela permet d'anticiper les modifications nécessaires, par exemple dans la « forme » du système.

Pour l'affirmation, « *le choix d'un système adéquat de CAA nécessite de passer par une/des phase(s) d'essais de plusieurs systèmes différents* », les **logopèdes** (n=34) se situent en moyenne à 4, 24 (1, 577) sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord) et les **enseignant-e-s** (n=12) se situent en moyenne à 4, 58 (1, 443) sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord).

3.4 Choix des systèmes de Communication Alternative Améliorée



Comment savoir quel est le bon système pour l'enfant ? La présente étude avait pour objectif de répondre aussi à la question : comment chercher (et trouver) les bons systèmes de CAA pour l'enfant ? Nous vous proposons dans cette section une série de pistes à ce sujet. Nous avons choisi de mettre le titre au pluriel (« des systèmes de CAA ») car plusieurs moyens différents vont souvent être mis en place. Ils seront en effet complémentaires.

« Plusieurs systèmes de CAA en parallèle car tout n'est pas transportable et utilisable partout ».

L'état de l'art avait déjà permis de mettre en évidence plusieurs facteurs qui peuvent influencer le choix du système de CAA :

- Les caractéristiques de **l'enfant** : ses compétences cognitives, motrices, langagières et communicatives (Marshall & Goldbart, 2008 ; Gevarter et al., 2013), ses préférences en matière de CAA et d'intervention, ses objectifs personnels (Beukelman & Mirenda, 2017). Cela implique d'observer l'enfant, et de réaliser des évaluations fiables et valides.
- **Facteurs externes** : attitudes familiales (Marshall & Goldbart, 2008 ; Pereira et al., 2019), compétences des professionnels, disponibilité de financement (Marshall & Goldbart, 2008), ressources et soutien présents auprès de la personne, les différents contextes de communication (Beukelman & Mirenda, 2017).
- Les **caractéristiques des systèmes** et des méthodes (Baxter et al., 2012 ; Franco et al., 2018 ; Lorah et al., 2018): synthèse vocale adaptée au genre et à l'âge de la personne, portabilité, maintenance, niveau de complexité et fiabilité de la méthode, (Baxter et al., 2012), les preuves à l'appui de l'utilisation de divers systèmes de CAA, etc. (Gevarter et al., 2013 ; Schlosser & Sigafos, 2008).

En intégrant les données de la littérature à celle de l'étude, nous avons obtenu des pistes concrètes pour guider les choix des parents et professionnels. Avant de vous présenter les conditions nécessaires, les questions à se poser et les points d'attention dans les choix, nous soulignons que certaines difficultés qui concernent cette étape, semblent spécifiques aux logopèdes.

- En premier lieu, la difficulté liée à **l'étendue de l'offre des systèmes** de CAA (la diversité croissante des systèmes) n'a été évoquée spontanément que par les logopèdes (en particulier concernant les outils de haute technologie) : « *La diversité sans cesse croissante des outils, principalement quand il s'agit d'outils technologiques. Et donc la difficulté de rester à jour* ».
« *L'énorme diversité des nouveaux systèmes (un choix de système peut vite devenir obsolète)* ». L'étendue des possibilités peut être décourageante « *la diversification des outils qui découragent parfois les professeurs en classe (si tous les systèmes sont différents, il faut trop s'éparpiller et aucun outil n'est réellement maîtrisé par le prof)* ». Ce sont surtout les logopèdes qui vont se poser ces questions-là, liées à la diversité des outils. « *Y a des avantages et des désavantages dans tout donc on ne sait finalement pas très bien et on ne sait pas jusqu'où ça va aller* ».
- En second lieu, certaines logopèdes rapportent que les **prises en charge en CAA sont particulièrement lourdes** car il faut tout personnaliser et cela nécessite un temps important. Nous interprétons de ce résultat que ce travail n'est pas toujours reconnu, voire pas toujours rémunéré.
- Une autre difficulté concerne **l'éventail de personnes** qui bénéficient de la CAA et **l'éventail des besoins** de ces personnes. Cela engendre plusieurs autres difficultés comme celle évoquée par certains services d'accompagnement précoce « *On doit être à la pointe, on doit être étendu dans tous les domaines, faut avoir réponse à tout* ».

Lund et al. (2017) faisaient déjà état de ces facteurs qui contribuent à la difficulté de mener à bien les évaluations tels que : l'hétérogénéité des personnes qui ont besoin de la CAA (Light & McNaughton, 2012), la grande quantité d'informations qui doit être recueillie et intégrée, les changements technologiques rapides (Lund et al., 2017) et les études limitées sur la prise de décisions cliniques dans les évaluations de CAA (Schlosser & Raghavendra, 2004).

Poursuivons cette introduction avec l'expérience des parents sur ces choix : nous avons demandé aux parents de citer les démarches qui avaient été entreprises pour choisir un ou plusieurs systèmes de CAA. Ils sont douze à avoir précisé les démarches, que nous avons classées de la plus haute à la plus faible fréquence.

- Contact avec un.e logopède (n=9)
- Recherche personnelle de renseignements (internet, salon, conférences, formations) (n=7)
- Contact avec un neuropédiatre (n=4)
- Bilan/évaluation des compétences de l'enfant (physiques, cognitives, sociales, linguistiques) (n=3)
- Contact avec un centre de référence, un centre pluridisciplinaire (n=2)
- Contact avec l'école/la crèche de l'enfant (n=1)
- Contact avec des formateurs au système de CAA (n=1)
- Formation initiale du parent et formations complémentaires (n=1)

Nous nous sommes demandé comment se définissait la temporalité de cette étape de choix et si les professionnels, jugeaient que le fait de démontrer les usages possibles d'un système, était une étape incontournable, ou non.

Les logopèdes (n = 30) situent en moyenne la difficulté « *je dois prendre des décisions dans l'urgence quand il s'agit d'un choix de système de CAA* » à 2, 10 (1, 12) sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent) et elles (n=34) jugent en moyenne que l'affirmation « *la démonstration des usages d'un système de CAA est une étape incontournable dans le processus de choix* » se situe à 4, 94 (1, 17) sur une échelle de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord). Les enseignant-e-s (n=12) jugent en moyenne que l'affirmation « *la démonstration de usages d'un système de CAA est une étape incontournable dans le processus de choix* » se situe à 5 (1, 12) sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord).

Nous nous sommes interrogés sur plusieurs niveaux concernant ces choix : quelles sont les conditions minimales nécessaires pour le bon déroulement de cette étape ? Quelles sont les questions à se poser pour choisir un système de CAA ? Quelles sont les informations à recueillir nécessaires pour prendre des décisions ? Nous vous exposons ci-après les résultats obtenus.

3.4.1 Conditions nécessaires pour les choix

Nous avons relevé plusieurs conditions nécessaires dans cette étape de choix des systèmes de CAA.

La première condition concerne **les connaissances et les compétences** des professionnels et de la famille. Il est en effet important d'informer la famille de l'utilisateur et les professionnels qui l'entourent sur la CAA. Il faut que chacun ait des connaissances suffisantes pour que le choix puisse se faire (étape préliminaire). Plusieurs logopèdes ont par exemple indiqué dans la question ouverte avoir un rôle d'information auprès de la famille de l'utilisateur et des professionnels qui l'entourent : « *J'informe l'ensemble des professionnels sur le système* » « *J'informe/forme l'entourage de l'utilisateur* ». 72, 7 % des 24 logopèdes¹⁶ ont coché : « *J'informe les parents sur le système* » dans la question sur leur participation à la démarche.

La seconde condition est de **connaître l'enfant**. Il est nécessaire de disposer de suffisamment d'informations sur l'enfant (étape de recherche d'informations) et de demander à l'enfant son avis sur le choix.

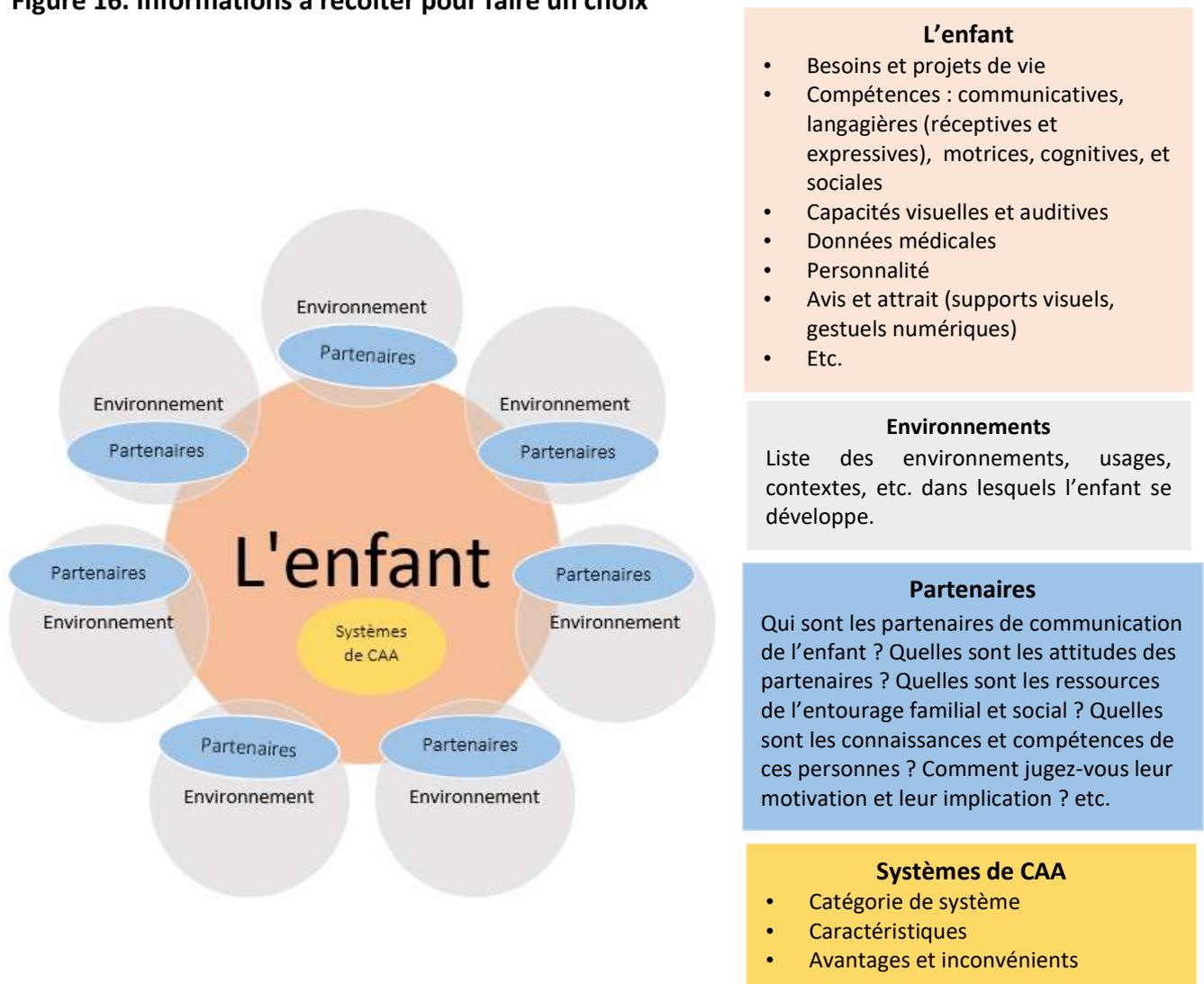
Finalement, il est important de connaître quel budget peut être disponible (financement, subsides, budget propre de la famille).

¹⁶ Seules 24 logopèdes ont répondu à cette sous-question.

3.4.2 Questions qui émergent de l'analyse pour soutenir les choix

Pour faire un choix cohérent et pertinent pour l'enfant, il est nécessaire de s'intéresser à quatre niveaux d'information : l'enfant, les environnements dans lesquels il évolue, ses partenaires de communication et les systèmes de CAA qui sont envisagés. Nous détaillerons les informations qui ont été soulignées comme primordiales au sein de chacune de ces catégories. L'illustration ci-bas résume les informations qui doivent impérativement être récoltées et prises en compte pour choisir des systèmes de CAA.

Figure 16. Informations à récolter pour faire un choix



L'ENFANT :

Qui est l'enfant ? Comment décrire l'enfant ?

« Ne pas oublier qu'il (l'enfant) est au centre du choix »
« La cohérence du choix de CAA avec les besoins de l'enfant »

Pour garantir la cohérence du choix avec les besoins de l'enfant, il est crucial de prendre le temps d'appréhender qui est l'enfant en face de soi. Plusieurs professionnels ont insisté sur l'importance d'avoir une bonne connaissance de l'enfant (et pas uniquement un portrait global) et donc de recueillir un maximum d'informations sur l'enfant : par exemple sur ses préférences pour communiquer, sa personnalité, ses forces, ses compétences, difficultés ainsi que sa motivation, son attrait pour les supports (visuels, numériques, gestuels) et ses besoins. Il est crucial de s'assurer que ces informations soient bien actualisées. Les résultats qualitatifs indiquent que connaître l'enfant, évaluer ses forces et ses besoins et avoir l'opportunité d'observer l'enfant dans son quotidien seraient, selon les personnes interrogées, des facilitateurs dans le projet de CAA.

Nous nous intéresserons dans cette partie en détail aux différentes catégories d'informations importantes à prendre en considération (informations médicales, compétences cognitives, communicationnelles, langagières et sociales de l'enfant, informations sur l'image de soi, etc.) pour pouvoir « décrire » l'enfant.

Quelles sont les informations médicales dont vous disposez ?

Nous nous sommes renseignés sur les informations médicales qui sont prises en considération dans le choix. 94, 1% des 34 **logopèdes** disent s'informer sur les déficiences motrices de l'enfant. Neuf **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère dans le choix d'un système de CAA. Les logopèdes ont souligné les problèmes moteurs (ou capacités motrices) dans la question ouverte portant sur les freins et facilitateurs. La majorité des professionnels jugent difficile lorsque les troubles moteurs sont importants « *grosse problématique motrice c'est difficile parce qu'on ne trouve pas la porte d'entrée* ». Un avis contraire est celui d'une logopède qui explique que pour elle il est plus difficile d'être face à un enfant mobile car il est nécessaire de trouver un système que l'enfant n'aura pas sur lui en permanence (cet avis semble exceptionnel). Plusieurs professionnels insistent par ailleurs dans les questions ouvertes sur les « compétences et les capacités » de l'enfant à évaluer (y compris les compétences motrices) plutôt que de se focaliser sur les déficiences. Nous nommerons donc ce premier critère « **motricité** ».

85,3 % des 34 **logopèdes** ont également dit se renseigner sur la présence de **déficiences sensorielles**. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère pour choisir un système de CAA.

Les **services** se renseignent eux aussi sur les déficiences motrices et sensorielles de l'enfant. Un des services explique s'intéresser aux **handicaps associés** pour aider à trouver « *la porte d'entrée possible, le système d'accès au système* ». Ils sont plusieurs à avoir cité les troubles associés dans la question ouverte des freins (par exemple les troubles visuels associés, une importante déficience intellectuelle, de l'autisme).

Un professionnel a, au contraire, insisté sur le fait qu'il y avait peu de situations dans lesquelles les troubles associés faisaient réellement « freins » : « *Ça arrive que ce soit compliqué mais c'est rare (pathologies multiples en contradiction)* ». (ergothérapeute)

« *Nous avons employé différents systèmes, donc mon fils est poly alternatif glotte... Mais à la base, ce qui limite le plus mon fils sont ses difficultés propres, sociales et de communication liées (autisme) et son déficit cognitif...* ». (parent)

79, 4 % des 34 **logopèdes** ont dit se renseigner sur le **caractère évolutif** du trouble (ou de la maladie) pour choisir un système de CAA. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère dans le choix d'un système de CAA.

De manière qualitative, ce critère a été spontanément évoqué à plusieurs reprises en entretien ou dans les réponses ouvertes des questionnaires « *je dois prendre en compte ses capacités motrices actuelles et futures* » « *dans moins de cinq ans l'enfant ne pourra plus utiliser l'appareil et ne pourra pas faire une nouvelle demande* » ; au sujet de la négociation d'une adaptation dans une transition d'année scolaire « *en fonction de la pathologie du jeune notamment dans le cas d'une maladie dégénérative* ».

Seuls 29, 4 % des 34 **logopèdes** ont dit se renseigner et utiliser le critère « **présence ou absence d'épilepsie** » dans le choix du système de CAA. Six **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère dans le choix d'un système.

76, 5% des 34 **logopèdes** disent utiliser le **diagnostic** dans le choix. Onze **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère. Plusieurs **services** ont signalé chercher **la cause des difficultés** de l'enfant (et éliminer, une surdité par exemple). Le diagnostic semble être parfois un facilitateur. L'absence de diagnostic est un point d'attention qui peut parfois devenir un frein. Nous avons relevé dans les entretiens avec les services d'accompagnement précoce et dans les réponses des professionnels, que plusieurs envisagent le système en fonction du diagnostic. Par exemple, pour les enfants avec un syndrome de Down, ils évoquent les systèmes gestuels et pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ils étaient nombreux à parler du PECS ou de pictogrammes.

Lorsqu'un diagnostic est posé, il existe dans de nombreux cas des ressources et des informations sur la communication. L'exemple qui a été le plus cité est celui du syndrome de Down. En raison de toutes les informations disponibles, la mise en place d'un système pour l'enfant est alors souvent plus précoce « *Dans les modes de communication type Sésame par gestes, etc. que les familles ont pu mettre en place très tôt souvent ce sont des handicaps qui se sont avérés plutôt à la naissance comme la trisomie 21* ». Au contraire, lorsque le diagnostic n'est pas défini ou est absent, ils sont plusieurs à dire que c'est moins évident.

Cependant, bien que le diagnostic semble un critère dans le choix, nous soulignons l'importance de prendre en considération tous les autres critères dans le processus. Un professionnel explique à ce sujet : « *On peut avoir deux personnes avec une même pathologie mais des besoins assez variés... Tout ça prend beaucoup de temps* ». La question des besoins de l'enfant et de ses projets à long terme (et pas uniquement à court ou moyen terme) a été pointée comme importante.

Que savez-vous du développement cognitif, communicatif, langagier, et social de l'enfant ?

Plusieurs compétences cognitives, communicatives et langagières, et sociales sont prises en considération par les professionnels de terrain pour choisir un système de CAA.

Le multilinguisme a été cité à plusieurs reprises (langue maternelle à la maison versus langue d'apprentissage dans le milieu scolaire par exemple). Certains ont expliqué que c'était parfois une difficulté dans le choix d'un système.

Au contraire, nous nous sommes aussi demandé si parfois le système souhaité n'existait pas en français. Les logopèdes (n=29) situent la difficulté « *le système disponible n'est pas francophone* » à 2, 17 (1, 391) sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

Un ensemble de **compétences langagières et communicatives** sont prises en compte.

91, 2 % des 34 **logopèdes** disent se renseigner sur la **capacité de désignation et de réponse oui/non de l'enfant** dans le choix. Douze **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère dans le choix d'un système de CAA

73, 5 % des 34 **logopèdes** disent se renseigner sur la **capacité d'imitation de l'enfant** dans le choix. De même, huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère dans le choix.

73, 5 % des 34 **logopèdes** disent se renseigner sur la **capacité d'imitation de l'enfant** dans le choix. De même, huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère dans le choix.

70, 6 % des 34 **logopèdes** disent se renseigner sur le **contact visuel** de l'enfant pour choisir un système de CAA. Neuf **enseignant-e-s** sur treize disent aussi utiliser ce critère.

67, 6 % des 34 **logopèdes** disent utiliser le critère de « **capacité de catégorisation** de l'enfant » dans les choix. De même, huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère dans le choix.

Seuls 47,1 % des 34 **logopèdes** disent prendre en considération **la réactivité aux interactions** dans le choix. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère.

85, 3 % des 34 logopèdes disent s'intéresser au **désir de communiquer** de l'enfant pour effectuer un choix. Deux logopèdes ont indiqué dans la question ouverte des facilitateurs et des freins, **l'envie de communiquer** comme un facilitateur. De même, douze **enseignant-e-s** sur treize disent aussi s'intéresser au désir de communiquer de l'enfant pour choisir.

Seuls 41,2 % des 34 **logopèdes** disent prendre en considération la **fatigabilité de l'enfant**. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère.

Seuls 38,2 % des 34 **logopèdes** disent prendre en compte les capacités de **mémoire à court terme** de l'enfant. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent utiliser ce critère.

Les **compétences verbales** de l'enfant sont aussi prises en considération. Ce critère influence entre autres la visée du système (augmentative ou alternative). Certains professionnels confient qu'il n'est, pour eux, pas plus facile d'accompagner une famille au sein de laquelle l'enfant est en partie verbal (versus non verbal). Plusieurs logopèdes ont insisté, sur l'importance de prendre comme point de départ ce qui existe déjà dans la vie de l'enfant.

« *Partir de ce que l'enfant exprime, des codes familiaux* », pour ensuite créer le projet. Ces logopèdes ont ajouté qu'il s'agissait-là d'une ressource.

La présence de troubles du comportement a aussi été citée comme pouvant influencer le choix d'un système de CAA.

Que savez-vous de la motivation et de l'image de soi de l'enfant ?

79,4 % des 34 **logopèdes** ont coché dans la question à choix multiples, **la motivation** de l'enfant comme un critère dans le choix. Cinq professionnels (logopèdes, enseignant-e-s et médecins) évoquent aussi dans la question ouverte (des freins et facilitateurs) la motivation de l'enfant comme un facteur facilitant. Treize des treize **enseignant-e-s** disent prendre en considération la motivation de l'enfant dans le choix.

Seuls 32, 4 % des 34 **logopèdes** ont dit prendre en considération **l'image de soi** de l'enfant pour choisir un système de CAA. Huit **enseignant-e-s** sur treize disent de leur côté utiliser ce critère.

D'autres facteurs ont été cités comme pouvant influencer le choix d'un système de CAA. Ils concernent l'attrait (ou non) de l'enfant **pour les supports visuels** par exemple (est-ce un renforçateur naturel pour l'enfant ?), ainsi que son niveau d'aisance avec les supports (par exemple numériques).

ENVIRONNEMENTS

Quels sont les environnements de l'enfant (occasionnels et familiaux) ?

Cette section concerne les **usages et les contextes** potentiels dans lesquels l'enfant utilisera le système de CAA. Par conséquent, la question concerne aussi la collaboration et l'implication des intervenants qui gravitent dans ces environnements autour de l'enfant ainsi que leurs propres connaissances. Un facilitateur est d'avoir un contact direct avec l'enfant dans ses milieux de vie.

85, 3% des 34 logopèdes interrogés disent se renseigner sur **l'étendue d'usage** (utilisation du système dans des situations diversifiées et/ou à des âges différents) pour choisir un système de CAA. Dix enseignant-e-s sur treize ont dit aussi utiliser ce critère dans le choix. A ce sujet, plusieurs professionnels ont insisté dans les questionnaires ou les focus groups sur l'importance de **la multimodalité** « *on utilise autant le PECS, que les gestes, que le PODD on essaie de multiplier, certains font quelques gestes mais pointent dans les TLA, etc. donc on essaie de multiplier et ils prennent ce qu'ils ont besoin* ». Sur dix enfants de notre échantillon, huit ont d'ailleurs utilisé plusieurs systèmes de CAA sur une période de temps définie (multimodalité).

Un facteur décisif dans le choix est la possible collaboration (ou non) ainsi que la motivation des intervenants du projet. Cependant, la circulation des informations semble dans la réalité compliquée, tout comme l'enthousiasme de certains acteurs dans le projet : « *Certains membres de l'entourage ne croient pas ; y compris certains professionnels ... dans les possibilités communicationnelles de l'enfant ...* ».

« La collaboration n'est pas toujours aisée : les services considérés comme compétents (SAP, SAI, les écoles d'enseignement spécial, etc....) ne connaissent pas nécessairement la CAA et son utilité ».

Sur onze enseignant-e-s, trois jugent que l'affirmation « Assurer la circulation des informations entre les différents partenaires est compliqué » se situe à 5 sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent) et cinq autres enseignants jugent qu'elle se situe à 4 sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent). Un parent nous confie aussi « j'ai l'impression que tout est scindé » « ici tout le monde fait plein de trucs mais dans son coin ». « Tout le monde a son petit mot de « il faudrait faire ci il faudrait faire ça » et en même temps on ne nous dit pas « allez voir telle personne ou allez voir telle personne ».

En lien avec cette difficulté, les participants rapportent à nouveau un **manque de connaissances et/ou de compétences** qui impacte négativement cette étape de choix. Plusieurs témoignages illustrent ce constat (par exemple, le fait que plusieurs professionnels ne savent pas ce que veut dire la communication alternative améliorée). Un parent nous a exprimé son avis « Les professionnels (ne) sont pas assez au courant ». Un enseignant révèle : « De manière générale, en tant qu'enseignants, nous sommes terriblement démunis face à la CAA ».

Nous nous sommes demandé si le contexte de l'école était un facteur qui était investigué pour le choix. Or, seuls 26,5 % des 34 logopèdes ont dit prendre en considération **le type d'enseignement de l'enfant** dans le choix et cinq enseignants sur treize ont dit utiliser ce critère. Nous souhaitons nuancer ce résultat par le fait que nous avons constaté à contrario dans les entretiens et les questions ouvertes que le contexte scolaire de l'enfant impactait fréquemment le choix d'un système de CAA. Plusieurs entretiens ont fait émerger le contexte de classe comme un facteur influençant le choix. Le professionnel se questionne souvent sur les systèmes de CAA que le contexte de classe peut accueillir ou sur ce que l'enseignant de l'enfant utilise déjà comme système de CAA. Cela peut parfois aider à choisir (si le système est pertinent pour l'enfant). Le contexte scolaire nous a semblé un point d'attention.

