9h45-10h45

Les défis et les facilitateurs à la participation
des enfants (0-12 ans) qui utilisent des systèmes de CAA

Etude exploratoire menée auprès de parents et de professionnels

J. Gosselain, A. Bragard & N. Nader-Grosbois, UCLouvain-IPSY

« Ça demande beaucoup d'énergie aux parents or y a déjà plein de choses qui leur tombent sur la tête »

« Pour eux, ce n'est pas de la communication »

« Chacun fait son réseau mais y a pas de communication autour de ça »

« Tout le monde a son rôle à jouer».

« Il est possible de commencer dès le plus jeune âge »

« J'ai l'impression qu'on est vraiment laissés à l'abandon »

« On peut avoir deux personnes avec une même pathologie mais des besoins assez variés… Tout ça prend beaucoup de temps ».

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

Plan de la présentation

1. Contexte de l'étude
2. Défis et leviers d'action
3. Facilitateurs
4. Mot de fin

1. Contexte de l'étude

Pourquoi?

ORIENTATION COMMUNE

- Proposer un accompagnement de qualité des enfants qui ont besoin de CAA
- Viser l'inclusion sociale et le bien-être

Appel à projet du Fonds Houtman

5

Pourquoi?

- Explorer certains manquements dans la littérature
- Nécessité d'un état des lieux en Belgique qui met en evidence les facilitateurs et les freins

Appel à projet du Fonds Houtman

6

CONSTATS LITTÉRATURE

- Barrières à la participation des personnes avec des besoins (complexes) de communication
- Les utilisateurs de CAA sont confrontés à un accès limité aux services et aux systèmes
- Les parents et les professionnels ressentent un manque de formation et d'information
- …

OBJECTIFS DE L' ÉTUDE

- Favoriser la participation des enfants qui utilisent (ou sont susceptibles) d'utiliser la CAA
- Mieux outiller les parents et les professionnels

→ Recherche de leviers d'action pour améliorer l'accompagnement en CAA des enfants

IL EST DONC NÉCESSAIRE:

- Identifier les offres et services en FWB
- Examiner les parcours des familles pour choisir un système de CAA
- Appréhender le rôle des professionnels de terrain
- Comprendre les facilitateurs et les freins
- Identifier les ressources

Partage des ingrédients pour une démarche de qualité (processus d'évaluation et de décision)

(Smith et al., 2005; Light & McNaughton, 2014; Thomas-Stonell et al., 2016 ; McNaughton & Bryen, 2007; McNaughton et al., 2019; Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton et al., 2008; Tegla et al. 2019, Johnson & Prebor, 2019; Matthews, 2001 ; Lund & Light, 2007)

7

Méthodologie et participants

Questionnaires
- ✓ Auto-complétion
- ✓ Interview

Participants:
- Enseignant-e-s
- (Neuro)pédiatres
- Logopèdes et ergothérapeutes
- Parents

Focus groups

Participants:
- Services (x1)
- Professionnels (x4)

Enfants de 0 à 12 ans

Entretiens semi-structurés
- ✓ Enregistrés (audio)
- ✓ Au sein du centre

Participants:
- Services de ressources et de formation
- Services d'aide précoce

Sondage besoins et questions en lien avec la CAA

Participants:
- Parents
- Professionnels

8

2. Défis et leviers d'action

EXTRAITS DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Lien avec les besoins des parents et professionnels

- Besoin d'(in)formation
  - Besoin de structure et de coordination
  - *Pouvoir se référer à une information officielle, objective sur la CAA*
- Besoin d'aide financière ou matérielle
  - Besoin de clarification
  - *Clarifier les lieux-ressources existants, clarifier vers qui se tourner pour avoir accès à du matériel*
- Besoin d'accompagnement
- Besoin d'échange et de partage
  - *Besoin d'aide pour mettre en place et s'entraîner, Besoin de conseils concrets pour le quotidien, Besoin d'accompagnement à la maison*
  - *Outils pour en parler avec la fratrie*

……

4 axes de défis et de leviers d'action

- Accessibilité et degré d'information
- Amorçage, accompagnement et suivi
- Ressources (humaines, matérielles, budgétaires)
- Visibilité au sein du grand public

