



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve, 75020 Paris

Le partenariat entre parents et ergothérapeutes lors de la mise en place d'un outil de Communication Alternative Améliorée (CAA) chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12 ans.

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame VINCOURT Audrey.

Léa GERARDIN

Session Juin 2021

Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier ma maitre de mémoire, Audrey VINCOURT pour son accompagnement, sa disponibilité et sa réactivité ainsi que ses conseils et son soutien tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite également remercier l'ensemble des Ergothérapeutes Diplômé d'Etat (DE) qui ont été présent lors de mon parcours et particulièrement lors ce travail de recherche.

Merci aux ergothérapeutes ayant pris le temps de participer à mon enquête.

Merci aux jurys des soutenances blanches pour leurs remarques et leurs conseils.

Merci à mes tuteurs de stage pour m'avoir permis d'enrichir ma pratique.

Je remercie toute l'équipe pédagogique de l'ADERE (Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie) pour leur accompagnement et leur écoute durant cette formation.

Enfin, je tiens à remercier ma famille et mes amies pour leur soutien, leurs relectures et leur accompagnement tout au long de ces trois années de formation.

Table des matières

1	Introduction	3
2	Cadre conceptuel.....	5
2.1	La paralysie cérébrale	5
2.1.1	Epidémiologie	5
2.1.2	Définition	5
2.1.3	Etiologie	6
2.1.4	Classification	7
2.1.5	Les troubles associés	9
2.1.6	Les troubles de la communication.....	10
2.1.7	Parcours de soin des enfants paralysés cérébraux.....	11
2.2	Ergothérapie et Communication Alternative Améliorée (CAA).....	12
2.2.1	Ergothérapie : définition.....	12
2.2.2	La communication	13
2.2.3	La Communication Alternative Améliorée	15
2.2.4	Prise en charge pour la mise en place d'un outil de CAA	16
2.2.5	Intervention interdisciplinaire en CAA.....	18
2.3	Le partenariat avec les parents.....	19
2.3.1	La relation parents / professionnels de santé	19
2.3.2	La notion de « partenariat » entre parents / ergothérapeutes.....	20
2.3.3	Le partenariat avec les parents lors de la mise en place d'un outil de CAA	21
2.3.4	Les limites du partenariat	23
3	Cadre expérimental	24
3.1	Méthodologie d'enquête	24
3.1.1	Objectif de la recherche	24
3.1.2	Choix de la méthode de recherche.....	24
3.1.3	Choix de la population cible	25
3.1.4	Elaboration de l'outil de recherche	25
3.1.5	Modalités de passation des entretiens.....	26
3.2	Présentation et analyse des résultats de l'enquête	26
3.2.1	Présentation des ergothérapeutes.....	27

3.2.2	Le partenariat en ergothérapie	28
3.2.3	L'implication des parents pour la mise en place d'une CAA.....	29
3.2.4	Les bénéfices du partenariat avec les parents sur la CAA	32
3.2.5	Les difficultés liées aux partenariats avec les parents lors d'une CAA	34
3.2.6	Mise en place d'une CAA sans partenariat avec les parents	44
3.2.7	Les autres partenariats en CAA	45
3.3	Discussion.....	46
3.3.1	Analyse des résultats au regard du cadre conceptuel	46
3.3.2	Discussion par rapport à la question de recherche	51
3.3.3	Validité de l'hypothèse	52
3.3.4	Limites de l'étude	52
3.3.5	Ouvertures vers de nouvelles perspectives.....	53
4	Conclusion	55
5	Bibliographie	56
6	Annexes.....	I
	Annexe I : Guide d'entretien	II
	Annexe II : Retranscription de l'entretien E1	V
	Annexe III : Retranscription de l'entretien E5	XVIII

1 Introduction

A l'occasion d'un stage, j'ai pu suivre différentes prises en soin d'enfants atteints de paralysie cérébrale. J'ai accompagné tout particulièrement un petit garçon de quatre ans. Cette prise en charge a soulevé divers questionnements que j'ai voulu approfondir dans ce mémoire d'initiation à la recherche.

Ce petit garçon présente une tétraparésie spastique et dystonique et un retard de développement global avec un trouble de la communication. Il est pris en charge en hospitalisation de jour par une équipe pluridisciplinaire (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie et psychomotricité) et est scolarisé en petite section dans une maternelle dépendante du centre. L'ergothérapeute qui le prend en charge, en étroite collaboration avec son orthophoniste, a mis en place au petit garçon, une Communication Alternative Améliorée (CAA) : un classeur de communication pictographique, pour pallier à ses difficultés de communication.