Dans certaines situations, l'école ou l'institution peut être empreinte d'une sorte de **culture d'école ou d'institution** qui peut risquer de freiner le choix du système de CAA alors qu'à certains moments le contexte de l'école peut être facilitant.

En effet, d'un côté, plusieurs services ont parlé d'une culture institutionnelle qui peut être facilitante. Par exemple les écoles au sein desquelles la direction soutient le projet, les enseignant-e-s sont motivés, les informations circulent, de nombreux enfants ont des systèmes de CAA, l'école est sensible voire même experte dans la CAA. Elle donne de la place à l'enfant.

« Y a peut-être aussi une culture de l'école y a des écoles qui sont presque des chercheurs à ce niveau-là voilà c'est pas le cas de toutes les écoles non plus »

« Y a des écoles aussi avec lesquelles on sait qu'automatiquement la collaboration va être excellente ».

« L'utilisation institutionnelle de l'outil PDD avec la mise en place de tableaux à chaque étage pour donner l'opportunité à l'enfant d'interpeller ».

Par contre, plusieurs professionnels ont aussi parlé de cette culture institutionnelle comme d'un danger :

- Ainsi, on note parfois une utilisation privilégiée d'un programme ou d'un système pour toute la classe sans que cela ne soit pertinent pour l'enfant. Plusieurs participants ont confirmé dans les focus groups que certains outils étaient « préférés » à d'autres dans le contexte scolaire mais par choix conscient : « ne peuvent pas tout connaître et utiliser » « on a fait des choix » « faire un choix qui soit cohérent pour une classe » « à un moment donné on limite aussi » « quelque part c'est dommage mais tous les instits, tous les professionnels ne peuvent pas tout connaître et tout utiliser » « on perd mais c'est pratiquement compliqué ».
- Par ailleurs, les habitudes institutionnelles peuvent créer une forme de « chasse-gardée » d'un système de CAA avec une attitude dite « puriste » de certains professionnels (manque de flexibilité). Un aspect sensible qui a été évoqué est la situation où un formateur se trouve dans l'institution-même. Il arrive aussi qu'une école veuille défendre « son » système de communication : « nous on fait ça, eux ils font ça ». Cette attitude a été dite regrettable car « pour moi c'est tellement un choix en fonction de l'enfant et pas en fonction de l'école ». Une hypothèse évoquée dans les entretiens pour expliquer ce type de comportement est le manque de moyens pour acheter plusieurs systèmes, le manque de temps (formations) ou dans certains cas le manque d'envie de certains professionnels.

PARTENAIRES :

Quels sont les partenaires de communication de l'enfant ?

Quelles sont les ressources de ces partenaires (connaissances et compétences, motivation/implication, budget, etc.) ?

Cette section correspond à la phase d'identification des partenaires de communication de l'enfant. Elle nécessite aussi d'identifier les ressources de l'entourage, leur adhérence et leurs attitudes concernant la CAA et le système qui est envisagé. Cette question s'intéresse donc également au niveau de compréhension et d'implication possible des partenaires.

Les résultats qui émergent de l'analyse concernent tout particulièrement les partenaires de l'entourage familial et social de l'enfant. En effet, 85, 3% des 34 logopèdes interrogés disent se renseigner sur l'adhérence et les attitudes de la famille pour choisir le système de CAA. Onze enseignant-e-s sur treize ont aussi coché ce critère dans le processus de choix. Les professionnels rencontrés dans les entretiens semi-structurés et les focus groups expliquent qu'un facilitateur dans le choix d'un système de CAA concerne justement la motivation, l'implication et le niveau de compréhension du parent.

Plusieurs évoquent dans les entretiens la prise en compte de l'implication possible des parents « *qu'est-ce que les parents sont prêts à mettre en place ?* » « *Qu'est-ce qu'on va faire ensemble pour que ça puisse se faire ?* » A l'inverse, le manque d'implication (pour modéliser, pour apprendre les gestes) est un frein. « *Ce sont des parents qui ont déjà plein de choses à gérer ; du fait du handicap moteur les soins du quotidien ça prend un temps fou ils n'ont pas l'énergie d'aller se former en plus, la plupart* ».

Les résultats qualitatifs révèlent aussi que ce n'est pas toujours clair pour le partenaire qu'il devra aussi apprendre à utiliser le système, modéliser, faire des démarches à la maison, etc.

Nous nous sommes aussi demandé si dans les partenaires, les responsables légaux étaient inclus dans le processus de choix (leur avis est-il demandé et pris en compte ?). Dix parents sur douze ont dit que leur avis avait bien été demandé concernant le choix du système de CAA. Deux parents ont dit que leur avis sur le choix n'avait pas été demandé et qu'ils auraient aimé pouvoir manifester leur avis.

Au-delà des ressources de connaissances, de motivation, ou encore même d'attitudes et d'implication, le budget a été cité à maintes reprises comme un facteur influençant le choix d'un système de CAA. En effet, 70, 6% des 34 **logopèdes** disent se renseigner sur le budget disponible/le coût du système pour effectuer un choix. Neuf enseignant-e-s sur treize disent aussi utiliser ce critère dans le choix. Dans une question ouverte qui concerne les freins et facilitateurs, cinq **logopèdes** et trois **enseignant-e-s** ont cité le coût des systèmes de CAA comme un potentiel frein (ou facilitateur) : « *Le coût est aussi à mettre en avant surtout pour les familles défavorisées* » « *L'aspect financier est clairement un frein pour tout ce qui touche aux CAA (applications sur tablette notamment)* » « *Le prix est le principal facilitateur et frein en même temps* » « *Si un système de CAA correspond à un enfant, le budget ne devrait pas être un frein. Des aides devraient être octroyées* » « *Certains outils qui sont très beaux et qui coutent très cher et pour pouvoir les obtenir c'est des parcours du combattant* » « *Et puis ce n'est pas accessible à tout le monde car y a le côté financier* ». Pour plus de détails concernant cet aspect de financement, veuillez vous référer au point 3.6.1 sur les achats.

Les **services** ont également évoqué spontanément dans les difficultés rencontrées concernant la sphère communicative, la condition financière de la famille. Plus précisément, ils ont cité : les frais logopédiques, les frais de déplacements ou encore les frais d'achats de matériel et les frais liés aux formations. Nous reviendrons sur ces deux derniers points dans la prochaine étape de la démarche. A l'occasion des **focus groups**, l'impact du budget a aussi été souligné. Parfois, le professionnel exclut même dans un premier temps un système car il est très couteux, « *MindExpress tout de suite non car c'est une charge financière* ».

Dans la littérature, cette question des barrières matérielles avait déjà été citée, par exemple par Romano et Chun (2018) qui rapportent eux aussi dans les barrières matérielles, le coût des systèmes (coût jugé comme peu abordable pour la haute technologie surtout).

Dans notre étude, nous relevons que quelques professionnels et parents ont tout de même ajouté que le coût des systèmes de basse technologie pouvait aussi être peu abordable s'il n'y a pas un budget dédié (fabrication des carnets de communication par exemple).

Notons que certains professionnels de notre étude jugent au contraire que les prix des systèmes de CAA se démocratisent et sont en règle générale peu coûteux : « *Coûts sont abordables, se démocratisent* » « *Les aspects financiers sont souvent avancés, mais des gestes et des systèmes d'échanges d'images, c'est peu coûteux !* ».

SYSTEMES DE CAA

Quels sont les systèmes de CAA envisagés ? Quelles sont les caractéristiques des systèmes envisagés ?

Comme déjà évoqué, un nombre important de systèmes de CAA existent au sein des différentes catégories (sans assistance, avec assistance, de basse ou de haute technologie) et la diversité des systèmes continue à évoluer. Lorsque la question du choix du système se pose, il est important de prendre le temps d'identifier les systèmes de CAA à envisager, les raisons pour lesquelles ils seraient utilisés ainsi que d'apprécier les caractéristiques de ces systèmes, y compris leurs avantages et leurs limites. Nous reviendrons sur cette question dans l'étape de « mise en place » du système de CAA.

Certains critères pris en considération dans le choix du système font référence aux caractéristiques-mêmes du ou des système(s) de CAA envisagé(s).

94, 1% des 34 **logopèdes** disent par exemple se renseigner sur **la facilité d'usage** du système dans le choix. Douze **enseignant-e-s** sur treize disent aussi se renseigner sur ce critère.

79, 4% des 34 **logopèdes** disent s'interroger sur **le type de support** pour choisir un système de CAA. Neuf **enseignant-e-s** sur treize ont aussi dit utiliser ce critère dans le choix.

64, 7% des 34 **logopèdes** se renseignent sur **l'octroi d'un financement** pour choisir le système. Six **enseignant-e-s** sur treize ont aussi dit utiliser ce critère dans le choix.

58, 8% des 34 **logopèdes** prennent en considération la **solidité du système de CAA** dans le choix. Six **enseignant-e-s** sur treize ont aussi dit employer ce critère dans le choix.

Les résultats qualitatifs (enseignant-e-s et logopèdes) mettent aussi en évidence l'importance de la **flexibilité** du système de CAA « *par exemple dans les systèmes avec assistance high tech qu'il y ait des options qui permettent de ralentir la voix de synthèse, d'ajouter des photos personnelles dans le tableau de communication, de conjuguer les verbes via le logiciel* ».

Un professionnel explique que la technologie offre de nombreuses possibilités : « *Il n'y a pas de limitation par rapport à ce que permet de faire en technologie, c'est très très rare* ».

Au sein des systèmes de haute technologie, on retrouve toute une série de logiciels de communication, d'applications dédiées ou de programmes de communication. Sans que nous n'ayons demandé aux professionnels de comparer plusieurs logiciels ou applications de CAA, certains nous ont fait part de leurs critères pour choisir un logiciel plutôt qu'un autre (critères pour comparer des applications ou des logiciels de CAA ?). Nous vous rapporterons l'avis des personnes qui se sont exprimées à ce sujet un peu plus loin dans ce document.

Ici, nous vous rapportons déjà de manière synthétique les variables qui ont été citées par les participants dans l'étude pour comparer ces logiciels et auxquelles nous avons ajouté les variables évoquées dans la littérature.

Liste d'informations à récolter pour comparer des applications ou des logiciels de CAA

- Par qui l'application a-t-elle été créée/qui est le développeur ?
- Robustesse¹⁷ de l'application
- Prix de l'application et coûts supplémentaires éventuels
- Existe-t-il une version d'essai ? Qu'existe-t-il en termes de formation pour ce système ? Des exemples sont-ils d'emblée fournis ?
- Quelle est la dernière mise à jour de ce système ?
- Système d'exploitation et compatibilité (IOS iPad, iPhone, Windows, Android)
- Accès (types de « portes d'entrée » possibles)
- Banque de pictogrammes/images/ symboles (nombre, types)
- Organisation du vocabulaire
- Sortie vocale : Voix (langue, âge, sexe), type de synthèse vocale (synthétique et/ou digitale), qualité, réglage du son
- Support technique (tutoriels, modes d'emploi, service technique, service après-vente)
- Langue d'utilisation et de programmation
- Correction grammaticale ou non
- Mise en page : nombre de cases par pages, nombre de pages maximum, possibilité ou non de faire des liens vers d'autres pages, possibilité de haut contraste, taille modulable des touches, tailles de grilles, fenêtre de phrases, présence ou non d'un code couleur
- Verrouillage
- Possibilité de sauvegarde et d'impression du contenu
- Envoi de sms, de mails, lecture vidéo et mp3, fonction de partage, fonction de recherche
- Disponibilité d'une version « basse technologie » (ou non)
- Degré de personnalisation possible
- Facilité d'usage

Nous avons également cherché à comprendre ce qu'il se passe après ce choix. Nous avons, entre autres, voulu comprendre quelle est l'issue de ce choix ? Est-t-elle en règle générale positive, ou non, et pourquoi ? Pour ce faire, nous avons demandé aux logopèdes de se positionner sur l'idée que « *La plupart du temps, le processus de choix d'un système de CAA se termine par une issue positive* ». Les **logopèdes** (n=31) ont en moyenne jugé que cette affirmation se situe à 4, 16 (1, 293) sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord). **Les parents**, de leur côté, ont parfois témoigné de l'issue positive de la mise en place de la CAA : « *Dès que ma fille a commencé à signer, elle a retrouvé le sourire car je pouvais comprendre ce qu'elle voulait* » et d'autres nous ont témoigné de processus

¹⁷ Cela veut dire qu'elle est en lien avec les besoins de l'enfant et permet de répondre à toutes sortes de fonctions communicatives. Elle contient à la fois du vocabulaire spécifique et de base et permet l'utilisation de la morphosyntaxe, etc.)

avortés : « *On a arrêté et on n'a personne d'autre de référence* ». « *On est fatigué de courir, j'ai bien compris que ça va prendre du temps mais on cherche quelqu'un qui sache plus que nous, je sens que XXXXX a envie de s'exprimer, elle est au piège* ».

Dans la section suivante (« points d'attention »), nous évoquerons plusieurs éléments critiques à considérer pour que ce choix de système CAA se déroule au mieux, et pour que l'issue soit positive ; ou au contraire des éléments qui sont à risque d'engendrer un abandon du système.

3.4.3 Points d'attention pour les choix

- **L'enfant et sa motivation** doivent être au **centre** du choix.

Il est possible que le système qui est envisagé soit refusé par l'enfant ou par sa famille. Il est important d'intégrer l'enfant et sa famille d'emblée dans le processus de choix pour permettre à l'enfant, par les choix qui seront opérés, de participer activement dans sa vie de tous les jours. Il est donc important d'offrir à l'enfant et sa famille des opportunités de donner leur avis régulièrement : « *C'est très rare voire jamais qu'on demande aux parents quelle communication ils ont envie qu'on établisse avec leur enfant c'est nous qui le mettons en place pour eux et ils ne sont pas consultés, on devrait essayer* ». La crainte des professionnels est que les parents n'expriment pas de besoin et de ne pas savoir que faire avec ce constat.

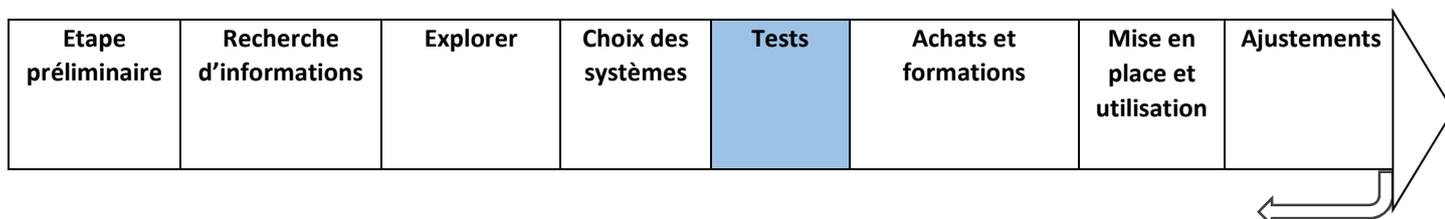
Le choix doit correspondre aux besoins de l'enfant tout en prenant en considération ses compétences, ses difficultés, les environnements dans lesquels il évolue et les caractéristiques du système envisagé. C'est ce qui permettra de garantir que l'enfant soit toujours bien au centre du choix : « *Veiller à ce que ce ne soit pas la facilité pour le professionnel mais les capacités de l'utilisateur qui soient au centre, que l'enfant est au centre du choix, et dans la mesure du possible de prendre compte les priorités de l'enfant c'est à dire tenir compte du vécu de l'enfant* ». L'exemple qui a été cité est celui d'une adolescente qui a souhaité changer de système de CAA et lorsque les professionnels se sont intéressés au vécu ils se sont rendu compte que « *puisque la tablette est plus petite que son ancien système, ses camarades de classe ne savent pas le copier* ». Un parent résume : « *Une CAA est très importante mais le choix doit être réfléchi en fonction de l'enfant* ». « *L'enfant va être un guide et nous montrer la voie de ce qui est le plus adapté pour lui... on fait ce qu'on peut et de notre mieux pour lui montrer les possibles et répondre à ses besoins* ».

Pour garantir la cohérence du choix, les professionnels expliquent aussi pour certains valoriser ce qui a déjà été mis en place pour ensuite élargir les possibilités : se référer aux besoins de l'enfant mais aussi à ce qui fonctionne déjà, en se renseignant sur « *ce qui plait, ce qui est fait à l'école, etc.* ». Ils disent aussi qu'il est nécessaire d'être au clair avec les objectifs qui sont visés à court, moyen et long terme par le projet de CAA, ainsi que les attentes et les priorités de la famille.

- **Les firmes** qui conçoivent et vendent les systèmes de haute technologie de CAA sont parfois amenées à conseiller une famille ou un professionnel sur le produit. Nous attirons votre attention sur le fait que le choix ne peut pas se faire uniquement sur base du conseil de la firme qui vend le produit. Chaque enfant et chaque famille est différente, un système ne conviendra pas à tous les enfants.

- Dans les situations de **multilinguisme**, il est important de se renseigner sur la disponibilité (ou non) de plusieurs langues dans l'outil. Certains logiciels existent en plusieurs langues alors que d'autres pas.
- Dans certains cas, **une pression** est mise sur la famille qui peut avoir le sentiment que son rôle dépasse celui d'un parent. Nous relevons que le processus de choix repose parfois presque entièrement sur les parents qui se sentent sous pression et seuls dans ce choix. Dans l'exemple ci-après, le parent a été confronté à des professionnels qui manquaient de connaissance et le diagnostic de l'enfant était encore inconnu. « *J'ai l'impression que c'est toujours mes choix en fait donc y a une sorte de fardeau énorme* ». « *On ne nous dit pas ce qu'il faut faire entre guillemets. Je pense que personne ne sait ce qu'il faut faire mais faut au moins nous aiguiller* ». « *Je devine les choses* ».

3.5. Tester dans les milieux de vie de l'enfant



« *L'essai c'est fort décisif parce que tant qu'on n'essaie pas avec l'outil, les parents restent dans le questionnement et nous aussi (« est-ce que l'enfant va prendre ou pas ? ») y a des enfants qui réagissent parfois mieux que ce qu'on pensait ou inversement* ».

Après avoir décidé du (ou des) système(s) pertinent(s) pour l'enfant, il est intéressant d'essayer le ou les système(s) en question. Plusieurs possibilités existent pour essayer un système de CAA.

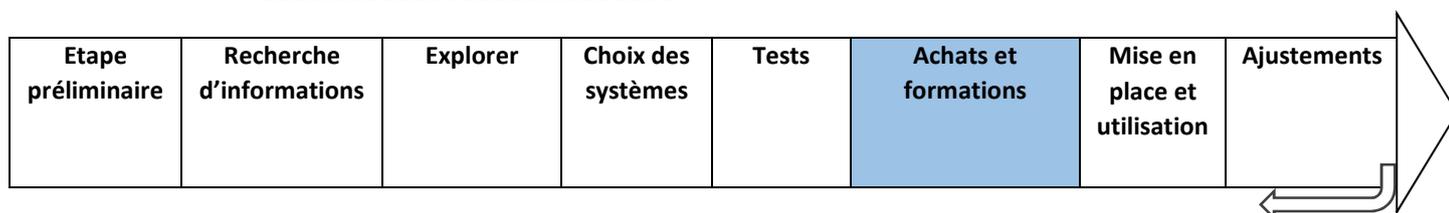
Pour les systèmes avec assistance, les parents et professionnels peuvent demander un prêt. Les lieux de prêt dépendent de la région de domiciliation de la famille (si vous habitez en Région wallonne, une procédure pourra être introduite auprès du CRETH, à Bruxelles auprès de Cyberval par exemple). Certaines écoles spécialisées disposent aussi de matériel au sein de l'école. La logopède de l'enfant peut aussi essayer avec l'enfant. Les parents pourront aussi, en étant accompagnés, faire des essais dans la vie de tous les jours.

Nous relevons plusieurs difficultés concernant les essais et les prêts :

- Manque de lieux de prêts
- Durée parfois insuffisante du prêt : il arrive que le prêt prenne fin alors que l'enfant arrive tout juste à utiliser, par exemple, le pointage ce qui engendre une frustration. Les prêts de « commandes oculaires » ne sont pas non plus assez longs. Certains établissements décident d'acheter ces systèmes (exemple écoles) car ils sont nécessaires pour certains enfants, mais cela est très onéreux.

Il était important de comprendre aussi si une après la période d'essai, le système était mis en place et utilisé. Les **logopèdes** (n=26) situent en moyenne la difficulté « *le système implémenté n'est finalement pas poursuivi au-delà de la période d'essai* » à 2, 81 (1443) sur une échelle de Likert de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

3.6 Achats et formations



3.6.1 Achats

Nous avons décidé d'inclure dans cette étape deux sous points « achats » et « formations ». En effet, selon les résultats, les achats correspondent à une démarche presque toujours nécessaire dans le processus de CAA. En fonction du type de système de CAA et des besoins de l'enfant, certains achats de matériel seront certainement nécessaires (en complément aux éventuels cours et formations). Il peut s'agir de syllabus répertoriant les signes/gestes, des pictogrammes, des impressions, des carnets et des plastifications par exemple. Concernant les systèmes avec assistance de haute technologie, les coûts peuvent concerner l'achat d'un iPad, d'une tablette, d'un ordinateur et/ou de logiciels ou applications dédiées.

Les coûts ont été avancés à plusieurs reprises comme une potentielle difficulté. Dix parents de notre échantillon ont détaillé le financement des systèmes de CAA. La moitié d'entre eux a souhaité nous faire part du financement de plusieurs systèmes de CAA. Nous relevons un écart entre certains coûts cités par les différents parents pour les « gestes, signes, codes » (60 € et 1000 €) ainsi que pour « l'échange d'images sur papier » (70 € et 500 €). Notre hypothèse est que certains parents ont répondu strictement concernant le coût matériel (par exemple des syllabus) tandis que d'autres ont pris en considération les coûts obligatoires annexes (par exemple le coût des cours ou des impressions). Le coût le moins élevé par les parents qui a été cité est 60 € et le plus élevé est 1800 €. ¹⁸

Six parents sur dix nous disent bénéficier d'une aide financière (allocations familiales majorées pour cinq d'entre eux et prime AVIQ pour deux d'entre eux). Pour trois parents sur six cette aide a contribué à rembourser le système de CAA. Au total, six systèmes de CAA n'ont pas été remboursés et trois ont été remboursés (un totalement et deux partiellement).

¹⁸ Les systèmes de « commandes oculaires » n'ont pas été cités par les parents mais ont été cités dans les focus groups. Ils ont été référencés comme particulièrement onéreux et comparés au prix d'une voiture.

En-dehors des achats, nous relevons, dans les résultats que 72,7 % des **logopèdes** (n=33) disent participer au projet en créant un système de CAA « maison » (pictogrammes, dessins aux traits, etc.). Huit **enseignant-e-s** sur onze ont coché « *Je crée un système de CAA « maison » (pictogrammes, dessins aux traits, etc.)* » dans leur participation à la démarche. Quelques enseignant-e-s ont aussi souligné la possibilité de créer certains systèmes « maison » comme un facilitateur : « *il est possible de réaliser son système de communication avec des petits moyens, personnalisés (pictogrammes, gestes)* ».

Pour certains des choix de systèmes de CAA qui sont opérés, il est donc possible de créer certains supports des systèmes supplémentaires par exemple en sélectionnant des supports spécifiques pour personnaliser des cahiers de communication. Ces personnalisations créées doivent avoir du sens pour l'enfant et sa famille (par exemple enrichir le cahier de photos singulières de l'enfant et de son milieu).

3.6.2 Formations

Les résultats de l'étude démontrent que les formations sont aussi un passage presque toujours incontournable dans la démarche CAA. Nous avons donc créé une sous-étape dédiée aux formations. Nous rendrons d'abord compte de ce que disent les formateurs en CAA pour ensuite expliquer ce que les participant-e-s aux formations nous ont rapporté. Pour faire le tour de la question des formations, nous aborderons non seulement les formations continues mais aussi la formation initiale.

Avis des formateurs en CAA

Nous expliquerons dans cette section, l'avis des formateurs sur les formations initiales en CAA pour ensuite rendre compte de leur avis concernant les formations continues.

➤ Avis des formateurs sur les formations initiales en CAA

Plusieurs services **sensibilisent les étudiant.e.s** à la CAA (selon des formules différentes). Nous avons relevé par exemple que des brèves sensibilisations et informations étaient organisées dans les Hautes écoles et universités de logopédie, Hautes écoles d'ergothérapie, d'aides-soignants, infirmiers ou encore d'éducateurs.

Une limite évoquée au sujet des formations initiales concerne l'absence de ressources matérielles et humaines des Hautes écoles ou universités pour acheter des appareils de communication ou pour engager du personnel pour s'en occuper. Nous avons aussi relevé qu'à l'occasion de certaines (in)formations initiales, les étudiant-e-s sont parfois décrits comme désintéressés par le sujet.

➤ Avis des formateurs sur les formations continues en CAA

Nous avons inventorié plusieurs lieux de formations en CAA. Parmi eux, certains ont accepté de nous rencontrer. Pour deux d'entre eux, les contenus des formations sont décidés en grande partie en fonction de la demande du terrain et les formations sont, selon ces personnes, adressées à tous : parents, professionnels, utilisateurs : « *Tout le monde a son rôle à jouer* ».