…

Résultats qui confirment les constats de la littérature

- Accessibilité et degré d'information
  - **Formation parents et professionnels**
  - **Compréhension des effets et du potentiel de la CAA**
  - (Lund et al., 2017 ; McNaughton et al., 2019).
- Amorçage, accompagnement et suivi
  - **Poursuivre la recherche**
  - (Light & McNaughton, 2014 ; McNaughton et al., 2019 ; Schlosser et al.,2007).
- Ressources (humaines, matérielles, budgétaires)
  - **Lignes directrices**
  - (Beukelman, et al., 2007 ; Binger et al., 2012; Dietz et al., 2012 ; Lund et al., 2017).
- Visibilité au sein du grand public
  - **Sensibilisation du « grand public »**
  - (Julien, 2018 ; Collier et al., 2010; McNaughton et al., 2019)

….

Accessibilité et degré d'information

Défi d'INFORMATION

✓ « Ce qu'est et ce que n'est pas la CAA »

Dès le recrutement des participants:

- Le terme de **« CAA »** est méconnu et empreint de confusions
- La définition-même de la **communication** est mal comprise

⇨ Dispositif concret *"Manuel"*

13

Accessibilité et degré d'information

✓ Formation initiale et continue, une priorité dans les changements à adopter

- **Primordiale pour le succès des différentes étapes d'une démarche CAA**
- Difficultés face à des **professionnels ou des services qui manquent de connaissance**

Formation initiale					
1 Insuffisante	2	3	4	5	6 Experte

- **Les logopèdes** (N=63) jugent en moyenne que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est de **1, 62** (0, 991)
- **Pour les enseignant-e-s** (n=20), connaissance acquise lors de leur formation initiale : **1, 20** (0, 523)
- Pour les 4 **médecins** la connaissance acquise lors de leur formation initiale est **insuffisante**
- 5 **ergothérapeutes** jugent que la connaissance acquise lors de leur formation initiale est **insuffisante**

14

Accessibilité et degré d'information

«Les professionnels ne sont pas assez au courant » parent

« Beaucoup de logopèdes ne connaissent pas les méthodes de CAA » neuropédiatre

« J'ai trouvé une logopède qui a dit: « je ne connais pas mais je veux bien essayer ». On cherche quelqu'un qui sache plus que nous» parent

« De manière générale, en tant qu'enseignants, nous sommes terriblement démunis face à la CAA » enseignant.e

« Au niveau des fausses croyances, on entend encore "l'enfant ne parlera pas si on fait des gestes"… alors que les données de la littérature montrent le contraire depuis des décennies » logopède

« Il y a une info qui n'est pas donnée aux parents » SAP

15

Illustration: Julie Servais-Plaisirs minuscules

16

Accessibilité et degré d'information

✓ Les mythes et les craintes

La CAA va empêcher ou freiner le développement du langage oral
L'enfant ne fera plus l'effort de parler

« Je comprends mon enfant donc ce n'est pas nécessaire»
« Mon enfant comprend tout mais il ne veut pas parler »

17

Accessibilité et degré d'information

✓ Les mythes et les craintes

L'enfant est trop jeune

Il faut de nombreux prérequis pour utiliser la CAA

Les difficultés de l'enfant sont liées à d'autres causes

Le déclic magique

18

Accessibilité et degré d'information

✓ Les mythes et les craintes

Jugement regard social

« non surtout pas c'est encore un handicap visible qu'on va lui ajouter »

- *Formation*
- *Information "grand public"*
- *Dispositifs concrets"Manuel" et "Vidéos"*

19

Accessibilité et degré d'information

✓ Ligne du temps de la démarche CAA

Illustration: Julie Servais-Plaisirs minuscules

✓ Trajectoires CAA

Dispositifs concrets "Manuel" & "Arbre décisionnel"

20

Accessibilité et degré d'information

Des défis propres à chaque étape ….
Des points d'attention…

Etape préliminaire
- Les familles en attente d'un diagnostic
- Accompagnement tardif
- Des décalages
- …..

