



Ⓢ *Institut de Formation en Ergothérapie*

Mémoire d'initiation à la recherche

L'outil de CAA chez les enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale : un moyen d'expression des besoins vers le développement du pouvoir d'agir ?

Justine DEPAROIS

Numéro étudiant : E17/04

Sous la direction de Lucie DUGORD

Année universitaire : 2019 - 2020

Promotion : 2017 - 2020

« Quand vous décidez du nombre de mots que vous
allez donner à un enfant, vous décidez de la taille de
son monde »

Kate Ahern

Lexiques des acronymes utilisés

AAC : Alternative and augmentative communication

ACE : Association Canadienne des ergothérapeutes

ANECAMSP : Association nationale des équipes concourant à l'action médico-sociale précoce

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

APF : Association des paralysés de France

ARASAAC : Aragonese centre for augmentative and alternative communication

ASHA : American speech-language-hearing association

CAA : Communication alternative et améliorée

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CNTRL : Centre national de ressources textuelles et lexicales

Co.G.Ha.Mo : Communication gestuelle pour personnes avec un handicap moteur

CRMH : Centre de ressources multihandicap

DE : Diplôme d'Etat

DPA : Développement du pouvoir d'agir

GMFCS : Gross motor function classification system

IEM : Institut d'éducation motrice

IME : Institut médico-éducatif

IMP : Institut médico-pédagogique

ISAAC : International society for augmentative and alternative communication

LSF : Langue des signes française

MDH-PPH : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

RIPPH : Réseau international sur le processus de production du handicap

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TA : Transfert des acquis

UCP : United cerebral palsy

ULIS : Unité localisée d'inclusion scolaire

VAD : Visite à domicile

La norme bibliographique utilisée dans ce mémoire est APA 6^{ème} édition.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon maître de mémoire, Lucie Dugord, pour ses conseils et ses remarques qui ont permis d'orienter mon travail de recherche.

Je remercie également Cécile Rasse pour sa disponibilité, ses conseils et sa réassurance, ainsi que les formatrices de l'IFE de Rouen.

Un grand merci à Emilie pour ses relectures et ses conseils.

Merci également à ma famille, ma mère, ma sœur et Alison, qui ont été un réel soutien et qui ont pris le temps de relire mon travail.

Je tiens à remercier mes amis de promotion pour ces trois merveilleuses années, et tout particulièrement Laurine, Marion, Lucile et Clémence, pour leur soutien, leurs conseils, leurs encouragements et leur amitié sans faille.

Enfin, je remercie les ergothérapeutes ayant pris du temps pour répondre à mes interrogations sans que ce travail n'aurait pu aboutir.



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Justine Déparois.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

*Fait à*Rouen.....

*Le*19.mai.2020..... *signature*

Justine Déparois

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

Introduction	1
Cadre conceptuel	3
1. Le développement socio-communicatif chez l'enfant	3
1.1. La communication de 0 à 36 mois	3
1.2. La participation sociale.....	5
1.3. La communication dans la vie quotidienne	8
1.3.1. Les soins personnels	9
1.3.2. Les loisirs	9
1.3.3. La productivité : la vie scolaire.....	9
2. Le développement pathologique de l'enfant.....	11
2.1. La paralysie cérébrale	11
2.2. Les troubles de la communication chez les enfants atteints de paralysie cérébrale .	14
2.2.1. Les atteintes cognitives	14
2.2.2. Les atteintes motrices	15
2.2.2.1. L'atteinte de la motricité globale	16
2.2.2.2. L'atteinte de la sphère bucco-faciale	16
2.3. Les répercussions sur la vie quotidienne	17
2.4. Quel accompagnement pour les enfants atteints de paralysie cérébrale ?.....	18
2.4.1. Le travail en équipe	19
2.4.2. Les structures d'accueil.....	20
2.4.3. L'ergothérapie	22
3. La communication alternative et améliorée (CAA)	23
3.1. Définitions	24
3.2. Les différents outils existants	25
3.2.1. Les outils de CAA sans aide technique : les signes et les gestes.....	25
3.2.2. Les outils de CAA avec aide technique	26
3.2.2.1. Les outils non technologiques.....	27
3.2.2.2. Les outils technologiques : les outils numériques.....	27
3.3. L'accompagnement pour la mise en place de la CAA	28
3.3.1. L'orthophoniste	29

3.3.2. La place de l'ergothérapeute	29
Problématisation.....	31
Dispositif méthodologique	32
1. La déconstruction des prénotions	32
2. La méthode et l'approche utilisées.....	33
3. Les techniques de recueil de données	33
4. La population.....	34
5. Les outils de recueil de données.....	35
Présentation et interprétation des résultats	37
1. Présentation des résultats : l'analyse verticale	37
2. Interprétation des résultats : l'analyse horizontale.....	41
2.1. L'accompagnement des enfants ayant des troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale.....	41
2.2. L'accompagnement de l'ergothérapeute vers la CAA.....	42
2.3. L'outil de CAA	43
2.4. L'appropriation et le transfert des acquis (TA).....	44
2.5. L'outil de CAA et le développement du pouvoir d'agir (DPA)	45
Discussion.....	46
1. Retour sur les hypothèses	46
1.1. L'hypothèse 1 : l'appropriation de l'outil de CAA comme vecteur de l'expression de l'enfant et favorisant le transfert des acquis.....	46
1.2. L'hypothèse 2 : la CAA comme moyen favorisant l'expression des besoins vers le pouvoir d'agir	48
2. Limites, biais et perspectives de la recherche	50
Conclusion.....	53
Bibliographie.....	55
Sommaire des annexes	65

Introduction

« *Les bébés ont besoin de communication pour survivre. Le lait et le sommeil ne suffisent pas. La communication est aussi un élément indispensable à la vie* » (Bernard Werber, 2003). Cette citation, tirée de l'*Encyclopédie du savoir relatif et absolu*, illustre la notion essentielle de la communication dès les premiers mois de vie, elle est indispensable à l'être humain pour évoluer. Ainsi, lorsque celle-ci est perturbée, de multiples difficultés peuvent apparaître pour le nourrisson puis pour l'enfant en devenir, notamment dans les activités de la vie quotidienne.

Lors d'un stage dans un Institut d'Education Motrice (IEM) durant notre deuxième année d'étude en ergothérapie, nous avons pris conscience de l'importance de cette communication en accompagnant des enfants atteints de paralysie cérébrale. Cette pathologie complexe entraîne des incapacités motrices plus ou moins sévères et des troubles associés comme ceux de la communication. Durant ce stage, nous avons ainsi découvert une pratique, devenue aujourd'hui le sujet de ce travail d'initiation à la recherche : la communication alternative et améliorée (CAA). Les ergothérapeutes travaillant dans cet établissement l'utilisent auprès de cette population. Une ergothérapeute en particulier maîtrise ce concept et nous a donné l'envie de nous y intéresser en nous présentant certains outils qu'elle utilise avec les enfants et en nous faisant participer aux séances d'ergothérapie. Nous avons ainsi pu remarquer que le travail de l'ergothérapeute est particulièrement complexe du fait des difficultés de communication de ces enfants. Nous avons donc pensé que ce serait un sujet de mémoire d'initiation à la recherche intéressant à traiter car cette pathologie induit des profils d'enfants très différents notamment sur le plan de la communication et avec qui l'accompagnement en ergothérapie est riche et diversifié.

Pendant ce stage, la rencontre d'une jeune fille souffrant de paralysie cérébrale a été frappante. N'ayant pas accès à un langage oral, elle possède une synthèse vocale à commande oculaire. Lors d'une séance d'ergothérapie, elle nous a demandé de lui remettre sa barrette qui était détachée de ses cheveux. La synthèse vocale lui permettait alors de faire parvenir un besoin. Nous nous sommes donc demandé si la synthèse vocale lui permettait de communiquer plus facilement avec les autres et ainsi d'améliorer sa participation sociale. Cette question s'est également posée dans le cadre d'autres outils de communication : les codes signés ou les outils tels que les classeurs de communication. Permettent-ils aux enfants de communiquer, de faire

parvenir un besoin, une émotion ? Permettent-ils de pallier certaines difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ? Permettent-ils aux enfants d'améliorer leur participation sociale ?

Ces réflexions ont donc fait émerger la question de départ suivante :

En quoi l'utilisation d'un outil de communication alternative et améliorée peut agir sur la participation sociale de l'enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale ?

Dans ce travail d'initiation à la recherche, nous présenterons, tout d'abord, les différents concepts mobilisés d'après cette question que nous mettrons en tension pour faire émerger une problématique puis deux hypothèses. Nous exposerons ensuite le dispositif méthodologique utilisé pour cette recherche. Enfin, nous présenterons les résultats de l'étude qui seront analysés puis discutés au regard du cadre conceptuel. Cela nous permettra de répondre à nos hypothèses et ainsi de conclure sur le sujet.

Cadre conceptuel

1. Le développement socio-communicatif chez l'enfant

L'enfant, dès sa naissance, se trouve dans une situation sociale dont les partenaires privilégiés sont ses parents. La communication chez l'enfant se développe en lien avec la construction de son intelligence, de ses capacités motrices et de ses capacités à interagir socialement (Tourette-Turgis, 2018). Ces différents aspects du développement de l'enfant sont donc indissociables et en particulier les développements sur le plan social et sur le plan de la communication. Dans cette partie, sera donc abordé le développement socio-communicatif typique de l'enfant ainsi que son importance dans la vie quotidienne.

1.1. La communication de 0 à 36 mois

La communication, selon Cataix-Nègre (2017), se définit comme un « *transfert d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible* ». Elle est mise en place grâce à un ensemble de mécanismes incluant le langage, la plupart du temps oral, mais aussi des comportements non verbaux, comme le regard, la tonalité et le rythme de la voix ou encore la gestualité. Le langage n'est qu'une communication parmi d'autres.

La communication est bidirectionnelle, c'est-à-dire qu'elle va inviter les deux organismes à agir l'un sur l'autre. Cette idée est soutenue par Harding (1983), professeur en psychologie, lorsqu'il décrit l'« *interférence communicative* » : chacun interprète le comportement de l'autre et réagit à son tour. L'aspect bidirectionnel de la communication implique d'une part d'écouter, d'observer et de comprendre et d'autre part de s'exprimer et d'être compris (Cataix-Nègre, 2017). La communication est donc une « *conduite qui vise à établir une relation avec autrui en transmettant ou en recevant un message, au moyen du langage, de gestes, d'attitudes ou de mimiques* » (Aupiais, 2014). La communication, c'est agir sur autrui : le nourrisson en est capable dès sa naissance, il agit sur l'autre sans en avoir conscience, grâce à une communication que l'on appelle non intentionnelle (Cataix-Nègre, 2017). Un enfant, au cours de son développement « *passé d'une communication non intentionnelle, à une intentionnalisation de ses comportements* » (Cataix-Nègre, 2017) c'est-à-dire que le nourrisson communique, en premier lieu, de façon non volontaire. Il produit un effet sur l'autre involontairement. Ce n'est qu'au cours de son développement que l'enfant va être en capacité de communiquer de façon volontaire.

Selon Jacques Souriau, psychologue, la communication se base sur « *l'exercice de compétences dont le développement commence dès le début de la vie* » (cité par Nègre, 2008). La communication se développe dès la naissance par des manifestations émotionnelles permettant au nourrisson d'exprimer ses besoins. Celles-ci sont interprétées par l'entourage et en particulier les parents, ce qui provoque une réaction chez l'enfant. Ce dernier, en recevant cette réaction, découvre ainsi l'effet de son comportement sur l'autre.

L'enfant apprend ensuite à développer l'expression de ses besoins par le langage. Cette idée est soutenue par Jacques Souriau affirmant : « *la communication est première, le langage secondaire* ». L'acquisition du langage est un processus qui se développe de manière naturelle chez l'enfant tout d'abord grâce à une maturation cérébrale suffisante. Le cerveau de l'enfant évolue de manière importante avant même qu'il n'acquière le langage (Loisy, 2001). Ce dernier se développe également par le biais de stimulations familiales et environnementales suffisantes, appelées « *bain de langage* » (Cataix-Nègre, 2017). L'enfant, dès sa naissance, est plongé dans ce « *bain de langage* ». Celui-ci représente l'interaction que la famille peut avoir avec l'enfant, c'est-à-dire les paroles adressées à l'enfant ou en sa présence ainsi que les gestes qui les accompagnent (Cataix-Nègre, 2017). Les parents constituent donc le premier interlocuteur de l'enfant, celui-ci entend ses parents parler et entend qu'ils lui parlent. Grâce à ce « *bain de langage* », l'enfant observe comment se font les interactions, entend comment le langage oral est utilisé par l'adulte, permettant d'initier le langage.

En parallèle, l'enfant se développe sur le plan psychomoteur : il se tient assis, pointe son index, montre des conduites exploratrices (Tourette-Turgis, 2018). Cela lui permet d'obtenir des postures, des gestes favorables à la communication, à l'interaction avec ses parents dans un premier temps puis avec ses pairs dans un deuxième temps. L'enfant délaisse le « face-à-face » pour découvrir son environnement.

Les acquisitions dans les différents domaines nécessaires à la communication de l'enfant sont regroupées dans le tableau suivant.

Tableau I : Les acquisitions nécessaires à la communication

DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR	LANGAGE
0 – 6 mois	
2-3 mois : maintien de la tête, relève les yeux, suit une cible des yeux, contact oculaire important, le bébé fixe l'adulte 4-5 mois : tend la main, saisit un objet volontairement	Naissance : manifestations émotionnelles (cris, pleurs, sourires, mimiques, postures), attentif aux sons 2-3 mois : vocalises 6 mois : babillage
6 – 12 mois	
6-7 mois : tient un objet dans chaque main 8-9 mois : manipule des objets faisant appel de plus en plus à la motricité fine, contact visuel initié par le bébé, pointage de l'index, tient assis sans soutien 10-12 mois : intention et orientation du regard importantes, marche avec aide	6-7 mois : syllabes (« ba ») 8-9 mois : rythme de la voix, imite les sons 10-12 mois : babillage diversifié (proche des premiers mots) L'enfant exprime ses désirs, est plus actif dans sa participation, communique intentionnellement.
12 – 18 mois	
Marche libérée Pointage et regard dissocié (deux cibles différentes) Gestes symboliques, conventionnels	Premiers mots Interactions entre pairs
18 – 24 mois	
Pointage de l'index associé aux mots	Mots-phrases, apprend plusieurs mots par jour (explosion lexicale), ébauche de phrases
24 – 36 mois	
Gestes associés aux phrases Gribouillage	Petites phrases associées aux gestes Accroissement très rapide du vocabulaire

Ces compétences sont nécessaires à l'enfant pour se développer et permettent les interactions avec autrui. Ceci fait référence à la participation de l'enfant dans son environnement, à la participation sociale mise en place dès sa naissance, d'abord dans la sphère familiale puis avec les différents acteurs présents dans son environnement.

1.2. La participation sociale

Dans le langage courant, la participation correspond à « l'action de participer à quelque chose » (Dictionnaire Larousse). Elle s'affirme comme une « notion éminemment subjective »

(Castelein, 2012) où chaque individu aura sa propre motivation et donc sa propre conception de la participation. Ce terme de « *participation* » est souvent associé au terme « *sociale* », ils sont même indissociables selon Clavreul (2015), la participation individuelle étant, selon elle, un « *non-sens, car elle inscrit socialement et socialement tout individu* ». La participation sociale est décrite selon Meyer (2013), ergothérapeute, comme « *l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie socialement contextualisées* ». Poriel (2019) ajoute que la participation sociale se traduit « *d'une part comme l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne et d'autre part comme le degré d'implication dans les décisions qui la concerne* ».

Cette notion de participation sociale est abordée par de nombreux auteurs contemporains et est un concept clé en santé (OMS, 2011). Elle est au centre de l'accompagnement de la personne en situation de handicap, comme le précise la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elle ne se limite donc pas à des aménagements architecturaux pour les personnes en situation de handicap physique, mais elle concerne également les situations de handicap de communication qui empêchent le fait de « participer ».

Elle est étroitement liée à l'engagement dans les activités, dans les occupations de la personne et ainsi à ses habitudes de vie. Ces dernières sont définies, selon Meyer (2013), comme « *une manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace* ». D'un point de vue anthropologique, la participation sociale s'appuie sur le développement humain et ce sont les habitudes de vie qui permettent à la personne de survivre et de s'épanouir dans la société (Fougeyrollas, 1998).

Ninacs (2002) définit la participation sociale comme « *l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne et comportant des interactions avec les acteurs propres à chacun de ces environnements* ». Il affirme également que les activités dans lesquelles s'engage une personne au quotidien « *sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne et peuvent s'inscrire dans une perspective d'autonomisation (empowerment)* ».

Le terme d'« *empowerment* » a émergé dans les années 1960 dans des domaines variés comme le féminisme ou le gandhisme (Simon, 1994 ; Cornwall, Brock, 2005, cité dans Calvès, 2009)

et signifie littéralement « *renforcer ou acquérir du pouvoir* » (Calvès, 2009). L'empowerment est également appelé pouvoir d'agir (Le Bossé, 2015). Ce dernier est défini comme « *le processus requis pour acquérir la capacité d'agir* », c'est-à-dire accroître « *sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Ninacs, 2008 ; Gibson, 1991, cité dans Caire et Schabaille, 2018). Il est un élément clé lié à la participation sociale. En effet, Ninacs (2008) constate que le développement du pouvoir d'agir est « *un cheminement dans lequel une personne doit s'engager (participation) en utilisant ou en acquérant des habiletés spécifiques aux objectifs poursuivis (compétences)* ».

Cependant, la participation sociale ne permet pas toujours le développement du pouvoir d'agir : à elle seule, elle n'est pas suffisante (OMS, 2006), elle en est une composante. En effet, selon Girard, Miron et Couture (2014), le développement du pouvoir d'agir se caractérise par plusieurs éléments : la participation, l'engagement, l'action, la compréhension de l'environnement, les interactions sociales et le changement individuel et social. C'est donc le passage à l'action et l'exercice des compétences qui permet le développement du pouvoir d'agir. Selon Le Bossé (2015), le pouvoir d'agir est la façon dont les activités sont réalisées permettant à l'individu d'avoir du contrôle sur ce qui est important pour lui. Il permet de placer l'individu en tant qu'acteur d'un processus qui va l'amener à augmenter son pouvoir sur les décisions qui influent son quotidien (Agence de la Santé Publique du Canada, s.d.).

Ainsi, la participation sociale renvoie à l'expression du pouvoir d'agir de la personne et de son autonomie (Ninacs, 2008), l'autonomie étant définie ici comme « *la liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes, et d'agir en fonction de ceux-ci* » (Meyer, 2013). En effet, selon Absil, Reginster et Vandoorne (2018), le pouvoir d'agir renvoie « *au renforcement de l'autonomie* » en permettant aux individus de développer des compétences pour « *résoudre des problèmes et prendre des décisions de manière autonome* ». Meister (1977) reprend le lien entre participation sociale et pouvoir d'agir en affirmant : « *participer signifie prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir* ».

Chez les enfants, la participation sociale se définit dès la naissance. Georges Miller (1956) énonce : « *la communication, quand elle a lieu, est un événement social* ». L'enfant, comme nous l'avons vu précédemment, communique dès sa naissance. Les interactions du nourrisson avec les différentes personnes de son environnement lui permettent d'évoluer. La participation sociale se développe tout au long de l'enfance en lien avec son développement

communicatif, d'où la nécessité de parler de développement socio-communicatif. Elle se développe auprès de l'entourage comme nous l'avons vu, puis dans les différents environnements de celui-ci, comme la crèche puis l'école, ou encore dans les environnements de loisirs.