Une contradiction a par contre été relevée au sujet de l'accès aux formations. En effet, les professionnels de certaines disciplines ont souligné ne pas avoir pu accéder à certaines formations qui étaient dédiées uniquement à des logopèdes. Nous avons deux hypothèses à ce sujet 1) Nous n'avons rencontré que quelques-uns des lieux de formation en CAA et n'avons donc pas des données qui sont représentatives de la réalité de l'accès aux formations en Belgique 2) Une partie des formations est peut-être adressée à tous mais une autre partie serait réservée à des disciplines spécifiques pour faciliter la transmission du contenu (connaissances préalables des logopèdes sur la communication par exemple) et pour se cibler sur les missions spécifiques d'une discipline.

Les centres de formation collaborent étroitement avec les firmes (des systèmes de CAA de haute technologie).

Au-delà des caractéristiques de ces formations, des difficultés ont été évoquées par certains formateurs. Une difficulté qui a été exposée est l'indisponibilité des participant-e-s « *ils n'ont pas le temps de suivre des formations, des colloques, ils n'ont pas accès à l'information. Ils sont tous full, c'est compliqué de libérer du temps* ». Une autre difficulté concerne, pour certains formateurs, l'aspect chronophage de l'organisation des formations et la nécessité d'être abordable.

Cinq logopèdes de notre échantillon (répondants aux questionnaires) ont-elles aussi déjà donné une formation en CAA. Parmi eux, une formatrice nous a confié qu'une difficulté se situe au niveau des lieux de formations. À part les lieux liés à l'enseignement, il n'y a pas de **centre de formation** en Belgique. Un autre formateur nous a par ailleurs expliqué qu'il est important que la formation aboutisse à des actions concrètes et à un engagement des porteurs de projet.

Comme déjà évoqué, un centre de formation a refusé de nous rencontrer et de diffuser l'étude.

Avis des participant-e-s aux formations en CAA

Nous énoncerons ci-après les résultats quantitatifs et qualitatifs des questionnaires et des entretiens concernant l'avis des participant-e-s aux formations en CAA. Nous débuterons par leur avis concernant les formations initiales pour ensuite rendre compte de la situation pour les formations continues.

➤ Avis des participant-e-es aux formations initiales en CAA

A plusieurs reprises, la formation initiale a été ciblée comme problématique dans les questionnaires et les entretiens. Les focus groups ont également mis en évidence que la formation initiale est insuffisante voire inexistante : « *C'est assez évident que la formation initiale elle est plus qu'insuffisante elle est inexistante* ». Les professionnels expliquent que ce que veut dire « CAA » n'est pas clair pour tout le monde. Par exemple, les logopèdes qui viennent d'être diplômées de l'université ne savent parfois pas ce que ça veut dire.

Les professionnels argumentent aussi en disant que le concept-même de la « communication » n'est pas clair : c'est souvent confondu avec « l'acquisition du vocabulaire ». La CAA vise donc selon certains uniquement le lexique.

Une autre explication potentielle de ces confusions est que la formation (initiale et continue) est souvent uniquement centrée sur le langage oral sans parler du langage écrit (aménagements raisonnables, etc.) ou de « la communication ». Finalement, le fait que la majorité de la population appelle ça un « outil » de communication entraîne des confusions : le système est malheureusement souvent ajusté en fonction de la personne en face de l'enfant plutôt qu'en fonction du contexte et des besoins de l'utilisateur.

Il y aurait donc un **écart entre le terrain et les écoles** qui forment les futurs professionnels « *Tout le monde ne doit pas en faire mais ceux qui doivent en faire ils doivent être parfaitement formés* ».

Pour explorer cette question de la formation initiale, nous avons interrogé des étudiant-e-s en logopédie de l'UCLouvain à la fin de leur cycle de formation universitaire. Nous détaillons dans cette section les réponses des étudiant.e.s. Le questionnaire contenait une quinzaine de questions (6 pages). L'administration s'est faite en présentiel à la fin d'un module de deux cours de deux heures sur la CAA (soit quatre heures au total). Nous soulignons que les résultats présentés ne reflètent qu'une seule situation, celle des étudiant-e-s de l'UCLouvain et qu'il faudrait également interroger des étudiant-e-s d'autres disciplines et d'autres universités et Hautes Ecoles en Belgique francophone pour avoir une représentativité des résultats, ce qui n'est pas le cas ici.

37 étudiant.e.s ont répondu au questionnaire concernant leur sentiment de connaissances sur la Communication Alternative Améliorée. Sur 32 étudiant-e-s, ils sont six à avoir appris les objectifs et/ou l'intérêt de la CAA à l'occasion du module de cours qui leur a été donné. Deux étudiant-e-s disent, eux, avoir appris ce qu'est la CAA à l'occasion du cours. Ils sont aussi 18 étudiant-e-s sur 32 à avoir appris à l'occasion du cours la diversité des systèmes de CAA. Ce constat est interpellant puisque ces étudiant-e-s sont en Master (bloc 1) en spécialisation « troubles neurodéveloppementaux ». Ce résultat est par contre cohérent avec les constats des professionnels de terrain.

Sur une échelle de Likert allant de 1 (nulle) à 6 (experte), les étudiant.e.s estiment en moyenne que leur **connaissance de la CAA avant le cours** se situe à 2,05 (0,84). Nous avons souhaité mieux comprendre leur sentiment de connaissance, pour chacune des catégories de systèmes (voir le tableau 9). Nous avons également souhaité comprendre quels systèmes ils connaissaient déjà avant le cours (tableau 10) et par quel réseau ils avaient entendu parler du système (tableau 11).

Tableau 9. Sentiment de connaissance des étudiant-e-s (avant le cours) sur une échelle allant de 1 (nulle) à 6 (experte) pour chacune des catégories de systèmes

| Catégorie de système | X | ET |
|-------------------------------------------------|------|------|
| • Systèmes sans assistance | 2,11 | 0,90 |
| • Systèmes avec assistance de basse technologie | 2,16 | 1,01 |
| • Systèmes avec assistance de haute technologie | 1,92 | 0,79 |

Tableau 10. « J'en ai déjà entendu parler avant le cours »

| Système de CAA | % d'étudiant-e-s |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| • Echange d'images sur papier | 100% |
| • Gestes, signes, codes | 91, 9% |
| • Tablette/ordi/... qui donne accès à un choix d'images <u>avec</u> synthèse vocale | 83,8 % |
| • Tablette/ordi/... qui donne accès à un choix d'images <u>sans</u> synthèse vocale | 81, 1% |
| • L'écrit comme système de CAA | 73% |
| • Tablette/ordi/... qui donne accès à une synthèse vocale seule | 70, 3% |
| • Echange d'objets | 45, 9 % |

Tableau 11. Canal d'information par lequel les étudiant-e-s ont entendu parler des systèmes de CAA

| Canal d'information | % d'étudiant-e-s |
|------------------------------------------------|------------------|
| • Cours à l'université (ou en Haute école) | 81, 1% |
| • Stage en logopédie | 37, 8 % |
| • Vie privée | 32, 4% |
| • Les médias | 32, 4% |
| • Formation extérieure à l'université | 16, 2 % |
| • Autre biais (bénévolat en école spécialisée) | 5, 4 % |
| • « Je ne sais plus » | 2, 7% |

Huit étudiant.e.s sur 36 avaient déjà suivi des cours/formations concernant l'utilisation d'un système de CAA : par une université (n=3) par le CRETH (n=1) , par les milieux dans lesquels les systèmes sont utilisés (n=1), leur lieu de travail (n=1), etc.

32 étudiant.e.s ont répondu à la question ouverte qui se centrait sur ce qu'ils ont appris à la fin du module de deux cours. Ils sont huit à dire avoir appris à **se questionner** sur la CAA (en termes d'avantages, inconvénients, de limites, de sens critique). Ils sont six à avoir appris les **objectifs et/ou l'intérêt** de la CAA. Deux étudiant-e-s disent eux avoir appris ce qu'est la **CAA**. Ils sont plusieurs étudiant-e-s à avoir pris connaissance d'informations pratiques grâce au cours comme : les **prix** de certains systèmes (n=4), les **formations** nécessaires (n=4), les **remboursements** (n=1), le **réseau**/les différents organismes auxquels s'adresser (n=2). Plusieurs étudiant-e-s ont également expliqué dans cette question ouverte avoir appris à se positionner dans l'étape de **choix** (n=8), de mise en place ou d'**utilisation du système** (n=8) et le **maintien** d'un système de CAA (n=1). Une personne a par exemple évoqué avoir appris les questions à se poser avant d'introduire une CAA. Ils sont plusieurs à avoir appris des pistes pour choisir les moyens de communication : en fonction de l'enfant, de ses besoins mais également en prenant en considération les parents, les attentes de l'entourage, en se posant les bonnes questions pour choisir le bon outil, etc. Un-e étudiant-e a dit avoir appris que même les professionnels manquent de ressources pour informer et se sentir compétent.

D'autres apprentissages ont été cités : enrichissement sur des domaines connus (n=3), recherches actuelles sur la CAA (n=3), noms de programmes ou de systèmes de CAA (n=2), l'importance de la CAA dans la vie d'une personne (n=1) ou encore mythe sur la CAA par rapport à la parole (n=1).

Ils sont au total sept étudiant.e.s à avoir évoqué l'**adaptabilité** des systèmes de CAA comme une caractéristique apprise dans le module, ou comme un élément qui a changé leur conception de la CAA. Ils sont au total 21 étudiant.e.s différents à parler de **la diversité des systèmes de CAA**.

Trois étudiant.e.s sur les 37 interrogés étaient en train de réaliser **un mémoire** en lien avec un ou plusieurs systèmes de CAA.

Nous avons finalement demandé aux étudiant.e.s s'ils avaient des questions ou des craintes au sujet de la CAA (après le cours). Ils sont sept étudiant-e-s sur 26 à avoir exprimé des craintes : concernant le **travail avec les parents** (n=3) « *de ne pas savoir renseigner les parents* », crainte de ne pas **choisir** le bon système de CAA (n=2) (« *crainte de ne pas choisir l'outil adapté car il s'agit d'une grande responsabilité par rapport à l'enfant et ses parents* »), crainte liée à leur manque d'**expérience** (n=2), craintes concernant l'usage transférable dans la vie quotidienne (n=1) (« *transfert dans la vie quotidienne, réelle utilisation dans la vie quotidienne* »).

➤ Avis des participant-e-s aux formations continues en CAA

Pour comprendre la situation des formations continues en CAA en Belgique francophone, nous avons interrogé les participant-e-s dans les entretiens et les questionnaires à la fois sur l'offre existante, mais aussi sur le contenu, la durée des formations qu'ils ont suivies, le type de formations dont il s'agissait, ou encore sur la personne à l'initiative de la formation, la facilité avec laquelle ils ont pu mettre en pratique ce qu'ils ont appris, et les éventuelles difficultés rencontrées.

Taux de participation des formations continues en CAA

74, 6 % (soit 47) des 63 **logopèdes** interrogées par questionnaire ont déjà suivi une formation continue en CAA¹⁹. Il est possible que ces résultats élevés soient dus à un biais d'échantillonnage. En effet, il est probable que ce soient des logopèdes intéressées par la CAA qui aient répondu au questionnaire. Un argument qui va dans ce sens est que cinq logopèdes de notre échantillon ont déjà donné une formation en CAA. Une autre hypothèse est que certaines formations citées sont en réalité des apprentissages autodidactes. Nous reviendrons plus loin sur cette question.

Sur 21 **enseignant-e-s**, dix ont déjà suivi une formation continue. Neuf **parents** sur dix ont suivi une formation continue en lien avec la CAA (le parent qui n'a pas suivi de formation n'en a pas ressenti le besoin).

¹⁹ Nous relevons qu'un participant a cité une formation qui n'est pas de la CAA (« mind mapping »). Cette formation n'a pas été prise en compte dans les résultats quantitatifs.

Les six **ergothérapeutes** de notre échantillon ont suivi une formation en CAA en Belgique. Aucun des quatre **médecins** interrogés n'a suivi de formation continue en CAA.

Offre de formations continues

Sur une échelle de Likert de 1 (insuffisante) à 6 (excellente), **les logopèdes** (n=33) estiment que la diversité de l'offre de formations en Belgique francophone se situe en moyenne à 2, 76 (1, 27).

La question à choix multiple des questionnaires a permis de mettre en évidence que **les logopèdes** (n=39) ont connaissance des formations par plusieurs biais mais que la première source d'information est le lieu de travail (46, 2%), ensuite les annonces ou newsletters (17, 9%), les firmes de système de CAA (5, 1%), par des connaissances privées (2, 6%) mais aussi par d'autres canaux que nous n'avions pas envisagés : recherche personnelle (n=4), le réseau ISAAC (n=2), le CRETH (n=2), les études (n=1), réseau de logopèdes (n=1). Nous relevons qu'aucune logopède n'a coché « par hasard » ni « par un patient ». Deux logopèdes de notre échantillon ont précisé avoir elles-mêmes organisé la formation d'intérêt.

Les services d'accompagnement précoce ont connaissance des formations via les associations professionnelles, les collègues du service ou un contact privilégié avec une personne dans un centre de référence.

Les **parents** ont connaissance des formations par : un professionnel (para)-médical (n=3), une firme de système de CAA (n=2), un réseau personnel de contacts professionnels, par l'école de leur enfant (n=2), ou encore via le Gamps ou via une demande à l'AVIQ de chercher une formation.

Les **ergothérapeutes** sont seulement cinq à avoir précisé le biais par lequel ils ont connaissance de la formation : lieu de travail (n=4) ou par la personne qui organise le séminaire (n=1).

Les focus groups ont soutenu l'idée que la formation continue est importante en raison de l'évolution permanente des systèmes de CAA mais ils ont aussi relevé toute une série de difficultés liées aux formations. La gestion des formations dans les écoles où le turn-over du personnel est important est une difficulté. Le fait que les parents ne reçoivent pas les informations des formations et que donc, les logopèdes doivent penser à en parler aux parents susceptibles d'être intéressés, est compliqué. Un sentiment d'être démunis a été relevé concernant la nécessité de se former à plusieurs systèmes y compris à des systèmes jugés « complexes » par les participant-e-s (par exemple de commande oculaire).

Les focus groups ont confirmé que les formations se diffusent **par des micro-réseaux** « *Ce qu'on constate aussi c'est que dans le domaine de la CAA on se connaît presque tous* ». Les focus groups ont permis de mettre en lumière que de manière générale, il y a une mauvaise diffusion des formations et qu'elle semble se faire « en vase clos ». Ces rencontres ont mis en évidence qu'il est difficile de trouver (pour certains) des formations de qualité par des personnes assez compétentes avec une déception par rapport aux formations. Par exemple, les formations ne conviennent pas car le public d'intérêt n'est pas représenté (enfants avec polyhandicap). Une autre raison évoquée est que les formations sont parfois trop théoriques

ou parfois trop pratiques en deçà de ce que les professionnels connaissent déjà. Pour les écoles, nous avons aussi relevé un manque de formations dans le catalogue officiel de formations (des propositions de formations intéressantes).

« On n'a pas trouvé des gens suffisamment compétents et donc perdre trois jours sur une année pour sortir de là et se dire qu'elle en connaissait moins que nous... Les écoles spécialisées ont l'obligation de se former et elles sont souvent déçues parce qu'on ne répond pas à leurs besoins, les gens ne connaissent pas le terrain ».

Une alternative citée par un enseignant est de se rendre dans d'autres écoles du même type d'enseignement spécialisé et d'échanger entre enseignant-e-s confrontés aux mêmes profils d'enfants. Cela permet de propager les pratiques et les ressources. Les professionnels ont aussi cité des réseaux par lesquels ils ont des ressources comme le réseau AP3 ou le réseau ISAAC.

Finalement, les résultats indiquent que de nombreux professionnels semblent faire des « auto-formations » plutôt que des formations. Les parents seraient (selon les professionnels) nombreux à être dans des groupes de parents sur les réseaux sociaux par lesquels ils disposent d'informations. Ce constat est, pour nous, interpellant et risque d'augmenter la mauvaise compréhension ou mauvaise mise en pratique de la CAA. Nous reviendrons sur cette question plus loin.

Contenu des formations continues

Les logopèdes, enseignant-e-s, ergothérapeutes, services d'accompagnement précoce²⁰ et parents ont cité plusieurs types de contenus de formations suivies :

- Gestes, signes et codes (Sésame, Coghamo, français signé.)
- Echange d'images sur papier (majoritairement le PECS)
- Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD)
- Systèmes de CAA haute technologie (logiciels de communication dédiés exemple MindExpress) ou supports technologiques au sens large (par exemple l'utilisation des tablettes)
- Communication Alternative Améliorée
- Troubles neurodéveloppementaux (exemples TSA, T21, syndromes génétiques, etc.) avec un module sur la CAA

Types de formations continues

Sur les 47 **logopèdes** qui ont effectivement suivi une formation, 33 ont précisé le type de formation : il s'agit pour 15 d'entre elles d'une journée d'étude (45, 4%) et pour 13 logopèdes il s'agit d'autres types de formations que ceux proposés dans le QCM : conférences, cours du soir, cours interne en institution, apprentissage autodidacte, réseau ISAAC. Sept logopèdes ont précisé qu'il s'agissait de plusieurs formations ou de plusieurs jours de formation.

²⁰ Le PECS et le Sésame ainsi que les formations présentant plusieurs systèmes de CAA ont été citées le plus souvent par les services d'accompagnement précoce suivies de Coghamo et la langue des signes

Pour trois logopèdes il s'agissait d'un colloque (9, 1%) et pour deux logopèdes d'un séminaire (6, 1%).

Neuf **enseignant-e-s** ont précisé le type de formation à laquelle ils avaient participé : journée d'étude (n=5), séminaire (n=3), transmission par une collègue formée (n=1).

Les neuf **parents** qui ont suivi une formation ont précisé le type de formation : Séminaire parental (n=3), autres (n=6) : formation par une firme et par la logopède, explication par la logopède, formation par une bénévole.

Les **ergothérapeutes** ont participé à : une journée d'étude (n=2), un séminaire (n=1) ou encore à une formation en interne par les logopèdes (n=1).

En conclusion, nous relevons que plusieurs « formations » sont en réalité des « transmissions d'informations » entre collègues, un apprentissage autodidacte ou des formations en interne.

Sur treize **logopèdes**, dix disent en effet avoir appris à utiliser un système en auto-apprentissage. Quatre **enseignant-e-s** sur onze disent avoir appris à utiliser un système en auto-apprentissage aussi.

Initiative de la formation continue

Sur les 47 **logopèdes** qui ont effectivement suivi une (ou plusieurs) formation(s), 38 ont précisé l'initiative d'une des formations

- 57,9 % = initiative individuelle
- 42,1%= initiative collective
- 0% = condition d'engagement

Huit **enseignant-e-s** ont précisé l'initiative de la formation : Collective (n=5), Individuelle (n=3). Pour aucun la formation n'était une condition d'engagement.

Seuls chez les **ergothérapeutes** nous relevons que la formation a été une condition d'engagement pour un ergothérapeute, autrement l'initiative était individuelle (n=3) ou collective (n=1).

Durée et lieu des formations continues

La durée des formations suivies par les **logopèdes** est variable.

- Quelques heures (n=2)
- Une journée (n=13)
- Deux à trois journées (n=19)
- Cinq journées (n=2)
- Plusieurs années (n=2)

Au total, elles sont cinq logopèdes à s'être formées à l'étranger.

Pour les **parents**, la durée des formations s'étend de quelques heures jusqu'à sept ans. Nous notons à nouveau que dans les formations, les participant-e-s incluent les formations informelles « *j'assistais aux séances de logopédie et contact régulier assuré à l'époque par le*

professionnel ». L'ensemble des parents qui ont répondu à la question ont suivi des formations en Belgique.

Les **enseignant-e-s** ont aussi suivi des formations de durée variable allant d'une journée à plusieurs semaines (ou plusieurs mois). Un seul enseignant a précisé qu'une des formations a eu lieu en France.

95, 7 % des **logopèdes** disent ne jamais avoir interrompu de formation en cours, seules deux logopèdes disent avoir déjà interrompu une formation en cours. Dix **parents** sur dix nous disent ne jamais avoir interrompu de formation en cours.

Attentes envers la formation continue

Nous nous sommes intéressés aux raisons pour lesquelles les professionnels et parents participaient à une formation. Quels sont leurs besoins, quelles sont leurs attentes ?

Sur les 47 **logopèdes** qui ont effectivement suivi une formation, 40 ont précisé dans une question à choix multiples, les besoins qui se trouvaient derrière cette formation :

Tableau 12. Attentes des logopèdes envers la formation continue suivie

| | |
|-------------------------------------------------------------------------|---------|
| • Apprendre à utiliser un ou des systèmes de CAA précis | 17, 8 % |
| • Découvrir un système de CAA précis | 15, 3% |
| • Se perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA | 15, 3% |
| • Echanger avec d'autres personnes concernées par la CAA | 12, 7% |
| • Recevoir des balises de bonnes pratiques dans l'utilisation de la CAA | 12, 1% |
| • Comprendre les forces et faiblesses d'un système de CAA | 10, 8% |
| • Découvrir l'étendue des différents systèmes de CAA | 8, 3% |
| • Avoir un réseau vers lequel se tourner en cas de problème avec la CAA | 5, 7% |
| • Autres besoins | |
| - Besoin urgent pour aider des patients | |
| - Intérêt pour le sujet | |
| - Plaisir de se retrouver entre passionnés de CAA | |
| - Pistes de choix de CAA en fonction des besoins | |

Sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 6 (tout à fait d'accord), les **logopèdes** jugent que l'affirmation « *la formation a répondu à mes besoins* » se situe en moyenne à 4, 81 (0, 980).

Les enseignant-e-s (n=12) participent aux formations pour plusieurs raisons :

- Se perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA (n=6)
- Découvrir l'étendue des différents systèmes de CAA (n=5)
- Apprendre à utiliser un ou des systèmes de CAA précis (n=5)
- Découvrir un système de CAA précis (n=5)
- Echanger avec d'autres personnes concernées par la CAA (n=2)
- Comprendre les forces et faiblesses d'un système de CAA (n=1)

Les **services d'accompagnement précoce** ont dit se former pour avoir des arguments concernant la pertinence du système (pouvoir « *transmettre avec conviction* »). Certains expliquent en avoir besoin pour pouvoir conseiller un minimum les parents et répondre à leurs questions par exemple sur le transfert entre le cabinet de la logopède et la maison.

Il s'agirait de pouvoir accompagner les parents ou tuteurs mais aussi de pouvoir utiliser le système avec l'enfant. Il ne s'agit donc pas d'apprendre à mettre en place le système mais plutôt d'être capable, avec les informations reçues, de réfléchir en co-construction avec d'autres acteurs.

Les **parents** (n=9) disent vouloir apprendre à bien utiliser un système de CAA précis (n=7), comprendre les avantages et inconvénients d'un système de CAA (n=5), se perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA (n=4), avoir un réseau vers lequel se tourner en cas de problème avec la CAA (n=3), échanger avec d'autres parents concernés par la CAA (n=2) ou encore découvrir l'outil et voir s'il est adapté pour l'enfant (n=1).

Appliquer la formation continue

83,8 % des 37 **logopèdes** qui ont répondu à la question « appliquer le contenu de la formation », disent avoir pu appliquer seules ce qu'elles ont appris de la formation. Quatre logopèdes précisent que ce sont des collègues formées qui les ont aidées « *entraide des collègues et réflexions pour mettre au point des systèmes adaptés aux différents enfants rencontrés (subtilités techniques et échanges du travail effectué)* » « *collègues plus à l'aise que moi en high tech* ». Huit **parents** sur neuf disent avoir pu appliquer la formation. Un parent dit avoir eu besoin de la firme. Neuf **enseignant-e-s** sur neuf disent avoir pu appliquer seuls la formation.

Obstacles à la participation à une formation continue

Seize **logopèdes** de notre échantillon n'ont pas suivi de formation continue en CAA. Nous leur avons demandé si elles auraient aimé en suivre une et pour quelles raisons elles n'en avaient pas suivi. Douze d'entre elles ont précisé qu'elles auraient aimé suivre une formation. Certaines parmi elles ont précisé ce qui les a empêchés de suivre une formation : le coût (n=7) et leur disponibilité (n=7), la distance géographique du lieu de formation (n=2) ou encore le fait que peu de leur patientèle aient besoin de CAA (n=1). Trois logopèdes sur les seize ont, elles, précisé qu'elles ne ressentaient pas le besoin de suivre une formation continue.

Sur 21 **enseignant-e-s**, onze disent ne pas avoir suivi de formation continue. Parmi eux trois disent qu'ils n'en ont pas ressenti le besoin et huit disent qu'ils auraient aimé.

Plusieurs ont précisé ce qui les avait empêchés de suivre la formation. De manière surprenante, la première raison concerne les restrictions d'accès à la formation (formation réservée aux logopèdes par exemple) (n=5). Comme déjà évoqué, ce résultat est inattendu puisque les formateurs rencontrés ont précisé ouvrir leurs formations à toutes les disciplines.

Les autres raisons pour lesquelles les enseignant-e-s ne participent pas à une formation sont leur disponibilité (n=3), le coût (n= 3), la distance géographique du lieu de formation (n=2), la difficulté technique de la formation ou le fait qu'il n'y ait pas d'élève concerné dans la classe (n=1). Parmi ceux qui n'ont pas pu faire de formation, ils sont quatre à avoir appris à utiliser le système en auto-apprentissage.

Trois **(neuro)pédiatres** sur les quatre ont dit qu'ils auraient aimé suivre une formation. Ce qui les a empêchés de suivre la formation est leur manque de disponibilité et/ou le fait que la formation ne regroupe pas en un même lieu une formation sur plusieurs systèmes/questions de CAA.