Cette situation m'a permis de me rendre compte des difficultés rencontrées pour généraliser les acquis d'un enfant et donc d'intégrer la CAA dans la vie quotidienne de celui-ci. En effet, tous les interlocuteurs de l'enfant rentrent en jeu, que ce soit les autres professionnels de santé de la structure, son institutrice ou ses camarades à l'école ou encore sa famille avec ses parents et ses frères et sœurs à domicile. Ils ont chacun un rôle à jouer pour accompagner l'enfant à investir l'outil.

Cette réflexion m'a amené à m'interroger plus précisément sur l'implication des parents dans ce processus et a abouti à ma question de recherche : **En quoi le partenariat parents/ergothérapeutes peut-il avoir un impact sur la mise en place d'une Communication Alternative Améliorée (CAA) chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12ans ?**

Dans l'objectif de répondre à cette problématique, un cadre conceptuel a été établi dans un premier temps. Il définit les grands termes de la question de recherche, qui sont : la paralysie cérébrale, l'ergothérapie et la CAA, et le partenariat avec les parents. Dans un second temps, le cadre expérimental a été

exposé. Il se compose de la méthodologie d'enquête mise en place pour mener ma recherche. Ainsi que d'une discussion avec la présentation puis l'analyse des résultats en regard du cadre conceptuel, avec les éléments de réponse à la question de recherche qui me permettrons ou non de valider l'hypothèse, et pour finir avec les limites de l'étude et les nouvelles pistes de réflexion comme ouverture.

2 Cadre conceptuel

2.1 La paralysie cérébrale

2.1.1 Epidémiologie

La paralysie cérébrale ou « cerebral palsy » en anglais, est la première cause de handicap moteur chez l'enfant (Fondation paralysie cérébrale, 2017).

En effet, 17 millions de personnes sont affectées dans le monde au quotidien. (Fondation paralysie cérébrale, 2017). Elle touche depuis 20 ans, 2 à 3,5 nouveau-nés pour 1000 naissances. En France, 125 000 personnes sont affectées et chaque année, 1800 enfants s'y ajoutent, soit environ 4 naissances par jour. (Marret, Rondeau, et Vanhulle, 2017 ; Fondation paralysie cérébrale, 2017).

2.1.2 Définition

La paralysie cérébrale « désigne les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causé par des atteintes non progressives survenant au cours du développement sur le cerveau du fœtus, du nouveau-né et plus rarement du nourrisson. » (Marret, Rondeau, et Vanhulle, 2017, p. 5-6).

Les troubles de la fonction motrice et de la posture s'accompagnent généralement de troubles cognitifs et de troubles sensoriels (Fondation paralysie cérébrale, 2017). Les lésions sont acquises et stables, mais les troubles qui en sont la conséquence sont évolutifs tout au long de la vie du patient.

La paralysie cérébrale qui est un terme actuel regroupe deux anciens termes : Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) qui se différencie par la présence d'une déficience mentale (Fondation paralysie cérébrale, 2017). En effet, si la personne a un Quotient Intellectuel (QI) supérieur à 80, son intelligence est normale et on parle d'IMC. Si la personne a un QI compris entre 40 et 80, son intelligence est altérée et on parle d'IMOC. De plus, si le QI est

inférieur à 40, il y a une forte limitation de l'autonomie, on parle alors de polyhandicap pour ces personnes. C'est un terme toujours d'actualité. (Heran et Gastal, 2010)

2.1.3 *Etiologie*

Les causes de la paralysie cérébrale sont nombreuses et varient selon les différentes périodes de la grossesse : la période prénatale, périnatale / néonatale et postnatale.

- Les **causes prénatales** : Un accident vasculaire cérébral ou la survenue d'une maladie ou d'une infection pendant la grossesse telle que la rubéole ou la toxoplasmose.
- Les **causes périnatales / néonatales** : La principale cause de cette période est la prématurité du nouveau-né, qui équivaut à moins de 31 semaines de gestation. Les causes périnatales / néonatales peuvent être également associées à un poids de naissance inférieur à 1,5kg, à un accident vasculaire cérébral néonatal, à un accouchement difficile avec complication, à une anoxie ou encore à une inflammation / infection.
- Les **causes postnatales** : Elles représentent moins de 5% des causes potentielles. Ses causes sont majoritairement présentes chez les prématurés, car leurs conditions de vie changent subitement. Elles peuvent également s'associer à une maladie ou une infection chez le nourrisson comme une méningite.

(Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017 ; Fondation paralysie cérébrale, 2017 ; Sadowska, Sarecka-Hujar et Kopyta, 2020)

Selon la Fondation Paralysie Cérébrale (2017) pour 40% des nourrissons, aucune explication ne peut être donnée sur l'origine de leur paralysie cérébrale.

Ces différentes causes peuvent alors entraîner soit une hémorragie cérébrale soit une diminution de l'apport sanguin et de l'apport en oxygène. En conséquence,

cela provoque des lésions cérébrales irréversibles responsables de divers troubles. (Fondation paralysie cérébrale, 2017)

2.1.4 Classification

Selon Marret, Rondeau et Vanhulle (2017), la classification des paralysies cérébrales est réalisée en fonction de trois domaines : la symptomatologie neurologique prédominante, la topographie et la sévérité de l'atteinte.

Tout d'abord, il existe 4 grands types de formes de symptomatologie neurologique (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017) :

- Les **formes spastiques** : Elles sont représentées par une augmentation des contractions musculaires avec une hypertonie et des signes pyramidaux. Cela entraîne des difficultés dans le maintien d'une posture et la réalisation de mouvement.
- Les **formes dyskinétiques** : Elles se caractérisent par des mouvements involontaires, réguliers, non contrôlés et parfois stéréotypés, ainsi qu'un trouble du tonus musculaire.
- Les **formes mixtes** : Elles regroupent des symptômes spastiques et dyskinétiques.
- Les **formes ataxiques** : Elles se composent d'un syndrome cérébelleux et d'un trouble de la coordination motrice volontaire.

Ensuite, sur le plan topographique, il y a la quadriplégie qui touche les quatre membres, la diplégie qui touche les deux membres inférieurs et l'hémiplégie qui touche un hémicorps. Le pronostic de la marche dépend de la nature et de l'ampleur de l'atteinte mais aussi des possibilités de compensation, c'est-à-dire des aides à la marche. (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017)

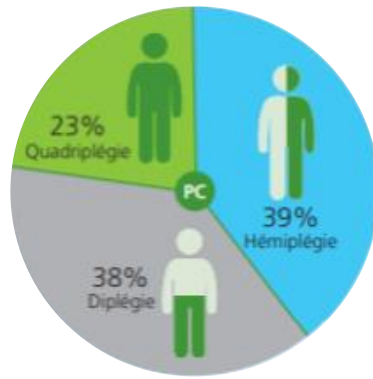


Figure 1 : Diagramme des atteintes motrices de la paralysie cérébrale en % selon la Fondation Paralysie Cérébrale (2017)

Enfin, la sévérité de l'atteinte se décline en 5 niveaux selon GMFCS (Gross motor function classification system). Cette classification se base sur les mouvements volontaires et surtout sur la station assise, les transferts et la mobilité de la personne. Le premier niveau correspond à une autonomie totale à la marche et le cinquième niveau correspond quant à lui à une totale dépendance, nécessitant un fauteuil roulant et une aide humaine pour se déplacer. (Marret, Rondeau et Vanhulle, 2017)

Selon la Fondation Paralysie Cérébrale (2017), 60% des paralyés cérébraux marchent de manière indépendante, 10% marchent avec une aide technique et 30% utilisent un fauteuil roulant.

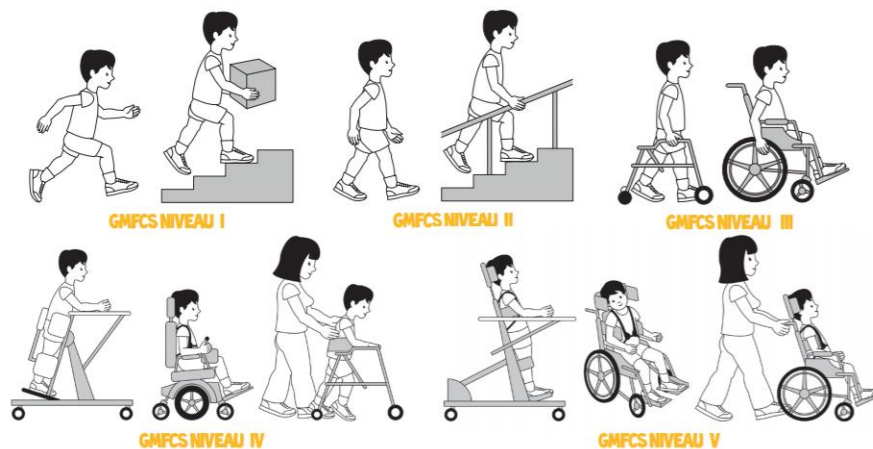


Figure 2 : Classification selon GMFCS (Fondation Paralysie Cérébrale, 2017)

2.1.5 Les troubles associés

Les troubles de la fonction motrice et de la posture peuvent s'accompagner d'un ou plusieurs troubles associés.