1.3. La communication dans la vie quotidienne

Les capacités de communication développées depuis la naissance se présentent comme nécessaires dans toutes les activités de la vie quotidienne de l'enfant. Elles apparaissent comme un vecteur de son engagement.

Selon Light (1988), orthophoniste, la communication a quatre rôles :

- L'expression des besoins et des désirs : cela permet de réguler le comportement de l'autre pour satisfaire ses propres besoins, ses propres désirs. Pour ce faire, l'enfant va devoir initier l'interaction.
- La transmission d'informations : elle a pour but de partager des informations. Il est nécessaire que l'enfant soit en capacité d'enrichir l'interaction.
- Les relations sociales : l'enfant doit être capable de maintenir l'interaction en laissant place à l'échange.
- Les conventions sociales : respecter le rôle d'autrui.

La communication, de part ces quatre rôles, a une place importante dans la vie quotidienne de l'enfant, à la fois dans le cadre de la relation parents-enfants mais également entre pairs. Elle est un aspect primordial pour l'accession à ses désirs et donc à son autonomie.

Les activités de la vie quotidienne représentent celles réalisées tous les jours. Il existe plusieurs manières de les classer mais celle qui sera retenue ici permet de visualiser les différents domaines de la vie d'un enfant : les soins personnels, les loisirs et la productivité (Association Canadienne des Ergothérapeutes [ACE], 2002). Nous insisterons particulièrement sur la productivité, celle-ci correspondant chez l'enfant aux activités scolaires, l'école étant un lieu primordial de socialisation chez l'enfant (Clavreul, 2015).

1.3.1. Les soins personnels

Selon l'ACE (2002), les soins personnels « *permettent à la personne de s'occuper d'elle-même* ». Ils incluent par exemple l'habillage, le repas, la toilette et visent le maintien de la santé et du bien-être (Chapparo et Ranka, 1997, cité dans Meyer, 2013). Ce sont des activités en principe individuelles (Jacobs et Jacobs, 2001, cité dans Meyer, 2013), mais chez l'enfant, certaines sont parfois assistées par les parents en fonction de l'âge et/ou de l'autonomie. La communication est essentielle dans ce cadre pour que l'enfant puisse exprimer ses besoins et ses envies. Au cours d'un repas, par exemple, l'enfant, lorsqu'il a soif, peut demander qu'on lui serve de l'eau : il communique alors avec son entourage pour satisfaire un besoin.

1.3.2. Les loisirs

Les loisirs sont des activités qui « *permettent à la personne de se ressourcer* » (Ross, 2007, cité dans Meyer, 2013). Ils sont librement choisis, réalisés pour le plaisir et témoignent de la motivation intrinsèque de la personne (Sabonis-Chafee et Hussey, 1998, cité dans Meyer, 2013), c'est-à-dire qu'ils expriment « *l'état d'engagement* » et le « *ressenti de la personne vers quelque chose à quoi elle aspire* » (Meyer, 2013). Chez l'enfant, les loisirs sont principalement le jeu dans la sphère familiale et sociale, mais également les activités, adaptées à leur âge, auxquelles ils peuvent participer avec des pairs. En reprenant les quatre rôles énoncés précédemment, la communication s'avère essentielle dans ce cadre dans le sens où des relations sociales sont mises en jeu. En effet, « *le jeu est en quelque sorte le langage primaire de l'enfant* » (Ferland, 2003). L'enfant, via l'activité de jeu, exprime ses émotions, même sans utiliser les mots : jeter un jouet par terre ou au contraire, le présenter à son partenaire de jeu, est une forme de communication. Ainsi, l'enfant, par la communication orale ou non, interagit avec les personnes avec qui il partage l'activité.

1.3.3. La productivité : la vie scolaire

Les activités productives, selon l'ACE (2002), sont « *en relation avec leur fonction contributive pour la société* ». Chez l'enfant en âge d'être scolarisé, l'activité productive est le travail scolaire. L'école est un lieu d'apprentissages scolaires mais est aussi un lieu important de socialisation (Clavreul, 2015).

Le développement socio-communicatif de l'enfant, comme vu précédemment, se poursuit tout au long de l'enfance. A 36 mois, un enfant dit typique est en capacité de faire des phrases complètes, c'est-à-dire comportant un sujet, un verbe et un complément. Cet âge marque le début de la scolarisation obligatoire (loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance). En effet, la scolarisation, comme définie par le Code de l'Éducation, Article L111-1, a pour but « *de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté.* ». Cet article de loi met donc en avant l'importance du système éducatif dans l'insertion sociale de l'enfant. De plus, à l'école, l'enfant s'engage dans des activités, partage avec ses pairs. Ces notions d'engagement, de partage et d'activité sont retrouvées au cœur même du concept de participation sociale, repris par Rossini et Tétreault (2014).

L'école va ainsi accentuer la participation sociale de l'enfant et stimuler le développement communicatif : lorsqu'un enfant entre en relation avec ses pairs par le biais d'activités, cela offre des opportunités importantes de développement (Solish, Perry et Minnes, 2010, cité dans Izard et Nespoulous, 2014). Dans le cadre de la vie scolaire, l'enfant peut utiliser la communication pour des conventions sociales (dire « bonjour »), mais également pour développer des relations sociales (jouer avec ses pairs). Ainsi, l'école stimule son développement et, plus spécifiquement, son développement socio-communicatif.

La communication, du fait de ses différents rôles, entre donc en jeu dans toutes les activités de la vie quotidienne de l'enfant, et est essentielle à tout être humain « *pour entrer en relation avec les autres, pour apprendre, profiter et participer à la société* » (ARASAAC, 2019). Cependant, le développement socio-communicatif et l'acquisition du langage chez l'enfant peuvent être perturbés et freinés par différents motifs : un trouble sensoriel, un trouble neurologique ou génétique, un trouble d'origine cérébral acquis ou inné. Les périodes d'acquisition définissent des stades (Weitzman, 1992) : si les enfants n'acquièrent pas les niveaux d'évolution dits « normaux » à l'âge requis, il sera nécessaire de s'interroger sur les causes. Les professionnels entourant l'enfant, comme le médecin traitant, le pédiatre ou les enseignants peuvent alerter, par leurs observations, sur des éventuels retards de développement. Ils invitent donc les parents à consulter des spécialistes pour étoffer leurs observations, leurs évaluations, dans le cas où le développement de leur enfant, notamment sur le plan de la communication, serait perturbé.

2. Le développement pathologique de l'enfant

Le développement socio-communicatif de l'enfant défini en première partie peut être freiné par plusieurs causes, comme nous l'avons vu précédemment. Ici, nous nous attarderons sur les troubles d'origine cérébrale et en particulier sur la paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur chez l'enfant.

2.1. La paralysie cérébrale

Le terme de « *paralysie cérébrale* » est traduit du terme anglais « *cerebral palsy* ».

La paralysie cérébrale désigne les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenant au cours du développement sur le cerveau du fœtus, du nouveau-né et plus rarement du nourrisson (Dr Marret, Dr Rondeau et Dr Vanhulle, 2016, p.583)

Elle « *exclut les maladies dégénératives mais intègre le polyhandicap ; dans sa définition clinique, il associe les déficiences motrices aux troubles neurocomportementaux associés, observés à des degrés divers* » (Dr Marret, Dr Rondeau et Dr Vanhulle, 2017, cité dans Truscelli, 2017). Cette pathologie entraîne des lésions irréversibles, engendrant un handicap permanent. Les lésions sont fixées sur « *un cerveau en développement ou immature* » (Bérard, 2010). C'est la première cause de déficience motrice chez l'enfant, elle touche environ deux enfants pour mille naissances (Griffiths et Addison, 2017). Il ne s'agit donc pas d'une maladie rare mais d'une pathologie répandue qui affecte 125 000 personnes en France et 17 millions dans le monde (Fondation Paralysie Cérébrale, 2019).

Il existe différents degrés d'atteinte de la paralysie cérébrale. Ceux-ci se classent en fonction de la symptomatologie neurologique prédominante [Annexe 1] et en fonction de l'atteinte topographique [Annexe 2]. L'expression clinique est différente en fonction des enfants (Bérard, 2010) : ceux-ci présentent toujours des troubles moteurs plus ou moins importants et peuvent présenter des troubles associés comme les troubles de l'oralité, les troubles sensoriels, cognitifs et intellectuels, de la communication.

Sur le plan neurologique, la motricité est atteinte de différentes façons : spastique, dyskinétique, ataxique ou de type mixte (Dr Marret, Dr Rondeau et Dr Vanhulle, 2017, cité dans Truscelli, 2017).

- La paralysie cérébrale spastique est la plus fréquente, elle entraîne des muscles raides, contractés perturbant les postures et les mouvements ;
- La paralysie cérébrale dyskinétique engendre des mouvements involontaires et incontrôlés ;
- La paralysie cérébrale ataxique est caractérisée par des mouvements instables engendrant une perte d'équilibre et de repères dans l'espace ainsi que des troubles du tonus musculaire ;
- La paralysie cérébrale de type mixte combine des éléments spastiques et dyskinétiques.

Sur le plan topographique, la motricité peut être atteinte à différents degrés (Dr Marret, Dr Rondeau et Dr Vanhulle, 2016) :

- Une hémiplégie dans le cas d'un déficit moteur d'un seul hémicorps ;
- Une diplégie en cas de déficit moteur des membres inférieurs ;
- Une triplégie en cas de déficit moteur des membres inférieurs et d'un des membres supérieurs ;
- Une quadriplégie en cas d'atteinte des quatre membres.

Ces atteintes motrices peuvent toucher la motricité fine et globale entravant le développement psychomoteur de l'enfant. De plus, quel que soit le type et le degré d'atteinte, la paralysie cérébrale engendre des troubles du tonus postural, entraînant des difficultés lors de la station debout et/ou assise. La sévérité des troubles moteurs globaux sont appréciés grâce à une classification : Gross Motor Function Classification System (GMFCS) [Annexe 3]. Elle classe les atteintes motrices en cinq groupes de I à V, le niveau I correspondant à un enfant indépendant et le niveau V correspondant à un enfant totalement dépendant. Une étude de Griffiths et Addison (2017), a démontré que les troubles de la communication, quels qu'ils soient, sont présents chez 50 à 75% des enfants atteints de paralysie cérébrale avec un score GMFCS de I à III. Ils sont présents dans 100% des cas chez les enfants présentant un score GMFCS de IV ou V.

La paralysie cérébrale est difficile à diagnostiquer de manière précoce car les étiologies sont très diverses.

Tableau II : Les étiologies de la paralysie cérébrale (Bérard, 2010)

Anténatales	Périnatales	Postnatales
Accident vasculaire cérébral Malformation du système nerveux central Infection ou intoxication maternelle	Prématurité Retard de croissance intra-utérin Souffrance fœtale	Infection Traumatisme crânien Tumeur cérébrale

De plus, le diagnostic demande plusieurs mois d'observation. Les signes déficitaires neuromoteurs ne s'installent qu'au cours de la première année et ne se confirment qu'au cours de la deuxième année de vie (The Merck Manual, 2014). En effet, le premier signe chez le nourrisson est une diminution du tonus musculaire (United Cerebral Palsy [UCP], 2010). Cependant, chez le nourrisson ayant un développement typique, l'hypotonie du tronc est présente à la naissance et ne disparaît qu'au sixième mois de vie. Les nourrissons atteints de paralysie cérébrale présentent une lenteur à atteindre les acquisitions telles que se retourner, s'asseoir ou ramper. Cette lenteur peut alors s'apparenter à un retard de développement (UCP, 2010). Pour poser le diagnostic, il est donc nécessaire d'attendre la deuxième année de vie de l'enfant.

Il existe, cependant, plusieurs signes d'alerte observables par les parents et le pédiatre ou le médecin traitant qui accompagnent l'enfant dès la naissance (Mathoovamthem, communication personnelle, 13 avril 2018). Une tête ballante après 5 mois est un signe d'alerte : l'enfant est, dans un développement normal, en capacité de maintenir sa tête à 2-3 mois. Ceci montre une faiblesse du tonus postural de l'enfant. Autour de 4-5 mois, un enfant est en capacité de tendre la main pour saisir un objet : lorsque la préhension volontaire n'apparaît qu'après 7 mois, cela peut être un motif de consultation. De la même façon, une station assise non acquise après 10 mois ainsi qu'une absence de marche à 20 mois sont également deux de ces signes. Concernant la communication, un enfant, comme nous l'avons vu en première partie, élabore ses premières phrases autour de 24-36 mois. Si l'enfant ne fait pas de phrases à 3 ans, c'est un signe d'alerte.

2.2. Les troubles de la communication chez les enfants atteints de paralysie cérébrale

Un trouble est un « *dysfonctionnement temporaire ou durable d'un organe, d'une fonction ou d'un système* » (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Dans le cas de la paralysie cérébrale, et spécifiquement dans le cas des troubles de la communication, le dysfonctionnement est durable, les lésions étant fixées sur le « *cerveau en développement ou immature* » de l'enfant (Bérard, 2010).

Les troubles de la communication sont définis comme « *toute manifestation de perturbation, d'incapacité, de non-motivation à la communication* » (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Il est essentiel de rappeler que tous les enfants atteints de paralysie cérébrale ne sont pas atteints de troubles de la communication. Ce sont des troubles associés qui affectent environ un enfant sur quatre atteint de paralysie cérébrale (Fondation Paralysie Cérébrale, 2019). Ils peuvent être dus à des atteintes cognitives ou encore des atteintes motrices, ne permettant pas ou peu d'accéder à un langage oral ou à d'autres formes de communication.

2.2.1. Les atteintes cognitives

Les fonctions cognitives « *correspondent aux grandes fonctions intellectuelles du cerveau* » (Marquez et Dal-Pra, 2008). Lorsqu'elles sont atteintes, elles vont altérer :

Les mécanismes intellectuels qui nous permettent de recevoir et d'interpréter des informations (fonctions neurovisuelles et perceptives), de faire des apprentissages (mémoire, attention, concentration), d'organiser nos connaissances et nos actions (fonctions exécutives), d'agir sur notre environnement (fonctions gestuelles) et d'échanger avec les autres (langage oral et écrit) (Marquez et Dal-Pra, 2008, p.8).

Dans le cas des enfants atteints de paralysie cérébrale, les troubles cognitifs se traduisent par « *une incapacité durable à développer une fonction* » (Marquez et Dal-Pra, 2008). Nous allons ici nous attarder sur les troubles attentionnels et mnésiques, ainsi que les troubles exécutifs et les troubles praxiques, affectant directement la communication (Parisse et Mollier, 2008 ; Zheng Ye, Xiaolin Zhou, 2009).

Selon Mazeau (1997), ces enfants sont principalement concernés par un déficit de mémoire déclarative¹ et particulièrement la mémoire didactique² en lien avec les apprentissages. Ils présentent donc des difficultés dans l'acquisition du vocabulaire par exemple. Ils sont également concernés par un déficit de la mémoire de travail (Mazeau, 1997), permettant à l'enfant de comprendre le sens d'un message au fur et à mesure de son arrivée. La mémoire de travail fait partie des fonctions exécutives, servant à organiser, à planifier une tâche. Certains de ces enfants ont des difficultés d'organisation, manquent de flexibilité mentale c'est-à-dire de passer d'une tâche à une autre (APF, 2009). Associés à des capacités attentionnelles diminuées entravant la capacité de l'enfant à maintenir sa concentration, ces déficits entraînent des difficultés dans la compréhension des discours (APF, 2009). L'enfant peut ainsi difficilement planifier son discours, élaborer un message, se concentrer sur l'échange avec autrui et s'adapter aux situations de communication.

De plus, les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent présenter des troubles praxiques (APF, 2009). Ceux-ci mettent en jeu les praxies c'est-à-dire des gestes automatisés inscrits cérébralement. Lorsque les praxies sont atteintes, l'enfant présente des difficultés à initier et à automatiser un geste.

Toutes les compétences cognitives sont nécessaires à un enfant pour communiquer. Dans le cas de la paralysie cérébrale, nous l'avons vu précédemment, ces compétences sont atteintes durablement. Les troubles cognitifs diffèrent d'un enfant à l'autre et sont plus ou moins importants mais toute atteinte de ces fonctions affecte la communication à divers degrés.

2.2.2. Les atteintes motrices

La paralysie cérébrale, dans sa définition clinique, engendre des troubles de la fonction motrice. La motricité globale peut impacter la communication de l'enfant atteint de paralysie cérébrale, et plus spécifiquement, l'atteinte de la sphère bucco-faciale.

¹ *Mémoire déclarative* : ensemble des représentations conscientes et explicites d'un individu, qu'il peut faire émerger consciemment et exprimer par le langage (Lussier, Chevrier et Gascon, 2017)

² *Mémoire didactique* : mémoire liée, chez l'enfant, aux apprentissages scolaires (Lussier, Chevrier et Gascon, 2017).

2.2.2.1. L'atteinte de la motricité globale

Chez l'enfant, et en particulier, le nourrisson n'ayant pas encore accès au langage, la motricité est essentielle pour communiquer. Lorsque l'enfant est atteint de paralysie cérébrale, il montre des difficultés à adopter une posture favorable à la communication. En effet, la paralysie cérébrale engendre des troubles posturaux : difficultés dans le maintien de la tête et de l'équilibre assis. Elle entraîne également des difficultés dans les mouvements volontaires, notamment les gestes manuels, perturbant, par exemple, le pointage de l'index. Ceci rend difficile la sollicitation de l'interlocuteur et le pointage des objets. Des mouvements parasites peuvent également apparaître, pouvant interférer dans une relation de communication. De la même façon, la motricité faciale peut être atteinte entraînant des difficultés pour l'enfant à utiliser des mimiques faciales, à orienter son regard.

2.2.2.2. L'atteinte de la sphère bucco-faciale

Chez certains enfants, la motricité phonatoire peut également être atteinte. La production de la parole met en jeu un grand nombre de systèmes : le système respiratoire (poumons, voies aériennes, abdomen), le système laryngé (cordes vocales), le système supra-laryngé (pharynx, cavités nasale, orale et labiale) (Grosmaître, 2007). Le trouble de la parole est, ainsi, provoqué, chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale, par une faiblesse ou un manque de coordination des différents systèmes concourant à la production de la parole. Tout ceci provoque des difficultés d'articulation et une altération de la voix et du débit de parole que l'on appelle la dysarthrie. Cette dernière se définit comme « *l'ensemble de troubles de l'articulation résultant d'une atteinte du système nerveux central ou périphérique ou d'une ataxie des muscles des organes de la phonation.* » (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Cette définition s'applique donc bien au cas de la paralysie cérébrale, son origine étant une atteinte du système nerveux central. La dysarthrie se caractérise, le plus souvent, par son degré de gravité mais également par son degré d'intelligibilité. Ce dernier est « *ce qui peut être facilement compris de par sa forme et son contenu* » (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). Celui-ci s'évalue grâce à l'Echelle d'intelligibilité de Tardieu-Hansen comportant cinq stades, de l'absence totale de trouble à une parole totalement inintelligible. [Annexe 4].

Gaonac'h et Golder (1995) ont défini ce qu'ils appellent une « *période critique* » après laquelle le langage ne peut plus être acquis. Cette « *période critique* » commence après les cinq

ans de l'enfant : au-delà, ils considèrent que le langage ne peut plus être amorcé. Ainsi, les troubles du langage ne sont donc réellement qualifiés de durables qu'au-delà de cette période. Dans le cas de la paralysie cérébrale et lorsque les troubles sont durables, des limitations d'activités pour l'enfant apparaissent et les répercussions dans la vie quotidienne peuvent être multiples.