Difficultés liées aux formations continues

Les difficultés citées par les **services d'accompagnement précoce** concernant les formations sont : le coût, le lieu, l'accès, le manque de temps, la nécessité de se former à plusieurs domaines différents en tant que SAP ou encore le manque de formations de « recyclage » proposées. Ils notent aussi un manque d'aide dans l'application de ce qui a été vu lors des formations et le caractère « cadencé » de certains systèmes disponibles à un seul endroit (PECS et Sésame). Deux services ont spontanément dit que certaines des formations suivies étaient à l'étranger (France) et deux services indiquent que toutes leurs formations ont eu lieu en Belgique. Concernant l'accessibilité aux formations un des services estime que « *Ce n'est pas des formations qui manquent c'est l'accessibilité aux formations car on va au minimum faire 70km pour faire la formation* ».

Plusieurs professionnels expliquent trouver une formation quand ils en cherchent une. Mais l'un d'entre eux explique « *parce que j'ai du réseau* ». D'autres expliquent qu'il n'est selon eux pas facile de trouver une formation précise. Concernant l'offre de formation, certains ont mentionné qu'il n'y avait « *pas tant d'offre que ça* » tandis que d'autres expliquaient que l'offre est, selon eux, correcte. Notre hypothèse est que cela est dû au « micro-réseau CAA » que nous évoquions déjà précédemment, et que cela dépend aussi probablement du type de formation recherché.

Les parents disent eux aussi qu'il y a un problème dans l'accès et le coût aux formations : « *pas de formation pour les parents transmise via SAP [service d'accompagnement précoce] (...) (on découvre par soi-même ou via les autres parents)* ».

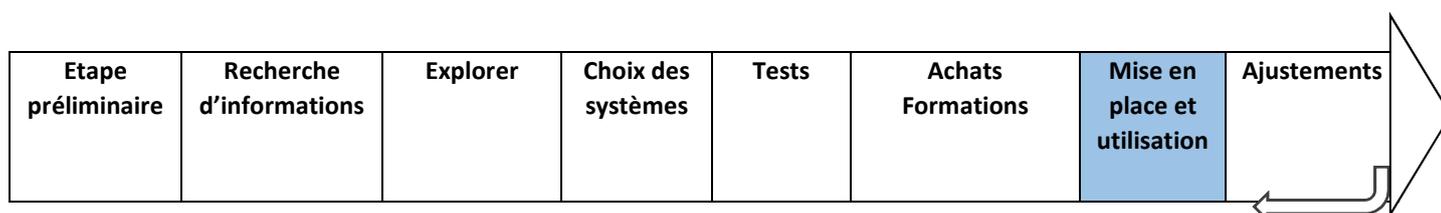
3.6.3 A quoi dois-je faire attention dans cette étape d'achats et de formations ?

- **Les firmes** qui conçoivent et vendent les systèmes de haute technologie de CAA connaissent bien leurs produits mais il ne faut pas oublier qu'elles ne sont pas toujours impartiales.
- Dans certains cas **l'autoformation** n'est pas suffisante.
- Nous insistons également sur l'importance de trier les informations non officielles qui sont diffusées sur les **réseaux sociaux**.

- Nous soulignons qu'il est nécessaire que la formation soit **mise en pratique** et aboutisse donc à des actions concrètes.
- Une **information** doit être donnée aux équipes éducatives sur un système de CAA au moment de sa mise en place.
- Eviter les supports peu significatifs et peu attractifs pour l'enfant et ses différents partenaires

Plusieurs éléments facilitateurs ont aussi été cités dans cette étape d'achats et de formations en complément (par exemple le fait de connaître des professionnels formés et d'avoir une alliance privilégiée avec une équipe médicale disponible, compétente et formée).

3.7 Mettre en place et utiliser



« La mise en place et l'utilisation des outils CAA sont des défis permanents pour l'enfant, sa famille et les professionnels qui l'entourent »

« Très important d'être entouré de professionnels pour la mise en place »

Cette septième étape concerne la mise en place et l'utilisation quotidienne des systèmes de CAA. Elle nécessite l'implication concrète et quotidienne de plusieurs acteurs pour que le système fonctionne à long terme. Il est ainsi nécessaire que l'enfant, sa famille, le milieu paramédical, le milieu scolaire, le milieu médical, les centres spécialisés, les CPMS et les établissements extrascolaires s'impliquent. Cependant, les résultats mettent en évidence de nombreuses difficultés dans l'application de cette recommandation. Des conditions difficiles sont exposées pour la mise en place et l'utilisation des systèmes.

Les résultats font émerger plusieurs **conditions nécessaires** au bon déroulement de cette étape que nous vous rapportons ci-dessous avant de vous rapporter les résultats concernant les points d'attention et les questions à se poser :

- ✓ Avoir les **ressources matérielles et/ou institutionnelles** nécessaires.
- ✓ Assurer la **coordination** des différents acteurs dans la mise en place et le suivi.
- ✓ Respecter les **limites de sa profession** et de ses connaissances. Si ce n'est pas clair, il est nécessaire d'en discuter avec les autres acteurs du projet CAA et de se mettre d'accord sur les rôles de chacun.
- ✓ **Informer** systématiquement les nouveaux acteurs du projet sur le système qui est mis en place (par exemple l'enseignant-e de l'enfant et l'année suivante, le nouvel enseignant, le/la remplaçant-e, etc.).

3.7.1 A quoi dois-je faire attention dans la mise en place ?

Energie investie

Le processus va nécessiter de **l'énergie** (de l'enfant, des professionnels et des parents). Il sera nécessaire de faire équipe pour cela fonctionne, et de se concerter entre acteurs.

La mise en place des systèmes est un processus qui peut être lourd pour les parents ou tuteurs « *les parents sont fatigués, l'énergie manque aux parents. L'expression qui était employée par les professionnels était d'ailleurs « beaucoup qui leur tombe dessus ».*

Les parents doivent assimiler et comprendre beaucoup de nouveautés. Les professionnels insistent aussi sur le fait que les parents « *ont leur réalité, qu'ils ont plein de choses à gérer* ».

« J'ai l'impression que ça demande beaucoup d'énergie aux parents or y a déjà plein de choses qui leur tombent sur la tête fin c'est un parcours euh... ». « C'est du lourd quand même qu'on leur envoie. Pour toi le PECS c'est ça mais pour eux c'est euh donc ça demande du temps de compréhension ».

Nous avons demandé aux **parents** de se positionner sur l'investissement qu'ils ont dû mobiliser pour s'approprier le système de CAA choisi pour leur enfant. Trois parents sur dix ont jugé cet investissement à 6 sur une échelle de Likert allant de 1 (peu important) à 6 (très important). Les autres parents se situent entre 2 et 5 sur cette échelle. Ils sont six parents à avoir précisé le type d'investissement :

- Investissement financier (n=4) exemple achats de matériel
- Investissement technique (n=4) exemple configuration du système
- Disponibilité (n=3) exemple apprendre et retenir les signes
- Séances de logopédie (n=2)
- Démarches administratives et déplacements (n=1)

Il est donc important de prendre conscience de cette énergie et de cet investissement nécessaire.

Pression

Dans certains cas, une pression est mise sur la famille qui peut avoir le sentiment que son rôle dépasse celui d'un parent. Les parents doivent rester des parents dans leur rôle éducatif d'apprentissage, y compris dans l'apprentissage et l'appropriation de la CAA.

Un parent témoigne « *on se rend compte qu'il y a plein de choses qui ne sont pas faisables au quotidien y a un moment où je me dis mais je peux pas être infirmière de ma fille euh j'essaie de mettre un max de choses en place mais je peux pas euh... » « Je veux pas que ma maison ressemble à une institution ».*

Une autre difficulté est l'envie d'observer des « résultats » rapidement or parfois l'enfant progresse peu ou lentement et cela peut être difficile à accepter (par exemple le PECS « *c'est laborieux* »).

Manque de connaissances et mythes

Comme déjà évoqué dans d'autres étapes de la démarche, la présence de mythes ou un manque de connaissances sur ce que c'est la CAA, peuvent faire obstacle au projet, et c'est également vrai pour l'étape d'implémentation de la CAA dans le quotidien de l'enfant.

« Certaines familles ne mesurent pas l'importance de ces outils auprès de leur enfant, et se débrouillent sans pour communiquer avec l'enfant. Ils sont surpris de ce que l'enfant arrive à dire en séance logo ».

Le manque de connaissances fait aussi référence dans cette étape à un manque de connaissances technologiques qui peut parfois compliquer la mise en place du système (par exemple à propos d'un logiciel de communication avec synthèse vocale).

3.7.2 Les acteurs autour de l'enfant dans la mise en place

Les responsables légaux nous ont fait part de la personne qui les a réellement aidés dans la mise en place du système de CAA. Il s'agissait principalement du milieu paramédical (logopède, ergothérapeute, kinésithérapeute) ensuite les firmes, le milieu scolaire (enseignant, éducateur, directeur) ou eux-mêmes via des formations ou des lectures. Finalement, la CAA a aussi été mise en place avec l'aide, pour certains parents, d'un service d'accompagnement, du milieu médical (médecin, neuropédiatre, pédiatre), d'un centre spécialisé ou encore d'un Centre Psycho-Medico-Social. Nous exposerons ci-après les rôles des différents acteurs interrogés ainsi que les difficultés spécifiques à leur discipline qui ont été rapportées.

Rôle et difficultés des logopèdes dans la mise en place

Les logopèdes rapportent que leur travail consiste concrètement à :

- Un travail de prise en charge en individuel. Les **logopèdes** (n=31) situent (en moyenne) la difficulté à ce sujet « *l'enfant n'a pas le système de CAA quand il vient en séance* » à 2, 72 (1, 75) sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent).
- Un travail en situations écologiques : groupe-classe, pendant les repas, à domicile, etc.
- Un travail en collaboration avec les autres acteurs et milieux de l'enfant (aide au choix des mots à encoder par exemple). Les **logopèdes** (n= 30) jugent en moyenne que la difficulté « *je me sens isolé.e quand je dois prendre une décision concernant un système de CAA* » se situe à 3, 03 sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent).
- Une évaluation régulière de l'avancement du projet par rapport aux objectifs qui ont été fixés ainsi qu'un travail pour faire évoluer le système avec l'enfant.

« Quant à la mise en œuvre, elle se fait en individuel mais aussi, et vraiment très souvent, au sein du groupe classe de l'enfant. C'est à mon sens la meilleure façon de sensibiliser un maximum de personnes autour du projet de communication de chacun. Cela passe par une (in)formation des équipes, l'aménagement des lieux de vie, la modélisation aussi souvent que possible au cours de la journée »

« Nous sommes présents pendant les collations et les repas pour travailler la demande ».

Plus précisément, nous nous sommes demandé comment les logopèdes participent à la mise en œuvre et à l'utilisation de la CAA (question à choix multiples). Nous vous présenterons ci-après, dans le tableau 13 les rôles que ces professionnels jouent dans la mise en place, rôles qui nous semblent peu connus ou reconnus des autres acteurs.

Tableau 13. Participation des logopèdes (n=33) dans la mise en place et l'utilisation de la CAA

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| • Offrir des opportunités à l'enfant de s'exprimer avec le système | 84, 8% |
| • Participer à l'entraînement à un système de CAA | 84, 8% |
| • Soutenir la compréhension de l'enfant grâce au système de CAA | 78, 8% |
| • Fournir des modèles d'expression à l'enfant | 75, 8% |
| • Participer au choix du lexique du système de CAA | 72, 7% |
| • Mettre à jour le système (logiciel, lexique, etc.) | 69, 7% |
| • Apprendre à l'enfant des stratégies pour faire face à une difficulté communicationnelle | 66, 7% |
| • Participer au perfectionnement de l'utilisation du système de CAA | 63, 6% |
| • Vérifier l'état du système (par exemple, « je veille à la sécurité des outils ») | 60, 6% |
| • Anticiper les barrières et les freins pouvant survenir | 48, 5% |

Les participant-e-s aux entretiens signalent comme difficultés de mise en place : un manque de logopèdes spécialisées indépendantes ainsi que des conditions non optimales pour réaliser ce type de travail. Les logopèdes indépendantes spécialisées sont submergées « *c'est la grosse difficulté de trouver une logopède indépendante du coin* ». Plusieurs autres freins ont été relevés pour les logopèdes : le travail CAA nécessite d'aller à domicile et ce pour une tarification identique que si cela se fait au cabinet. Le temps de préparation d'un cahier de communication est conséquent or cela doit être fait en-dehors du temps de séance. Une logopède explique créer les cahiers bénévolement. Pourtant, nous relevons un besoin important de logopèdes dans l'accompagnement du projet CAA « *d'ailleurs quand ça devient l'outil vraiment à part entière souvent les enfants vont chez des logopèdes qui, travaillent ça avec l'enfant* » « *il faut une prise en charge logo à côté* ».

Les logopèdes indiquent aussi d'autres difficultés comme la multiplicité des objectifs de prise en charge de l'enfant qui peut être difficile à mettre en œuvre « *Même si on peut (et on devrait) faire de la communication "tout" le temps, choix et mise en place sont parfois chronophages, tout comme la mise en œuvre de tous ces autres objectifs ...* » ainsi que la difficulté d'être deux professionnels pour certaines phases d'apprentissage CAA (par exemple être deux logopèdes disponibles pour le PECS).

Rôle du milieu scolaire dans la mise en place

Les professionnels et parents rapportent que c'est l'école (spécialisée) de l'enfant qui va, dans certains cas, mettre en place le système de CAA ou qui va construire le cahier de communication, en collaboration avec la logopède.

« Dans l'école où je travaille, nous commençons à mettre le PECS en place pour les nouveaux enfants après avoir évidemment évalué les prérequis à la communication. Nous prenons les enfants en individuel pour lancer la CAA ».

« Mon enfant est à XXXXX [école] où le système est utilisé dès la maternelle, elle a donc commencé dès son entrée à XXXXX [école] en 2ème maternelle ».

Onze enseignant-e-s sur onze disent **évaluer la participation** de l'enfant dans les activités de classe ou d'école. Ils disent également tous offrir à l'enfant **des opportunités** pour s'exprimer. Ils sont dix sur onze à dire **soutenir la compréhension** de l'enfant grâce au système de CAA. Neuf enseignant-e-s sur onze disent participer à l'**entraînement** de l'utilisation du système de CAA. Ils sont huit à dire **mettre à jour** le système ainsi qu'à participer au **perfectionnement** de l'utilisation du système. Ils sont cinq enseignant-e-s seulement sur onze à dire **anticiper** les freins pouvant survenir à la maison de l'enfant et à **vérifier l'état** du système.

Sur dix-neuf enseignant-e-s, seuls cinq disent qu'une information leur est donnée sur un système de CAA au moment de sa mise en place, sept disent qu'une information ne leur est pas donnée et sept autres ont répondu « sans objet ».

Rôle, démarches et difficultés des familles

Nous avons demandé aux **parents** (n=10) quelles ont été les démarches pour la mise en place du système de CAA par une question à choix multiples dans le questionnaire.

- **Sensibilisation de l'entourage** de l'enfant (n=4) et **anticipation des problèmes techniques** pouvant survenir (n=4)
- **Recherche active de subsides et remboursements** (n=3) et **anticipation des difficultés** pouvant survenir à la crèche/ l'école de l'enfant en lien avec la mise en place de la CAA (n=3).
- **Formations et recherches personnelles** (n=1)

Huit parents sur dix nous ont indiqué que la perspective de la mise en place était d'emblée *pour une période longue (pour tout le parcours scolaire)*. Mais certains parents ont précisé que la mise en place était seulement (ou aussi) pour une période courte (pour quelques mois ou pour une année scolaire en particulier) après un essai.

Les parents précisent pour certains les raisons de cette mise en place. Ils ont par exemple cité : troubles de comportement, offrir à l'enfant un moyen de s'exprimer le plus tôt possible, cohérence avec le système utilisé par l'école, etc. Sept parents sur dix affirment qu'une information a été donnée à l'équipe éducative de la crèche/l'école de leur enfant au moment de la mise en place du système. L'information a été donnée par une logopède dans quatre cas sur sept, dans deux autres cas elle a été donnée par les parents eux-mêmes.

Trois parents sur dix affirment qu'une information leur a été donnée par la crèche/l'école de leur enfant au moment de la mise en place du système (par l'équipe pluridisciplinaire dans deux cas sur trois, et par l'enseignant-e dans le dernier cas). Parmi les quatre parents qui n'ont pas reçu d'information, un parent estime que ce n'était pas nécessaire mais trois auraient aimé en recevoir une.

Les parents ont témoigné de plusieurs difficultés dans cette étape :

- Milieux d'accueil non favorables donc nécessité pour le parent de convaincre le milieu « à l'époque les milieux d'accueil n'étaient pas favorables mais j'ai persisté »
- L'avis de l'enfant qui n'est pas pris en compte dans son quotidien (exemple adolescente en T4²¹ : « pour manger par exemple à la cantine, bah elle attend, elle est la dernière à être servie, sans qu'on lui ait demandé, elle est sage. Son avis à elle n'est pas pris en compte »).

Nous nous sommes demandé, qui jouait le rôle de « ressource » pour les parents (n=9) lorsqu'ils se posent une question, vers qui se tournent-ils ?

- Logopèdes (n=8)
- Neuropédiatre (n=3) ou enseignant-e (n=3)
- Un autre parent d'une association de parents (n=2)
- Service d'accompagnement précoce (n=1), Orthopédagogue (n=1), Sites internet (n=1) ISAAC (n=1), Firmes (n=1) « Je ne sais pas » (n=1)

3.7.3 Freins et facilitateurs dans la mise en place et l'utilisation de la CAA, toutes disciplines confondues

Cette étape de mise en place et d'utilisation quotidienne de la CAA présente, comme nous venons déjà de le rapporter, un nombre important de freins. Nous détaillerons ci-après les résultats qualitatifs et quantitatifs concernant des difficultés supplémentaires rencontrées sur le terrain, ainsi que les facilitateurs évoqués dans l'implémentation d'un système de CAA. Nous aborderons ainsi : le défaut de ressources humaines, matérielles et institutionnelles, l'utilisation privilégiée d'un système de CAA, le manque de connaissances et les craintes de certains professionnels, ainsi que la collaboration des différents acteurs, ou encore l'accompagnement des familles. Toutes ces difficultés sont des défis, qui feront aussi, pour la plupart, l'objet d'une discussion dans la conclusion car ils apparaissent de manière transversale dans plusieurs étapes, et peuvent devenir des leviers d'action pour le futur.

Le défaut de ressources humaines, matérielles et institutionnelles

Il arrive que les ressources humaines fassent défaut pour la mise en place de la CAA et cela fait obstacle au projet. Cela concerne aussi le constat déjà évoqué du manque de logopèdes spécialisées en CAA. Or, il est problématique que l'enfant ne soit pas suivi en logopédie.

« Même au niveau des privés euh voilà les logos spécialisées pour tout ce qui est autisme, etc. elles sont toutes full euh c'est... » (accompagnateur SAP)

« Manque de moyens, souvent j'investis mon propre argent, mon salaire. Ce n'est pas normal » (enseignant)

²¹ Un des parents de deux enfants à besoins spécifiques nous a en effet aussi parlé de son vécu concernant son aînée (adolescente). Bien que nous nous focalisions sur les enfants de 0 à 12 ans, cet exemple illustre bien le manque de prise en compte de l'avis d'un enfant/adolescent, nous avons donc décidé de rapporter cet exemple.

« Avec le pacte d'excellence et le plan de pilotage, on nous demande toujours plus avec toujours moins de moyens. Nous investissons un temps de dingue à créer et mettre en place les CAA, ainsi que notre argent personnel. Ce n'est pas normal. Nous allons droit dans le mur. »
(enseignant)

Les résultats indiquent également dans cette étape : l'indisponibilité (manque de temps) qui est un point de difficulté. Par exemple, sept **enseignant-e-s** sur huit ont parlé dans l'espace libre en lien avec l'investissement en temps et/ou de leur disponibilité la difficulté suivante : *« Disponibilité car beaucoup d'heures de préparation avant que le système soit au point et afin qu'il soit adapté à l'élève » « investissement en temps pour la préparation du matériel et l'entraînement en classe »*. Mais, trois enseignant-e-s en enseignement spécialisé (sur douze) disent que cela n'arrive jamais de *passer beaucoup de temps en-dehors des heures de cours pour la préparation ou la planification d'un système de CAA*. Deux autres enseignant-e-s en enseignement spécialisé disent que cela arrive très souvent (trois autres situent à cinq sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent)).

Les **logopèdes** aussi, ont témoigné pour certains de cette difficulté : *« manque de temps pour former les parents, les enseignants, les accompagnateurs » « manque de temps et de moyens pour faire évoluer les systèmes de CAA »* ou manque de temps pour travailler dans le milieu de vie de l'enfant. Avoir le temps d'expérimenter seul en tant que logopède (disponibilité pour s'approprier le système) a été souligné comme un facilitateur mais un frein lié à la diversité de systèmes à laquelle il faut faire face *« comme on change souvent de système, on recommence tout »*. Les **ergothérapeutes** ont aussi souligné cette difficulté : *« Le manque de temps pour pouvoir exploiter toutes les ressources de l'outil » « Le manque de temps pour pouvoir simplement parfois communiquer avec un enfant parce qu'on est attendu ailleurs, c'est frustrant pour l'enfant et pour nous aussi »*.

Les **parents** ont, pour certains, commenté l'affirmation *« Je me sens soutenue par les professionnels de l'école »* en soulignant aussi cette difficulté : *« les professionnels sont noyés par beaucoup d'autres tâches, malheureusement, alors que pour la CAA était le plus important » « Non, car ils ont trop à faire: les éducateurs devraient avoir le niveau le plus élevé dans ce domaine, mais ils ont bien d'autres compétences à gérer ... »*.

Il arrive aussi, qu'au-delà du manque de ressources humaines, le matériel soit absent ou restreint en école spécialisée. Des **enseignant-e-s** de notre échantillon témoignent à ce sujet : *« Actuellement, il n'y a aucune tablette, ni ordinateur dans l'école. Nous n'utilisons que des fardes de communications. Cette année, j'ai décidé d'investir sur fond propre »*. *« Nous nous sentons très démunis car nous n'avons aucun moyen mis en place par notre école pour développer la CAA avec tablette »*. *« Beaucoup d'enfants de notre école ne parlent pas : une synthèse vocale pourrait être très intéressante pour plusieurs d'entre eux »*, *« pas de subside pour nous permettre de s'outiller »*.

Au contraire, dans certains établissements, il existe un service interne (technologie et domotique par exemple) avec du matériel de qualité et des ressources humaines suffisantes²².

Utilisation privilégiée d'un système de CAA

L'utilisation privilégiée d'un système a été évoquée comme un point d'attention.

Dans certains cas, l'utilisation institutionnelle de l'outil a été évoquée comme facilitante. Par exemple, c'est facilitant de travailler avec un établissement dans lequel des systèmes de CAA sont disposés dans les locaux, avec une implication des différents acteurs scolaires (éducateurs/trices, etc.).

Mais, dans certains cas, l'utilisation d'un même système pour toute la classe peut être risquée. Nous avons déjà évoqué ce risque précédemment dans l'étape de choix et plus précisément, dans la partie qui concernait les environnements de l'enfant. Pour rappel, nous avons par exemple évoqué des habitudes institutionnelles qui peuvent finalement arriver à une forme de « chasse-gardée » d'un système de CAA avec une attitude dite « puriste » de certains professionnels (manque de flexibilité par exemple sur des signes).

Méconnaissance de la CAA

Le manque de connaissances a été indiqué comme un frein potentiel à l'implémentation et l'utilisation des systèmes de CAA : « *Les fausses idées* ». « *Les freins les plus importants pour moi sont que beaucoup de logopèdes ne connaissent pas les méthodes de CAA ou les utilisent uniquement en séance et ne les implémentent pas à domicile* » (médecin) « *Le manque d'informations sur les différentes possibilités qui s'offrent aux élèves* » (enseignant). « *Les enseignants en enseignement normal sont peu conscients de la fatigue qu'entraînent certaines difficultés des enfants et ne voient donc pas l'intérêt* » (ergothérapeute)

Ce constat peut être mis en lien avec le travail à réaliser lors de l'étape préliminaire, qui a déjà été détaillé précédemment (voir page 45).

Nous nous sommes interrogés dans cette étape, sur l'information qui était réellement transmise au milieu scolaire lors de la mise en place d'un système pour un enfant. Sur dix-neuf enseignant-e-s, cinq enseignant-e-s ont dit recevoir de l'information sur un système de CAA au moment de sa mise en place pour un enfant. L'information est donnée par une logopède (n=4) et/ou par un service d'aide (n=2) et/ou par les parents de l'enfant. Sept enseignant-e-s ont coché « sans objet » et sept autres (toujours sur dix-neuf enseignant-e-s) ont indiqué qu'ils ne recevaient pas d'information. Ils ont tous les sept dit qu'ils auraient aimé en recevoir une.

Ils sont deux services à parler de l'accès à l'information (et aux systèmes de CAA) comme d'un obstacle potentiel.

Au contraire, le niveau élevé de connaissances des professionnels et des parents sur les systèmes existants a été avancé comme un facilitateur « *quand l'enfant va faire de la rééducation chez une logopède qui connaît la CAA* ».

²² NB : Nous n'avons pas d'informations sur le financement de ces services internes.

« Maîtrise de différents systèmes de la part de la personne qui va observer » « Connaissance de l'utilisation du CAA par l'équipe et les parents ».