Les troubles associés les plus récurrents sont :

- **Les troubles cognitifs** : Ils touchent 40 à 65% des enfants atteints de paralysie cérébrale. Ces troubles ont des répercussions sur les activités de vie quotidienne, sur la qualité de vie et sur la prise en charge médicale et rééducative de l'enfant. (Sadowska, Sarecka-Hujar et Kopyta, 2020)
- **Les troubles sensoriels** : Ils se manifestent par des troubles visuels et auditifs (Leroy-Malherbe, 2017).
- **Les troubles du sommeil** : Ils se manifestent majoritairement par des troubles de l'endormissement pouvant être causés par de l'anxiété (Leroy-Malherbe, 2017).
- **Les troubles du comportement** : Ils sont étroitement liés à l'épilepsie et touchent 1 paralysés cérébraux sur 4 (Leroy-Malherbe, 2017 ; Fondation paralysie cérébrale, 2017).
- **L'épilepsie** : Elle touche 15 à 60% des enfants atteints de paralysie cérébrale. De manière générale, la première crise apparaît au cours des 5 premières années. Plus les troubles moteurs sont importants plus l'incidence de l'épilepsie est élevée. (Sadowska, Sarecka-Hujar et Kopyta, 2020)
- **Les troubles de la communication** (Voir 2.1.6)
- **Les autres troubles somatiques** : Les paralysés cérébraux peuvent également présenter des troubles respiratoires, des troubles digestifs et gastro-intestinaux, des états douloureux, des troubles musculo-squelettiques et des troubles urinaires (Svendsen, 2017). Ils sont très impactant au quotidien.



Figure 3 : Déficiences associées selon la Fondation Paralysie Cérébrale (2017)

2.1.6 Les troubles de la communication

Le trouble de la communication est un des troubles associés les plus fréquents chez les enfants présentant une paralysie cérébrale. En effet, ce trouble touche 1 enfant sur 2. Parmi ces enfants, 50% ne peuvent pas parler soit 1 paralysé cérébral sur 4. (Fondation paralysie cérébrale, 2017 ; Sadowska, Sarecka-Hujar et Kopyta, 2020)

Les deux troubles majeurs de la communication sont :

- La **dysphasie** : « Difficulté de la fonction du langage provoquée par des lésions des centres cérébraux » (Garnier et Delamare, 2017, p.288). Elle peut toucher l'expression, la compréhension ou les deux versants en même temps. Elle correspond à un trouble en développement de la structuration du langage, qui peut avoir des conséquences sur la communication au long terme. (Cataix Nègre, 2017)
- La **dysarthrie** : « Difficulté de la parole due à une paralysie ou à un spasme des organes de la phonation : langue, lèvres, voile du palais... » (Garnier et Delamare, 2017, p.284). Elle touche l'expression orale par une élocution compliquée. La compréhension orale et écrite ainsi que l'expression écrite sont quant à elles intactes. (Cataix Nègre, 2017)

2.1.7 Parcours de soin des enfants paralysés cérébraux

Le parcours de soin d'un enfant paralysé cérébral débute lors du dépistage. Il concerne les déficits sensoriels, moteurs et cognitifs (Demet, Vielh-benmeridja, Sinturel et Paysant, 2013).

Différents acteurs peuvent intervenir dans ce dépistage : la protection maternelle et infantile (PMI), la médecine scolaire, les centres médico-psychologiques (CMP), les centres médico-psychopédagogiques (CMPP) ou les services de médecine physique et de réadaptation pour enfants (Demet, Vielh-benmeridja, Sinturel et Paysant, 2013).

Il existe également les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) qui reçoivent des enfants de 0 à 6 ans. Ils ont pour objectifs principaux : « le dépistage précoce, la prévention, la guidance familiale et l'éducation spécialisée » (Demet, Vielh-benmeridja, Sinturel et Paysant, 2013, p196)

Les enfants présentant un handicap peuvent être ensuite pris en charge par différents établissements médico-sociaux, également appelés établissements d'éducation spéciale (Lazarelli, 2013). La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a pour rôle d'orienter les enfants sur les différents établissements ou services associés, selon les préconisations de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) (Lazarelli, 2013). Ils peuvent être également pris en charge par des professionnels libéraux.