2.3. Les répercussions sur la vie quotidienne

La question est alors de savoir comment un enfant peut transmettre ses choix ou exprimer ses besoins lorsqu'il est privé de communication.

La communication, comme vu précédemment, a un rôle important dans la vie quotidienne de l'enfant, que ce soit pour communiquer avec l'adulte ou communiquer avec ses pairs. La vie quotidienne est une succession d'habitudes de vie, dans lesquelles la communication est très présente. La particularité de celle-ci et, plus spécifiquement, du déficit de celle-ci, est qu'elle place les deux interlocuteurs dans une situation de handicap (Cataix-Nègre, 2017). En effet, la communication est un processus bidirectionnel, comme nous l'avons vu en première partie, où chacun interprète le comportement de l'autre et réagit à son tour. Lorsqu'une difficulté de communication survient chez un des deux partenaires, alors ils se retrouvent tous les deux dans une situation de handicap : celui qui parle mais également celui qui écoute. L'enfant ne peut pas aisément exprimer ses besoins, ses envies ou ses émotions, limitant ainsi son autonomie. La notion de situation de handicap entre en jeu.

Le terme de « *handicap* » est défini selon la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », comme :

Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement, par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Fougeyrollas (2010) définit une situation de handicap comme une situation d'inégalité. L'enfant se retrouve alors en situation de limitation d'activités, de restriction de participation,

d'inégalité face à ses difficultés d'expression. Cette notion de handicap s'oppose donc au concept de participation sociale comme défini dans le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). [Annexe 5]. Ce modèle met en évidence l'interaction entre les déterminants personnels, les facteurs environnementaux et l'activité (Morel-Bracq, 2010). Les situations de participation sociale et de handicap sont perçues comme les « *résultats de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux* » (RIPPH, s.d.). De ce fait, la pleine réalisation des habitudes de vie se fait suite à la réduction des obstacles dans l'environnement et par le renforcement des aptitudes personnelles.

Dans le cas de la paralysie cérébrale avec troubles de la communication, l'enfant peut se retrouver en situation de handicap du fait de capacités d'expression et de compréhension réduites. En l'absence d'accompagnement spécialisé et adapté, les enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale peuvent faire face à une restriction de participation sociale qui s'observe dans tous les environnements de l'enfant et principalement en dehors de la sphère familiale. En effet, dans le cas de troubles de la communication, l'enfant et son entourage développent un mode de communication permettant à l'enfant de se faire comprendre. L'échelle d'intelligibilité de Tardieu-Hansen met en évidence cet enjeu de la communication parents-enfants : l'enfant peut être compris uniquement par les parents et n'est donc pas en situation de handicap dans la sphère familiale. La restriction de participation sociale est donc surtout observable lorsque l'enfant sort de son environnement familial, lors de la vie scolaire ou des loisirs par exemple. Cela entraîne un déficit du développement du pouvoir d'agir : l'enfant ayant des troubles de la communication dus à une paralysie cérébrale voit son engagement dans les activités diminuer et, son pouvoir d'agir est, de ce fait, altéré.

2.4. Quel accompagnement pour les enfants atteints de paralysie cérébrale ?

Quel que soit l'intensité du trouble de la communication, un accompagnement spécifique précoce peut être mis en place afin d'améliorer l'autonomie de l'enfant dès son plus jeune âge. L'enfant, dans le cadre de sa prise en soin, est accompagné par plusieurs professionnels travaillant en équipe dans différentes structures.

2.4.1. Le travail en équipe

Dans une équipe, le fonctionnement peut être de trois types : pluridisciplinaire, interdisciplinaire et transdisciplinaire (Babot et Cornet, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010).

- Le fonctionnement pluridisciplinaire consiste à faire intervenir plusieurs professionnels appartenant à des disciplines différentes. Ils œuvrent autour d'un même patient en mettant en commun les expertises de chacun, mais il n'y a pas de projet commun.
- Le fonctionnement interdisciplinaire implique un partage des informations pour élaborer un projet commun. La coordination et la coopération entre tous les professionnels œuvrant autour de la personne sont nécessaires voire essentielles pour le bon déroulement du projet.
- Le fonctionnement transdisciplinaire nécessite que tous les professionnels œuvrent ensemble autour du patient, avec une interchangeabilité c'est-à-dire que la finalité du projet de soin est commune et n'est pas inscrite dans chaque profession.

Ces trois types de fonctionnement ont un élément en commun : la personne, pour laquelle un projet individualisé est élaboré. Dans le cas d'un enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale, les modalités du travail en équipe sont idéalement un fonctionnement interdisciplinaire, l'objectif étant de partager les compétences et les savoirs de chacun au profit d'un projet individualisé pour chaque enfant (Babot et Cornet, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010). L'enfant est donc suivi par plusieurs professionnels regroupés en équipe dans laquelle chacun a sa spécificité.

Tout d'abord l'enfant est suivi, depuis sa naissance, par un médecin ou un pédiatre qui se préoccupe du bon développement de l'enfant, alerte les parents si nécessaire et oriente vers d'autres professionnels, médicaux et paramédicaux. Lorsque les troubles sont avérés et qu'un diagnostic est posé par un médecin à la suite de différents bilans, la famille peut demander la création d'un dossier d'aide auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Celui-ci est indispensable pour une entrée dans des établissements spécialisés tels que les établissements médico-sociaux. L'enfant est ensuite suivi par plusieurs professionnels travaillant en équipe, dont fait partie l'ergothérapeute. Tous ces professionnels élaborent ensemble un projet individualisé pour l'enfant (Babot et Cornet, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010) permettant une vision holistique, c'est-à-dire une vision de l'enfant dans sa globalité. Il tient compte de ses désirs et de ceux de sa famille. Dans le cas d'un travail interdisciplinaire, l'équipe établit ce projet à la suite d'observations, d'évaluations des capacités

de l'enfant par des bilans spécifiques à chaque discipline. Des besoins d'accompagnement pour l'enfant et sa famille sont alors définis de manière globale : son autonomie et son indépendance dans les activités de la vie quotidienne, sa qualité de vie, son confort, ses occupations, sa scolarité, le soutien parental, tout ceci par le biais de différentes approches, propres à chaque discipline. Les troubles de la communication de l'enfant sont pris en compte pour formuler des objectifs qui s'incluent dans un projet global, interdisciplinaire, autour de l'enfant.

2.4.2. Les structures d'accueil

Nous allons nous intéresser aux structures permettant le suivi des enfants atteints de paralysie cérébrale et tout spécifiquement avec des troubles de la communication. Dans certaines structures, et notamment les établissements médico-sociaux, les enfants et adolescents sont accueillis à partir d'un âge défini. Il existe également un âge au-delà duquel le jeune ne peut plus être accueilli. Cependant, l'amendement « Creton » permet, depuis 1989, « *le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite pour lequel leur établissement est autorisé, en attente d'une place en structure pour adultes.* » (Bessière, 2019). L'enfant ou le jeune adulte est ainsi maintenu dans la structure où il était accueilli dans l'attente d'une place disponible dans une autre structure dont il dépend alors.

Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)

Les CAMSP sont des établissements de soins ambulatoires qui accueillent des enfants de la naissance jusqu'à 6 ans souffrant de retards psychomoteurs, de déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Ils ont pour mission d'assurer le dépistage des déficits, le diagnostic et de mener des séances de rééducation (Samson, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010) après élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé. Des actions de conseil et de soutien aux familles sont également proposées par les équipes qui composent les CAMSP. Ces équipes sont composées de médecins spécialistes, de rééducateurs, de psychologues, de personnels éducatifs et d'assistants sociaux (ANECAMSP, s.d.). Les CAMSP peuvent être polyvalents ou spécialisés dans l'accompagnement d'une déficience. En fonction des spécialisations, l'équipe diffère. Des ergothérapeutes peuvent être présents afin d'intervenir dans l'évaluation de l'environnement et permettre l'amélioration de l'autonomie et de l'indépendance du jeune enfant.

Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) et Instituts Médico-Educatifs (IME)

Les IMP et les IME accueillent des enfants souffrant de déficiences mentales, de troubles autistiques, de polyhandicap et de troubles graves de la communication (Samson, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010). Les IMP peuvent accueillir des enfants de 3 à 14 ans et les IME de 6 à 20 ans. Ces établissements accompagnent les enfants en suivant un projet personnalisé de scolarisation et de soins (Makdessi et Mordier, 2013) en offrant la possibilité d'être suivi par différents professionnels, dont l'ergothérapeute. Celui-ci s'inscrit dans un projet de rééducation et de réadaptation des activités de la vie quotidienne en prenant en compte les troubles de l'enfant : séances de rééducation, préconisation d'aides techniques, aménagement de l'environnement.

Institut d'Education Motrice (IEM)

Les IEM accompagnent des enfants âgés de 3 à 20 ans atteints de déficiences motrices, avec ou sans troubles associés (Samson, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010) dans leur scolarisation tout en leur assurant un suivi médical, thérapeutique et rééducatif (Makdessi et Mordier, 2013). Ils sont accueillis en internat ou en externat. L'ergothérapeute intervient dans le cadre de la rééducation des gestes de la vie quotidienne en s'adaptant aux capacités de l'enfant, à ses besoins et à ceux de sa famille. Il intervient également dans l'aménagement de l'environnement et la préconisation de différents appareillages.

Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)

Les SESSAD dispensent des soins à domicile, c'est-à-dire le cadre de vie ordinaire de l'enfant : cela peut être l'école ou la crèche, chez un membre de l'entourage. Ils accompagnent des enfants de 0 à 20 ans souffrant de déficiences motrices et/ou intellectuelles, de troubles du comportement, de troubles autistiques ou de troubles du développement (Samson, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010). Certains SESSAD sont spécialisés dans certains types de troubles. Ils ont pour mission d'abord le suivi précoce des enfants jusqu'à 6 ans pour un approfondissement du diagnostic et un accompagnement des familles pour l'orientation de leur enfant. Ensuite, pour les enfants scolarisés, ils offrent un soutien à la scolarisation et à l'acquisition de l'autonomie et de l'indépendance (Samson, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010). Tous les enfants suivis sont donc scolarisés en milieu ordinaire, comprenant également

les ULIS³ : ce sont les professionnels qui se déplacent sur le lieu de vie de l'enfant. Parmi les différents professionnels dont le psychologue, l'orthophoniste, le kinésithérapeute ou encore l'éducateur spécialisé (Association Enfant différent, 2020), l'ergothérapeute se spécialise dans les activités de la vie quotidienne.

Suivi en cabinet libéral

L'enfant peut également être accompagné dans le cadre d'un suivi libéral par différents professionnels : infirmier, orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute. L'ergothérapeute intervient en tant que rééducateur en cabinet ou sur le lieu de vie ordinaire de l'enfant mais peut également exercer en tant que spécialiste dans un domaine pour effectuer des formations professionnelles ou des conseils en aides techniques et en aménagement de l'environnement en fonction des capacités et des besoins de l'enfant (ANFE, 2020).

Ainsi, l'ergothérapeute peut exercer dans ces différentes structures, accompagnant l'enfant dans les activités de la vie quotidienne.

2.4.3. L'ergothérapie

L'ergothérapeute trouve sa spécificité comme acteur de l'occupation. L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2019) définit l'ergothérapeute comme « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] Elle [l'ergothérapie] prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement.* ». L'ergothérapie permet « *aux personnes de s'engager dans des activités qui sont importantes pour elle selon leur environnement humain et matériel, leur histoire et leur projet de vie.* » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au DE d'ergothérapeute). Cette définition rejoint le concept du pouvoir d'agir selon Le Bossé (2015) le définissant comme la façon dont les activités sont réalisées permettant à l'individu d'avoir du contrôle sur ce qui est important pour lui.

³ *ULIS* : Unité localisée d'inclusion scolaire. Permet l'accueil des enfants en situation de handicap et leur scolarisation au sein des établissements scolaires ordinaires.

Les objectifs de l'ergothérapie sont de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » (ANFE, 2019). Dans le cas de l'ergothérapie en pédiatrie, l'objectif est d'accompagner l'enfant dans son processus de développement par le biais d'adaptations de l'environnement qui permettent d'optimiser ses activités et ainsi de favoriser sa participation sociale (Babot et Cornet, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010). En effet, l'enfant apprend et se développe par l'intermédiaire de son environnement, comme nous avons pu le voir, avec le « *bain de langage* » : l'enfant apprend le langage grâce à son environnement.

L'ergothérapeute travaille en collaboration avec les autres intervenants pour tendre vers une plus grande indépendance de l'enfant et une amélioration de son autonomie. Il intervient plus spécifiquement dans l'accompagnement de la réalisation des activités de la vie quotidienne, des soins corporels à la scolarité de l'enfant, en passant par les loisirs. L'ergothérapeute intervient également dans la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile. Il accompagne l'enfant dans l'acquisition de compétences par le biais du jeu, transférées ensuite dans leur vie quotidienne. En effet, le jeu est chez l'enfant un besoin fondamental et primordial au développement de l'enfant (Winnicott, 1975). Il se présente comme un outil essentiel pour le transfert des acquis. Il permet d'allier plaisir et travail, l'apprentissage de l'enfant passant par l'activité ludique (Ferland, 2003).

Lorsque l'on parle d'autonomie, il apparaît essentiel que l'enfant puisse s'exprimer. Comme nous l'avons vu précédemment, la communication est présente dans toutes les activités de la vie quotidienne. La recherche d'une communication, quelle qu'elle soit, est donc primordiale chez l'enfant. L'ergothérapeute, par son rôle dans l'adaptation de l'environnement et la mise en place d'aides techniques, se présente comme un acteur indispensable lors de la recherche d'une aide à la communication.

3. La communication alternative et améliorée (CAA)

Le défi pour l'ergothérapeute et l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire est alors de trouver un moyen alternatif pour permettre l'accès à la communication de ces enfants, tout en étant en adéquation avec les compétences de l'enfant ainsi que ses désirs et ceux de sa famille. Dans ce cas, une communication alternative et améliorée (CAA) peut être mise en place et de

multiples outils de CAA permettent de répondre aux objectifs de chaque enfant de manière personnalisée.

3.1. Définitions

Le terme de « *Communication Alternative et Améliorée* » (CAA) est la traduction du terme américain « *Alternative and Augmentative Communication* » (AAC), défini pour la première fois par l'association ISAAC en 1983. La CAA se réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. Elle nécessite d'étudier les incapacités temporaires ou permanentes dans le cas de la paralysie cérébrale, et les répercussions sur la vie quotidienne telles que les limitations d'activités et la restriction de participation (ASHA, 2005).

La CAA « *fait référence à l'ensemble des méthodes et des moyens de communication dédiée à assister ou remplacer le langage oral (et/ou écrit) quand celui-ci est affecté* ». (Simion, 2014). Cataix-Nègre (2017) définit la CAA comme recouvrant « *tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement.* » Selon elle, le terme « *alternative* » signifie que la CAA remplace une parole absente. Cela « *comprend toute forme de communication, exception faite de la parole, utilisée par la personne dans un certain contexte* » (CRMH, 2010). Nous pouvons parler d'effet « *palliatif ou substitutif* » (Cataix-Nègre, 2017), qui a pour objectif d'offrir des moyens de remplacement. Le terme « *améliorée* » signifie, quant à lui, que la CAA soutient l'expression et la compréhension de la personne. Nous pouvons parler de l'effet « *supplétif* », qui va compléter la communication lorsque celle-ci n'est pas suffisante (Cataix-Nègre, 2017).

La question qui peut alors se poser est : pour qui la CAA est-elle utilisable ?

Le recours à la CAA ne découle pas d'un profil type, elle est utilisable par tous les groupes d'âge. A l'origine, elle a été créée pour les personnes ayant besoin d'un moyen d'expression, d'un langage de soutien ou d'un langage alternatif (Von Tetzchner et Martinson, 1993), dans le but de leur permettre de s'exprimer par d'autres moyens que la parole. Elle est mise en place pour toutes personnes dont la communication est insuffisante pour répondre à l'ensemble de ses besoins. Dans le cas d'un enfant atteint de paralysie cérébrale, la communication est altérée de manière durable, la mise en place d'un outil de CAA est donc justifiée.

3.2. Les différents outils existants

Il existe de multiples outils de CAA pour les enfants ayant des besoins en communication. Deux grandes catégories vont être exposées : les outils de CAA sans aide technique et ceux avec aide technique.

3.2.1. Les outils de CAA sans aide technique : les signes et les gestes

Les outils sans aide technique ne nécessitent pas de matériel. Cela comprend tout ce qui relève de la communication non verbale : les expressions faciales, le langage du corps, les codes signés.

Chez certains enfants atteints de paralysie cérébrale, l'atteinte motrice est importante et les mouvements sont restreints voire impossibles. Ils utilisent alors les expressions faciales et l'orientation du regard afin de faire passer un message : l'enfant sourit lorsqu'il est en accord avec la proposition par exemple, il émet des sons, il utilise son regard pour amener l'attention de son interlocuteur ou pour le code « oui/non ». Chaque enfant, selon ses capacités motrices et dans son propre environnement, utilise son propre mode de communication.

Pour les enfants ayant la capacité motrice d'utiliser des gestes manuels, il existe plusieurs codes signés.

Le plus connu est la Langue des Signes Française (LSF). Celle-ci est une langue gestuelle, différente selon le pays, utilisée à l'origine pour les personnes malentendantes. Les signes de la LSF sont caractérisés par leur emplacement ou l'orientation de la main. Ceci peut être difficile pour certains enfants atteints de paralysie cérébrale, leur motricité étant altérée à divers degrés. C'est pourquoi, d'autres codes signés existent comme le Makaton ou le Co.G.Ha.Mo.



Figure 1 : « Bonjour » (LSF)
trouvée à l'adresse :
<http://www.calm-lsf.org/>



Figure 2 : « Bonjour » (Makaton) trouvée à l'adresse : <https://www.lesptitspouces.fr/p/makathon.html>

Le Makaton a été créé pour répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles des apprentissages et de la communication consécutifs à des handicaps divers comme un retard mental, un trouble du spectre autistique ou des atteintes neurologiques comme la paralysie cérébrale (Association Avenir Dysphasie Makaton, s.d.). Ce code signé s'utilise avec la parole, complété des signes et de pictogrammes, permettant d'illustrer les propos tenus.



Figure 3 : « Bonjour » (Co.G.Ha.Mo) trouvée à l'adresse : <http://coghamo.be/>

Lorsque le Makaton n'est pas possible à utiliser du fait d'une parole absente ou de difficultés motrices conséquentes, il existe le Co.G.Ha.Mo. C'est un langage gestuel inspiré du français signé et des gestes de la vie quotidienne (Coghamo, s.d.). Le vocabulaire est réduit : 107 gestes pour exprimer les besoins essentiels de la vie quotidienne. Le langage est simplifié d'un point de vue moteur pour permettre aux personnes ayant une motricité réduite d'accéder à un code signé. C'est ce qu'on appelle un langage SOS⁴.

3.2.2. Les outils de CAA avec aide technique

Une aide technique est définie, selon la loi du 11 février 2005, comme « *tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne pour son usage personnel.* ».

Dans les outils de CAA avec aide technique existants, nous avons les non-technologiques et les technologiques correspondant aux outils numériques. Ceux-ci sont fréquemment composés de pictogrammes c'est-à-dire des représentations graphiques permettant d'exprimer un mot, une idée. C'est un moyen courant de communication pour les enfants en ayant besoin. Différents systèmes pictographiques ont été élaborés comme « Bliss », « Parler Picto » ou « Arassac ».