Craintes des professionnels

Plusieurs professionnels (logopèdes et ergothérapeutes) ont exprimé leur peur de « *mal faire* » ou la peur de dommages sur l'appareil « *enfants de tous types de handicaps présents dans une structure donc peur qu'un autre enfant abîme l'appareil* » « *la peur ; ça tétanise aussi la technologie parfois* ».

Généraliser, transférer et modéliser

La **généralisation** a été évoquée à plusieurs reprises comme cruciale mais aussi comme difficile « *il est compliqué de généraliser l'utilisation de la farde de communication* ». « *La plupart du temps, ce travail est uniquement réalisé au sein des écoles ou institutions avec des moyens restreints. Trop peu d'heures pour familiariser les enfants à cette nouvelle langue qu'est les CAA* ». « *Bien que l'utilisation « partout tout le temps » soit souhaitée, les résultats démontrent que l'utilisation se fait parfois uniquement en séance de logopédie ou au sein de l'école/institution* ».

La **modélisation** a aussi été mentionnée (surtout par les logopèdes) comme primordiale mais comme une difficulté pour l'entourage de l'enfant (par exemple : l'école, l'éducateur/trice, etc.) : « *oh mais imaginez si on doit modéliser à chaque fois avec un enfant individuellement euh ça prend du temps* » ou « *on a une classe avec euh beh trois enfants qui utilisent trois tablettes individuelles avec deux applications... C'est compliqué pour l'institutrice* ». Certains acceptent de modéliser mais uniquement une fois que l'enfant maîtrise un minimum l'outil.

La modélisation veut dire que le partenaire va donner un modèle à l'enfant en utilisant lui aussi le système de CAA, dans la vie de tous les jours, pour différentes fonctions communicatives (commenter, argumenter, demander, blaguer, etc.). Cela peut aussi consister à faire des expansions ou des reformulations, avec le système de CAA, etc. L'adulte va par exemple parler à l'enfant en pointant les mots saillants de la conversation sur le carnet de communication, ou encore il va répéter ce que l'enfant a dit pour être sûr d'avoir bien compris en utilisant ses pictogrammes ou les signes, etc.

Financement

Cette difficulté concerne le remboursement des séances de logopédie, des trajets et des matériels de communication. Ils sont deux services à avoir par exemple parlé spontanément de la nécessité d'un meilleur remboursement logopédique et deux services à parler de la difficulté de création des cahiers de communication et de comment comptabiliser ce temps de travail des logopèdes.

Parmi les quatorze parents, deux parents nous rapportent que les séances de logopédie ne sont pas remboursées « *Séances de logo pour le moment non remboursées (refus en cours de recours)* » « *Je me retrouve sans remboursement pour tout ce (...) qui a déjà été fait alors que je pense qu'entre guillemets je vois pas quel trouble on peut avoir plus pour pouvoir avoir la logopédie* ».

Collaboration avec le réseau professionnel et familial de l'enfant

Il est essentiel d'assurer la coordination des différents acteurs dans la mise en place et le suivi du projet CAA : « *participation de tous les professionnels autour de l'enfant (pas seulement les logopèdes !)* ». « *Collaboration avec un réseau de professionnels (notamment logopède à l'école/logopède qui fait la rééducation)* ». Pourtant, plusieurs difficultés ont été avancées à ce sujet : « *On a dû insister auprès des enseignants de l'importance des CAA* » « *Le travail en équipe multidisciplinaire pour le choix et la volonté de chaque intervenant de l'utiliser par la suite* ». Nous commencerons par évoquer le réseau professionnel, pour ensuite parcourir ce qui a été rapporté au sujet de l'environnement familial de l'enfant en faisant un focus sur l'alliance avec les parents.

Les résultats à la question à choix multiples sur le réseau démontrent que seuls dix-neuf **logopèdes** sur 33 (soit 57,6 %) disent être en contact avec le réseau professionnel autour de l'enfant en lien avec la CAA. Seuls quatre **enseignant-e-s** sur onze disent être en contact avec le réseau professionnel de l'enfant. Sur 33 **logopèdes**, huit (24,2%) disent faire le lien entre les parents et un service d'aide. Ils ne sont que cinq **enseignant-e-s** sur onze à faire ce lien.

Elles sont neuf **logopèdes** sur 33 à rediriger l'enfant vers un professionnel spécialisé en CAA. Un seul enseignant sur onze redirige vers un professionnel spécialisé en CAA. L'interprétation de ces résultats n'est pas possible sans disposer de plus d'informations. Plusieurs hypothèses peuvent être envisagées : les professionnels qui ont répondu à cette question sont spécialisés en CAA et donc ne relaient pas ou, ils n'ont pas connaissance de personnes spécialisées en CAA ou encore ces professionnels ne jugent pas nécessaire de référer vers d'autres professionnels. A ce stade, nous ne pouvons que poser des interrogations.

Nous relevons qu'à la fois dans les questionnaires, les entretiens et les focus groups, la **coordination** est définie comme compliquée « *à l'école il a ça, à la maison ils avaient commencé ça, avec la logopède indépendante un autre ou des pictos (...) pour certains enfants c'est pas grave mais pour d'autres c'est une difficulté* ». Les logopèdes, ergothérapeutes, enseignant.e.s, (neuro)pédiatres et accompagnateurs en aide précoce évoquent tous des freins liés au réseau*²³.

En premier lieu, ces professionnels mentionnent un manque de motivation, de soutien et de collaboration de la part de certains intervenants qui sont non réceptifs et refusent ou abandonnent le système.

« *Parfois des professionnels qui sont pas du tout impliqués voire qui boycottent presque le truc ou qui veulent pas mettre la tablette en classe parce qu'il est tout le temps en train de chipoter à sa tablette donc on la met dans l'armoire (...) et on lui donne juste à tel moment parce que sinon (...) ça va perturber la classe ou parce qu'il appuie tout le temps sur la synthèse vocale et donc ça ennuie donc on coupe la synthèse vocale* ».

²³ A l'inverse, ils ont évoqué des facilitateurs comme : la motivation des professionnels, l'implication, la collaboration « *on décide toutes ensemble de travailler sur le même objectif et s'il s'agit de la communication, peu importe la fonction on bossera tous dessus avec notre vision et nos compétences* ».

En second lieu, les professionnels relatent un manque d'échanges et de communication entre les différents intervenants. « *Le manque d'échanges avec les différents intervenants du réseau de l'enfant* ». « *Chacun travaille dans son coin* » « *Si l'école ne pousse pas non plus ou n'amène pas à ça beh pour les parents après c'est compliqué d'aller prêcher l'importance parce que l'école c'est quand même une référence importante* ». Certains disent difficile d'avoir des contacts directs avec certains professionnels (par exemple des contacts téléphoniques avec les enseignants).

Troisièmement, parmi eux, certains ajoutent qu'il existe parfois un désaccord entre « porteurs de projet » par exemple entre les parents et les professionnels (une question qui reste ouverte concerne à qui incombe la responsabilité de coordonner les acteurs ?).

Quatrièmement, ces professionnels notifient la difficulté que certains conseillent « hors de leur zone de travail », de leur zone de connaissances : « *on a quand même quelques fois des professionnels qui sortent de leur zone* » « *par exemple des kinés qui tout à coup se mettent à faire de la logopédie* ». Le risque est que les parents fassent entièrement confiance en ce professionnel alors que la décision ne semble pas pertinente (pour le logopède par exemple). Un autre risque est que les parents qui ont difficile à accepter l'idée de mettre en place un système de CAA risquent de se raccrocher à l'avis qu'ils veulent entendre : « *Les parents vont se raccrocher à quelque chose, c'est ça qui est compliqué quand tous les professionnels sont pas d'accord, il suffit qu'il y ait un petit, une petite phrase qui soit dite « c'est peut-être un petit peu tôt pour lui » (...) ils vont se raccrocher à ça si eux-mêmes ont difficile avec l'idée de mettre en place un système de communication et donc ça va être entre guillemets un frein pour toute la mise en place* ».

Un cinquième frein potentiel concerne les délais élevés. Plus précisément, il peut s'agir de :

- Acceptation de la mise en place d'un système de CAA (par exemple le PECS). Une professionnelle explique que pour elle « *Mais voilà euh il y a des institutrices qui elles n'en peuvent rien hein voilà, elles ont été parachutées dans une école spéciale, elles ne connaissent rien, elles sont jeunes, elles n'ont pas d'expérience et voilà* » « *ce sont les enfants qui en ont besoin qui en pâtissent finalement* ».
- Décisions de remboursements « *délai anormalement long entre test iPad du CRETH et attribution de l'accord pour acquérir le support* » « *Le temps d'attente avant d'avoir une intervention du PHARE pour mettre en place un nouvel outil après la phase de test (plus de 6 mois en général)* »

Au sujet de ce cinquième point, les logopèdes (n=30) situent en moyenne la difficulté « *le système n'est disponible qu'après un délai de temps important* » à 2, 77(1, 612) sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

Les professionnels ont évoqué plusieurs facteurs pouvant influencer cette difficulté de réseautage : le manque de ressources humaines, la méconnaissance des systèmes de CAA ainsi que les rythmes différents des acteurs (exemple école spécialisée versus logopède indépendante).

En conclusion pour la collaboration avec le milieu professionnel, les résultats font émerger le constat d'une difficulté pour être en réseau, et pour se concerter dans la mise en place et l'utilisation de la CAA. Nous expliquerons, dans la seconde partie de ce point *Collaboration avec le réseau professionnel et familial de l'enfant*, comment se conçoit l'alliance avec le milieu familial.

Dans la mise en place de la CAA, un facteur critique d'abandon qui a pu être mis en évidence dans notre étude est lorsque **la famille n'utilise pas** le système de CAA à la maison. « *Le suivi est également très important à la maison. L'élève ne réagit pas de la même façon à l'école qu'à la maison.* » « *Les parents sont le premier frein ou le premier levier.* »

Onze **logopèdes** sur vingt-trois ont parlé spontanément des parents comme de potentiels facilitateurs. D'autres professionnels (ergothérapeutes, enseignant-e-s et (neuro)pédiatres) ont aussi évoqué dans la question ouverte, que les parents ou la famille peuvent être des facilitateurs. Ils expliquent que leur travail est facilité lorsqu'il y a une bonne alliance, une adéquate collaboration, lorsque les parents participent au projet, lorsqu'ils ont un niveau de connaissance et de compréhension élevé (concernant les démarches à effectuer et concernant l'utilisation de la CAA). Cinq **logopèdes** ont parlé du « milieu de vie de l'enfant » comme d'un potentiel facilitateur (par exemple le fait que le milieu de vie soit sensibilisé et convaincu). Par opposition, neuf logopèdes ont aussi affirmé spontanément que les familles ou le milieu de vie peut être un potentiel frein (ressources intellectuelles de la famille, motivation, collaboration mais aussi leur niveau de compréhension de l'utilité de la CAA).

Une logopède a expliqué que, selon elle, les attentes de la famille peuvent être un frein : « *les attentes ou au contraire, le manque d'attente de la part de l'entourage.* ». Une barrière évoquée concernant l'environnement familial est parfois aussi celle de la langue qui complexifie l'adhésion au système (familles ne parlant pas ou très peu le français).

Nous relevons qu'au-delà des parents, **la fratrie et /ou les camarades de classe** sont cités comme des potentiels facilitateurs car ils ont moins de préjugés sur la communication en comparaison à l'adulte qui a plus de difficulté à « sortir de ses codes » ; « *Les enfants eux trouvent toujours le moyen de communiquer.* »

En conclusion pour la collaboration avec le milieu familial de l'enfant, il apparaît que la compréhension, l'adhésion et la collaboration de la famille est un facteur essentiel pour la mise en place du système de CAA. Plusieurs hypothèses ont été évoquées par les professionnels pour expliquer la difficulté dans la communication et le contact avec les parents :

- Les trajets du domicile à l'école se réalisent souvent par un transport scolaire organisé. De ce fait, le contact direct entre les parents et l'enseignant n'est pas systématique. « *Les parents, ils mettent pas les pieds dans l'école et inversement ils voient pas les profs* », « *le ramassage scolaire effectivement déjà qui met une barrière.* »

- La communication peut être plus compliquée avec des familles dont le français n'est pas la langue maternelle ou qui sont en difficultés avec la maîtrise de la langue française : « *on a des écoles qui ont trouvé des alternatives et qui collaient un système de photos dans le cahier pour dire « il manque du shampoing », « ils collaient une bouteille de shampoing découpée dans la première pub qui passait et la maman savait qu'elle donnait du shampoing donc mais y en a qui ne prennent pas ce temps-là et du coup beh en fait y a pas d'échanges ».*
- De leur côté, les parents semblent très peu accompagnés et certains nous témoignent de leur sentiment de solitude au sujet de leurs démarches : « *je me sens seule entre guillemets dans toutes les démarches que je veux instaurer, que ce soit les pictogrammes j'en ai imprimés et tout...».*

Dans les priorités de changements à adopter un service a justement indiqué qu'il manque un « réseau sur le terrain » de professionnels formés et un coordinateur de ce réseau. Ce même service regrette la rétention d'informations et souhaiterait qu'un changement s'opère pour un plus grand partage d'informations.

Un constat de notre étude est l'insuffisance d'accompagnement des familles dans cette étape d'implémentation du système. Dans les changements à adopter, ils sont trois services sur neuf à répondre spontanément à la question en disant qu'il faudrait un accompagnement plus intensif des parents dans la mise en place à domicile (surtout au début selon les personnes qui se sont exprimées à ce sujet).

Les conséquences sont multiples : difficulté (ou absence) de transfert et de généralisation, manque de continuité dans les prises en charge, restrictions dans les fonctions communicatives visées.

Les résultats qualitatifs mettent aussi en évidence un manque de ressources pour les parents « *Il existe peu de ressources extérieures pour les parents ».*

Dans la démarche CAA, nous avons relevé qu'aucun centre/service n'a pour mission spécifique l'accompagnement des familles en CAA. Bien que certains professionnels et certains services aident et suivent les familles, il nous semble important de souligner ce manque structurel en Belgique francophone.

Pourtant, la littérature a clairement mis en évidence qu'apprendre à utiliser la CAA n'est pas un processus intuitif ; tout comme de savoir comment faciliter les interactions (Kent-Walsh, et al., 2015). L'état de l'art avait aussi permis de souligner que le fait d'avoir accès à des solutions de CAA appropriées n'est pas suffisant pour assurer une communication réussie. C'est un moyen mais ce n'est certainement pas une fin en soi. Une intervention par des professionnels spécialisés (qui inclut souvent les partenaires de communication) est nécessaire pour créer des changements (Binger et al., 2008 ; Binger, et al., 2010 ; Kent-Walsh et al., 2015). McNaughton et al. (2019) indiquent qu'il est nécessaire d'apprendre à utiliser la CAA pour répondre aux différents besoins, dans les différents environnements. Ils ajoutent qu'il est tout aussi important de soutenir la personne qui utilise la CAA que ses partenaires de communication.

Finalement, ces mêmes auteurs notifient que les utilisateurs ont besoin d'occasions d'apprentissage dans des environnements de communication clés.

A propos du constat de notre étude quant au manque structurel d'accompagnement des familles, plusieurs pistes ont été évoquées par les participant-e-s comme pistes de solutions. Par exemple certains services ont déjà organisé des groupes de parents sur l'implémentation de signes dans des situations concrètes de la vie quotidienne. Cependant, ces personnes mentionnent qu'il est difficile d'appliquer ce type de solution, et de maintenir ces initiatives sur le long terme.

Le manque de visibilité de la CAA auprès du grand public

A plusieurs reprises, la question de la visibilité de la CAA au sein du grand public a été soulignée comme totalement insuffisante, ou même absente. Dans les priorités de changements à adopter, un service a répondu à la question ouverte en indiquant que la visibilité des personnes qui utilisent la CAA doit être améliorée. La CAA n'est ni accessible, ni visible, ni vulgarisée : « *Y a pas de livres, y a pas de BD, y a pas de films* » « *C'est très stéréotypant encore l'utilisation de la CAA d'où ces fausses croyances* ».

Lors de l'entretien avec ce service, une logopède a demandé aux participant-e-s autour de la table de penser à des situations où ils avaient déjà rencontré, dans leur vie de tous les jours des utilisateurs de CAA (en faisant des courses, en se promenant, au cinéma, etc.). La réponse a été unanime, en dehors des évènements professionnels, aucune des personnes autour de la table n'avait d'exemple à rapporter d'utilisateurs de CAA croisés dans leur vie quotidienne.

3.7.4 Lieux et contextes d'utilisation du système

Pour appréhender la façon dont les systèmes de CAA sont utilisés et mis en place, nous avons interrogé aussi les familles et les professionnels sur les lieux dans lesquels le système était effectivement utilisé, ainsi que dans quels types de contextes ils étaient implémentés, et quelles étaient les barrières rencontrées. « *Ça foire si tu l'utilises pas partout tout le temps* ». « *Si y a une seule personne qui fait les bazars je suis pas sûre que ce soit très très intéressant* ». « *Si les autres ne s'investissent pas beh on y arrive pas* ».

Pour commencer cette section, nous illustrerons ce que les familles nous ont rapporté comme réaction de l'enfant lorsqu'il n'a pas accès à son système de CAA. Six parents ont indiqué dans une question à choix multiples, comment l'enfant se comportait dans cette situation :

- « *Il est frustré* » (n=4)
- « *Il demande le système de CAA* » (n=3) ; « *Il s'isole* » (n=3)
- « *Il montre qu'il est en colère* » (n=2) ; « *Il se renferme* » (n=2)
- Le système ne semble pas lui manquer (n=1) ; il va chercher un outil de CAA (n=1)
il utilise le langage oral (n=1) ; troubles importants du comportement (quand il ne se fait pas comprendre et que le besoin de son interaction est pour lui urgent ou capital) (n=1)

Ces exemples concrets permettent de rendre compte de plusieurs conséquences directes possibles lorsque l'enfant ne peut pas s'exprimer avec son système de CAA.

Nous avons souhaité aller plus et appréhender aussi dans quels contextes les systèmes de CAA étaient réellement utilisés et dans lesquels ils ne l'étaient pas, ainsi que les améliorations à entreprendre qui pourraient être nécessaires à ce sujet.

Nous avons cherché à comprendre si les enfants utilisaient leurs systèmes de CAA d'emblée dans tous leurs milieux de vie, ou non, et si non, dans quels milieux (logopédie, école, maison, etc.). Les **logopèdes** (n=33) ont jugé, en moyenne que la difficulté *le système n'est utilisé qu'en séance de logopédie* se situe à 4, 19 (1, 40) sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

Pour ce qui concerne l'avis des enseignant-e-s, dix **enseignant-e-s** ont répondu que la difficulté « *le système n'est utilisé qu'à l'école et/ou en séances logopédie* » se rencontre à raison de 5 ou 6 sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent) mais six enseignant-e-s disent que cela n'arrive jamais que l'enfant n'ait pas le système de CAA avec lui à l'école. Au-delà de l'utilisation « au sein de l'école » nous avons approfondi la question en demandant aux enseignant-e-s de se prononcer sur l'utilisation « en classe ». Ils sont huit enseignant-e-s sur douze à dire que le système est utilisé en classe « très souvent ». Par ailleurs, nous nous sommes demandé s'il arrivait que le système de CAA soit un obstacle à la participation de l'enfant dans son milieu scolaire. A ce sujet, ils sont douze **enseignant-e-s** sur douze à dire que l'utilisation d'un système de CAA n'a jamais été un obstacle à la participation à une activité *scolaire*. Certains enseignant-e-s disent par contre qu'il existe des lieux (ou des contextes) où l'enfant n'utilise pas son système de CAA (n=7), d'autres que l'enfant utilise son système partout (n=2), et certains qu'ils ne savent pas (n=4).

Pour bien comprendre les contextes d'utilisation des systèmes, et les obstacles à la participation de l'enfant, nous avons aussi voulu identifier les situations dans lesquelles l'enfant n'utilise pas le système. Les enseignant-e-s interrogés ont rapporté les contextes suivants :

- A la maison (n=2), « *A la maison par manque d'investissement et de motivation des parents ET par manque de moyens* », « *quand l'entourage ne connaît pas le français signé* »
- A la récréation (n=5), « *Le carnet PECS est difficile d'utilisation en récréation* », « *En récréation car peur d'une casse* » « *récréation, lieu inadapté au matériel utilisé* », « *Les enfants l'utilisent régulièrement en logopédie et dans leur classe. Mais en récréation, en gymnastique, en sortie cela reste compliqué. Ils perdent leurs pictos et c'est assez "encombrant".* ».
- Avec certaines partenaires (n=1), « *Pour des raisons qui leurs sont propre certains collègues, maîtres spéciaux, surveillants ne souhaitent pas l'utiliser* »

Trois **parents** ont aussi cité des contextes dans lesquels l'enfant ne peut pas utiliser le système et cela peut se résumer par « tous les milieux ordinaires non formés ». Plus précisément, ils ont par exemple cité les clubs sportifs. Un parent a aussi cité « la piscine » (sans préciser la raison). Sur huit parents, sept disent pourtant que la CAA n'a pas été un obstacle à la participation à une activité *parascolaire* et un parent dit que oui (scout et karaté).

Deux parents nous confient aussi qu'un système a été abandonné lors d'une **transition scolaire**. « *Tous ont été uniquement poursuivis à la maison (...) les professionnels se cantonnent à ce qu'ils connaissent et ils ont d'autres choses à faire que de s'occuper de la communication* ». « *Les systèmes informatiques car non encore en cours de développement, et peur que l'appareil se casse* ». « *L'utilisateur n'a pas TOUJOURS son système avec lui ...* ».

3.7.5 Pourquoi la CAA est-elle mise en place ?

Il nous a semblé primordial d'interroger aussi les professionnels et les parents sur les raisons du projet de CAA. Le tableau 14 présente la fréquence des raisons pour lesquelles la CAA est mise en place, selon les logopèdes.

Tableau 14. Fréquence des raisons pour lesquelles la CAA est mise en place, sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent), selon les logopèdes

| Objectifs | Nb répondants | X | ET |
|-------------------------------------------------|------------------|-------|-------|
| La communication des besoins et des désirs | 34 | 5, 79 | 0, 47 |
| La possibilité pour l'enfant de faire des choix | 33 | 5, 64 | 0, 92 |
| Les interactions avec l'adulte | 34 | 5, 47 | 0, 92 |
| L'autonomie de l'enfant | 32 | 5, 41 | 0, 91 |
| La production de mots et/ou de phrases | 32 | 5 | 1, 24 |
| La compréhension de mots et/ou de phrases | 32 | 4, 87 | 1, 15 |
| L'intégration sociale | 33 | 4, 85 | 1, 25 |
| La possibilité pour l'enfant de refuser | 31 | 4, 74 | 1, 57 |
| L'émergence du langage oral | 32 | 4, 72 | 1, 22 |
| Les interactions avec les pairs de même âge | 33 | 4, 15 | 1, 46 |
| Les interactions avec la fratrie | 33 | 3, 88 | 1, 59 |

Nous notons que les logopèdes et les parents ont aussi indiqué d'autres objectifs que ceux qui ont été cités dans le tableau :

- Les apprentissages (scolaires) (n=2)
- Éviter les frustrations ou réduire les troubles du comportement (n=2). Une logopède regrette d'ailleurs que « *Le lien entre troubles de la communication et troubles du comportement n'est pas nécessairement connu par les professionnels* ».
- La participation de l'enfant (n=1) : pour donner son avis, exprimer ses sentiments, faire des blagues ou inventer des histoires.

3.7.6 Changement de système de CAA

Comme déjà évoqué précédemment, il arrive qu'un changement s'opère sur le système de CAA. Nous avons cherché à comprendre ce qui motive un changement de système de CAA, et ce qui découle de ces modifications dans le projet.

Quatre **enseignant-e-s** sur neuf nous disent que certains systèmes de CAA ont dû être « re négociés » ou adaptés au moment d'une transition « *lorsqu'on fait face à ses limites* » « *En fonction de la pathologie du jeune notamment dans le cas d'une maladie dégénérative* ».

« *En fonction du bon vouloir ou des formations du nouvel enseignant* ». Cinq **parents** sur sept nous confient aussi que le système a dû être renégocié lors d'une transition.

Une logopède témoigne : « *Le système choisi peut être évolutif : on peut commencer par des gestes (ex: SESAME, low tech) puis basculer sur une tablette quand le nombre d'icônes augmente, ou quand les capacités de catégorisation et de mémoire de travail le permettent. Le système doit aussi être robuste, pour mettre la modélisation par l'adulte et l'évolutivité.* »

On comprend donc bien que l'évolutivité, voire le changement de système est parfois nécessaire. Cependant, on constate aussi un problème de changement de système sans raison pour l'enfant : par exemple « *En fonction du bon vouloir ou des formations du nouvel enseignant* ») ou « *Les professionnels ne prennent que ce qui marche déjà et ont chacun leur propre pratique (ou n'ont pas de pratique) il n'y a pas de communication entre les professionnels et les parents* ».

Il semble donc parfois nécessaire d'effectuer des changements de systèmes, et/ou de faire évoluer les choix. Cependant, lorsque des changements s'opèrent, ils doivent s'inscrire dans une logique « d'évolution du projet pour l'enfant », et non pas par manque de concertation des intervenants, ou par manque de connaissances.