Etape de choix
- Multilinguisme
- ….

Formation
- L'autoformation
- Mise en pratique de la formation
- …

Amorçage, accompagnement et suivi

Défi dans l'AMORÇAGE, l'ACCOMPAGNEMENT ET le SUIVI

- Manque d'accompagnement & pas de conditions optimales
  → Sentiment de solitude de parents, et de professionnels
- Un défi pour tous: enfant, famille, milieu (para)médical, milieu (extra) scolaire, CPMS, lieux d'accueil etc.

« 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….» parent

Illustration: Julie Servais-Plaisirs minuscules

Ressources (humaines, matérielles, budgétaires)

Défi en termes de RESSOURCES (humaines, matérielles, budgétaires)

«Actuellement, il n'y a aucune tablette, ni ordinateur dans l'école. Nous n'utilisons que des fardes de communication » Enseignant.e ES

« Même au niveau des privés euh voilà les logos spécialisées pour tout ce qui est autisme etc. elles sont toutes full euh c'est… » psychologue

« manque de temps pour former les parents, les enseignants, les accompagnateurs »
« manque de temps et de moyens pour faire évoluer les systèmes de CAA » logopède

Visibilité au sein du grand public

Défi de VISIBILITÉ AU SEIN DU GRAND PUBLIC

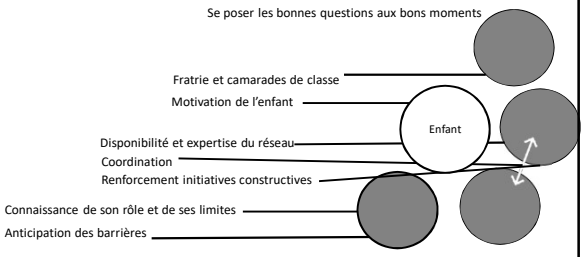
Importance de rendre la CAA visible (milieux ordinaires, médias traditionnels, etc.)

Levez la main si vous avez rencontré, dans votre **vie de tous les jours**, un utilisateur de CAA durant ces quinze derniers jours ?

3. Facilitateurs

EXTRAITS DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Facilitateurs



4. Mot de fin

CAA **enfant Citoyen Acteur capable d'Autodétermination**

*Sentiment de **C**ompétence* fondé sur la ***C**onfiance* et des opportunités de réussite

*Prendre des décisions, faire des **C**hoix* parmi plusieurs alternatives

***A**utonomie, **A**gent **A**ctif* en fonction des compétences et du degré de liberté

***A**ppartenance sociale* et *Participation sociale* dans ses environnements de vie

Valeurs orientant la CAA

= Composantes à mobiliser en cours de **processus en vue d'une démarche de qualité**

de nouvelles compétences, un aboutissement

CAA Affaire de tous

Co-construction, **C**o-développement, **C**oopération entre **C**itoyens

Acceptation sociale et bienveillance mutuelle

Accorder le respect des Droits de l'enfant, Droits à l'éducation

En faveur de **l'inclusion scolaire, sociale, de la qualité de vie et du bien-être**
de l'enfant et sa famille et ses partenaires, les autres enfants et tout adulte de l'entourage

29

Références

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 Superieur (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

Fonds Houtman (n.d). Logo Fonds Houtman ONE [photograph] from:http://fonds-houtman.be/fr/le-fonds-houtman/accueil.html

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

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

30

Références

Jullien, S. (2018) La pratique logopédique dans le cadre de Communication Alternative et Augmentée. Langage et pratiques, 61, 5-15.

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 ofcommunication?. 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

Lund, S. K., Quach, W., Weissling, K., McKelvey, M., & Dietz, A. (2017). Assessment with children whoneed 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

31

Références

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.

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., 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

32

Références

Nader-Grosbois, N. (2020). Psychologie du handicap. De Boeck Supérieur. (2è éd.).

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., & Sigafoos, J. (2008). Identifying "evidence-based practice" versus "empirically supported treatment. " Evidence-Based Communication Assessment and Intervention, 2, 61–62. doi:10.1080/17489530802308924