⁴ Langage SOS : langage simplifié, destiné aux personnes ne pouvant avoir accès aux autres codes signés



Figure 4 : Pictogrammes signifiant « Vouloir » (respectivement Bliss, Parler Picto et Arassac), trouvés à l'adresse : <https://www.isaac-fr.org/type-outils/pictogrammes/>

3.2.2.1. Les outils non technologiques

Les aides techniques non technologiques sont très variées : le papier-crayon ou autres supports pour écrire, les tableaux alphabétiques composés de lettres, syllabes ou mots (Cataix-Nègre, 2017). Les outils par l'écrit font appel à la maîtrise de l'écriture et de la lecture. Les enfants atteints de paralysie cérébrale présentent des troubles qui peuvent empêcher la prise d'un crayon et l'apprentissage de l'écriture. Dans ce cas, d'autres supports peuvent être mis en place comme des tableaux ou des classeurs de communication composés de symboles, photographies ou images, adaptés aux capacités motrices de l'enfant.



Figure 5 : exemple de classeur de communication, trouvé à l'adresse : <https://www.bloghoptoys.fr/communication-amelioree-alternative-methode-podd-1ere-partie>

3.2.2.2. Les outils technologiques : les outils numériques

Les outils numériques regroupent tous les appareils qui livrent un message audio. Il existe de nombreuses solutions technologiques allant du livre audio au contacteur avec enregistrement vocal, en passant par les synthèses vocales (Cataix-Nègre, 2017).

Chaque outil est adaptable à chaque enfant en fonction de ses besoins et de ses capacités. Différents types de supports sont à la disposition des personnes pour pallier le manque de communication comme des ordinateurs ou des tablettes. Ces derniers sont utilisables par diverses commandes en fonction des capacités motrices de l'enfant. Il est possible de choisir entre des commandes tactiles, oculaires, des outils de pointage comme des souris, contacteurs

ou joystick, ou encore par défilement. Au sein de ces supports numériques, la représentation du langage peut également être variable avec la présence de pictogrammes en arborescence, d'icônes polysémiques et/ou d'écrit avec prédiction de mots.

Un accompagnement spécifique autour de l'installation de l'outil mais aussi de l'enfant est également nécessaire afin que l'enfant soit dans les meilleures conditions possibles pour utiliser le matériel.

Quel que soit le mode de communication utilisé, une modélisation est indispensable : l'environnement humain de l'enfant doit servir de modèle en utilisant le même mode de communication (Suc-Mella, s.d.). Cette modélisation, effectuée le plus souvent possible par tout l'entourage et lors d'activités diverses, permet de recréer un « *bain de langage* » afin de faciliter l'apprentissage, la compréhension et l'expression de l'enfant. Elle permet également d'aider l'enfant à s'approprier l'outil (Bourdon et al, 2018), c'est-à-dire le fait qu'un « *usager se montre capable d'utiliser l'objet non pas tel qu'il a été conçu, mais en le transformant, abandonnant certains aspects ou en en ajoutant* ». Dans le cas de la communication, l'outil devient alors un instrument « *au service d'une activité pour penser, communiquer* » (Bourdon et al., 2018). Ce processus d'appropriation s'effectue lors de l'accompagnement pour la mise en place de la CAA.

3.3. L'accompagnement pour la mise en place de la CAA

L'accompagnement pour la CAA a pour objectif de mener à « *la prise de conscience de l'intentionnalité, afin d'aider les individus à réaliser l'impact de leurs comportements sur les autres* » (Loncke, 2005, cité dans Cataix-Nègre, 2017). C'est ce qu'affirme Harding (1983) en énonçant que la communication doit être intentionnelle. L'enfant, dans un développement normal, acquiert, comme nous l'avons vu précédemment, une communication dite intentionnelle. Dans le cas d'une pathologie comme la paralysie cérébrale et particulièrement dans le cas de troubles de la communication, l'intentionnalité peut être freinée du fait d'une parole déficitaire voire absente. Le niveau d'intentionnalité acquis par des enfants sans pathologie peut ne jamais être atteint pour les enfants souffrant de troubles de la communication ; c'est pourquoi la mise en place d'un outil de CAA peut s'avérer essentielle pour certains enfants afin de viser à cette intentionnalité. La communication intentionnelle permet à l'enfant de persister dans ses comportements, comme l'affirme Loncke (2005) : « *celui*

qui communique de façon intentionnelle persiste dans ses comportements jusqu'à ce que son but soit atteint ou qu'il échoue de façon évidente » (cité dans Cataix-Nègre, 2017).

Un outil de CAA se choisit en fonction de l'utilisateur à la suite d'une évaluation spécialisée permettant d'identifier quel outil serait le plus adapté à ses besoins. Cette évaluation est coordonnée par le médecin (Aupiais, 14) et menée conjointement par l'équipe interdisciplinaire et en particulier l'orthophoniste et l'ergothérapeute (Cataix-Nègre, 2017). Ces deux professionnels sont les principaux acteurs du processus de mise en place d'un outil de CAA mais une collaboration avec l'ensemble de l'environnement humain de l'enfant est primordiale.

3.3.1. L'orthophoniste

L'orthophoniste est un professionnel du paramédical intervenant dans le domaine de la communication, du langage. Il consiste à :

Prévenir, évaluer et à prendre en charge aussi précocement que possible par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole [...], à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophonie).

Il est donc formé au choix de l'outil de CAA en fonction des compétences communicationnelles de l'enfant. L'orthophoniste agit également sur les anomalies de l'expression et de la compréhension orales ou écrites. Dans le cas d'un enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale, l'orthophoniste effectue un interrogatoire auprès de la famille ainsi qu'une évaluation clinique permettant de définir des objectifs de mise en place d'un code de communication alternatif.

3.3.2. La place de l'ergothérapeute

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ergothérapeute intervient dans les problématiques que rencontre l'enfant au quotidien. Communiquer est une des principales

activités d'un enfant, l'ergothérapeute a donc un rôle à jouer dans cette collaboration. En effet, il agit sur le versant fonctionnel (Babot et Cornet, 2010, cité dans Alexandre et al., 2010) et ergonomique (Cataix-Nègre, 2017). Il étudie le positionnement le plus adapté pour l'enfant c'est-à-dire l'installation lors de l'utilisation de son outil de CAA.

Il intervient également dans le choix de la désignation, la saisie de l'information et la rapidité d'accès. Griffith et Addison (2017) affirment qu'il est nécessaire d'établir, chez chaque enfant, le « point d'accès », c'est-à-dire la partie du corps la plus efficace pour contrôler l'outil de CAA. Celui-ci peut être, par exemple, les yeux pour une commande oculaire ou encore le doigt pour une désignation tactile. Ces « points d'accès » diffèrent d'un enfant à l'autre. Chaque enfant est différent, possède ses propres capacités et peut réussir à maîtriser son outil de CAA quelle que soit la partie du corps utilisée pour la désignation. Il est donc nécessaire, à travers l'évaluation individualisée, de connaître les critères de choix en fonction des capacités de l'utilisateur. De plus, l'ergothérapeute peut, par le biais d'activités ludiques, renforcer ce « point d'accès ». Il peut proposer ce type d'activités pour renforcer les capacités existantes de l'enfant. Par exemple, dans le cas d'une désignation par pointage, l'ergothérapeute peut organiser des séances au cours desquelles l'enfant devra presser un bouton pour mener à bien l'activité. L'amélioration de ces capacités permet, par un transfert des acquis, de favoriser le contrôle de l'outil de CAA.

Ainsi, l'ergothérapeute et l'orthophoniste interviennent en collaboration avec les autres membres de l'équipe, tout en incluant l'entourage de l'enfant. L'accompagnement est interdisciplinaire, les compétences de chaque professionnel sont complémentaires. « *Cette complémentarité permet de concevoir un outil adapté à la fois au handicap moteur de l'enfant et à ses compétences cognitives* » (Aupiais, 2014). L'objectif est donc de permettre à l'enfant de s'approprier son outil de CAA. Ce dernier, quel qu'il soit, est à mettre en place le plus précocement possible (Cataix-Nègre, 2017) car le temps d'apprentissage, de maîtrise et d'appropriation peut être long et difficile. Celui-ci dépend des capacités de l'enfant, de son environnement mais également de l'outil en lui-même. De plus, la mise en place de la CAA peut être freinée par le coût financier qu'elle peut représenter.

Le principal enjeu dans la mise en place d'un outil de CAA est l'insertion dans la vie quotidienne par un transfert des acquis. C'est un aspect sur lequel il convient de s'attarder dans chaque prise en charge.

Problématisation

La communication est un élément clé dans le développement d'un enfant. C'est un processus débutant dès la naissance et évoluant jusqu'à l'âge adulte. Il est lié à la participation sociale de l'enfant, amenant à utiliser le terme de « développement socio-communicatif ». Pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, des troubles de la communication peuvent survenir perturbant leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne. En effet, la communication paraît indispensable car « *nous communiquons... tout le temps !* » (Cataix-Nègre, 2017). Nous l'avons vu, les enfants atteints de troubles de la communication présentent des difficultés à exprimer des choix, prendre des décisions... Ainsi, le développement de leur pouvoir d'agir se trouve freiné. Dans le cas où la communication est altérée, la CAA se présente comme un procédé alternatif à la communication. L'ergothérapeute, par ses compétences, joue un rôle important dans le processus de mise en place d'un outil de CAA et dans son utilisation dans la vie quotidienne. Ceci est un enjeu dans ce processus, nécessitant une maîtrise de l'outil et un transfert des acquis suffisant. Tout cela a donc fait émerger la problématique suivante :

En quoi la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée permet à l'ergothérapeute d'accompagner l'enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale dans le développement de son pouvoir d'agir ?

L'objectif est alors de démontrer que, par le renforcement des habiletés de communication, l'enfant peut développer son pouvoir d'agir. A travers la recherche qui découle de cette problématique, nous déterminerons ce qui permet à l'ergothérapeute de s'inscrire dans le processus d'appropriation d'un outil de CAA et ainsi de favoriser le transfert des acquis dans les activités de la vie quotidienne, puis dans quelles mesures l'outil de CAA permet à l'enfant de développer son pouvoir d'agir.

Ainsi, deux hypothèses principales émanent de cette problématique :

1. L'appropriation de l'outil de CAA permet à l'enfant, accompagné par l'ergothérapeute, de développer des habiletés de communication transférables dans les activités de la vie quotidienne.
2. La mise en place de l'outil de CAA permet à l'enfant atteint de troubles de la communication d'intensifier son pouvoir sur les décisions qui influent son quotidien.

Dispositif méthodologique

1. La déconstruction des prénotions

Il est nécessaire, avant de débiter toute recherche, de s'interroger sur l'origine du sujet comme le précise Paugam (2012) : « *Avant toute chose, le sociologue aurait intérêt à réfléchir sur les raisons qui l'ont conduit à envisager telle ou telle recherche.* ». En effet, il précise que le choix d'un sujet est la plupart du temps issu de l'expérience vécue du chercheur. Lors d'une recherche, il est primordial de faire preuve d'objectivité, de distanciation par rapport au sujet choisi et « *s'intéresser sur le choix du sujet est en effet déjà une première distanciation* » (Paugam, 2012).

Notre posture d'enquêteur est de chercher la neutralité axiologique afin d'aboutir à un traitement objectif du sujet. Pour ce faire, il est souhaitable de rompre avec le sens commun en déconstruisant les prénotions. En effet, nous avons tous déjà été confrontés à des personnes, notamment des enfants, ayant des troubles de la communication. Que pensons-nous de ces enfants ? « Il ne cherche pas à ce qu'on le comprenne », « il a un retard mental » ou encore « il a eu un mauvais exemple avec ses parents ». Comment pouvons-nous différencier ce qui est réel de ce qui relève des préjugés ?

De la même façon, la CAA souffre de plusieurs idées préconçues (Ronski et Sevcik, 2005) que nous pouvons avoir lorsque nous rencontrons un enfant utilisant un outil comme celui-ci : la CAA serait utilisée en dernière intention dans l'intervention de ces enfants, elle entraverait la poursuite du développement du langage, certaines compétences seraient nécessaires et un certain âge devrait être atteint pour utiliser un outil de CAA, la synthèse vocale ne serait utilisable que par les enfants ayant des capacités cognitives intactes. Ces idées préconçues ne sont pas prouvées mais pourtant restent ancrées et peuvent ainsi empêcher la mise en place d'un outil de CAA.

Le sujet de ce travail d'initiation à la recherche a donc été orienté par nos expériences quotidiennes et professionnelles, et guidé par nos « *sensibilités ou des orientations qui n'ont rien de scientifique* » (Paugam, 2012).

2. La méthode et l'approche utilisées

Une méthodologie est nécessaire afin de justifier et de garantir la scientificité de la démarche de recherche. Pour répondre à cette problématique, nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative. Elle « *consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative* » (Aubin-Auger, Mercier, Baumann et al, 2008). Elle permet l'étude des phénomènes sociaux et la compréhension du contexte (Aubin-Auger, Mercier, Baumann et al, 2008). Cette méthode semble donc pertinente pour cette recherche car celle-ci se base sur le recueil des expériences des ergothérapeutes pour comprendre les liens entre la mise en place d'un outil de CAA et le potentiel développement du pouvoir d'agir de l'enfant.

Pour traiter ce sujet, nous avons choisi de nous appuyer sur l'approche hypothético-déductive. Celle-ci consiste à faire émerger des hypothèses de recherche à la suite d'une problématique. Elle vise « *une explication et une compréhension des faits* » pour une « *validation (corroboration) des hypothèses* » (Lavarde, 2008). Selon Martin (2010), « *l'hypothèse est le plus souvent l'expression d'un lien de causalité entre un phénomène et un autre* ». C'est pourquoi cette approche semble pertinente pour cette recherche car nous tentons de faire le lien entre l'outil de CAA et le développement du pouvoir d'agir.

3. Les techniques de recueil de données

La méthode qualitative regroupe des multitudes de techniques de recueil de données (Aubin-Auger, Mercier, Baumann et al, 2008). Nous avons choisi d'utiliser l'entretien, « *instrument de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal* » (Blanchet et Gotman, 2015, cité dans Sifer-Rivière, 2016). Ils permettent de mettre en lumière « *des faits qui relèvent d'une part des phénomènes ou des systèmes idéologiques et culturels collectifs [...] et d'autre part, des pratiques sociales – des faits issus de l'expérience* » (Ramos, 2015, cité dans Sifer-Rivière, 2016). Dans cette recherche, l'entretien semi-directif sera utilisé. Celui-ci « *visé à collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face (ou à distance) par des techniques de conversation* » (Kohn et Christiaens, 2014). Il permet de « *recueillir la logique subjective des personnes* » (Clarke, 2005, cité dans Sifer-Rivière, 2016). C'est pourquoi l'utilisation de ce type d'entretien semble le plus adapté, car le but ici est de recueillir des éléments qui permettront de confronter les données théoriques avec les données empiriques,

c'est-à-dire les données recueillies directement sur le terrain. Ceci ne peut se réaliser qu'en recueillant la vision subjective de chaque interviewé.

Les objectifs des entretiens sont donc :

- Comprendre la pratique des ergothérapeutes dans la mise en place d'un outil de CAA
- Savoir si l'appropriation de l'outil de CAA par l'enfant permet d'améliorer des habiletés de communication qui peuvent être transférables dans la vie quotidienne
- Mettre en lien la mise en place d'un outil de CAA et le développement du pouvoir d'agir

4. La population

Pour tester les hypothèses de recherche, il est nécessaire de procéder à un échantillonnage. Un échantillon est une « *fraction représentative d'une population* » (CNTRL, s.d.). Nous avons donc décidé de mener les entretiens auprès d'ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale. Ces enfants seront d'âge scolaire, c'est-à-dire à partir de 3 ans. Avant 3 ans, l'enfant ne présente pas suffisamment d'habiletés de communication ni d'autonomie pour obtenir des informations pertinentes dans le cadre de notre recherche. De plus, l'école est, comme nous l'avons vu, le lieu privilégié de socialisation pour l'enfant. Il semble donc plus pertinent d'inclure des enfants ayant l'âge d'entrer à l'école.

Tableau III : Les critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion	Les critères d'exclusion
Être ergothérapeute diplômé d'état Exercer en France Avoir déjà accompagné des enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale dans la mise en place d'un outil de CAA	Ne pas être ergothérapeute diplômé d'état Ne pas exercer en France Ne jamais avoir accompagné ce profil d'enfants dans la mise en place d'un outil de CAA

Nous avons ainsi interrogé quatre ergothérapeutes, nommés respectivement E1, E2, E3 et E4 (voir tableau ci-dessous). Trois d'entre eux ont été contactés par e-mail. Un ergothérapeute a été contacté à la suite d'une publication dans un groupe du réseau social Facebook dédié aux

mémoires en ergothérapie. Au vu du contexte sanitaire actuel (mesures de confinement édictées par le gouvernement du 16 mars au 11 mai 2020), les entretiens n'ont pas pu s'effectuer en présentiel, ils ont donc été réalisés par téléphone.

	Type d'entretien (durée)	Année du diplôme	Lieu d'exercice	Public	Formation
E1	Téléphonique (18 minutes)	2013	Centre de rééducation fonctionnelle et motrice	Polyhandicap majoritairement (4 ans à l'âge adulte)	Formée sur le terrain
E2	Téléphonique (45 minutes)	1979	Libéral, formateur, spécialiste de la CAA	Toutes personnes ayant des besoins en communication (5 ans à l'âge adulte)	Consultant CAA
E3	Téléphonique (40 minutes)	1994	IME	Polyhandicap majoritairement (6 ans à l'âge adulte)	Formée sur le terrain et formation de 2 jours
E4	Téléphonique (25 minutes)	2010	IMP	Diverses pathologies avec troubles associés (3 à 6 ans voire 9 ans)	Modules au sein d'autres formations

5. Les outils de recueil de données

Afin de mener les entretiens, un guide d'entretien a été construit [Annexe 6]. Celui-ci permet de définir des objectifs au préalable et de « *mobiliser des hypothèses, des formes d'analyse par la mise en lien de plusieurs aspects du questionnement* » (Sifer-Rivière, 2016).

Le guide d'entretien doit évoquer plusieurs thèmes dont la présentation de l'enquêté, ce qu'il fait et comment il le fait (Sifer-Rivière, 2016). C'est pourquoi nous avons construit notre guide d'entretien en suivant six rubriques abordant différents thèmes. De ces thèmes, découlent des indicateurs qui vont nous permettre d'élaborer des questions (cf. Annexe 6).

La première permet de renseigner l'identité professionnelle de l'ergothérapeute. Ceci permet d'engager l'entretien en offrant la possibilité à la personne de relater son parcours.

La deuxième rubrique permet d'aborder le profil des enfants atteints de troubles de la communication et leur accompagnement.

Ensuite, nous nous sommes intéressés à l'outil de CAA en lui-même afin d'étudier le cadre de la mise en place, le type d'outil fréquemment proposé et ce qu'il peut apporter à l'enfant.

Pour la rubrique suivante, nous avons abordé l'appropriation de l'outil par l'enfant et le transfert des acquis dans la vie quotidienne. Celle-ci nous permettra de répondre à la première hypothèse. La dernière thématique s'intéresse au potentiel développement du pouvoir d'agir permettant d'obtenir des éléments de réponses pour valider ou invalider la deuxième hypothèse.