3.7.7 Les systèmes de CAA

Dans cette section, nous vous exposerons en détail les différents types de systèmes de CAA mis en place par les familles, ainsi que les caractéristiques évoquées par les professionnels et les services comme importantes à considérer pour le choix ou la mise en place d'un système. Pour rappel, deux grandes catégories de systèmes séparent les systèmes sans assistance et avec assistance. Au sein des systèmes avec assistance, une distinction existe encore entre les systèmes de basse technologie, et ceux dits « de haute technologie ». Nous vous exposerons aussi dans cette section, à quelle fréquence les différents intervenants utilisent les différentes catégories de systèmes. En effet, nous avons souhaité comprendre quelle était l'expérience des intervenants par rapport aux différents types de systèmes. Nous mettrons ces résultats en lien avec les formations suivies par les participant-e-s concernant les différents types de systèmes.

Comme remarque préalable de cette section, nous souhaitons mentionner que tous les services interrogés ne connaissaient pas la dénomination « Communication alternative augmentative/améliorée ». Nous notons aussi que certaines confusions sont présentes chez certains participants de l'étude sur ce qu'inclut « systèmes de CAA » et ce que n'inclut pas la CAA. Deux méthodes qui ont été citées dans les entretiens par les services n'en sont pas (la méthode des alphas et TEACCH). Elles n'apparaîtront donc pas dans cette section. Dans le contenu des formations une logopède a cité « *mind mapping* » et une autre encore, le nom d'un établissement. Finalement, nous avons relevé une méthode non validée/réfutée dans un des entretiens avec les parents. Ce constat de flou sur la définition de la CAA a été au centre de nos préoccupations dans la construction des dispositifs d'information et de sensibilisation (voir à ce sujet le manuel).

Nous pouvons relever d'emblée plusieurs difficultés liées aux systèmes de CAA évoqués par les répondants aux questionnaires, ou les participants aux entretiens et focus groups :

- Certains systèmes « chasse-gardés ou cadénassés » comme le Sésame et le PECS
- La méconnaissance de certains systèmes ou de certains usages

- La généralisation insuffisante de l'utilisation du système
- L'investissement financier : le coût de certains appareils (nous notons une importante variabilité dans ce qui est vu comme « raisonnable » ou non par les familles).
- Nécessité que l'entourage utilise le système et soit formé
- L'accès aux systèmes qui n'est pas toujours aisé
- Caractéristiques intrinsèques à certains systèmes (lenteur par exemple)

L'expérience des enfants de notre échantillon avec le système de CAA qu'ils utilisent actuellement est variable : moins de trois mois d'utilisation du système de CAA, entre un et deux ans ou encore, de plus de trois ans.

Nous détaillerons ci-après ce qui a été dit des différentes catégories de systèmes de CAA dans les entretiens et les questionnaires.

Systèmes sans assistance (gestes, signes, codes)

Lors des entretiens, les professionnels des *services d'accompagnement précoce* ont été invités à juger de la fréquence d'utilisation des systèmes sans assistance sur une échelle de Likert allant de 1 « jamais » à 6 « très souvent ». L'analyse a permis de mettre en évidence que les six SAP utilisent les systèmes sans assistance : deux services ont dit utiliser très souvent les systèmes sans assistance (6 sur l'échelle de Likert allant de 1 « jamais » à 6 « très souvent »), trois services ont dit les utiliser à une fréquence de 2, 5 ou 3 sur l'échelle de Likert allant de 1 « jamais » à 6 « très souvent », et un service a simplement indiqué qu'il les utilisait mais sans donner d'estimation de fréquence. Les systèmes sans assistance qui ont été cités dans les entretiens semi-structurés sont les suivants : Coghamo, Sésame, Smog, la langue des signes, des signes d'autres pays (par exemple d'Ukraine), AKA, LPC. Parmi eux, ce sont Coghamo et Sésame qui semblent les plus utilisés par les services d'accompagnement précoce mais plusieurs précisent qu'il s'agit « *vraiment des premiers gestes* ».

Tableau 15. Fréquence de confrontation aux « gestes, signes et codes » sur une échelle de de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

| Professionnels | N | Moyenne (écart-type) |
|-----------------------|----------|-----------------------------|
| Enseignant-e-s | 19 | 4, 26 (2, 130) |
| Logopèdes | 59 | 4, 46 (1, 869) |

Concernant les formations aux systèmes sans assistance, nous avons relevé chez les **parents** plusieurs formules de formations : formation en famille (+ gardienne de l'enfant) par une bénévole (méthode Sésame), séminaire parental (français signé), cours (Sésame et langue des signes).

Les principales difficultés évoquées spontanément concernant les systèmes sans assistance sont : la nécessité de formation et le côté cadenassé de certains systèmes (Sésame) « *institutionnel et est censé être utilisé par tout le monde* ». Un parent a signalé dans un espace libre de commentaires « *il n'y a pas suffisamment de cours de langage des signes il faudrait en faire via l'université web libre (MOOC)* ».

Systèmes avec assistance de basse technologie (pas de piles, pas d'électricité)

Les six **services d'accompagnement précoce** utilisent des *systèmes avec assistance de basse technologie*. Un service a dit utiliser ce type de système très souvent (6 sur l'échelle de 1 à 6), quatre services disent les utiliser entre 3, 5 et 5 sur l'échelle de 1 « jamais » à 6 « très souvent » et un service a simplement indiqué qu'il les utilisait mais sans donner d'estimation de fréquence.

Tableau 16. Fréquence de confrontation à des systèmes d'échange d'images sur papier sur une échelle de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

| Professionnels | N | Moyenne (écart-type) |
|-----------------------|----------|-----------------------------|
| Enseignant-e-s | 20 | 4, 25 (0,99) |
| Logopèdes | 62 | 4, 29 (1,868) |

Le système avec assistance de basse technologie le plus cité par les SAP est le Picture Exchange Communication System (PECS) (qui est d'ailleurs aussi une méthode d'intervention). Pour certains services il s'agit du système le plus fréquemment employé alors que pour d'autres, c'est plutôt un des systèmes gestuels qui est le plus fréquemment utilisé « *vraiment l'outil principal chez nous c'est vraiment le PECS* » « *(PECS) pas autant que le Sésame* ». Concernant les systèmes de CAA avec assistance de basse technologie en format papier, un frein évoqué est « *la nécessité d'avoir l'outil toujours avec soi (possibilité de numériser)* ».

Pour le PECS, certains professionnels se sont spontanément exprimés sur les points forts et les limites²⁴ qu'ils jugent dans ce système.

²⁴ Il n'a pas été demandé aux professionnels de critiquer les systèmes ni de donner des arguments favorables ou défavorables à leur utilisation. Cependant, puisque des arguments ont été avancés dans les entretiens, nous avons décidé de les rapporter. Il faut cependant être prudent sur le fait que les

Nous résumerons ci-dessous les éléments à ce sujet. Une difficulté qui a été exprimée concerne la systématique de la méthode/ sa structure qui n'est pas toujours facile à instaurer avec les familles. Certains ont exprimé que la méthodologie était laborieuse et parfois difficile à mettre en place. Un SAP explique que, selon lui, une difficulté est que ce système est cadenassé. Une logopède a quant à elle expliqué que lorsqu'elle travaille avec un enfant qui ne présente pas de Troubles du Spectre de l'Autisme, le design du système n'était selon elle pas idéal (fond blanc, peu de repères). Le PECS est aussi, selon certains, un système qui peut être fatigant à utiliser pour l'enfant ou être limitatif une fois que l'enfant a compris le fonctionnement. Une autre difficulté concerne la difficulté de généralisation : « *le PECS est mis en place pour certains enfants ayant des difficultés communicationnelles plus importantes. Mais n'est pas facile à généraliser en dehors de la classe et des prises en charge logopédiques* ». Les professionnels (et un parent) qui se sont prononcés sur le sujet regrettent aussi que la formation soit onéreuse « *Le PECS demande un investissement financier assez lourd* ». Finalement, certains professionnels expliquent qu'ils ressentent un manque de connaissances de certains professionnels sur ce qu'est le PECS avec pour conséquence une nécessité de consacrer une énergie importante pour « convaincre » les autres : « *ils pensent que le picto c'est juste picto qu'on va échanger, aller aux toilettes* » « *quand on en a entendu parler de manière courante c'est donner pour obtenir quelque chose* ». Un atout du PECS qui a été évoqué concerne l'accent qui est mis dans le programme sur la notion d'« échanges ». Un parent avertit cependant « *le PECS fonctionne si et seulement si tout l'entourage suit la formation PECS de 2 jours ou sinon c'est du bricolage* ».

Concernant l'**échange objets**, deux **services d'accompagnement précoce** ont dit ne jamais utiliser ce type de système comme système de CAA (1 sur l'échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 6 (très souvent)) et deux autres services ont dit très rarement l'utiliser.

Tableau 17. Fréquence de confrontation aux objets concrets comme systèmes de CAA sur une échelle de de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

| Professionnels | N | Moyenne (écart-type) |
|-----------------------|----------|-----------------------------|
| Enseignant-e-s | 17 | 2, 76 (1, 715) |
| Logopèdes | 53 | 2, 36 (1,642) |

Concernant cette fois l'**écrit** comme système de CAA, trois **services d'accompagnement précoce** ont dit ne jamais utiliser l'écrit comme système de CAA en précisant qu'en raison de l'âge des enfants (0-8 ans) ce n'était pas pertinent.

Tableau 18. Fréquence de confrontation à l'écrit comme système de CAA sur une échelle de de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

| Professionnels | N | Moyenne (écart-type) |
|-----------------------|----------|-----------------------------|
| Enseignant-e-s | 18 | 2, 56 (2, 255) |
| Logopèdes | 55 | 2, 49 (1, 855) |

éléments repris dans cette section ne représentent que l'avis des quelques personnes qui se sont exprimées à ce sujet.

Quelques autres systèmes basse technologie ont été cités dans les entretiens semi- structurés comme les **contacteurs**, les **cahiers de communication**, le **PODD** en format papier, etc.

Les systèmes avec assistance de haute technologie

Les trois **services d'accompagnement précoce** qui se sont prononcés sur la fréquence d'utilisation des systèmes avec assistance « haute technologie» ont dit les utiliser peu fréquemment « *J'avais collaboré avec le CRETH qui était à Namur (...) cet enfant avait pu disposer d'un mini-ordinateur (...) portable et donc un programme avait été enregistré (...) en touchant sur des touches (...) le petit ordinateur émettait (...) ce qu'il souhaitait* ».

Tableau 19. Fréquence de confrontation aux systèmes de haute technologie sur une échelle de de 1 (jamais) à 6 (très souvent).

| Systèmes de CAA | Professionnels | N | Moyenne (écart-type) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|----------|-----------------------------|
| Tablettes/ordinateurs/... qui donnent accès à des images/pictogrammes et une synthèse vocale | Enseignant-e-s | 18 | 3,28 (2, 081) |
| | Logopèdes | 60 | 3, 63 (1, 948) |
| Tablettes/ordinateurs/... qui donnent accès à un choix d'images sans synthèse vocale | Enseignant-e-s | 18 | 2, 22 (1, 768) |
| | Logopèdes | 55 | 2, 35 (1, 702) |
| Tablettes/ordinateurs/... qui donnent accès à une synthèse vocale seule | Enseignant-e-s | 18 | 2, 05 (1, 649) |
| | Logopèdes | 53 | 2, 23 (1, 671) |

Les **logopèdes** ont évoqué plusieurs difficultés au sujet des systèmes avec assistance : « *Une difficulté concernant les systèmes avec assistance high tech est l'encodage par les parents et également les « bugs » du système* » « *compliqué que certains logiciels ne soient pas disponibles sur toutes les tablettes* ».

Certains professionnels se sont spontanément exprimés, lors des entretiens, ou dans les questionnaires sur les points forts et les limites²⁵ de certains logiciels de communication. Si vous souhaitez en savoir plus, veuillez vous référer à l'annexe 4.

Plusieurs logiciels ou applications ont été cités : logiciel AVAZ, (application de CAA contenant entre autres des pictogrammes qui propose un clavier prédictif et une synthèse vocale), *MindExpress* (logiciel de CAA qui permet de créer un cahier de communication personnalisable) ou encore *Panasonic, Babar* (qui n'est actuellement plus utilisé) mais aussi *GoTalkNow* (applications de CAA qui permettent de créer des cahiers de communication à partir de pictogrammes) auxquels nous pouvons ajouter *Proloquo2Go* (application avec des pictogrammes qui offre une synthèse vocale, avec correction grammaticale), *SNAP* et *CoreFirst* (application de CAA basée sur des symboles), *PODD with Compass* ou encore *Grid3*

²⁵ Il n'a pas été demandé aux professionnels de critiquer les systèmes ni de donner des arguments favorables ou défavorables à leur utilisation. Cependant, puisque des arguments ont été avancés dans les entretiens, nous avons décidé de les rapporter (en annexe 4).

(logiciel de soutien à la communication qui offre une synthèse vocale et donne accès à un cahier de communication par pictogrammes).

Les systèmes de haute technologie sont conçus et vendus par diverses firmes. Les trois centres de ressources et de formation interrogés collaborent (plus ou moins étroitement) avec eux. Certains soulignent que les échanges avec les fournisseurs sont faciles, réguliers et que les fournisseurs sont souvent ouverts et disponibles.

Un point d'attention évoqué est que parfois, cependant, ce sont les fournisseurs qui motivent la demande d'intervention financière. Certains sont raisonnables mais d'autres essaient de vendre aux familles le système le plus cher, avec le risque que les familles aient du matériel chez eux qui ne corresponde pas à leurs besoins et qu'ils n'utiliseront pas. Nous faisons ici le lien avec la trajectoire 6 qui fait partie des trajectoires dangereuses. Baxter et al. (2012) avaient eux constaté que des personnes avec des systèmes de CAA appropriés sont parfois « tout à coup » dirigées vers un support d'iPad qui est vu comme abordable et comme une solution « tout-en-un ». Or, l'auteur rappelle la vigilance à avoir au sujet des compétences opérationnelles (stratégies pour faire fonctionner le système) et de la nécessité d'avoir de l'aide pour personnaliser et soutenir l'apprentissage de l'iPad à des fins de communication.

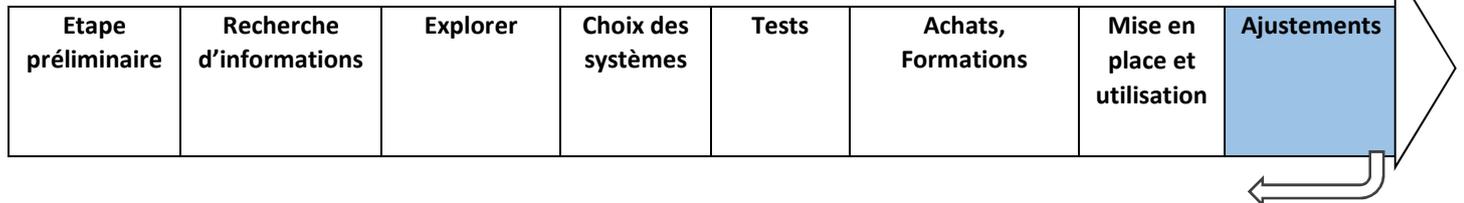
En conclusion pour l'étape d'implémentation et d'utilisation des systèmes de CAA, les résultats mettent en évidence qu'une CAA peut être mise en place pour de multiples raisons : favoriser l'autonomie de l'enfant, ses interactions sociales, communiquer sur ses besoins, réduire la frustration de l'enfant etc. Nos résultats mettent aussi en évidence que des changements de systèmes doivent parfois s'opérer parce qu'ils ne correspondent plus à l'enfant. Malheureusement il arrive aussi que des changements s'opèrent par manque de concertation ou de motivation de certains intervenants.

Plusieurs conditions sont primordiales pour que cette étape se déroule bien. Elle nécessite entre autres de disposer de ressources suffisantes, que chaque acteur soit conscient des limites de ses connaissances, et prêt à collaborer sur ce projet. Les résultats montrent cependant que les ressources autant matérielles que financières et humaines font défaut. La collaboration entre les différents partenaires du projet s'avère aussi particulièrement compliquée et engendre dans certains cas des conséquences délétères pour l'enfant et ses partenaires (difficulté (ou absence) de transfert et de généralisation, manque de continuité dans les prises en charge, restrictions dans les fonctions communicatives visées, abandon du système, etc.)

A la fois les responsables légaux, les logopèdes et les enseignant-e-s connaissent, à plusieurs niveaux, des difficultés pour l'implémentation et le soutien à la CAA. Les logopèdes ont plusieurs rôles à jouer par un travail à la fois individuel avec l'enfant, mais aussi en collaboration avec les autres acteurs. Elles mettent un point d'honneur au travail en situations les plus écologiques possible, bien que ce ne soit pratiquement que peu souvent possible. Leur travail est aussi rendu compliqué par des conditions pas toujours optimales de travail. Le milieu scolaire joue aussi de multiples rôles dans cette étape d'implémentation, mais qui sont eux aussi rendus difficile par le manque d'information et de ressources à leur disposition. De manière transversale, la méconnaissance de la CAA surgit à nouveau comme un nœud central.

Le manque d'accompagnement des familles reste aussi un problème. Les données suggèrent que l'avis de l'enfant et de sa famille n'est pas toujours demandé, ni pris en compte. Finalement, la visibilité de CAA, et la l'information des milieux ordinaires apparaissent aussi comme insuffisantes et nécessaires.

3.8 Ajustements



Nous avons décidé de créer une huitième étape de suivi d'« ajustements » pour rendre compte du fait qu'une fois que le système est mis en place et utilisé, le projet n'est pas fini. Il sera nécessaire de faire évoluer le système avec l'enfant, d'évaluer l'efficacité de la prise en charge et parfois de choisir de nouveaux systèmes de CAA.

Il est important que l'enfant, et ses partenaires, intègrent le système dans la vie de tous les jours. Un outil qui a été « adopté » est un outil qui est apprécié par l'enfant et utilisé dans les différents environnements. Avant d'y arriver, il est possible que certaines tâches prennent plus de temps et que l'utilisateur ne soit pas d'emblée habile à l'utiliser. Pour y arriver, une implication active et éclairée de toutes les personnes entourant l'enfant est nécessaire (Kintsch & DePaula, 2002). Il est important que l'enfant et ses partenaires intègrent le système dans la vie de tous les jours.

Il est important d'interroger régulièrement l'enfant et ses partenaires sur la nécessité de faire des ajustements : Est-ce que ça marche?, à quels moments le système est-il utilisé ? à quels moments le système n'est-il pas utilisé et pourquoi ? Par exemple, parce qu'il manque toute une série de mots de vocabulaire, parce que le système est trop lourd à porter, parce que le système est trop lent à utiliser, parce que ses pairs ne le comprennent pas, etc.

Il est nécessaire de personnaliser les systèmes de CAA et de les faire évoluer en fonction des besoins et des capacités de l'enfant.

Cette question du suivi a été très peu abordée par les responsables légaux et les professionnels dans notre étude. Notre hypothèse est que cette étape est tout simplement peu réalisée. Les échanges lors des focus groups et la construction des lignes du temps vont dans ce sens. Ceux qui ont discuté de cette question du suivi, ont insisté sur le fait qu'il faut personnaliser les systèmes de CAA et les faire évoluer en fonction des besoins et des capacités de la personne. Le critère de fin « *c'est que la personne se sente à l'aise, de par l'analyse des besoins de la personne* ». Il est important d'identifier ce qui fait que ça ne fonctionne pas et sur les raisons des ajustements.

Sur neuf parents, seuls deux parents disent que leur avis a été demandé sur l'efficacité du système de CAA. Parmi eux, six ont précisé qu'ils auraient aimé qu'on leur demande leur avis. L'avis de l'enfant n'a été demandé que pour un enfant (sur huit enfants).

PARTIE 4 :

Dispositifs d'information et de sensibilisation

L'étude visait à augmenter les possibilités d'interaction et de participation de l'enfant en diminuant les barrières qui entravent ces possibilités. Les résultats de la recherche-action ont permis à ce sujet la création d'un dispositif de sensibilisation (manuel) et d'un dispositif d'information au moyen d'un arbre décisionnel autour du choix.

En effet, un des constats de l'étude concerne le sentiment de manque de connaissance, et un manque de ressources disponibles pour accompagner les professionnels et les parents. Pour que les utilisateurs et leurs partenaires se sentent compétents, et puissent prendre des décisions éclairées (McNaughton et al., 2019) il est nécessaire de créer des ressources d'information empirique et de sensibiliser les acteurs à s'en servir (Schlosser & Sigafos, 2008).

Après avoir mené l'étude et avant de créer les dispositifs, nous souhaitons interroger les parents et professionnels sur leurs besoins. Nous voulions ainsi nous assurer que nos démarches répondraient aux besoins de terrain. Nous avons donc décidé de créer un nouveau sondage en ligne²⁶ pour questionner les besoins et les questions des familles, sur la CAA. Certains professionnels ont aussi partagé leur avis. Plus précisément ils sont 16 parents²⁷ et 9 professionnels à avoir répondu à cette enquête.

Avant de rendre compte des résultats de ce sondage, il est important d'indiquer que les parents ayant participé à cette enquête se situaient eux aussi à des temps différents de la démarche CAA (découverte de la CAA versus utilisation depuis plusieurs années par exemple). Leurs questions étaient très différentes en fonction de l'étape à laquelle ils se trouvaient. Le sondage a aussi mis en évidence que plusieurs parents ont été ou sont encore en souffrance par rapport à un (non) projet de CAA : *« J'ai énormément souffert de l'absence d'informations et d'accompagnement en tant que jeune parent au sujet de ces méthodes et du soutien qu'elles pouvaient apporter à un enfant différent. Ce n'est que quand mon fils a commencé à être suivi en logopédie que sa logopède m'a donné des pistes dans ce sens »*. Plusieurs parents ont par ailleurs exprimé des craintes : *« Dans quelle mesure peuvent-elles accompagner le langage oral ou écrit sans s'y soustraire ? »*.

Nous avons aussi demandé aux participant-e-s de se positionner sur plusieurs propositions concrètes de dispositifs. Il apparaît que les parents ne sont majoritairement pas intéressés par des flyers ou des newsletters sur la CAA.

²⁶ Le sondage a été complété sous forme d'entretien téléphonique pour trois des seize parents et un parent allophone sans langage écrit a complété le sondage avec l'aide d'un professionnel paramédical.

²⁷ Douze parents parmi les seize étaient des parents différents des parents qui ont répondu au questionnaire à destination des responsables légaux sur leur parcours et leur sentiment de connaissances.

Ils sont intéressés par des formations, par un site internet, des rencontres, des vidéos de témoignages ou encore des carnets d'adresses. Ils sont aussi intéressés par une conférence et par un arbre décisionnel. Les rencontres seraient souhaitées par certains parents et pas par d'autres. Nous relevons qu'il est primordial de veiller aux profils de parents présents à ces rencontres (parents au début ou non dans la démarche ? Enfants avec diagnostic connu ou inconnu ? Familles en souffrance ou non ?) car cela impliquera des besoins et des questions différentes.

Les participant-e-s expliquent aussi qu'ils sont intéressés par des formations. Certes, des formations existent mais les dates et lieux sont limités. Les professionnels proposent, pour certains, des « groupes de soutien » mais insistent que cela est intéressant selon eux pour des professionnels de même discipline (exemple des enseignant-e-s avec des enseignant-e-s). Dans les entretiens avec les services et les questionnaires des parents, plusieurs avaient aussi évoqué des pistes de soutien semblables, comme par exemple des échanges entre parents et ce sous plusieurs formes : plateforme, table ronde, rencontres (maintenance de l'outil, possibilité de poser ses questions) et ateliers de soutien à la communication. A ce sujet une maman évoque son souhait « *une plateforme où on pourrait trouver toute une liste des, je pense que ça existe quelque part mais je ... je vous dis le site de l'AVIQ, j'essaie de trouver tous ces sites-là mais c'est... je trouve pas ça clair* ». Nous avons contacté les deux associations professionnelles de logopèdes belges francophones pour réfléchir à une stratégie de mise à disposition d'un carnet d'adresses de logopèdes spécialisées en CAA.

D'autres pistes ont encore émergé de ce sondage : création de jeux de société avec des systèmes de CAA (exemple, pictogrammes), une valise pédagogique, etc. Nous notons aussi plusieurs initiatives déjà existantes sur le sujet de la CAA et des situations de handicap : les livrets Smile (RAQ) ou encore les cafés-papotte de l'Odyssée de Julie et Pablo.

Les parents et les professionnels ont donc fait de nombreuses propositions dans le sondage (ainsi que dans les entretiens et questionnaires), qui peuvent être des **leviers d'action** pour le futur. Ces propositions ont été incluses dans les leviers qui avaient déjà été évoqués dans le reste de l'étude. Quatre axes différents ont ainsi émergé. Le premier axe concerne l'information. Il inclut l'accessibilité à l'information et le degré d'information. Le second axe concerne les ressources (humaines, matérielles et budgétaires). Le troisième axe concerne l'amorçage, l'accompagnement et le suivi. Et enfin, le quatrième axe concerne la visibilité de la CAA au sein du grand public. Les parents et professionnels ont par exemple cité dans le sondage l'importance de rendre la CAA visible dans les médias traditionnels, et dans les milieux ordinaires.

En nous basant sur les retours reçus par les parents (n=16 parents) et les professionnels (n=9) lors du sondage, nous avons aussi mis en évidence un ensemble de **besoins**. Ces besoins confirment ce qui a été mis en évidence dans les questionnaires, entretiens, et focus groups. Ils s'intègrent également aisément dans les quatre axes de leviers d'action.