Pour les enfants paralysés cérébraux, il existe les Instituts d'Education Motrice (IEM). Ce sont les principaux établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients moteurs. Ils accueillent des enfants de 3 à 20 ans en externat ou en internat et proposent une scolarisation dans l'établissement ou en milieu ordinaire (Samson, 2010). Les troubles moteurs de l'enfant ne justifient pas à eux seuls une prise en charge et une scolarisation en institution. Les troubles associés, les troubles des apprentissages ou encore une charge familiale trop importantes, sont des facteurs intervenant dans cette décision (Lazarelli, 2013).

Pour les enfants paralysés cérébraux qui ne nécessitent pas dans l'immédiat une prise en charge institutionnelle, il existe les Services d'Education Spéciale et

de Soins à Domicile (SESSAD). Ils accueillent des jeunes de 0 à 20 ans et permettent d'apporter les accompagnements spécifiques disponibles en institutions, aux enfants scolarisés en milieu ordinaire et vivant à domicile (Lazarelli, 2013). Ils sont spécialisés dans le suivi d'enfants ayant majoritairement des déficiences motrices, mentales, des troubles du comportement ou encore des troubles autistiques (Samson, 2010).

Ces établissements ou services associés offrent à l'enfant paralysés cérébral, « une prise en charge individualisée reposant sur les 3 axes suivants : thérapeutique, pédagogique et éducatif » (Lazarelli, 2013, p616). Différents professionnels médicaux et paramédicaux y interviennent comme les neuro-pédiatres, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les psychomotriciens, les orthoptistes, les psychologues, les éducateurs spécialisés, les éducateurs de jeunes enfants et les ergothérapeutes (Demet, Vielh-benmeridja, Sinturel et Paysant, 2013).

2.2 Ergothérapie et Communication Alternative Améliorée (CAA)

2.2.1 Ergothérapie : définition

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2019) définit l'ergothérapie comme étant une pratique paramédicale qui « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap ». Elle fait le lien entre la santé et les occupations d'un individu en prenant en compte la personne, l'environnement et l'activité dans son ensemble et en interaction (SIFEFF, 2019). L'objectif est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, 2019).

L'ergothérapeute est un professionnel du secteur sanitaire, médico-social et social (SIFEFF, 2019). Il travaille en pluridisciplinarité et s'adresse à diverses populations dont les enfants (Babot et Cornet, 2010). L'ergothérapeute a pour mission d'accompagner l'enfant et sa famille dans l'élaboration d'un projet de vie. Il va permettre d'améliorer l'indépendance et l'autonomie de l'enfant pour améliorer dans un second temps son bien-être et sa qualité de vie présente et future. (SIFEFF, 2019)

Communiquer est l'une des principales activités de la vie quotidienne que ce soit pour un adulte ou un enfant. Ceux qui présentent des troubles de la communication se retrouvent donc en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Nous pouvons relever dans le référentiel d'activités, issu de l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute : « Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale : [...] Mise en situation d'activités à visée thérapeutique en individuel ou en groupe, visant le développement des capacités motrices, sensorielles, cognitives, comportementales, d'interaction et de communication [...] utilisation d'activités liées aux soins personnels, à la mobilité, à la communication [...] mise en situation et entraînement dans des activités écologiques dans les lieux habituels de vie visant la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relations et interactions avec autrui, d'activités liées aux grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi, vie économique), de vie communautaire, sociale et civique » (Ministère de la santé et des sports, 2010) L'ergothérapeute a donc un rôle prépondérant dans la prise en charge de la communication. Il va permettre de favoriser l'autonomie et la participation sociale de l'enfant à travers la mise en place de CAA.

2.2.2 La communication

Selon Cataix Nègre (2017), la communication est un transfert d'informations de tous types et passant par n'importe quel moyen. La communication verbale, qui correspond au langage oral, écrit et aux signes, par exemple, est à différencier de la communication non verbale, qui elle correspond aux gestes, attitudes, mimiques et orientations du corps, par exemple.