Pour finir, nous avons ajouté deux questions permettant l'ouverture du sujet puis un apport d'informations de la part de l'enquêté.

Après avoir réalisé les entretiens, nous effectuerons une analyse de contenu. Selon Berelson (1978), c'est une « *technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication.* ». Les discours des ergothérapeutes interrogés contiennent des éléments qu'il sera nécessaire de « *décortiquer* » pour en faire émerger le sens (Berelson, 1978).

Nous utiliserons également l'analyse verticale, ou analyse entretien par entretien, puis l'analyse horizontale, ou analyse thématique, permettant de faire ressortir les points communs ou les divergences entre chaque entretien.

Présentation et interprétation des résultats

1. Présentation des résultats : l'analyse verticale

Après avoir retranscrit les entretiens, qui est « *déjà un moment d'analyse* » (Balard, Kivits, Schrecker et Volery, 2016), nous avons effectué une analyse verticale. Celle-ci consiste en une lecture attentive de chaque entretien, nous permettant de « *produire une synthèse analytique de l'entretien* » » (Balard, Kivits, Schrecker et Volery, 2016). L'analyse verticale permet de faire ressortir les réponses de chaque enquêté pour l'ensemble des questions.

L'ergothérapeute 1 (E1) est une femme, diplômée depuis 2013. Elle exerce, au sein d'une équipe, depuis 2 ans dans un centre de rééducation fonctionnelle et motrice. E1 a été formée à la CAA sur le terrain par une psychomotricienne elle-même formée. E1 exerce majoritairement auprès d'un public souffrant de paralysie cérébrale et notamment de polyhandicap qui n'ont « *généralement pas de parole distincte* » (E1, communication personnelle [entretien téléphonique], 2 avril 2020). Les objectifs de prise en charge pour ces enfants sont de permettre à l'enfant d'obtenir une possibilité d'expression. La mise en place de l'outil de CAA est à l'initiative de toute l'équipe dans le but de permettre à l'enfant de pouvoir communiquer avec autrui. Compte tenu de ses expériences, E1 estime ne pas avoir de rôle spécifique concernant le processus de mise en place d'un outil de CAA et n'a pas « *plus de spécificité qu'un autre professionnel* » (E1, communication personnelle [entretien téléphonique], 2 avril 2020) mais elle étudie l'installation de l'enfant en collaboration avec l'orthophoniste et préconise majoritairement des outils papiers avec pictogrammes. Lors de la mise en place, E1 est toujours en lien avec la famille, « *c'est indispensable* » (E1, communication personnelle [entretien téléphonique], 2 avril 2020) par des entretiens téléphoniques ou en présentiel pour expliquer le fonctionnement de l'outil. Pour elle, les outils de CAA peuvent « *permettre à l'enfant d'échanger avec autrui, de se faire comprendre et de pouvoir comprendre l'autre* » (E1, communication personnelle [entretien téléphonique] 2 avril 2020). Grâce à cet outil, l'enfant a développé son pouvoir d'agir puisqu'il peut exprimer des choses qu'il ne pouvait pas exprimer habituellement. L'enfant est plus autonome mais l'appropriation à domicile est difficile, « *il n'y a pas de règle* » (E1, communication personnelle [entretien téléphonique], 2 avril 2020) : elle dépend de l'enfant. E1 estime ne pas avoir de rôle spécifique dans cette appropriation. Le transfert des acquis reste difficile du fait d'une « *participation pas toujours complète de l'entourage* » (E1, communication personnelle

[entretien téléphonique], 2 avril 2020) de l'enfant (équipe et famille, qui pensent bien comprendre l'enfant). Elle estime ne pas avoir de rôle spécifique dans ce processus. Selon elle, le développement du pouvoir d'agir en dehors de l'établissement dépend de ce transfert des acquis.

L'ergothérapeute 2 (E2) est un homme, diplômé depuis 1979. Il exerce comme ergothérapeute libéral formateur dans le domaine des nouvelles technologies, notamment la CAA, et également dans une association en tant qu'ergothérapeute spécialiste de la CAA. Il accompagne depuis 36 ans toutes personnes ayant des besoins en communication et notamment les enfants atteints de paralysie cérébrale. Il intervient auprès des enfants en collaboration avec l'équipe de l'établissement dans lequel est accueilli l'enfant ou avec les professionnels libéraux. Pour E2, l'objectif est l'expression de l'enfant, quelle que soit la manière. Il ajoute « *c'est pour ça qu'on met en place la CAA* » (E2, communication personnelle, [entretien téléphonique], 6 avril 2020). Dans un premier temps, E2 évalue les capacités de l'enfant en fonction des informations données par les professionnels, et, dans un second temps, il propose des outils d'abord très simples puis de plus en plus complexes. En tant que consultant CAA, E2 est sollicité directement par les professionnels de l'établissement ou libéraux non formés à la CAA, ou par la famille. Il a donc des liens avec l'entourage mais estime ne pas en avoir suffisamment après la mise en place. Pour E2 (6 avril 2020), « *le rôle de l'ergothérapeute, c'est d'être un thérapeute* », de choisir l'outil le plus efficace pour pallier la déficience de l'enfant. Selon lui, le rôle de l'ergothérapeute se trouve également dans l'installation de l'enfant pour que le ou les outils de CAA utilisés soi(en)t le(s) plus facile(s) à utiliser. Il propose majoritairement des outils numériques car il estime qu'un outil « *qui émet un son est beaucoup plus stimulant pour l'enfant* » (E2, communication personnelle [entretien téléphonique], 6 avril 2020). Pour E2, la CAA offre à l'enfant la possibilité de s'exprimer, d'être plus autonome. Il estime que l'utilisation d'un outil de CAA peut permettre le développement du pouvoir d'agir puisque « *plus on agira sur leur capacité à communiquer plus ils seront en capacité d'agir, de faire des choix par eux-mêmes* » (E2, communication personnelle [entretien téléphonique], 6 avril 2020). Cependant, il faut, selon lui, une bonne appropriation. Le rôle de l'ergothérapeute dans cette appropriation est, selon lui, de trouver une « *ergonomie d'utilisation* » la plus adaptée possible pour l'enfant en fonction de son outil de CAA, « *combiner du vocabulaire spécifique à du vocabulaire de base* » dans les tableaux de communication et, dans le cas de l'utilisation de synthèses vocales, choisir « *une voix qui soit la plus proche possible de ce que pourrait être la voix de l'enfant* » (E2, communication personnelle [entretien téléphonique], 6 avril 2020). Pour

E2 (6 avril 2020), « *plus un outil est bien préparé en séance, bien travaillé* » et plus l'enfant « *se l'est bien approprié* », plus son utilisation dans la vie quotidienne sera facilitée.

L'ergothérapeute 3 (E3) est une femme, diplômée depuis 1994, exerçant dans un IME depuis 18 ans, auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale, majoritairement atteints de polyhandicap, âgés de 6 ans à l'âge adulte. Ces enfants ont, pour la plupart, un « *langage peu développé* » mais ont la capacité de dire « *quelques mots* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020). E3 a été formée sur le terrain auprès des différents professionnels rencontrés, grâce à la littérature scientifique et a suivi une formation sur l'aide à la communication chez les personnes polyhandicapées. Selon E3 (9 avril 2020), les objectifs de prise en charge de ces enfants sont de sécuriser et maintenir le confort au quotidien de l'enfant, « *permettre à l'enfant de se construire avec la reconnaissance que lui donne l'autre* » et, également, « *atteindre un niveau de possibilité d'expression* », quel qu'il soit. Pour ce faire, elle agit sur l'installation de l'enfant, préconise des aides techniques comprenant les outils de CAA. La mise en place de l'outil est en général à l'initiative de l'équipe, parfois de la famille, dans le but de permettre à l'enfant d'interagir et d'atteindre une certaine reconnaissance. Ces objectifs sont majoritairement ceux de l'équipe : E3 estime qu'avec des enfants polyhandicapés, « *on ne peut travailler seul* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020), notamment sur le plan de la communication. Cependant, l'ergothérapeute joue un rôle important dans le choix de l'outil, dans son accessibilité et celle de l'environnement de l'enfant. Lors de la mise en place, E3 est en lien constant avec les parents. Elle propose surtout des outils papiers avec pictogrammes ou des photographies personnalisées à chaque enfant, quelques gestes Makaton et des contacteurs (« *buzzers* » qui joue une musique ou répète une phrase). Pour E3 (9 avril 2020), la CAA aide l'enfant à « *s'individualiser* », lui permet de faire « *ses choix seul* » et les exprimer, de « *prendre des décisions* ». Ainsi, l'enfant est plus autonome. Cependant, dans le cas d'enfants polyhandicapés, ceci ne fonctionne que si le tiers est présent : « *encore faut-il que la tierce personne lui donne la possibilité* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020). L'appropriation de l'outil par l'enfant n'est pas toujours immédiate, elle dépend de l'outil : par exemple, les enfants s'approprient plus facilement les outils qui permettent de répondre « oui/non ». Le transfert des acquis, de la même façon, dépend des outils et peut être freiné par l'entourage qui pense comprendre l'enfant, mais également par l'enfant lui-même qui ne se l'approprie pas ou qui ne le souhaite pas. Le rôle de l'ergothérapeute sera d'« *inclure la famille d'emblée* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020) afin d'obtenir un meilleur investissement.

L'ergothérapeute 4 (E4) est une femme, diplômée depuis 2010. Elle exerce dans un IMP au sein d'une équipe depuis 6 ans, accueillant des enfants âgés entre 3 et 6 ans (parfois jusqu'à 9 ans), ayant diverses pathologies et notamment la paralysie cérébrale. Ceux-ci ont, pour la plupart, des troubles associés entravant la communication (troubles autistiques, troubles cognitifs). E4 n'a pas suivi de formation spécifiquement CAA mais a pu suivre des modules au sein d'autres formations. Selon elle, les objectifs de prise en charge pour ces enfants sont tout d'abord de se renseigner sur l'acquisition antérieure d'un outil de CAA et si tel est le cas, le réévaluer. Dans tous les cas, mettre en place des adaptations pour permettre à l'enfant de s'exprimer davantage. La mise en place d'un outil de CAA est à l'initiative de l'équipe ou de la famille, « *c'est souvent la première demande des parents* » (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020). Pour E4 (23 avril 2020), le rôle de l'ergothérapeute s'inscrit dans un travail conjoint avec l'équipe : connaître les capacités motrices et cognitives de l'enfant, « *adapter les outils ou les mettre en place* », « *réadapter régulièrement* » en suivant l'évolution de l'enfant, agir sur l'installation. Le lien avec les parents est constant, essentiel, par des appels téléphoniques, des venues dans l'établissement et des vidéos des séances d'ergothérapie : « *on les met toujours au courant de ce qu'on propose, on les inclue dans le choix, surtout s'ils sont à l'initiative* » (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020). E4 utilise le Makaton au sein de l'établissement (gestes et supports visuels) ainsi qu'une synthèse vocale. Les enfants les utilisent dans toutes les activités au sein de l'établissement. Pour elle (23 avril 2020), la CAA offre la possibilité à l'enfant d'exprimer un inconfort, un souhait et d'« *augmenter sa participation sociale* ». Elle permet à l'enfant « *d'exister, d'être moins passif* » (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020). E4 estime que la CAA peut permettre à l'enfant de développer son pouvoir d'agir dans l'établissement mais les troubles cognitifs souvent sévères peuvent le freiner. De la même façon, le développement du pouvoir d'agir en dehors de l'établissement est possible si le transfert des acquis est suffisant. Selon elle (23 avril 2020), le rôle de l'ergothérapeute est, dans ce cas, « *d'adapter, modifier l'environnement* » de l'enfant, « *d'expliquer [à l'entourage] l'intérêt de l'outil* ». Les freins peuvent être la non-adhésion de la famille, l'enfant ne souhaitant pas l'outil, et la non-utilisation par les professionnels de l'établissement. L'ergothérapeute peut aider l'enfant à s'approprier l'outil « *en lui faisant comprendre qu'on peut encore le [l'outil] modifier, l'adapter* » selon ses envies et ses besoins (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020).

2. Interprétation des résultats : l'analyse horizontale

L'analyse horizontale permet de « saisir le sens profond des propos tenus » (Balard, Kivits, Schrecker et Volery, 2016) par les différents enquêtés. Dans cette partie, nous allons extraire les idées importantes, les points de vue « qui sont révélateurs des nœuds de sens⁵ du discours » (Balard, Kivits, Schrecker et Volery, 2016). L'analyse horizontale permet de faire ressortir les réponses de chaque enquêté pour un thème. Nous avons décidé d'aborder uniquement les thèmes nous permettant d'apporter des éléments nouveaux au regard du cadre conceptuel et de répondre aux hypothèses, à savoir l'accompagnement des enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale, l'accompagnement spécifique vers la CAA, l'appropriation de l'outil et le transfert des acquis ainsi que le développement du pouvoir d'agir.

2.1. L'accompagnement des enfants ayant des troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale

	E1	E2	E3	E4
Eléments clés	- Permettre la compréhension puis l'expression	- Permettre l'expression - Evaluations, proposition d'outils de CAA (très simples à plus complexes) - Offrir toujours plus de possibilités d'expression	- Sécuriser et maintenir le confort - Permettre la reconnaissance et la construction de l'enfant - Atteindre un certain niveau d'expression - Observations, évaluations, aides techniques (dont CAA), installation	- Adapter / réadapter l'outil - Permettre l'expression - Mise en place d'adaptations (CAA)

⁵ Nœud de sens : désigne « le groupe de mots sur lequel porte l'analyse » (Balard, Kivits, Schrecker et Volery, 2016).

Pour tous les ergothérapeutes interrogés, les objectifs d'accompagnement sont axés sur l'expression, même minimale, de l'enfant. Trois d'entre eux ont cité spontanément l'outil de CAA comme moyen pour répondre à ces objectifs.

2.2. L'accompagnement de l'ergothérapeute vers la CAA

	E1	E2	E3	E4
Eléments clés	<ul style="list-style-type: none"> - Initiative de l'équipe - Permettre à l'enfant de communiquer avec autrui - Pas de rôle spécifique dans la mise en place - Travail d'équipe - Installation en collaboration avec l'orthophoniste 	<ul style="list-style-type: none"> - Initiative des professionnels ou de la famille - Rôle : être un thérapeute, choix de l'outil, installation - Prise en compte des capacités de l'enfant (bilans et collaboration avec les autres professionnels) 	<ul style="list-style-type: none"> - Initiative de l'équipe, parfois la famille - Permettre l'interaction - Permettre la reconnaissance, la construction de l'enfant - Importance de l'équipe - Rôle dans l'accessibilité de l'environnement, de l'outil - Prise en compte des capacités de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> - Initiative de l'équipe ou de la famille - Importance de l'équipe - Rôle : adapter ou mettre en place les outils, réadapter régulièrement, installation de l'enfant

D'après les ergothérapeutes interrogés, la mise en place de l'outil de CAA est à l'initiative, le plus souvent, de l'équipe. La demande émane parfois de la famille, orientée par des professionnels médicaux ou paramédicaux.

Pour tous les enquêtés, l'objectif de la CAA est de permettre à l'enfant d'interagir, de communiquer avec autrui. E3 ajoute qu'elle permet à l'enfant d'atteindre un certain niveau de reconnaissance, c'est-à-dire « *dire à l'enfant « oui, tu es là et tu existes »* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020), elle permet à l'enfant de se construire grâce à cette reconnaissance que lui donne l'autre.

Tous s'accordent sur l'importance du travail en équipe pour la mise en place de l'outil. Toutes les personnes interrogées reconnaissent le rôle de l'ergothérapeute dans l'installation de l'enfant. Trois d'entre eux estiment que l'ergothérapeute joue un rôle essentiel dans le choix de l'outil et dans l'accessibilité de celui-ci, en fonction des capacités de l'enfant.

2.3. L'outil de CAA

	E1	E2	E3	E4
Éléments clés	<ul style="list-style-type: none"> - Formée sur le terrain - Lien avec la famille essentiel (entretiens, explications) - Surtout des outils papier (pictogrammes) - Echanger avec autrui, se faire comprendre et comprendre l'autre 	<ul style="list-style-type: none"> - Formations professionnelles - Lien avec la famille essentiel pendant la mise en place. Pas assez de lien après la mise en place - Surtout des outils numériques - Modélisation essentielle - Association avec outils papiers et codes signés (multimodalité) - Offre la possibilité à l'enfant de s'exprimer par lui-même 	<ul style="list-style-type: none"> - Formée sur le terrain + formation - Lien avec la famille essentiel - Surtout des outils papiers avec pictogrammes ou photographies, gestes Makaton, contacteurs (multimodalité) - Individualisation, autonomie, faire ses propres choix et les exprimer, prendre des décisions - Nécessité d'une tierce personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de formation spécifique (modules) - Lien avec la famille essentiel (entretiens téléphoniques, rencontres, filme les séances) - Makaton et synthèses vocales (multimodalité) - S'exprimer, augmenter la participation sociale, exister, être moins passif

Tous les ergothérapeutes interviewés s'accordent sur l'importance du lien avec la famille, essentiel au bon déroulement de la prise en charge. E2 explique que la modélisation par l'entourage est nécessaire pour l'apprentissage de l'enfant. Trois d'entre eux estiment que la multimodalité des outils de CAA est nécessaire pour permettre à l'enfant de communiquer à

tout moment de la journée. Concernant l'apport de la CAA, il y a un consensus sur le fait qu'elle permet à l'enfant de mieux s'exprimer. E3 affirme que l'outil permet à l'enfant de s'individualiser, de prendre des décisions si une tierce personne lui en donne la possibilité. E4 ajoute que la CAA permet à l'enfant d'exister et d'augmenter sa participation sociale.

2.4. L'appropriation et le transfert des acquis (TA)

	E1	E2	E3	E4
Eléments clés	<ul style="list-style-type: none"> - Appropriation difficile, dépend de l'enfant - Pas de rôle spécifique dans l'appropriation - TA pas toujours facilité (participation non complète de l'entourage) - Pas de rôle spécifique dans le TA 	<ul style="list-style-type: none"> - Appropriation peut être longue et difficile (complexité de l'outil et famille) - Rôle : choisir le bon outil et installation - TA possible lorsque l'enfant est capable d'utiliser l'outil en séance 	<ul style="list-style-type: none"> - Appropriation dépend de l'outil - TA dépend des outils - Freins au TA : non- adhésion de la famille - Inclure la famille d'emblée (choix de l'outil) 	<ul style="list-style-type: none"> - Appropriation peut être longue et difficile (outil, capacités de l'enfant) - Rôle pour l'appropriation : donner le choix à l'enfant, modifier l'outil selon les envies/besoins - Rôle pour le TA : VAD, aménagement de l'environnement, expliquer l'intérêt - Freins au TA : non adhésion de l'enfant, de l'entourage

L'appropriation, selon tous les enquêtés, n'est pas immédiate et peut être longue et difficile car elle dépend de l'enfant, de ses capacités et de l'outil. Trois d'entre eux affirment que l'ergothérapeute a un rôle spécifique dans l'appropriation de l'outil par l'enfant : rôle dans le choix de l'outil, dans sa modification afin de l'adapter à l'enfant, dans l'installation.

Concernant le transfert des acquis, trois ergothérapeutes affirment qu'il peut être freiné par une non-adhésion de l'enfant : il ne s'est pas approprié l'outil et/ou ne le souhaite pas. Tous s'accordent sur la non-adhésion de l'entourage comme autre frein au transfert des acquis, d'où l'importance, selon E3, de l'inclure dès le choix de l'outil. E4 estime qu'il est essentiel d'expliquer l'intérêt de l'outil à l'entourage de l'enfant en effectuant des visites à domiciles (VAD).