Tableau 20. Besoins des parents et professionnels interrogés concernant la CAA

| Axe du levier d'action | Besoin | Exemple de souhaits ou de questions qui ont été rapportés, en lien avec le besoin |
|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Axe « Information » | Besoin d'information (parents et professionnels) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pouvoir se référer à une information officielle objective sur la CAA ✓ Recenser les services et les ressources en Fédération Wallonie-Bruxelles concernant la CAA ✓ Informer de l'éventail des systèmes de CAA |
| | Besoin de formation (parents et professionnels) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Professionnels de première ligne formés : ONE, Travailleurs médico-sociaux, (neuro)pédiatres, éducateurs, puéricultrices, logopèdes, enseignant-e-s « <i>Inclure dans la formation des puéricultrices quelques bases de CAA afin de mieux communiquer avec les enfants</i> » ✓ Formations pour les parents « <i>Où puis-je suivre des formations adaptées aux parents et à la vie quotidienne à la maison (et pas seulement adressées aux professionnels) ?</i> » |
| Axe « Ressources » et axe « Information » | Besoin de clarification, de structure et de coordination (parents et professionnels) | <p>Clarifier les lieux-ressources existants ainsi que les démarches : clarifier comment trouver des professionnels formés, clarifier les démarches des familles (vers qui se tourner pour avoir accès à du matériel, pour accompagner les parents dans l'utilisation du système, etc.)</p> <p>Lieu/ Site qui centralise les ressources, que l'on peut mobiliser pour avoir des garants du projet CAA ou pour accompagner les familles</p> |
| | Besoin d'aide financière et/ou matérielle (parents) | <p>« <i>Avoir un Pc et un programme qui y correspond pour pouvoir apprendre également à notre enfant</i> »</p> <p>« <i>Avoir une aide financière pour quelques heures en plus pour apprendre la LPC car le centre fait tout son possible et nous aussi mais ce n'est pas évident d'allier vie professionnelle et vie de parents d'enfants porteurs de handicap</i> »</p> |
| Axe « Amorçage, accompagnement et suivi » | Besoin d'accompagnement des familles (parents et professionnels) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Besoin d'aide pour mettre en place et s'entraîner ✓ Besoin de conseils concrets pour le quotidien ✓ Besoin d'accompagnement à la maison ✓ Besoin de réponses par un professionnel compétent et formé exemple « <i>Comment faciliter l'utilisation spontanée de l'outil de CAA après le passage d'un outil sans assistance à un outil avec assistance ?</i> » ✓ Besoin de trouver le bon moyen d'accès au système |

| | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Axe « Amorçage, suivi et accompagnement » & Axe « Visibilité au sein du grand public » | Besoin d'échange et de partage (parents) | ✓ Echanges « <i>Partager des idées entre parents par exemple, d'applications concrètes de l'utilisation de la CAA</i> » |
| | Besoin de communication fonctionnelle (parents) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Augmenter la visibilité de la CAA pour améliorer la communication (cour de récréation, bibliothèque, milieux ordinaires) ✓ Besoin de compréhension (par exemple des demandes de l'enfant) ✓ Communiquer l'information correcte à toutes les personnes concernées <ul style="list-style-type: none"> - L'information existe mais le problème c'est qu'elle ne va pas jusque certains destinataires (médecins, ONE, enseignant-e-s, etc.) - Aide pour expliquer à la fratrie |

En prenant en compte : les données sur les besoins des familles et des professionnels, les résultats de l'étude et les leviers d'action, nous avons construit deux dispositifs qui rencontraient aussi les contraintes pratiques de l'étude. Il s'agit de deux dispositifs concrets : un manuel à destination des parents et des professionnels et un arbre décisionnel d'aide aux questions à se poser pour effectuer des choix de systèmes.

Dans un souhait de pérennisation des résultats de la recherche, nous avons entrepris plusieurs actions. D'abord, une rencontre a été organisée à la fin du projet avec plusieurs acteurs-clés de cette question de la CAA. Cette rencontre (à distance) nous a permis de leur présenter les constats majeurs qui découlaient de l'étude, et amorcé une réflexion sur les actions futures possibles au sein de chacun de leurs services, en fonction de leurs missions respectives. Nous avons également anticipé avec eux l'étape de diffusion des dispositifs, pour laquelle leur collaboration était précieuse. Dans un second temps, nous avons également entamé une réflexion sur l'organisation d'un colloque. Troisièmement, des capsules vidéo à destination des familles et des professionnels de terrain est en cours de réalisation.

Conclusion

Communiquer est fondamental pour chacun d'entre nous. Cela nous permet d'échanger de l'information et d'interagir avec d'autres personnes (Turnbull & Justice, 2016 ; Da Fonte & Boesch, 2018). La communication permet à la fois de comprendre le message qui nous est transmis, mais aussi de transmettre un message. Ce message peut être communiqué de façon verbale et/ou non verbale (Da Fonte & Boesch, 2018).

Chaque enfant doit pouvoir être un acteur autonome dans sa communication et dans sa participation sociale, et ce malgré son handicap. Ses interactions doivent répondre aux diverses fonctions de communication. Pour les enfants qui ne peuvent pas communiquer par la parole ou pas de manière suffisamment fonctionnelle, la CAA peut être proposée. Elle peut remplacer la parole ou bien soutenir une parole par exemple inintelligible.

La littérature scientifique récente atteste de barrières à la participation des enfants et adultes utilisateurs de CAA, qui impactent négativement leur participation dans la société (Thomas-Stonell et al., 2016). La présente étude avait pour objectif de trouver des pistes pour favoriser la participation des enfants à besoins spécifiques, âgés de 0 à 12 ans qui utilisent (ou sont susceptibles d'utiliser) des systèmes de Communication Alternative et Améliorée, dans leurs différents milieux de vie. Elle visait aussi à examiner les facteurs en jeu dans les processus de choix et d'utilisation de systèmes en considérant les différents milieux de vie des enfants. In fine, elle a aussi permis la création de deux dispositifs concrets d'information et de sensibilisation.

Pour pouvoir soutenir les opportunités de communication des enfants et de leurs partenaires, nous avons souhaité mieux comprendre les facteurs favorables ainsi que les freins à leur participation ; pour pouvoir ensuite les sensibiliser et les soutenir efficacement. Dans cette perspective, nous avons réalisé une étude exploratoire en Belgique francophone, sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB). Plusieurs disciplines professionnelles ont été invitées à participer ((neuro)pédiatres, ergothérapeutes, enseignant-e-s et, logopèdes) à l'aide de questionnaires, d'entretiens semi-structurés, ainsi que de focus groups. Nous avons aussi interrogé plusieurs familles d'enfants qui utilisent des systèmes de CAA, ou qui avaient abandonné l'utilisation de CAA.

Concrètement nous avons commencé par identifier les offres et services existant sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Cette phase a soulevé qu'il existe un flou sur les rôles de certains acteurs ainsi que des manques structurels sur le territoire de la FWB. Nous avons ensuite examiné les parcours des familles pour choisir et mettre en place un système de CAA. Cette analyse nous a permis de construire une démarche clinique en huit étapes, ainsi que d'identifier plusieurs trajectoires plus ou moins à risque d'abandon de CAA.

Au cœur de chacune des huit étapes de la démarche clinique, nous avons déterminé des conditions indispensables, ainsi que des points d'attention et des questions que les parents et les professionnels se posent. Pour encore mieux appréhender la situation, nous avons aussi examiné le rôle des professionnels de terrain dans les différentes étapes.

Les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude démontrent qu'un sentiment de manque de connaissances et de compétences de certains parents et professionnels de plusieurs disciplines est présent. La formation initiale (et continue) a d'ailleurs été relevée comme une priorité dans les changements à adopter. Cette question de la formation se pose à la fois au sujet des professionnels paramédicaux et médicaux, du milieu scolaire, des parents ou encore des services d'accompagnement précoce. La définition-même de ce qu'est la CAA semble d'ailleurs confuse pour de nombreux acteurs qu'ils soient parents, services ou professionnels de terrain.

Au-delà des freins et des difficultés dans cette démarche clinique, nos résultats apportent aussi un éclairage sur les facilitateurs dans le projet de CAA. L'accompagnement précoce de l'enfant en termes de communication et de CAA est souhaité. L'enfant doit par ailleurs toujours être au centre du projet et les choix doivent s'opérer en accord avec lui. Le fait de disposer au plus tôt d'un recueil précis et complet d'informations sur l'enfant (y compris sur son avis) s'avère primordial. La motivation de l'enfant et de ses partenaires semble aussi au cœur des ingrédients actifs du projet de CAA. L'importance des partenaires de communication de l'enfant a d'ailleurs été soulignée à de maintes reprises. Pour que les partenaires soient des facilitateurs du projet, une information fiable sur la CAA et une alliance avec la famille et l'enfant sont nécessaires. Les partenaires incluent aussi les intervenants médicaux, paramédicaux, scolaires ou encore familiaux ; ainsi que les services externes. Tous peuvent faciliter le projet de CAA lorsqu'ils sont compétents, formés, disponibles et réceptifs. La circulation et la centralisation des informations entre toutes ces personnes semblent malheureusement insuffisantes à l'heure actuelle. Une plus grande concertation entre les différents acteurs est à encourager. Elle permettrait un plus grand respect des droits de communication de l'enfant et un projet plus cohérent et plus pérenne. Il apparaît aussi important de pouvoir tester les systèmes de CAA, et d'accompagner les familles dans la mise en place et l'utilisation quotidienne de la Communication Alternative Améliorée.

Le manuel que nous avons créé fournit déjà des repères ainsi que des liens vers des ressources déjà existantes à disposition des familles et des professionnels concernés par cette démarche. Il guide le lecteur dans le projet de CAA. L'arbre décisionnel soutient le cheminement des cliniciens et des familles pour choisir des systèmes de CAA adéquats pour un enfant.

D'autres recherches devront être menées avant de pouvoir affirmer que ces dispositifs permettent une meilleure compréhension de la CAA et des offres de services. Ces recherches devraient explorer les nouvelles possibilités d'interaction de l'enfant et élargir l'échantillon de parents et de professionnels.

Parmi les perspectives futures pour les milieux de pratique et de formation, nous entrevoyons plusieurs actions nécessaires pour améliorer la participation des enfants et de leurs partenaires. Ces actions pourraient prendre racine dans les quatre axes de travail qui ont été identifiés comme des leviers d'action. Premièrement, en ce qui concerne le degré d'information et l'accès à l'information, il est primordial d'informer tant les services d'accompagnement que les familles et professionnels sur la CAA. Il s'agit de développer une offre de formation initiale et continue ainsi qu'une sensibilisation des parents via des échanges et des rencontres par exemple. Deuxièmement, ajuster les ressources tant humaines, matérielles que budgétaires est essentiel. Il s'agit de bien définir le rôle de chacun, faire des liens et développer une réelle coordination entre les services qui offrent par exemple la possibilité d'emprunt ou le remboursement des dispositifs CAA. Créer un carnet d'adresses des professionnels spécialisés en CAA pourrait également permettre de trouver plus aisément des relais et développer un réseau. Troisièmement, l'accompagnement des familles tout au long de la mise en place d'un projet CAA doit être redéfini. Les familles ont besoin d'être guidées, conseillées et soutenues au quotidien. Finalement, de manière générale, il est essentiel de sensibiliser le grand public à la communication alternative améliorée.

Références

- Andzik, N. R., Chung, Y. C., & Kranak, M. P. (2016). Communication opportunities for elementary school students who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 32*(4), 272-281. Doi : 10.1080/07434618.2016.1241299
- Andzik, N. R., Chung, Y-C., Doneski-Nicol, J. & Dollarhide, C. T. (2019). AAC services in schools: a special educator's perspective. *International Journal of Developmental Disabilities, 65*(2), 89-97. doi: 10.1080/20473869.2017.1368909
- Batorowicz, B., McDougall, S., & Shepherd, T. A. (2006). AAC and community partnerships: The participation path to community inclusion. *Augmentative and Alternative Communication, 22*(3), 178-195.
- Bax, M., Tydeman, C., & Flodmark, O. (2006). Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *Jama, 296*(13), 1602-1608
- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: A systematic review and qualitative synthesis. *International Journal of Language & Communication Disorders, 47*(2), 115-129. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00090.x
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. (E. Prudhon & E. Valliet, Trans.) Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur (Original work published 2013)
- Binger, C., Ball, L., Dietz, A., Kent-Walsh, J., Lasker, J., Lund, S., Mckelvey, M. & Quach, W. (2012). Personnel roles in the AAC assessment process. *Augmentative and Alternative Communication, 28*(4), 278-288. doi: 10.3109/07434618.2012.716079
- Blackstone, S. (1999). Communication partners. *Augmentative Communication News, 12* (1/2), 1-2.
- Chalghoumi, H., Kalubi, J. C., & Rocque, S. (2008). Les technologies de l'information et de la communication dans l'éducation des élèves qui ont des incapacités intellectuelles: rôle des perceptions, de la formation et du niveau de qualification des enseignants en adaptation scolaire. *Revue Francophone de la déficience Intellectuelle, 19*.
- Chaves Cruz, E., Pinhaños de Bianchi, J. J., & Bertelli, R. (2011). Attitudes towards Augmentative and Alternative Communication for young children with cerebral palsy. *Acta Scientiarum. Education, 33*(2). doi: 10.4025/actascieduc.v33i2.12266
- Clarke, M., & Wilkinson, R. (2008). Interaction between children with cerebral palsy and their peers 2: Understanding initiated VOCA-mediated turns. *Augmentative and Alternative Communication, 24*(1), 3-15. doi : 10.1080/07434610701390400
- Collier, B., Mcghie-Richmond, D., & Self, H. (2010). Exploring communication assistants as an option for increasing communication access to communities for people who use augmentative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 26*(1), 48-59. : 10.3109/07434610903561498

- Creer, S., Enderby, P., Judge, S., & John, A. (2016). Prevalence of people who could benefit from augmentative and alternative communication (AAC) in the UK: determining the need. *International journal of language & communication disorders*, 51(6), 639-653. doi: 10.1111/1460-6984.12235
- Da Fonte, M. A., & Boesch, M. C. (2018). *Effective Augmentative and Alternative Communication Practices: A Handbook for School-based Practitioners*. Routledge.
- Dahl-Popolizio, S., Manson, L., Muir, S., & Rogers, O. (2016). Enhancing the value of integrated primary care: The role of occupational therapy. *Families, Systems, & Health*, 34(3), 270. doi: 10.1037/fsh0000208
- Dietz, A., Quach, W., Lund, S. K., & MCKeLvey, M. (2012). AAC assessment and clinical-decision making: The impact of experience. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(3), 148-159.
- Franco, N., Silva, E., Lima, R., & Fidalgo, R. (2018). Towards a Reference Architecture for Augmentative and Alternative Communication Systems. In *Brazilian Symposium on Computers in Education (Simpósio Brasileiro de Informática na Educação-SBIE)* (Vol. 29, No. 1, p. 1073). doi: 10.5753/cbie.sbie.2018.1073
- Ganz, J. B., Earles-Vollrath, T. L., Heath, A. K., Parker, R. I., Rispoli, M. J., & Duran, J. B. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 60-74. doi: 10.1007/s10803-011-1212-2
- Gevarter, C., O'Reilly, M. F., Rojeski, L., Sammarco, N., Lang, R., Lancioni, G. E., & Sigafoos, J. (2013). Comparing communication systems for individuals with developmental disabilities: A review of single-case research studies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(12), 4415-4432. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.017
- Grevesse, P., Dor, O. & Maillart, C. (2016). Une plateforme collaborative pour soutenir la communication des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme: première évaluation fonctionnelle par des orthophonistes. *Orthophonie Et Technologies Innovantes*.
- Hemsley, B., & Dann, S. (2014). Social media and social marketing in relation to facilitated communication: Harnessing the affordances of social media for knowledge translation. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 8(4), 187-206. doi: 10.1080/17489539.2015.1023988
- Hustad, K. C., & Miles, L. K. (2010). Alignment between augmentative and alternative communication needs and school-based speech-language services provided to young children with cerebral palsy. *Early childhood services (San Diego, Calif.)*, 4(3), 129.
- Iacono, T., & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 236-249. doi: 10.3109/07434610903322151
- Johnston, S. S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13(1), 20-30.

- Johnson, R.K., Prebor, J. (2019). Update on Preservice Training in Augmentative and Alternative Communication for Speech-Language Pathologists. *American Journal of Speech-Language Pathology* 28(2)536-549
- Jullien, S. (2018) La pratique logopédique dans le cadre de Communication Alternative et Augmentée. *Langage et pratiques*, 61, 5-15.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284.
- King, G., Lawm, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 23(1), 63-90.
- Kintsch, A., & DePaula, R. (2002). A framework for the adoption of assistive technology. *SWAAAC 2002: Supporting learning through assistive technology*, 1-10. doi : 10.1080/09638280310001596207
- Kravits, T. R., Kamps, D. M., Kemmerer, K., & Potucek, J. (2002). Brief report: Increasing communication skills for an elementary-aged student with autism using the picture exchange communication system. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(3), 225-230
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M., & Massagli, A. (2014). Long-term effects of PECS on social-communicative skills of children with autism spectrum disorders: a follow-up study. *International journal of language & communication disorders*, 49(4), 478-485. doi : 10.1111/1460-6984.12079
- Light, J. C., Binger, C., Agate, T. L., & Ramsay, K. N. (1999). Teaching partner-focused questions to individuals who use augmentative and alternative communication to enhance their communicative competence. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42(1), 241-255.
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). The changing face of augmentative and alternative communication: Past, present, and future challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 197–204.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication?. doi: 10.3109/07434618.2014.885080
- Light, J., McNaughton, D., & Caron, J. (2018). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 1-16. doi : 10.1080/07434618.2018.1557251
- Lorah, E. R., Tincani, M., & Parnell, A. (2018). Current trends in the use of handheld technology as a speech-generating device for children with autism. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 18(3), 317. doi: 10.1037/bar0000125
- Lund, S. K., Quach, W., Weissling, K., McKelvey, M., & Dietz, A. (2017). Assessment with children who need augmentative and alternative communication (AAC): Clinical decisions of AAC specialists. *Language, speech, and hearing services in schools*, 48(1), 56-68. doi:10.1044/2016_LSHSS-15-0086

- Lund, S. K., & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part II—communicative interaction. *Augmentative and Alternative Communication, 23*(1), 1-15.
- Marshall, J., & Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International journal of language & communication disorders, 43*(1), 77-98. doi : : 10.1080/13682820701267444
- Matthews, R. (2001). A survey to identify therapists'high-tech aac knowledge, application and training. *International journal of language & communication disorders, 36*(S1), 64-69.
- McColl, E., Jacoby, A., Thomas, L., Soutter, J., Bamford, C., Steen, N., Thomas, R., Harvey, E., Garrat, A. & Bond, J. (2001). *Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients*. Core Research. doi:10.3310/hta5310
- McCormack, J., McLeod, S., McAllister, L., & Harrison, L. J. (2009). A systematic review of the association between childhood speech impairment and participation across the lifespan. *International Journal of Speech-Language Pathology, 11*(2), 155-170.
- McNaughton, D., & Bryen, D. N. (2007). AAC technologies to enhance participation and access to meaningful societal roles for adolescents and adults with developmental disabilities who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication, 23*(3), 217-229. doi: 10.1080/07434610701573856
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., & Light, J. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed": Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication, 24*(1), 43-55. doi: 10.1080/07434610701421007
- 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, 1-13*. doi : 10.1080/07434618.2018.1556731
- Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49*(2), 248-264.
- Nader-Grosbois, N. (2020). *Psychologie du handicap*. De Boeck Supérieur. (2è éd.).

- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*
- Pereira, M. D. M. B., Pérez-Izaguirre, E., & Apaolaza-Llorente, D. (2019). Systems of Augmentative and Alternative Communication (SAACs) in Spain: A Systematic Review of the Educational Practices Conducted in the Last Decade. *Social Sciences*, 8(1), 1-10. doi:10.3390/socsci8010015
- Romano, N., & Chun, R. Y. S. (2018). Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. In *Codas* (Vol. 30, No. 4, p. e20170138).
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Schlosser, R. W., Koul, R., & Costello, J. (2007). Asking well-built questions for evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Journal of communication disorders*, 40(3), 225-238. doi : 10.1016/j.jcomdis.2006.06.008
- Schlosser, R. W., & Raghavendra, P. (2004). Evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 1-21
- Schlosser, R. W., & Sigafos, J. (2008). Identifying “evidence-based practice” versus “empirically supported treatment.” *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 2, 61-62. doi:10.1080/17489530802308924
- Thiemann-Bourque, K. S., McGuff, S., & Goldstein, H. (2017). Training peer partners to use a speech-generating device with classmates with autism spectrum disorder: Exploring communication outcomes across preschool contexts. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(9), 2648-2662. doi : 10.1044/2017_JSLHR-L-17-0049
- Turnbull, K. P., & Justice, L. M. (2016). *Language development from theory to practice* (3rd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Thomas-Stonell, N., Robertson, B., Oddson, B., & Rosenbaum, P. (2016). Communicative participation changes in pre-school children receiving augmentative and alternative communication intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18(1), 32-40.
- Van der Meer, L. A., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 294-306.
- Walker, V.L. & Snell, M.E. (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior: A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29:2, 117-131, doi: 10.3109/07434618.2013.785020
- World Health Organization. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève: Organisation mondiale de la Santé.

ANNEXES

Annexe 1. Lettre de consentement

Consentement éclairé et informé pour enregistrer la rencontre entre professionnels (audio)



Louvain-la-Neuve, XXXXXX 2019

Chers professionnels,

L'université catholique de Louvain en collaboration avec le Fonds Houtman de l'ONE mène une étude concernant la Communication Alternative et Augmentative (CAA) dont l'objectif est de favoriser la participation des enfants à besoins spécifiques (de 0 à 12 ans) qui utilisent des systèmes de **Communication Alternative et Augmentative** (avec ou sans assistance), dans leurs différents milieux de vie.

Le projet implique de vous rencontrer au sein d'un groupe de professionnels pour récolter votre avis sur la mise en place et l'utilisation de la Communication Augmentative et Alternative. Nous souhaitons enregistrer cet entretien et ce à des fins scientifiques et uniquement dans le cadre de ce projet de recherche. Il s'agit d'un enregistrement audio et pas vidéo. Les renseignements récoltés lors de l'entretien, dont l'enregistrement, seront traités de manière anonyme. Nous vous garantissons le respect du secret professionnel.

Les résultats de cette recherche-action permettront la création d'outils concrets de sensibilisation et d'information face aux différentes possibilités en termes de CAA.

Veuillez agréer, chers professionnels, l'expression de nos sentiments dévoués.

Un tout grand merci d'avance,

L'équipe de recherche du projet à l'UCLouvain :

N. Nader-Grosbois, A. Bragard, J. Gosselain

Contact : Joanne Gosselain XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Chers professionnels,

Dans le cadre de la recherche visant à favoriser les opportunités de communication des enfants qui utilisent la Communication Alternative et Augmentative au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles (présentée dans la lettre d'information) auriez-vous l'amabilité de remplir le coupon ci-dessous afin d'autoriser Joanne Gosselain et l'équipe de recherche à enregistrer (audio) la rencontre.

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration

Je soussigné(e) [Nom, Prénom]

- Déclare avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable sont mentionnés (ci-dessus);
- Déclare avoir pris connaissance des conditions dans lesquelles l'entretien sera réalisé et enregistré (audio)
- Avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais

Je sais que :

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- Je peux contacter la chercheuse pour toute question ou insatisfaction relatives à ma participation à la recherche
- L'utilisation de l'enregistrement et des informations recueillies lors de l'entretien à des fins commerciales est strictement exclue
- Les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout tiers non autorisé de m'identifier.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer à cette recherche et pour que l'entretien soit enregistré (audio).

Nom, Prénom :

Lu et approuvé,

Fait à, le2020.

Signature :

Annexe 2. Guide d'entretien semi-directif avec les services d'aide précoce



Etude visant à favoriser les opportunités de communication des enfants (0 à 12 ans) qui utilisent la Communication Alternative et Augmentative

Guide de l'entretien semi-structuré avec les services

Service d'Accompagnement Précoce

Date de l'entretien :

Durée :

Région du service :

Présentation de l'étude et de ses objectifs

L'université catholique de Louvain en collaboration avec le Fonds Houtman de l'ONE mène une étude concernant la Communication Alternative et Augmentative (CAA) dont l'objectif est de favoriser la participation des enfants à besoins spécifiques (de 0 à 12 ans) qui utilisent des systèmes de Communication Alternative et Augmentative (avec ou sans assistance), dans leurs différents milieux de vie. Nous récoltons pour ce faire l'avis de plusieurs acteurs, y compris des services d'accompagnement précoce mais aussi de parents, de professionnels de plusieurs disciplines sur les freins et les facilitateurs dans le choix, la mise en place et l'utilisation de la Communication Augmentative et Alternative. Les résultats de cette recherche-action permettront la création d'outils concrets de sensibilisation et d'information qui viseront à diminuer les barrières qui entravent les opportunités de communication. Notre étude se centre sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles en Belgique.

Confidentialité et accord

Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Vous pouvez passer certaines questions si vous ne souhaitez pas à répondre. Les données seront traitées uniquement par l'équipe de recherche et seront anonymisées.

1. Caractéristiques du service

1.1 Quelles sont les professions et/ou les fonctions des personnes interrogées ? Quelle est leur expérience professionnelle ?

- Directeur/trice du service :
- Logopède.s :
- Neuropsychologue.s :
- Kinésithérapeute.s :
- Psychomotricien.ne.s :
- Assistant.e de direction :
- Enseignant.e.s :
- Psychologue.s :
- Ergothérapeute.s :
- Autre, merci de préciser :.....