2.5. L'outil de CAA et le développement du pouvoir d'agir (DPA)

	E1	E2	E3	E4
Eléments clés	<ul style="list-style-type: none"> - DPA dans l'établissement - Expression plus importante - Amélioration de l'autonomie - DPA en dehors de l'établissement dépend du TA 	<ul style="list-style-type: none"> - DPA de l'enfant - Faire des choix et les exprimer - Pas de pouvoir d'agir sans communication - Nécessite une bonne appropriation 	<ul style="list-style-type: none"> - DPA de l'enfant - Prendre des décisions - Faire des choix seul et les exprimer - Autonomie renforcée - Nécessite parfois une tierce personne 	<ul style="list-style-type: none"> - DPA non complet dans l'établissement - Freiné par les troubles cognitifs - DPA en dehors de l'établissement nécessite un TA - Progression plus grande dans le milieu de vie

L'ensemble des ergothérapeutes estime que l'outil de CAA permet à l'enfant de développer son pouvoir d'agir. L'autonomie est améliorée. Cependant, pour E3, accompagnant des enfants souffrant de polyhandicap, il nécessite parfois l'intervention d'une tierce personne. Pour E4, accompagnant également des enfants souffrant de polyhandicap, il ne peut être complet car peut être freiné par les troubles cognitifs souvent sévères des enfants. E2 affirme que, pour qu'il y ait développement du pouvoir d'agir, une bonne appropriation de l'outil par l'enfant est nécessaire. Pour E1, il nécessite un transfert des acquis suffisant.

Discussion

Différents résultats ont émané de l'analyse des entretiens effectuée précédemment. Nous allons donc les discuter au regard de la littérature et du cadre conceptuel préalablement réalisé. Nous traiterons, dans un premier temps, les données permettant de répondre à la première hypothèse puis la deuxième hypothèse en les validant ou les invalidant. La deuxième partie s'articulera autour des limites et des perspectives de cette recherche.

1. Retour sur les hypothèses

Au cours de cette recherche nous avons cherché à répondre à la problématique suivante : **En quoi la mise en place d'un outil de communication alternative et améliorée permet à l'ergothérapeute d'accompagner l'enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale dans le développement de son pouvoir d'agir ?**

Pour répondre à cette question, nous avons émis deux hypothèses :

1. L'appropriation de l'outil de CAA permet à l'enfant, accompagné par l'ergothérapeute, de développer des habiletés de communication transférables dans les activités de la vie quotidienne.
2. La mise en place de l'outil de CAA permet à l'enfant atteint de troubles de la communication d'intensifier son pouvoir sur les décisions qui influent son quotidien.

1.1. L'hypothèse 1 : l'appropriation de l'outil de CAA comme vecteur de l'expression de l'enfant et favorisant le transfert des acquis

À la suite de l'analyse des entretiens, une réponse positive semble apparaître pour cette première hypothèse.

En effet, les quatre ergothérapeutes s'entendent sur le fait que l'appropriation de l'outil permet à l'enfant de développer des habiletés de communication, même si celle-ci paraît parfois difficile du fait de la complexité de l'outil, de la non-adhésion de la famille. Ceci peut être mis en lien avec l'étude de Bourdon et al (2018) affirmant qu'une fois approprié par la personne, l'outil devient un instrument « *au service d'une activité pour penser, communiquer* ». L'enfant,

grâce à l'outil, s'exprime et communique avec plus de facilités. Les habiletés de communication sont donc développées, améliorées.

Pour trois enquêtés, l'ergothérapeute joue un rôle dans l'appropriation de l'outil par l'enfant : le choix et la modification de l'outil, son installation et celle de l'enfant ; mais il s'inscrit au sein d'une équipe interdisciplinaire. Ces résultats peuvent être reliés au cadre conceptuel dans lequel nous avons vu que l'accompagnement à la CAA était interdisciplinaire et dont un des objectifs était l'appropriation de l'outil par l'enfant. Cependant, le rôle de l'ergothérapeute dans l'apprentissage de l'outil et dans le renforcement du « point d'accès », selon Griffith et Addison (2017) (cf. 3.3.2, p29), de l'enfant n'a pas été évoqué par les personnes interrogées lors des entretiens, rôle pourtant mentionné dans la littérature scientifique et dans le cadre conceptuel. L'étude de Griffiths et Addison (2017) mentionnant le « point d'accès » est issue de la littérature étrangère, ce qui peut expliquer la différence avec les éléments obtenus lors des entretiens.

Trois ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que le transfert des acquis dépend de l'appropriation de l'outil par l'enfant. En effet, E2 affirme qu'un transfert des acquis n'est possible que lorsque l'enfant s'est approprié l'outil et est capable de l'utiliser en séance. De même, E3 et E4 affirment que l'un des freins au transfert des acquis peut être que l'enfant ne s'approprie pas l'outil. Il est donc nécessaire d'adapter l'outil pour qu'il convienne à l'enfant, à ses capacités et à ses besoins, et qu'il puisse se l'approprier avant de l'intégrer dans les activités de la vie quotidienne. E1 n'a pas mentionné l'appropriation comme facteur essentiel au transfert des acquis.

Le rôle de l'ergothérapeute dans le transfert des acquis a été défini dans le cadre conceptuel et démontré avec les entretiens : trois ergothérapeutes estiment qu'ils ont un rôle à jouer en incluant l'entourage et en effectuant des VAD, car « *là où l'enfant progresse le plus, c'est dans son milieu de vie, avec le transfert des acquis* » (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020). E1 n'a pas mentionné ce rôle, ce qui peut s'expliquer par le fait qu'E1 travaille exclusivement en équipe dans le cadre de la mise en place d'un outil de CAA et considère ne pas avoir de rôle spécifique.

Ainsi, grâce aux résultats, nous pouvons dire que si l'enfant s'approprie l'outil, il peut, accompagné de l'ergothérapeute, développer des habiletés de communication qui pourront être transférées dans les activités de la vie quotidienne. Même si d'autres facteurs pouvant freiner

ce processus entrent en jeu comme la participation de l'entourage ou l'outil en lui-même, **il est possible de valider la première hypothèse**, car appropriation et transfert des acquis sont liés.

1.2. L'hypothèse 2 : la CAA comme moyen favorisant l'expression des besoins vers le pouvoir d'agir

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le point suivant : l'outil de CAA peut permettre à l'enfant d'intensifier son pouvoir sur les décisions qui influent son quotidien. En effet, tous notent une amélioration du niveau d'expression des enfants et de leur autonomie. Nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, le pouvoir d'agir renvoie « *au renforcement de l'autonomie* » (Absil, Reginster et Vandoorne, 2018). Grâce à l'amélioration de leur autonomie, les enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale développent des compétences pour « *résoudre des problèmes et prendre des décisions de manière autonome* » (Absil, Reginster et Vandoorne, 2018). Ainsi, la mise en place d'un outil de CAA influe sur la prise de décision de l'enfant, sur sa capacité à prendre le pouvoir. De plus, d'après les résultats obtenus, l'outil de CAA permet à l'enfant d'exister, de s'individualiser, de faire des choix et de les exprimer seul. L'enfant a donc, grâce à la mise en place d'un outil de CAA, le pouvoir sur ses décisions.

Cependant, le développement du pouvoir d'agir grâce à l'outil de CAA est tout de même à nuancer. En effet, tous les ergothérapeutes estiment qu'il n'est pas systématique et nécessite différents éléments se révélant essentiels.

D'après E1, le développement du pouvoir d'agir nécessite un transfert des acquis permettant à l'enfant d'utiliser l'outil de CAA dans la vie quotidienne. Selon E2, il nécessite une appropriation suffisante.

E3 affirme que l'intervention d'une tierce personne est nécessaire : « *il [l'enfant] va avoir une place dans l'expression de ses choix mais encore faut-il qu'on lui laisse la possibilité* » (E3, communication personnelle [entretien téléphonique], 9 avril 2020). En effet, dans le cas d'enfants ayant des capacités motrices réduites et ne pouvant pas utiliser le pointage par exemple, l'utilisation d'outils papier nécessitera l'intervention d'une tierce personne. Cette dernière pointera les images pour l'enfant qui utilisera un code « oui/non » pour spécifier son accord. Dans ce cas, l'enfant, pour s'exprimer et notamment prendre le pouvoir sur les décisions

qui influent son quotidien, devra s'appuyer sur cette tierce personne. Nous pouvons donc nuancer en fonction des capacités motrices de l'enfant et surtout de l'outil de CAA utilisé. De plus, E2 estime qu'un outil numérique augmente le pouvoir sur les décisions car son utilisation ne nécessite pas forcément l'intervention d'une autre personne dès lors qu'il est installé. L'enfant peut s'exprimer sans avoir besoin de l'attention directe d'autrui. Il apparaît donc, à la suite de ces résultats, que le développement du pouvoir d'agir est intensifié lors de l'utilisation d'outils numériques, notamment dans le cas d'enfants ayant des troubles moteurs sévères, car l'intervention et l'attention directe d'une tierce personne n'est pas nécessairement indispensable.

De même, E4 nuance en affirmant que les troubles cognitifs parfois sévères présents chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et notamment de polyhandicap, peuvent freiner le développement du pouvoir d'agir. Elle précise que les enfants ne peuvent « *prendre totalement le contrôle* » du fait de ces troubles (E4, communication personnelle [entretien téléphonique], 23 avril 2020). Ce terme de « *contrôle* » rejoint la définition du pouvoir d'agir énoncée par Gibson (1991), dans laquelle il s'apparente à « *avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* ». Nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, les troubles cognitifs d'un enfant atteint de paralysie cérébrale peuvent limiter l'élaboration d'un message, ses capacités attentionnelles ou ses praxies rendant difficile l'initiation du geste (APF, 2009). Certains outils ne pourront donc être utilisés de manière optimale et l'expression des besoins vers le pouvoir d'agir se trouvera freiné.

Ainsi, la mise en place d'un outil de CAA peut permettre à l'enfant d'intensifier son pouvoir sur les décisions qui influent son quotidien mais pas de façon complète. L'hypothèse 2 ne peut donc être totalement validée car des facteurs sont essentiels à prendre en compte : **elle est donc invalidée.**

Pour conclure, nous pouvons mettre en évidence le lien existant entre les deux hypothèses. En effet, d'après les résultats obtenus, l'appropriation, le transfert des acquis et le développement du pouvoir d'agir sont liés et indissociables. L'appropriation de l'outil par l'enfant avec l'aide de l'ergothérapeute rend possible le transfert des acquis et ainsi l'utilisation efficiente dans les activités de la vie quotidienne. Grâce à cela, l'enfant peut s'individualiser et développer son pouvoir d'agir, en dehors des conditions exposées précédemment. Les deux hypothèses sont donc liées.

2. Limites, biais et perspectives de la recherche

Une première limite se trouve dans l'échantillonnage très restreint de cette recherche. En effet, quatre ergothérapeutes ont été interrogés : l'échantillon n'est pas représentatif de la population totale d'ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion. Il est donc impossible de généraliser les résultats obtenus, ils ne sont pas significatifs au regard de la population totale. Cet échantillonnage restreint s'explique tout d'abord par la courte durée de notre étude. Il s'explique également par le contexte sanitaire et notamment la période de confinement ayant eu pour conséquence la fermeture des établissements accueillant les enfants atteints de paralysie cérébrale. Ceci a rendu difficile le contact des ergothérapeutes que nous avons dû joindre par mail ou par les groupes dédiés aux mémoires en ergothérapie sur le réseau social Facebook.

Ensuite, trois ergothérapeutes interrogés exercent dans un établissement médico-social accueillant majoritairement des enfants souffrant de polyhandicap. Cette pathologie engendre des troubles qui peuvent être importants, notamment des troubles cognitifs parfois sévères. Ceux-ci entraînent des situations de handicap conséquentes, ce qui peut freiner le développement du pouvoir d'agir de l'enfant. La paralysie cérébrale est caractérisée par un large spectre d'expressions cliniques, allant d'un handicap léger avec peu de restrictions de participation à un handicap sévère entravant la plupart des activités de la vie quotidienne. Ceci peut complexifier la généralisation des résultats au regard de la population étudiée, à savoir les enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale.

De plus, les personnes interviewées se limitent aux ergothérapeutes, ce qui peut créer un biais dans l'étude. Les expériences d'autres professionnels comme les éducateurs spécialisés étant auprès des enfants dans les établissements ou encore les orthophonistes, mais également les expériences de l'entourage, auraient pu permettre d'obtenir des résultats plus précis quant à l'étendue du développement du pouvoir d'agir des enfants. Le lien avec la famille dans l'accompagnement pour la CAA a été peu traité dans le cadre conceptuel, lien pourtant indispensable d'après les expériences des ergothérapeutes interrogés. Ce lien essentiel est également abordé dans la littérature scientifique avec, par exemple, Sanchez (2009) utilisant le terme de « *co-thérapeutes* » pour définir le rôle des parents « *dans la résolution des difficultés avec leurs enfants* ». C'est ce qu'elle appelle la « *guidance parentale* » (Sanchez, 2009). L'entourage se révèle ainsi être un élément primordial dans la mise en place d'un outil de CAA

et notamment dans l'appropriation de l'outil par l'enfant et le transfert des acquis dans les activités de la vie quotidienne.

Dans cette recherche, nous avons décidé de ne pas cibler l'utilisation d'un outil de CAA mais au contraire d'englober tous types de CAA. L'analyse des différents discours a fait ressortir les éléments suivants :

- L'appropriation dépend de l'outil. Elle est plus facile et plus rapide lorsque l'outil utilisé est simple et répond à des questions fermées (par exemple, les codes « oui/non »).
- Les outils type contacteur ou synthèse vocale peuvent s'avérer être plus stimulants pour l'enfant du fait d'un retour vocal, appelé feedback. Le feedback auditif émanant de l'outil utilisé permet à l'enfant de prendre conscience de son action et de la réguler (Narciss, 2013, cité dans Farrié, 2016) : par exemple, dans le cas d'une synthèse vocale, le message définit par l'enfant est lu à haute voix, ce qui permet de se corriger si nécessaire. Ces outils peuvent également permettre à l'enfant de s'exprimer sans avoir l'attention directe d'autrui. Cela pourrait alors permettre de favoriser d'autant plus le développement du pouvoir d'agir de l'enfant.

Ainsi, cibler sur certains outils de CAA, et notamment les outils de type synthèse vocale, aurait pu permettre d'obtenir des résultats plus significatifs quant à l'appropriation de l'outil par l'enfant, au transfert des acquis dans la vie quotidienne et au développement du pouvoir d'agir de l'enfant.

Une limite est également à observer dans le cadre de l'analyse des discours des ergothérapeutes. En effet, la transcription des entretiens utilisée était la « *solution moyenne* » qui consistait à supprimer toutes les hésitations ou les redites afin d'analyser une transcription maniable et économique (Lejeune, 1980). La marge d'interprétation est donc non négligeable, ce qui représente un biais dans l'analyse des résultats et donc dans la recherche.

En dehors des réponses que nous avons pu apporter aux hypothèses, d'autres éléments se sont révélés importants à prendre en compte dans le cadre des perspectives de la recherche. En effet, trois ergothérapeutes ont évoqué la multimodalité des outils comme vecteur de l'expression de l'enfant. Cela concerne l'utilisation combinée de plusieurs outils de CAA. Selon Grove (1997), la communication est par essence multimodale : nous utilisons le langage oral mais également la communication non verbale. Il est donc nécessaire de conserver cette multimodalité dans le cadre de la CAA. Pour E2, « *il n'y a pas une méthode de communication qui convient dans toutes les circonstances* » (communication personnelle [entretien

téléphonique], 6 avril 2020). Il paraît donc nécessaire d'associer plusieurs types d'outil afin de permettre à l'enfant de pouvoir communiquer tout le temps : des pictogrammes papiers accessibles sur le fauteuil ou l'apprentissage de quelques gestes d'un code signé quand l'outil numérique n'est pas disponible, par exemple. Associée à une modélisation de la part de l'entourage, une multimodalité des outils de CAA permet ainsi d'offrir à l'enfant un « *bain de langage trilingue* » (Cataix-Nègre, 2010) comportant parole, signes et images. L'enfant aura donc à sa disposition plusieurs modèles différents afin d'exploiter le canal sensoriel le plus adapté pour lui (Cataix-Nègre, 2010). Cette multimodalité pourrait permettre à l'enfant de s'approprier de façon plus importante la CAA et le transfert des acquis serait ainsi plus aisé. De ce fait, une piste de recherche pourrait porter sur l'influence de la multimodalité des outils sur le développement du pouvoir d'agir des enfants atteints de troubles de la communication.

Conclusion

L'enfant, dès son plus jeune âge, est placé dans une situation de communication avec son entourage. Il développe alors des compétences socio-communicatives, primordiales pour son évolution dans ses différents milieux de vie et dans les différentes activités qui composent son quotidien. Pour certains enfants, et notamment les enfants souffrant de paralysie cérébrale, ce développement socio-communicatif peut être freiné, perturbant leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Ils peuvent ainsi présenter des restrictions de participation sociale, des difficultés à exprimer des choix, à prendre des décisions et le développement de leur pouvoir d'agir est diminué. Il est donc nécessaire, par de multiples outils de CAA et un accompagnement adapté, de pallier ces difficultés et d'améliorer leurs habiletés de communication.

Les ergothérapeutes, dont le rôle s'inscrit au sein d'une équipe interdisciplinaire, accompagnent ces enfants dans la mise en place d'un outil de CAA et notamment dans l'appropriation de l'outil par l'enfant. A la suite de cette recherche, celle-ci s'est révélée être primordiale pour l'acquisition d'habiletés de communication. Ces dernières, avec l'aide de l'ergothérapeute, pourront ainsi être transférées dans les activités de la vie quotidienne. Le transfert des acquis sera ainsi facilité par l'adhésion de l'entourage au projet de mise en place de l'outil de CAA.

La CAA est apparue comme un procédé nécessaire à l'expression des besoins des enfants atteints de paralysie cérébrale et souffrant de troubles de la communication. Les troubles cognitifs et moteurs parfois sévères inhérents à la paralysie cérébrale peuvent représenter un frein au développement complet du pouvoir d'agir. Ce dernier dépend également de l'outil de CAA utilisé et pourrait être d'autant plus favorisé par l'utilisation d'outils numériques tels que les synthèses vocales. Outre ces difficultés, l'outil de CAA se présente comme un moyen pour l'enfant d'exister, de s'individualiser, de faire des choix et de les exprimer. Ainsi, il permet le développement du pouvoir d'agir, mais de façon incomplète.

Ce travail d'initiation à la recherche a permis d'approfondir nos connaissances sur le sujet et a fait émerger des nouveaux concepts qui ont permis d'alimenter cette recherche et ainsi d'argumenter une réflexion d'un point de vue professionnel, notamment sur la notion de guidance parentale et de multimodalité des outils de CAA. Ces notions devront être prises en

compte dans le cadre de l'accompagnement d'enfants souffrant de troubles de la communication.

Cette recherche a également permis d'étudier l'impact de ces troubles dans les activités de la vie quotidienne et ainsi de nous rendre compte que l'utilisation de la CAA est essentielle pour ces enfants. Nous pouvons alors nous demander si, à la suite d'un transfert des acquis suffisant, la CAA pourrait permettre à ces enfants d'envisager un avenir social et professionnel. L'ergothérapeute, par des mises en situations d'activités de la vie quotidienne, pourrait-il accompagner l'enfant dans le développement de son pouvoir d'agir de façon durable permettant alors d'envisager une orientation professionnelle ? Cette réflexion pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude, dans la continuité de celle-ci, offrant la possibilité d'interroger de jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale.

Bibliographie

- Absil, G., Reginster, M., Vandoorne, C. (2018). Quelles places pour les jeunes dans les évaluations ? De la participation à l'empowerment. *La Santé en action*, (446), 21-23.
- Alexandre, A., Lefèvre, G., Paly, M., & Vauvillé, B. (2010). Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles, Belgique : Groupe DeBoeck.
- ANECAMSP. (2019). *Les CAMSP*. Consulté le 4 avril 2020, à l'adresse <http://anecamp.org/vous-aider-les-camp/>
- ANFE. (2019). *Définition*. Consulté le 25 novembre 2019, à l'adresse <https://www.anfe.fr/definition>
- ANFE. (2020). *Trouver un ergothérapeute*. Consulté le 24 avril 2020, à l'adresse <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/trouver-un-ergotherapeute>
- APF. (2009). Journée inter régionale sur l'Infirmité Motrice Cérébrale. Consulté le 4 avril 2020, à l'adresse http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/2009-05-15_CR_JNIMC_Chartres_Vd-2.pdf
- ARASAAC. (2019). *Quels sont les systèmes de communication améliorée et alternative existants ?*. Repéré à : www.arasaac.org/aac.php
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute | Legifrance. (s. d.). Consulté le 30 novembre 2019, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>
- Association Avenir Dysphasie Makaton. (s. d.). *Le Programme MAKATON*. Consulté le 4 mars 2020, à l'adresse <https://www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton>
- Association Enfant Différent. (2020). Un SESSAD ou Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile. Consulté le 4 avril 2020, à l'adresse <https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/sessad>

- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, la revue française de médecine générale*, 19(84), 142-145.
- Aupiais, B. (2014). Mise en place et utilisation des codes de communication chez de jeunes enfants paralysés cérébraux. *Contraste*, (39), 119-141. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-contraste-2014-1-page-119.htm>
- Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., Voléry, I. (2016). L'analyse qualitative en santé. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 167-185). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante---page-167.htm>
- Bérard, C. (2010). *La paralysie cérébrale de l'enfant. Guide de la consultation*. Montpellier, France : Sauramps médical.
- Berelson, B. (1978). Dans Ghiglione, R., Matalon, B., *Les Enquêtes Sociologiques*. Paris : A. Colin.
- Bessière, M. (2019). *Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton - Ministère des Solidarités et de la Santé*. Consulté le 7 avril 2020, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd36.pdf>
- Beukelman, D. R., Mirenda, P., Prudhon, E., & Valliet, E. (2017). *Communication alternative et améliorée: Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Paris, France : DeBoeck Supérieur.
- Bourdon P. et al. (2018). Le rôle de l'imitation dans l'appropriation des outils numériques chez les enfants avec autisme. Etudes de l'usage des tablettes tactiles en ULIS – école TED et IME. *Enfance*, (1), 147-168. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-enfance-2018-1-page-147.htm>
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3^e éd.). Ortho Edition.
- Bursztejn, C. (s. d.). *Modules transdisciplinaires. Module 3 - Maturation et vulnérabilité. Objectif 32 - Développement normal du langage et ses troubles*. Consulté le 30

novembre 2019, à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/08.modul_transdis_umvf-3.pdf

Caire, J. M., & Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé. Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. Paris, France : Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

Calvès, A.-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 4(200), 735-749. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-tiers-monde-2009-4-page-735.htm>

Cataix-Nègre, E. (2010). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : « Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA). *Rééducation orthophonique*, (241), 65-81. Consulté à l'adresse http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2010_ECN-BB_REEERGO.pdf

Cataix-Nègre, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, 3(3), 149-162. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-149.htm>

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement: Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. Paris : De Boeck Supérieur.

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communication alternative et améliorée. Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Paris : De Boeck Supérieur.

Cataix-Nègre, E. (2017). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*, (45), 203-223. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0203>

Centre De Ressources MultiHandicap (CRMH). (2010). *Communication améliorée et alternative*. Consulté à l'adresse [http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative\(1\).pdf](http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/communication-amelioree-et-alternative(1).pdf)

Centresociaux. (2015). « *Ils ne savent pas qu'ils savent* » - Rencontre publique avec Yann le Bossé. [YouTube]. Consulté le 24 janvier 2020, à l'adresse

https://www.youtube.com/watch?time_continue=16&v=f3dOEDL60P0&feature=emb_logo

Centresociaux. (2015). *Rencontre avec Yann Le Bossé 1/6 – Quelle différence entre « participation » et « pouvoir d’agir » ?*. [YouTube]. Consulté le 2 février 2020, à l’adresse <https://www.youtube.com/watch?v=r7CkvdLLmmw>

Clavreul, H. (2015). Vers une ergothérapie citoyenne et populaire. *ergOTHérapies*, (59), 69-80.

Clavreul, H. (2020). *Participation et justice occupationnelle*. Recueil inédit, Université de Rouen.

CNTRL. (s. d.). *ÉCHANTILLON : Définition de ÉCHANTILLON*. Consulté le 31 mars 2020, à l’adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9chantillon>

Code de l’éducation - Article L111-1 | Legifrance. (s.d.). Consulté le 12 janvier 2020, à l’adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000038904597&cidTexte=LEGITEXT000006071191&dateTexte=20190902>

Code de l’action sociale et des familles - Article L311-3 | Legifrance. (s. d.). Consulté le 20 mars 2020, à l’adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=96AEDAF1A790A05940EEF5C100A6C4AE.tplgfr32s_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000031727334&dateTexte=20200404&categorieLien=id#LEGIARTI000031727334

Coghamo. (s. d.). Consulté le 4 mars 2020, à l’adresse <http://www.coghamo.be>

Cultures&Santé. (2009). Dossier thématique, L’Empowerment. *Cultures&Santé*, (4)

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l’exercice de la profession d’orthophoniste | Legifrance. (s. d.). Consulté le 8 mars 2020, à l’adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

Définitions : Participation — *Dictionnaire de français Larousse*. (s. d.). Consulté 14 janvier 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/participation/58372?q=participation#58022>

Farrié, A. (2016). *Impact des sentiments d'auto-efficacité et du feedback métacognitif sur la recherche d'aide dans un environnement informatisé pour l'apprentissage humain* [mémoire, Université de Toulouse II]. ResearchGate. https://www.researchgate.net/publication/312214243_Impact_des_sentiments_d'auto-efficacite_et_du_feedback_metacognitif_sur_la_recherche_d'aide_dans_un_environnement_informatise_pour_l'apprentissage_humain

Favre, E. (2018). Les techniques de communication alternative ou augmentative (CAA). Consulté le 29 avril 2020, à l'adresse http://www.ch-levinatier.fr/documents/Images/Aide_a_la_communication_-_les_CAA.pdf

Ferland, F. (2003). *Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie* (3e édition). Montréal : les presses de l'université de Montréal

Filippi, M. (2013). Au-delà de l'autonomie, l'empowerment. *Le Sociographe*, 5(Hors-Série 6), 193-203. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2013-5-page-193.htm>

Fondation Paralysie Cérébrale. (2019). *La paralysie cérébrale, c'est quoi ?* [YouTube]. Consulté le 26 mai 2019, à l'adresse https://www.youtube.com/watch?reload=9&time_continue=54&v=MN_hgEOpWh0

Fougeyrollas, P. (1998). La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH. *Les cahiers du ctnerhi : handicap inadaptation*, (79-80), 85-103.

Gaonac'H, D., & Golder, C. (1995). *Manuel de psychologie pour l'enseignement*. Paris, France : Hachette Education.

- Girard, K., Miron, J.-M., Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d’agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d’intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62. <https://doi.org/10.7202/1026394ar>
- Griffiths, T., & Addison, A. (2017). Access to communication technology for children with cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 27(10), 470-475. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2017.06.005>
- Grosmaître, C. (2007). *La communication empêchée : Troubles de la parole chez la personne avec paralysie cérébrale infantile. Répercussions des moyens alternatifs de communication sur leur évolution*. Consulté le 30 décembre 2019, à l’adresse http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/APF_FORMATION_La_communication_empechee_791904640.pdf
- Heredia, J. (2019). *Méthodologie de recherche qualitative*. Recueil inédit, Université de Rouen.
- ISAAC FR. (s. d.). *Outils de communication alternative*. Consulté le 2 février 2020, à l’adresse <http://www.isaac-fr.org/outils/>
- Izard, M. H., & Nespoulous, R. (2012). *Expériences en ergothérapie : Vingt-cinquième série*. Montpellier, France : Sauramps Médical.
- Izard, M. H., & Nespoulous, R. (2014). *Expériences en ergothérapie : Vingt-septième série*. Montpellier, France : Sauramps Médical.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67-82. Consulté à l’adresse <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm>
- Lavarde, A.-M. (2008). Des objectifs de recherche à la logique de recherche. In *Guide méthodologique de la recherche en psychologie* (p. 59-78). Consulté à l’adresse <https://www.cairn.info/guide-methodologique-de-la-recherche-en-psychologie--9782804159047-page-59.htm>

Le Bossé, Y. (2005). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>

Les techniques d'analyse et d'interprétation [Thèse, Université de Lyon]. (2000). Consulté le 29 avril 2020, à l'adresse http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2000.dieng_sa&part=20748

Light, Drager. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. In *Augmentative and Alternative Communication* (Vol. 23, p. 204-216). https://aac.psu.edu/wp-content/uploads/2012/01/LightDrager2007_StateOfAACFutureDirections.pdf

Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance | Legifrance. (2019). Consulté le 22 décembre 2019, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038829065&categorieLien=id>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées | Legifrance. (2005). Consulté le 27 décembre 2019, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Loisy, C. (2001). *Le développement du langage*. Consulté le 21 février 2020, à l'adresse http://www.ac-grenoble.fr/savoie/mat/group_de/pdf/dev_lang.pdf

Lussier, F., Chevrier, E., & Gascon, L. (2017). *Neuropsychologie de l'enfant et de l'adolescent* (3^e éd.). Malakoff, France : Dunod.

Makdessi, Y., & Mordier, B. (2013). *Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010 - Ministère des Solidarités et de la Santé*. Consulté le 7 avril 2020, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat177.pdf>

- Marquez, C., & Dal-Pra, A.-L. (2008). *Infirmité Motrice Cérébrale (IMC). Vivre avec : les troubles cognitifs*. Paris, France : APF.
- Marret, S., Rondeau, S., & Vanhulle, C. (2016). *Physiopathologie de la paralysie cérébrale de l'enfant*. In Bases Scientifiques en Néonatalogie (p. 583-599).
- Martin, C. (2010). Hypothèse. In *Les 100 mots de la Sociologie* (p. 12-13). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Mazeau, M. (1997). *Dysphasies, troubles mnésiques, syndrome frontal chez l'enfant atteints de lésions cérébrales précoces*. Paris, France : Masson.
- Miller, G. (1956). *Langage et communication*. Presses universitaires de France.
- Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. (2019). *La loi pour une École de la confiance*. Consulté le 2 février 2020, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/cid143616/la-loi-pour-une-ecole-de-la-confiance.html>
- Meister, A. (1977). *La participation dans les associations*. Editions Broché.
- Meslin, C. (2018). *Les fonctions expressives*. Recueil inédit, Université de Rouen.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Nader-Grosbois, N. (2014). *Développement cognitif et communicatif du jeune enfant: Du normal au pathologique*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Nègre, E. (2008). Communication alternative : Une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2008.02.002>
- NormanDys, réseau de santé pédiatrique. (2015). *Les troubles du langage oral : Dépistage, diagnostic et aménagements scolaires*. Caen, France : Réseau Pédiatrique NormanDys.

- Parisse, C., & Mollier, R. (2008). *Le déficit de mémoire de travail chez les enfants dysphasiques est-il ou non spécifique du langage?* Consulté le 5 avril 2020, à l'adresse <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00353039/document>
- Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Poriel, G. (2019). Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. In *La participation ; quel construit pour quelle évaluation ? De l'analyse du concept à son évaluation* (p. 113-132). ANFE.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s. d.). *Le modèle*. Consulté le 11 janvier 2020, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Romski, M., & Sevcik, R. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention - Myths and Realities . *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185. Consulté à l'adresse https://depts.washington.edu/isei/iyc/romski_18_3.pdf
- Sanchez, A. (2009). La guidance parentale : un travail sur les compétences des parents. In *Le Journal des psychologues*, 265(2), p.51-54. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2009-2-page-51.htm>
- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante---page-86.htm>
- Simion, E. (2014). Augmentative and Alternative Communication – Support for People with Severe Speech Disorders. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 128, 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.121>
- Suc-Mella, M. (s. d.). *ABC de la Communication Alternative et Améliorée*. Consulté le 4 avril 2020, à l'adresse <http://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2018/10/ABC-de-la-CAA-ab%C3%A9c%C3%A9daire-CAApables.pdf>

The Merck Manual (2014). *Cerebral Palsy (CP), Syndromes*. Consulté le 15 février 2020, à l'adresse <https://www.merckmanuals.com/professional/pediatrics/neurologic-disorders-in-children/cerebral-palsy-cp-syndromes>

Tourette-Turgis, C. (2018). *Introduction À La Psychologie Du Développement : Du Bébé À L'adolescent (French Edition)* (4^e éd.). Malakoff, France : Dunod.

Truscelli, D. (2017). *Comprendre La Paralysie Cérébrale Et Les Troubles Associés : Évaluations Et Traitements (French Edition)* (2^e éd.). Paris, France : Elsevier.

United Cerebral Palsy of the Golden Gate. (2010). *Facts About Cerebral Palsy*. Consulté le 25 mars 2020, à l'adresse <http://ucpgg.org/resources/facts-about-cerebral-palsy/>

Weitzman, E. (1992). *Apprendre à parler avec plaisir*. Toronto, Canada : Hanen Centre.

WHO. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ?* Consulté le 23 mars 2020, à l'adresse http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf

Zheng, Y., & Xiaolin, Z. (2009). Executive control in language processing. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, (33), 1168-1177. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.03.003>

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Les atteintes neurologiques de la paralysie cérébrale	I
Annexe 2 : Les atteintes topographiques de la paralysie cérébrale	II
Annexe 3 : Gross Motor Function Classification System (GMFCS).....	III
Annexe 4 : L'échelle d'intelligibilité de Tardieu-Hansen.....	IV
Annexe 5 : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap	V
Annexe 6 : Guide d'entretien	VI

Annexe 1 : Les atteintes neurologiques de la paralysie cérébrale

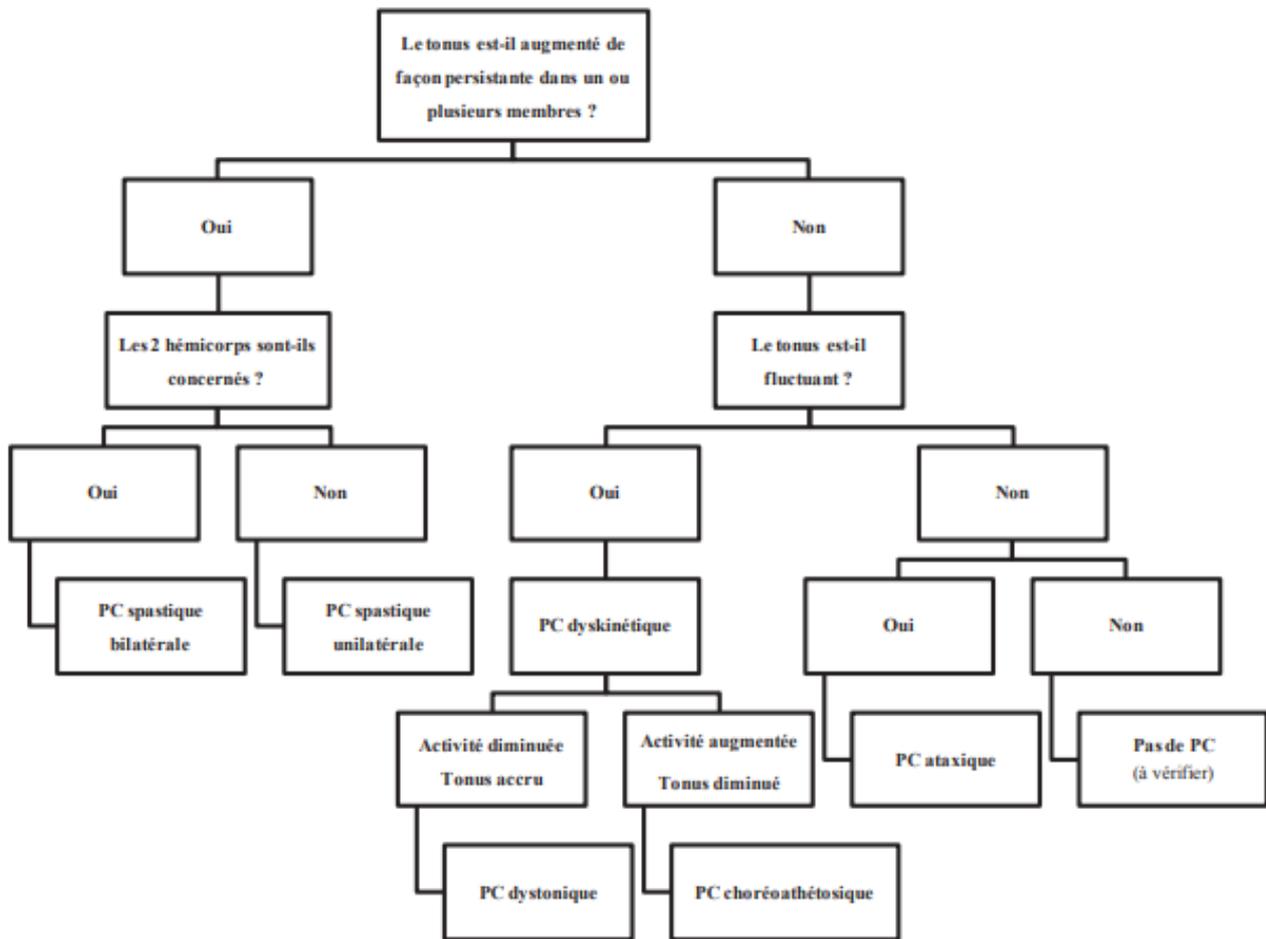


Image extraite de : Marret, Rondeau et Vahnulle (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitement (french edition)* (2^e ed.). Paris, France : Elsevier. (Chapitre 1)