1.2 Quel est le rôle du service, ses fonctions et ses missions ?

1.3 Quelles sont les conditions pour avoir accès au service?

1.4 Quelle est la fréquence des rencontres par famille (par mois ?)

1.5 Combien d'enfants sont accueillis sur l'année dans le service ?

2. Communication et Communication Alternative Augmentative

2.1 Quelles éventuelles difficultés rencontrent-ils dans la rencontre et le soutien des enfants par rapport à la CAA ?

2.2 Quel pourcentage des enfants du service ont des besoins complexes de communication (sans et avec CAA) ? Combien d'enfants font usage de la CAA ?

| Population | Nombre d'enfants | Nombre d'enfants ou pourcentage qui utilise un système de CAA |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant une déficience intellectuelle | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants avec une ou des déficience(s) sensorielle(s) | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant des troubles moteurs | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un/des trouble (s) d'apprentissage | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un/des troubles du langage | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants en situation de polyhandicap | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Enfants avec diagnostic inconnu | enfants % | |
| <input type="checkbox"/> Autre(s), merci de préciser : | % | |

2.3 Quels systèmes de CAA pour quels objectifs et quels usages ?

| | 1 Jamais | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Très souvent |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---|---|---|---|----------------------|
| Systèmes sans assistance technique | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Gestes, signes et codes (LSFB, Coghamo, Sésame, AKA, LPC, etc.) | | | | | | |
| Autre, merci de préciser :..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Systèmes avec assistance technique | | | | | | |
| Basse technologie (pas de piles, pas d'électricité) | | | | | | |
| Echange d'images sur papier (PECS, picto maison, photos, symboles) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'écrit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Echange d'objets | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autre, merci de préciser :..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Haute technologie (tablette, ordinateur, etc.) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Tablette/ordi/.. qui donne accès à un choix d'images/pictogrammes avec une synthèse vocale | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Tablette/ordi/.. qui donne accès à un choix d'images/pictogrammes sans synthèse vocale | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Tablette/ordi/.. qui donne accès à une synthèse vocale (seule) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autre, merci de préciser :..... | | | | | | |

Quel type de CAA pour quels types de difficultés ?

A quel moment instaurez-vous en règle générale le système, et dans quel contexte ?

Quel est le rôle des professionnels interrogés dans le choix du système de CAA ?

2.4 Quelles sont les difficultés rencontrées dans le choix ou la mise en place d'un système de CAA ?

3. Connaissances et formations

3.1 Quel est le sentiment de connaissance et de compétence des personnes interrogées ?

| | Qui | | | | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------------|---|---|---|---|--------------|
| Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes sans assistance de Communication Augmentative et Alternative ? | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes avec assistance (basse technologie) de Communication Augmentative et Alternative ? | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes avec assistance (haute technologie) de Communication Augmentative et Alternative ? | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
| | | 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |

3.2 Quelles formations avez-vous suivies ?

| |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Où ? - Connaissaient-elles le terme « CAA » ? - Etc. |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

3.3 Comment jugez-vous l'offre de formation en Belgique concernant la CAA ?

| | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------|---|---|---|---|-----------------|
| Comment jugez-vous la diversité d'offres de formations concernant la CAA existant actuellement en Belgique francophone ? | | 1 Insuffisante | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Excellente |
| | | 1 Insuffisante | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Excellente |
| | | 1 Insuffisante | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Excellente |

4. Systèmes de CAA

Quelles sont les démarches pour obtenir et utiliser un système de CAA en Belgique ?

4.1 Quelles sont les questions à se poser pour le choix d'un système de CAA?

4.2 Qui sont les personnes-ressources ?

4.3 Quels sont les facilitateurs et les freins observés dans le choix d'un système de CAA et dans la participation de l'enfant ?

| | Facilitateurs | Freins |
|-----------------------------------------------------------------|---------------|--------|
| De manière générale | | |
| <i>Selon les difficultés de l'enfant/diagnostic/déficiences</i> | | |

5. Changements éventuels souhaités

Quelles seraient, selon les personnes interrogées, les priorités dans les changements à adopter ?

6. Clôture de l'entretien

Souhaitez-vous être informés des tables rondes que nous organiserons autour de la question de la Communication Alternative Augmentative ? Une réponse positive ne vous engage pas à y participer. Nous vous contacterons pour vous informer des tables rondes que nous organiserons à ce sujet.

Non pas intéressé.e

Oui intéressé.e

Adresse email et numéro de téléphone de contact :

Ce guide d'entretien a été réalisé par Joanne Gosselain, Nathalie Nader-Grosbois et Anne Bragard sur base des différents constats de la littérature ainsi que ceux du Fonds Houtman de l'ONE.

- Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer à la recherche en complétant le questionnaire

1. Informations générales

Contexte Professionnel

Année de diplôme :

Graduat/Bachelier..... (date)

Licence/ Master.....(date)

Nombre d'années d'expérience en CAA.....

Statut

- Statut : indépendant (e)
- Statut : Salarié (e)
- Statut : Indépendant (e) et salarié (e)

Région :

- Brabant-Wallon
- Namur
- Liège
- Hainaut
- Bruxelles
- Luxembourg

Lieu(x) de travail

- Ecole spécialisée
- Ecole ordinaire
- Service d'Aide Précoce (SAP)
- Cliniques, Hôpital, Centre Hospitalier Universitaire (CHU)
- Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF)
- Association
- Centre Psycho-Médico-Social (CPMS)
- Cabinet indépendant
- Autre, merci de préciser :.....

Quels sont les systèmes de Communication Alternative Augmentative parmi les suivants que vous rencontrez (qu'au moins un de vos patients utilise) ? Veuillez entourer parmi les propositions suivantes celles qui sont correctes (plusieurs réponses possibles).

| | 1 Jamais | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Très souvent |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---|---|---|---|----------------------|
| Systèmes sans assistance technique | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ▪ Gestes, signes et codes (LSFB, Coghamo, Sésame, AKA, LPC, etc.) | | | | | | |
| Systèmes avec assistance technique | | | | | | |
| <i>Basse technologie (pas de piles, pas d'électricité)</i> | | | | | | |
| ▪ Echange d'images sur papier (PECS, picto maison, photos, symboles) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ▪ L'écrit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ▪ Echange d'objets | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| <i>Haute technologie (tablette, ordinateur, etc.)</i> | | | | | | |
| ▪ Tablette/ordi/.. qui donne accès à un choix d'images/pictogrammes avec une synthèse vocale | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ▪ Tablette/ordi/.. qui donne accès à un choix d'images/pictogrammes sans synthèse vocale | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ▪ Tablette/ordi/.. qui donne accès à une synthèse vocale (seule) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autre, merci de préciser : | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autre, merci de préciser : | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Population rencontrée Veuillez cocher parmi les propositions suivantes celles qui sont correctes et estimer le pourcentage.

| Population | Pourcentage qui utilise un système de CAA dans votre patientèle (tous systèmes confondus) |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant une déficience intellectuelle | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants avec une ou des déficience(s) sensorielle(s) | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant des troubles moteurs | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un/des trouble (s) d'apprentissage | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants présentant un/des troubles du langage | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants en situation de polyhandicap | % |
| <input type="checkbox"/> Enfants avec diagnostic inconnu | % |
| <input type="checkbox"/> Autre(s), merci de préciser : | % |

2. Information et formation concernant la CAA

Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes sans assistance de Communication Augmentative et Alternative ? Veuillez entourer parmi les propositions suivantes celle qui est correcte.

| | | | | | |
|------------|---|---|---|---|--------------|
| 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
|------------|---|---|---|---|--------------|

Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes avec assistance (basse technologie) de Communication Augmentative et Alternative ? Veuillez entourer parmi les propositions suivantes celle qui est correcte.

| | | | | | |
|------------|---|---|---|---|--------------|
| 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
|------------|---|---|---|---|--------------|

Comment jugez-vous votre connaissance des systèmes avec assistance (haute technologie) de Communication Augmentative et Alternative ? Veuillez entourer parmi les propositions suivantes celle qui est correcte.

| | | | | | |
|------------|---|---|---|---|--------------|
| 1 Nulle | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Experte |
|------------|---|---|---|---|--------------|

Comment jugez-vous la connaissance acquise lors de votre formation initiale de logopède concernant les différents systèmes de Communication Augmentative et Alternative ?
Veillez entourer parmi les propositions suivantes celle qui est correcte.

| | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|-----------------|
| 1 Insuffisante | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Excellente |
|-------------------|---|---|---|---|-----------------|

Avez-vous eu la possibilité, lors de votre formation initiale de logopède, de suivre un cours spécifique sur la Communication Alternative Augmentative ?

- Oui
- Non
- Je ne sais plus

Avez-vous suivi une formation continue concernant l'utilisation d'un/de plusieurs système(s) de Communication Augmentative et Alternative? *Veillez cocher parmi les propositions suivantes celles qui sont correctes. Vous aurez la possibilité d'évoquer plusieurs formations si vous le souhaitez.*

Non je n'ai pas suivi de formation

Si non auriez-vous aimé ?

- Oui j'aurais aimé

Qu'est-ce qui a empêché de suivre la formation ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Le coût
- La distance géographique du lieu de formation
- Votre disponibilité
- La difficulté technique de la formation
- Autre, merci de préciser :.....

- Non je n'ai pas ressenti le besoin de suivre une formation

Avez-vous appris à utiliser le système en auto-apprentissage ?

Oui – Non

Vous pouvez directement passer à la question à la page 9 « Avez-vous déjà interrompu une formation en cours? »

Oui j'ai suivi une formation, en Belgique

Type de formation :

- Journée d'étude
- Colloque
- Séminaire
- Autre, merci de préciser :.....

Objet de la formation/titre :.....

Durée de la formation :

Initiative de la formation

- Individuelle
- Collective
- Condition d'engagement

Comment avez-vous eu connaissance de la formation ? *Veillez cocher parmi les propositions suivantes celle qui est correcte*

- Par une annonce ou newsletter
- Par mon lieu de travail
- Par un patient
- Par une connaissance privée
- Par une firme de systèmes de CAA
- Par hasard
- Autre, merci de préciser :.....

Quels étaient vos besoins ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Découvrir un système de CAA précis
- Apprendre à utiliser un ou des systèmes de CAA précis
- Comprendre les forces et les faiblesses d'un système de CAA
- Me perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA
- Découvrir l'étendue des différents systèmes CAA
- Recevoir des balises de bonnes pratiques dans l'utilisation de la CAA
- Echanger avec d'autres personnes concernées par la CAA
- Avoir un réseau vers lequel me tourner en cas de problème avec la CAA
- Autre, merci de préciser :.....

La formation a répondu à mes besoins

| | | | | | |
|----------------------|---|---|---|---|----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Pas du tout d'accord | | | | | Tout à fait d'accord |

Avez-vous pu appliquer seul.e ce que vous avez appris de la formation ?

- Oui j'ai pu appliquer seul.e
- Non j'ai dû recevoir une aide complémentaire pour l'appliquer
Merci de préciser qui vous a aidé :.....

Oui en-dehors de la Belgique

Type de formation :

- Journée d'étude
- Colloque
- Séminaire
- Autre, merci de préciser :.....

Objet de la formation/titre :.....

Durée de la formation :

Initiative de la formation

- Individuelle
- Collective
- Condition d'engagement

Comment avez-vous eu connaissance de la formation ? *Veillez cocher parmi les propositions suivantes celle qui est correcte*

- Par une annonce ou newsletter
- Par mon lieu de travail
- Par un patient
- Par une connaissance privée
- Par une firme de systèmes de CAA
- Par hasard
- Autre, merci de préciser :.....

Quels étaient vos besoins ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Découvrir un système de CAA précis
- Apprendre à utiliser un ou des systèmes de CAA précis
- Comprendre les forces et les faiblesses d'un système de CAA
- Me perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA
- Découvrir l'étendue des différents systèmes CAA
- Recevoir des balises de bonnes pratiques dans l'utilisation de la CAA
- Echanger avec d'autres personnes concernées par la CAA
- Avoir un réseau vers lequel me tourner en cas de problème avec la CAA
- Autre, merci de préciser :.....

La formation a répondu à mes besoins

| | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|------------------------------|
| 1 Pas du tout d'accord | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Tout à fait d'accord |
|------------------------------|---|---|---|---|------------------------------|

Avez-vous pu appliquer seul.e ce que vous avez appris de la formation ?

- Oui j'ai pu appliquer seul.e
- Non j'ai dû recevoir une aide complémentaire pour l'appliquer
Merci de préciser qui vous a aidé :.....

Souhaitez-vous parler d'une autre formation ?

- Non :** vous pouvez directement passer à la question à la page 9 « Avez-vous déjà interrompu une formation en cours? »
- Oui :**

Lieu de la formation

- En Belgique
- En-dehors de la Belgique

Type de formation :

- Journée d'étude
- Colloque
- Séminaire
- Autre, merci de préciser :.....

Objet de la formation/titre :.....

Durée de la formation :

Initiative de la formation

- Individuelle
- Collective
- Condition d'engagement

Comment avez-vous eu connaissance de la formation ? *Veillez cocher parmi les propositions suivantes celle qui est correcte*

- Par une annonce ou newsletter
- Par mon lieu de travail
- Par un patient
- Par une connaissance privée
- Par une firme de systèmes de CAA
- Par hasard
- Autre, merci de préciser :.....

Quels étaient vos besoins ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Découvrir un système de CAA précis
- Apprendre à utiliser un ou des systèmes de CAA précis
- Comprendre les forces et les faiblesses d'un système de CAA
- Me perfectionner dans l'utilisation d'un système de CAA
- Découvrir l'étendue des différents systèmes CAA
- Recevoir des balises de bonnes pratiques dans l'utilisation de la CAA
- Echanger avec d'autres personnes concernées par la CAA
- Avoir un réseau vers lequel me tourner en cas de problème avec la CAA
- Autre, merci de préciser :.....

La formation a répondu à mes besoins

| | | | | | |
|-------------------------|---|---|---|---|-------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Pas du tout d'accord | | | | | Tout à fait d'accord |

Avez-vous pu appliquer seul.e ce que vous avez appris de la formation ?

- Oui j'ai pu appliquer seul.e
- Non j'ai dû recevoir une aide complémentaire pour l'appliquer
Merci de préciser qui vous a aidé :.....

Avez-vous interrompu une formation en cours ?

- Non
- Oui

Si oui, pourquoi l'avez-vous arrêtée ? *Veillez cocher parmi les propositions suivantes celles qui sont correctes (plusieurs réponses possibles)*

- Rapport coûts/bénéfices inintéressant
- Investissement trop important en temps- découragement
- Le contenu de la formation n'était pas pertinent pour ma patientèle
- La formation nécessitait l'achat de matériel coûteux
- Autre, *merci de préciser :.....*

Avez-vous déjà donné une formation en Belgique concernant l'utilisation d'un système de CAA ?

- Oui
- Non

Comment jugez-vous la diversité d'offres de formations concernant la CAA existant actuellement en Belgique francophone ?

| | | | | | |
|--------------|--|--|--|--|------------|
| 1 | | | | | 6 |
| Insuffisante | | | | | Excellente |

3. Choisir et mettre en place un système de CAA

Selon vous, quels sont les critères qui doivent être pris en considération dans le choix d'un système de Communication Alternative Augmentative ? Sur quels facteurs vous renseignez-vous ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Informations médicales**
 - Diagnostic de l'enfant
 - Présence/absence épilepsie
 - Déficiences sensorielles
 - Déficiences motrices
 - Caractère évolutif du trouble/de la maladie

- Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant**
 - Capacité de désignation et de réponse oui/non
 - Capacité de catégorisation
 - Capacité d'imitation
 - Contact visuel
 - Mémoire à court terme
 - Réactivité aux interactions de l'enfant
 - Désir de communiquer de l'enfant
 - Fatigabilité de l'enfant

- Informations sur la motivation et l'image de soi**
 - Motivation de l'enfant
 - Image de soi de l'enfant

- Caractéristiques du système de CAA**
 - Etendue usage (utilisation du système dans des situations diversifiées et/ou à des âges différents)
 - Facilité d'usage
 - Type de support
 - Solidité du système de CAA
 - Octroi d'un financement du système

- Ressources de l'entourage**
 - Adhérence et attitudes de la famille
 - Coût du système/budget disponible

- Type d'enseignement de l'enfant**

- Autre(s), merci de préciser :**

Quelle est la fréquence avec laquelle vous pouvez rencontrer les difficultés proposées ci-après concernant un système de Communication Alternative Augmentative ?

| | 1 Jamais | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Très souvent |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---|---|---|---|-------------------|
| Le système n'est disponible qu'après un délai de temps important | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Le système disponible n'est pas francophone | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Le système rencontre un problème technique | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Le système n'est utilisé qu'en séance de logopédie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Le système implémenté n'est finalement pas poursuivi au-delà de la période d'essai | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'enfant n'a pas le système de CAA avec lui quand il vient en séance | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Les parents ont des craintes et/ou fausses croyances concernant l'utilisation du système | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'école de l'enfant a des craintes et/ou fausses croyances concernant l'utilisation du système | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Je me sens isolé.e quand je dois prendre une décision concernant un système de CAA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Je ne me sens pas compétent.e pour répondre à certaines questions qui me sont posées concernant un système de CAA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| Je ne me sens pas compétent.e pour mettre en place et apprendre à l'enfant à utiliser le système de CAA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Je dois prendre des décisions dans l'urgence quand il s'agit d'un choix de système de CAA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Les professionnels avec lesquels je collabore ont des avis opposés au mien | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Assurer la circulation des informations entre les différents partenaires est compliqué | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autres difficultés éventuelles : | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Comment participez-vous au choix et à la mise en œuvre du système Communication Alternative Augmentative auprès d'un patient ? (plusieurs réponses possibles)

Je participe au choix du système de CAA

- Je confirme qu'un système de CAA est approprié
- Je réalise un bilan des compétences communicationnelles et langagières de l'enfant
- J'informe les parents sur le système
- Je participe au choix du lexique du système de CAA
- Autre, merci de préciser :.....

Je participe à la mise en œuvre/l'utilisation du système de CAA

- Je crée un système de CAA « maison » (pictogrammes, dessins aux traits, etc.)
- Je participe à l'entraînement à un système de CAA
- Je participe au perfectionnement de l'utilisation du système de CAA
- Je fournis des modèles d'expression à l'enfant
- J'offre des opportunités à l'enfant de s'exprimer avec le système
- Je soutiens la compréhension de l'enfant grâce au système de CAA
- J'apprends à l'enfant des stratégies pour faire face à une difficulté communicationnelle
- Je vérifie l'état du système
- Je mets à jour le système (logiciel, lexique, etc.)
- Autre, merci de préciser :.....

Je fais le lien avec l'entourage familial et professionnel de l'enfant

- J'anticipe les barrières et les freins pouvant survenir
- J'organise de la guidance parentale en lien avec l'utilisation du système
- Je fais le lien entre le parent et un service d'aide
- Je suis en contact avec le réseau professionnel autour de l'enfant en lien avec la CAA (collaboration)
- Je redirige l'enfant vers un professionnel spécialisé en CAA
- Autre, merci de préciser :.....

Je ne participe pas au choix et à la mise en œuvre du système de CAA

- Je ne participe pas

Espace libre de commentaires si vous souhaitez nuancer votre réponse à la question "Comment participez-vous au choix et à la mise en œuvre du système de Communication Alternative Augmentative d'un patient ?"

Parmi les propositions ci-après, veuillez entourer votre degré d'accord avec la proposition.

| | 1 Pas du tout d'accord | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 Tout à fait d'accord |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---|---|---|---|------------------------------|
| La démonstration des usages d'un système de CAA est une étape incontournable dans le processus de choix | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Le choix d'un système adéquat de CAA nécessite de passer par une/des phase(s) d'essais de plusieurs systèmes différents | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La plupart du temps, le processus de choix d'un système de CAA se termine par une issue positive | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Pourquoi la Communication Augmentative Alternative est-elle mise en place avec vos patients ? *Veillez entourer parmi les propositions suivantes la fréquence qui correspond à votre patientèle.*

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|----------------------------------------------------------------|--------|---|---|---|---|--------------|
| Pour faciliter : | Jamais | | | | | Très souvent |
| Les interactions avec l'adulte | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Les interactions avec la fratrie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Les interactions avec les pairs de son âge | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'intégration sociale | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La possibilité pour l'enfant d'anticiper ce qu'il va se passer | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La communication des besoins et/ou désirs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La possibilité pour l'enfant de refuser | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La possibilité pour l'enfant de faire des choix | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'émergence du langage oral | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La compréhension de mots et/ou de phrases | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| La production de mots et/ou de phrases | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| L'autonomie de l'enfant | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Autre(s) : | | | | | | |

Avez-vous des contacts réguliers avec un service en lien avec la Communication Alternative Augmentative ?

Oui

Merci de préciser quel(s) service (s) :

Non

4. Clôture du questionnaire

Pour terminer, pouvez-vous citer les éléments qui sont selon vous des facilitateurs dans le choix d'un système de CAA ainsi que les éléments qui compliquent le processus de décision/freins ?

| Facilitateurs | Éléments qui compliquent le processus de décision |
|---------------|---------------------------------------------------|
| | |

Seriez-vous intéressé de participer à une table ronde autour de la question de la Communication Alternative Augmentative ? Une réponse positive ne vous engage pas à y participer. Nous vous contacterons pour vous informer des tables rondes que nous organiserons à ce sujet.

Non je ne suis pas intéressé.e

Oui je suis intéressé.e

Adresse email et numéro de téléphone de contact :

| |
|--|
| |
|--|

Espace libre pour des commentaires ou remarques :

Un tout grand merci pour votre participation !

Contact : Joanne Gosselain 010/47.90.06 (joanne.gosselain@uclouvain.be)

Références

- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: A systematic review and qualitative synthesis. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 115-129. doi: 10.1111/j.1460-6984.2011.00090.x
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur. Traduit par Prudhon, E. et Valliet, E.
- Chaves Cruz, E., Pinhanços de Bianchi, J. J., & Bertelli, R. (2011). Attitudes towards Augmentative and Alternative Communication for young children with cerebral palsy. *Acta Scientiarum. Education*, 33(2). doi: 10.4025/actascieduc.v33i2.12266

Annexe 4. Avantages et limites des systèmes de CAA avec assistance (avis de quelques participant-e-s).

Certains professionnels se sont spontanément exprimés, lors des entretiens ou dans les questionnaires, sur les points forts et les limites²⁸ de certains logiciels de communication.

- **Le logiciel AVAZ** est une application de CAA contenant entre autres des pictogrammes. Il propose un clavier prédictif et une synthèse vocale et a été créé au départ pour des enfants qui présentent des Troubles du Spectre de l'Autisme. Le système contient des mots de base mais aussi des mots spécifiques ainsi que des phrases préprogrammées. Un point positif relevé par un des centres est son coût abordable et le fait qu'il ait de nombreux points communs avec le logiciel MindExpress. Un autre point positif évoqué est la possibilité d'aller chercher une image via plusieurs biais différents : dans le programme, dans l'album photo, ou encore sur internet. Un point négatif évoqué est la configuration de l'outil qui se généralise à tous les cahiers c'est-à-dire que si un cahier est créé avec des pages qui contiennent par exemple X cases et que le professionnel souhaite faire un cahier avec moins cases, toutes les configurations des cahiers se changeront (il est possible de changer ultérieurement).
- **MindExpress** est un logiciel de CAA qui permet de créer un cahier de communication personnalisable. Les personnes qui se sont prononcées sur ses atouts ont indiqué que plusieurs « portes d'entrée » sont possibles. Le programme a été défini comme « complet » et « souple ». Les avantages du système évoqués par une personne sont les suivants : possibilité de visualiser plusieurs phrases l'une en dessous de l'autre, possibilité de faire des liens vers un fichier externe, possibilité d'ajouter des niveaux. Plusieurs limites ont été rapportées par la même personne. Nous notons qu'une discussion avec la firme aura lieu pour échanger sur ces difficultés : 1) Surlignage de la phrase non simultanée à la sortie vocale (*« il dit « je » et le surlignage est sur le « verbe »*) et 2) le rythme du ralentissement de la synthèse vocale. 3) Finalement, la personne explique qu'il faut suivre une formation pour utiliser le MindExpress.

Quelques autres systèmes de CAA avec assistance haute technologie ont été cités comme Panasonic, Babar (qui n'est actuellement plus utilisé) mais aussi GoTalkNow (applications de CAA qui permettent de créer des cahiers de communication à partir de pictogrammes) auxquels nous pouvons ajouter Proloquo2Go (application avec des pictogrammes qui offre une synthèse vocale, avec correction grammaticale), SNAP et CoreFirst (application de CAA

²⁸ Il n'a pas été demandé aux professionnels de critiquer les systèmes ni de donner des arguments favorables ou défavorables à leur utilisation. Cependant, puisque des arguments ont été avancés dans les entretiens, nous avons décidé de les rapporter. Il faut cependant être prudent sur le fait que les éléments repris dans cette section ne représentent que l'avis des quelques personnes qui se sont exprimées à ce sujet.

basée sur des symboles), PODD with Compass ou encore Grid3 (logiciel de soutien à la communication qui offre une synthèse vocale et donne accès à un cahier de communication par pictogrammes).

Les firmes qui ont été citées sont les suivantes : **Jabbla** (<https://www.jabbla.com/fr/>), GoTalk (<https://apps.apple.com/ca/app/gotalk-now/id454176457?l=fr>), **MyTalk** (<http://www.mytalktools.com/>), **Hightech Mobility and Communication (HMC)** (<https://hmc-nv.com/Communicatie-2p15.php>) et **Mobility concept** (<https://www.mobility-concept.be/>).