Annexe 2 : Les atteintes topographiques de la paralysie cérébrale

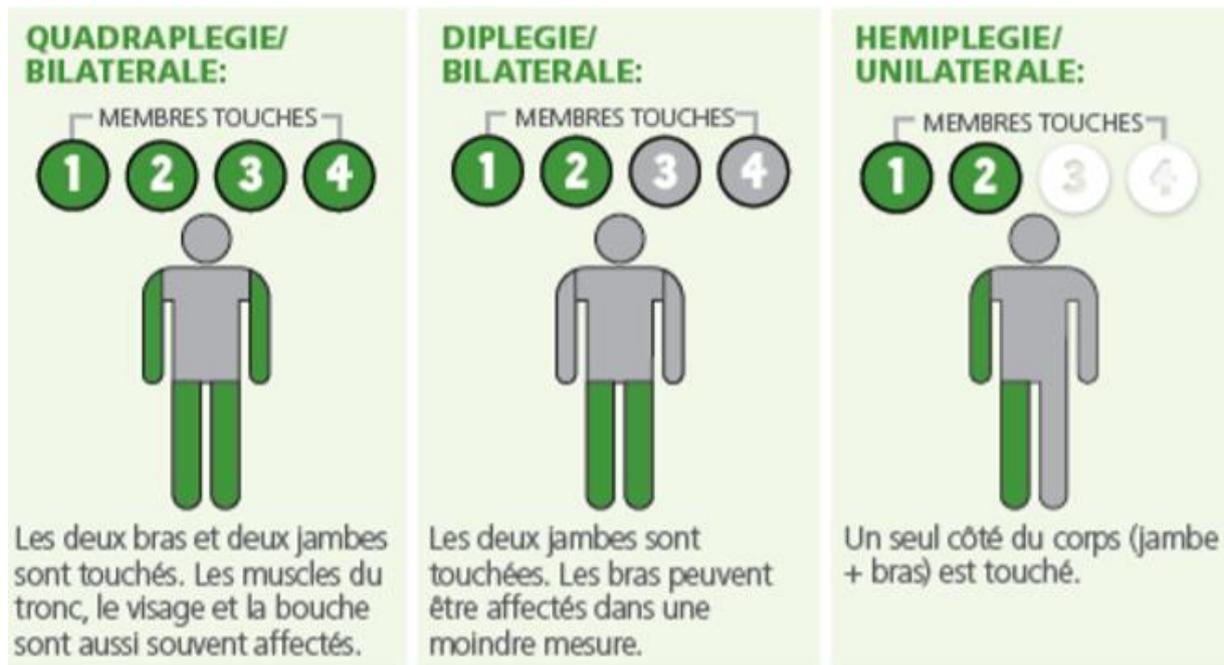


Image extraite du Dossier de Presse de Décembre 2017 émis par la Fondation Paralysie Cérébrale

<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/Dossier%20de%20presse%20La%20Fondation%20Paralysie%20Cérébrale%20VF%20-%20dec%202017.pdf>

Annexe 3 : Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

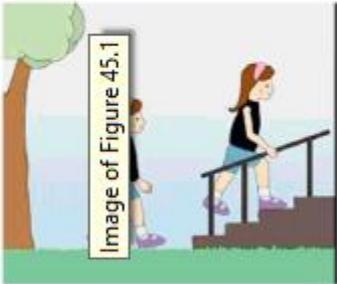
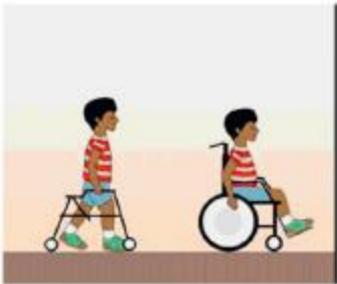
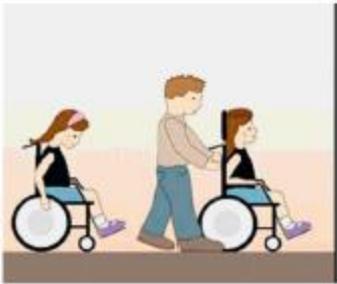
<p>Niveau I</p> <p>Marche sans limitation ; difficultés dans les activités motrices globales plus évoluées.</p> <p>Les enfants marchent en intérieur et extérieur et montent les escaliers sans difficultés. Les enfants réalisent des activités motrices globales telles que courir et sauter mais avec une vitesse, un équilibre altérés.</p>	
<p>Niveau II</p> <p>Marche sans aide technique ; difficultés pour la marche à l'extérieur et dans les lieux publics.</p> <p>Les enfants marchent en intérieur et extérieur et montent les escaliers en se tenant à une rampe amis, sont en difficulté lors des déplacements en terrains accidentés ou en pentes, ainsi que dans la foule ou les espaces restreints.</p>	
<p>Niveau III</p> <p>Marche avec aide technique ; difficultés pour la marche à l'extérieur et dans les lieux publics.</p> <p>Les enfants marchent en intérieur et extérieur sur terrain plat avec aide technique. Certains enfants peuvent monter les escaliers en se tenant à une rampe. Les enfants propulsent un fauteuil roulant manuel ou sont déplacés par une tierce personne pour les longues distances ou à l'extérieur en terrains accidentés.</p>	
<p>Niveau IV</p> <p>Déplacement autonome difficile ; les enfants sont déplacés par une tierce personne ou utilisent un fauteuil roulant électrique à l'extérieur.</p> <p>Les enfants peuvent marcher sur de courtes distances avec un cadre, mais se déplacent essentiellement en fauteuil roulant à la maison, à l'école et dans les lieux publics.</p>	
<p>Niveau V</p> <p>L'autonomie de déplacement est extrêmement limitée, même avec une aide technique.</p> <p>Les troubles moteurs limitent le contrôle volontaire des mouvements et la capacité des enfants à maintenir leur tête et leur tronc contre la pesanteur. Tous les aspects de la fonction motrice sont limités. Les enfants n'ont pas la possibilité d'un déplacement autonome et sont déplacés par une tierce personne.</p>	

Image extraite de : Marret, Rondeau et Vahnulle (2016). *Physiopathologie de la paralysie cérébrale de l'enfant*. In Bases Scientifiques en Néonatalogie (p. 583-599)

Annexe 4 : L'échelle d'intelligibilité de Tardieu-Hansen

Stades	Description
0	Absence totale de trouble.
I	Les troubles sont seulement perceptibles par les professionnels et non par le public.
II	Le trouble de la parole est évident pour tout le monde mais n'empêche pas l'intelligibilité complète.
III	Seul l'entourage comprend l'expression de l'enfant.
IV	La parole est absente ou totalement intelligible.

Données issues de : <https://www.orthoedition.com/DVD-IMC/pdf/Fiches%20Communication/Echelle%20d'intelligibilité.pdf>

**Annexe 5 : Modèle du Développement Humain – Processus de Production
du Handicap (MDH-PPH) bonifié – 2010**

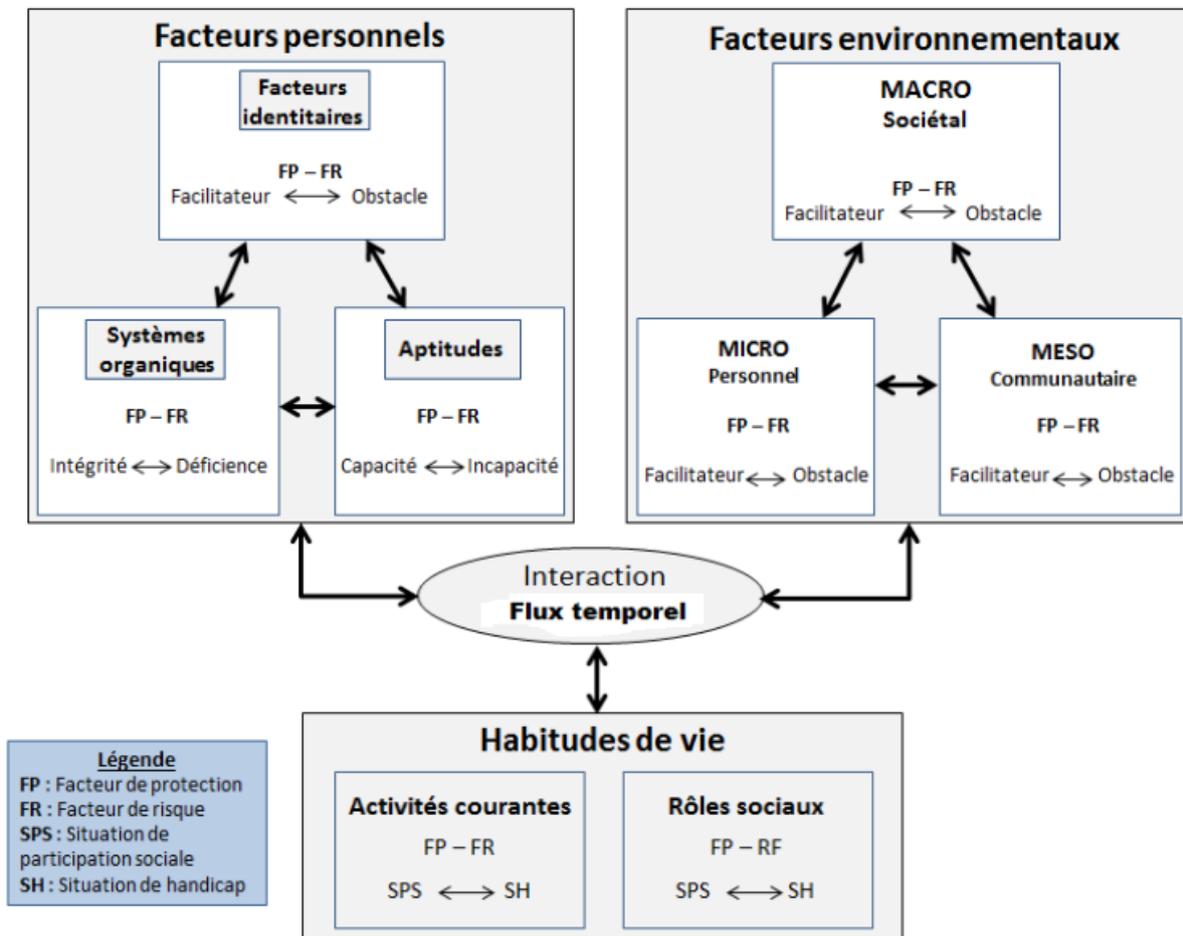


Image extraite de : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Annexe 6 : Guide d'entretien

Je suis Justine Déparois, étudiante en 3^e année à l'IFE de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à la communication chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et leur accompagnement en ergothérapie pour la mise en place d'un outil de CAA. L'objectif de cet entretien est de recueillir des éléments qui me permettront de confronter les données théoriques avec ce que font les ergothérapeutes sur le terrain. Je tiens à préciser que l'entretien sera confidentiel. Vous êtes libre de répondre ou non à une question, vous pouvez m'interrompre quand vous le souhaitez ou me poser des questions si vous avez besoin de plus d'informations. Avec votre accord l'entretien sera enregistré pour me permettre d'être plus attentive pendant l'entretien. Etes-vous d'accord que je vous enregistre ? Avant de commencer, avez-vous des questions sur le déroulé de l'entretien ?

NOTIONS ABORDEES	QUESTIONS (indicateurs)	PRECISIONS et/ou QUESTIONS DE RELANCE
Questions préalables	Pouvez-vous vous présenter professionnellement ? (Vérification du respect des critères d'inclusion)	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est votre métier ? • En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? • Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale ? • Dans quelles structures ?
	Avec quels professionnels travaillez-vous ? (Acteurs de l'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale)	
La population : le profil des enfants et leur accompagnement	Quel était le profil des enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale que vous avez accompagné ?	<ul style="list-style-type: none"> • Quel âge avaient-ils en moyenne ? (Intervalle d'âge) • Quels types de troubles de la communication avaient-ils ? • Quels étaient les problématiques rencontrées chez ces enfants ?
	Quels objectifs avez-vous lors d'une prise en charge pour un enfant atteint de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale ? Et comment faites-vous pour répondre à ces objectifs ? (Organisation de l'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale, actions de l'ergothérapeute)	
	Avez-vous déjà mis en place des outils de communication alternative et améliorée pour ces enfants ? (<i>Si l'ergo n'en a pas parlé dans la question précédente</i>) --> <i>transition avec la question suivante</i> (Vérification du respect des critères d'inclusion)	
	A l'initiative de quelle personne les mises en place des outils de CAA ont débuté ? (Initiative)	
	Selon vous, quels sont les objectifs de mise en place d'un outil de CAA ? (Organisation de l'accompagnement à la CAA, actions de l'ergothérapeute, acteurs de l'accompagnement)	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les principaux acteurs dans le processus de mise en place d'un outil de CAA ? Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans cette mise en place ? • Quels sont les objectifs spécifiques à l'ergothérapie dans cette mise en place ? • Quel autre professionnel intervient sur ces objectifs ? • Comment faites-vous du lien en dehors de la séance ?

L'outil de CAA	Avez-vous été formé à la CAA ? (Formation)	<p>SI OUI :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans quel cadre ? (Où, quand, à votre initiative ou proposition de votre établissement ?) <p>SI NON :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ressentez-vous la nécessité de l'être ? Pourquoi ?
	Dans quel cadre avez-vous mis en place ces outils de communication ?	<ul style="list-style-type: none"> • Quels étaient les objectifs de l'enfant et/ou de sa famille ? • Avez-vous été en lien avec la famille lors de la mise en place ? Ont-ils contribué à l'élaboration du contenu de l'outil de communication ? <p>Si oui, de quelle façon ?</p> <p>Si non, quels ont été les freins ? Pensez-vous qu'il aurait été nécessaire de les solliciter ?</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Pour combien d'enfants avez-vous mis en place ces outils ? (Expérience) • Quel type d'outil ? Quel moyen d'accès ? Y a-t-il une chronologie, un ordre d'utilisation des outils de CAA ? • Qu'est-ce-que l'outil de communication peut apporter à l'enfant selon vous ? (Apport de l'outil de CAA) 	
Appropriation et transfert des acquis	Avez-vous des retours de la famille sur l'utilisation des outils de communication ? (Lien avec l'entourage)	<p>SI OUI, lesquels ?</p> <p>SI NON, pourquoi à votre avis ?</p>
	L'enfant s'est-il approprié l'outil au domicile ? (H1)	<p>SI OUI, en quoi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'appropriation de l'outil ? (H1) <p>SI NON, pourquoi à votre avis ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quel serait le rôle de l'ergothérapeute dans l'appropriation de l'outil de CAA ? (H1)
	Peut-on parler d'un transfert des acquis dans la vie quotidienne de l'enfant ? (H1)	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est, selon vous, le rôle de l'ergothérapeute dans le transfert des acquis dans la vie quotidienne de ces enfants ? (H1) • Quels peuvent être les freins, les limites de ce transfert des acquis dans la vie quotidienne ?

	<p>Connaissez-vous le concept de pouvoir d'agir ?</p>	<p>SI OUI :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous le définir ? <p>SI NON :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon vous, qu'est-ce que cela pourrait être ? (<i>Je donne la définition si besoin</i>)
<p>Développement du pouvoir d'agir</p>	<p>Avec la mise en place d'un outil de CAA, pensez-vous que l'enfant a développé son pouvoir d'agir dans l'enceinte de l'établissement ? (H2) (Développement du pouvoir d'agir)</p>	<p>SI OUI :</p> <ul style="list-style-type: none"> • De quelle manière ? Pouvez-vous me donner les éléments, des exemples qui justifient votre réponse ? • Quels sont les bénéfices observés ? Y a-t-il des limitations observées ? • L'enfant utilise-t-il l'outil de CAA durant les activités dans l'établissement (par exemple lors du repas, en classe, lors des récréations) ? <p>Si oui, peut-on dire que l'enfant est plus autonome qu'avant la mise en place de l'outil ? Pensez-vous qu'une amélioration de l'autonomie de l'enfant peut permettre le développement de son pouvoir d'agir ? (H2) Si non, pourquoi à votre avis ? Pensez-vous qu'une amélioration de l'autonomie de l'enfant peut permettre le développement de son pouvoir d'agir ? (H2)</p> <p>SI NON :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pourquoi à votre avis ? • Pouvez-vous me donner les éléments, des exemples qui justifient votre réponse ? • Pensez-vous qu'il est possible que l'enfant ait développé son pouvoir d'agir en dehors de l'établissement ? Pourquoi ? <i>Si non, arrêt de l'entretien, passer à la conclusion.</i>
	<p>Selon vous, l'enfant a-t-il développé son pouvoir d'agir en dehors de l'établissement ? (H2) (Développement du pouvoir d'agir)</p>	<p>SI OUI :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous me donner les éléments qui montrent que l'enfant a développé son pouvoir d'agir en dehors de l'établissement ? • Quels sont les bénéfices observés ? <p>SI NON :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous donner les éléments qui justifient votre réponse ? Que feriez-vous pour remédier à cela ?
<p>Ouverture</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pensez-vous qu'un outil de CAA peut permettre à ces enfants d'envisager un avenir professionnel ? • Avez-vous d'autres choses à ajouter que nous n'avons pas abordées ? 	

Annexe 7 : Table des illustrations

Figure 1 : « Bonjour » (LSF) trouvée à l'adresse : http://www.calm-lsf.org/	25
Figure 2 : « Bonjour » (Makaton) trouvée à l'adresse : https://www.lesptitspouces.fr/p/makathon.html	26
Figure 3 : « Bonjour » (Co.G.Ha.Mo) trouvée à l'adresse : http://coghamo.be/	26
Figure 4 : Pictogrammes signifiant « Vouloir » (respectivement Bliss, Parler Picto et Arassac), trouvés à l'adresse : https://www.isaac-fr.org/type-outils/pictogrammes/	27

L'outil de CAA chez les enfants atteints de troubles de la communication consécutifs à une paralysie cérébrale : un moyen d'expression des besoins vers le développement du pouvoir d'agir ?

La communication est un élément central dans le développement d'un enfant, dont le processus de développement est lié à celui de la participation sociale amenant à utiliser le terme de « développement socio-communicatif ». Chez les enfants atteints de paralysie cérébrale, des troubles de la communication peuvent freiner leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Prendre des décisions, faire des choix devient alors difficile et le développement de leur pouvoir d'agir est altéré. Lorsque la communication est réduite, la CAA se présente comme un procédé alternatif à la communication. L'ergothérapeute, dans le cadre d'une collaboration interdisciplinaire, joue un rôle important dans le processus de mise en place d'un outil de CAA et dans son utilisation dans la vie quotidienne. En ce sens, des entretiens ont été menés auprès d'ergothérapeutes intégrant la mise en place de la CAA dans leur pratique. Les résultats montrent que l'appropriation de l'outil par l'enfant est nécessaire à l'acquisition d'habiletés de communication transférables dans la vie quotidienne. Ces outils ont un impact sur le développement du pouvoir d'agir de l'enfant mais cela va être dépendant d'autres facteurs comme une appropriation suffisante ou l'intervention d'une tierce personne dans les cas les plus sévères. Ces résultats ne sont pas significatifs au regard de la population mais permettent une démarche réflexive pour une pratique professionnelle future.

Mots clés : appropriation - communication alternative et améliorée (CAA) - développement du pouvoir d'agir - enfant - ergothérapie - paralysie cérébrale - transfert des acquis

AAC tools for children with communication disorders due to cerebral palsy: a way of expressing needs leading to empowerment?

Communication is a key element in the development of a child. Their developmental process is linked to social participation's, leading to use the term "socio-communicative development". Among children with cerebral palsy, communication disorders can stunt their independence in activities of daily living. Decision and choice making become difficult and their empowerment is impaired. In the case of impaired communication, AAC is presented as an alternative method of communication. Occupational therapists, as part of an interdisciplinary collaboration, play an important role in the process of setting up an AAC tool and in its use in everyday life. For this purpose, interviews were conducted with occupational therapists who integrate AAC in their practice. Results showed that the appropriation of the tool by children is necessary for the acquisition of transferable communication skills in everyday life. These tools had an impact on children's empowerment, but this would depend on other factors such as sufficient appropriation or, in the most severe cases, intervention of third party. These results were not significant regarding the entire population but are food for t thoughts for future professional occupational therapy practice.

Keywords: appropriation - augmentative and alternative communication (AAC) - cerebral palsy - children - empowerment - occupational therapy - transferable skills