Le langage et spécifiquement le langage oral est le vecteur de la communication le plus utilisé et le plus répandu dans l'espèce humaine (Cataix Nègre, 2017). La communication est à double sens : la phase expressive et réceptive de chaque interlocuteur est en jeu. (Cataix Nègre, 2017)

La communication s'acquiert en 5 étapes (Cataix Nègre, 2017). Le développement de celle-ci débute par la phase **pré-intentionnelle** qui correspond à une communication par le corps. Ensuite, vient la phase **intentionnelle mais non symbolique**, suivie du début du **symbolique** où l'enfant associe un sens aux mots. Le développement se poursuit par l'apparition de la **syntaxe et de la morphologie du langage parlé**, pour ensuite se finir avec l'acquisition de **capacité linguistique**.

Selon Aupiais (2014), le développement de la communication débute avant même la naissance de l'enfant, dès 7 mois de gestation. En effet, sur le versant réceptif de la communication, le bébé possède déjà une sensibilité aux sons. Après la naissance, en l'espace de 7 mois, le bébé devient actif sur le versant expressif de la communication avec les imitations et les babillages.

Selon Cataix Nègre (2017), il existe 4 grandes catégories de fonction de communication :

- **Information** : c'est par l'expression et la réception d'information de différentes formes que nous échangeons et communiquons.
- **Action** : la communication entraîne une ou des actions. Nous réfléchissons ensemble pour établir puis réaliser une action.
- **Relation** : la communication, l'échange d'informations permet de créer une relation entre deux personnes. Elle permet la gestion et le contrôle des relations.
- **Identité** : la communication permet d'exprimer notre identité, notre personnalité. Et inversement, notre identité peut se construire par les différentes communications que nous avons.

La prise en charge de la communication d'une personne a pour objectif de favoriser « le développement de soi, de la conscience de soi et de l'autre, un rétablissement identitaire, une présence à soi et aux autres et la participation sociale » (Cataix Nègre, 2013, p.150).

2.2.3 *La Communication Alternative Améliorée*

Selon Cataix Nègre (2017, p.16), la communication alternative et améliorée correspond à « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents ». La communication dite « alternative » a pour but de proposer des moyens de substitution lorsque le moyen naturel n'est pas suffisant. La communication « améliorée » quant à elle permet d'augmenter le langage oral lorsque celui-ci ne permet pas à lui tout seul de communiquer.

Les moyens de communication « humains », c'est-à-dire sans aides techniques correspondent par exemple aux gestes, à la parole, aux expressions du visage ou encore aux signes. Les moyens de communication « matériels » quant à eux correspondent par exemple aux outils (cahiers, classeurs, tableaux) composés de lettres, de mots, d'images, de pictogrammes ou encore aux outils technologiques tels que des logiciels sur des ordinateurs ou des applications sur des tablettes ou des téléphones. (Cataix Nègre, 2017)

La CAA est un moyen de compenser une absence ou une déficience du langage oral, pour faciliter la communication sous les deux versants (Cataix Nègre, 2017). Son objectif principal est de rendre la communication la plus fonctionnelle possible pour améliorer l'autonomie et élargir les cercles relationnels. Les cercles relationnels évoluent tout au long d'une vie et notamment lors de l'acquisition d'une CAA pour les enfants présentant des troubles de communication (Cataix Nègre, 2017). Le cercle 1 correspond à la famille et aux personnes qui vivent avec l'enfant, le numéro 2 aux amis, le 3 aux connaissances, le 4 aux professionnels que l'enfant peut rencontrer et le cercle 5 aux personnes avec qui l'enfant pourrait être amené à communiquer (Cataix Nègre, 2017).

Dans les années 70 à 80, la plupart des professionnels pensaient que pour mettre en place une CAA, des prérequis étaient nécessaires (AssistiveWare, 2021). L'enfant devait avoir des compétences cognitives, des capacités motrices (gestuelles) et praxiques, une appétence à communiquer, une capacité à choisir,

une compréhension de la fonction symbolique, et un « oui » et un « non » fiable (Aupiais, 2014). Aujourd'hui cette opinion a évolué. Les professionnels expriment « qu'aucune connaissance préalable n'est requise pour utiliser la CAA » (AssistiveWare, 2021). Les enfants peuvent acquérir les compétences nécessaires malgré leurs différents troubles par l'enseignement (AssistiveWare, 2021).

Cependant, différentes limites sont à prendre en compte selon Aupiais (2014). Tout d'abord, il faut tenir compte de la personnalité et des troubles de l'enfant. Comme expliqué ci-dessus, l'enfant peut avoir besoin de temps pour l'acquisition de compétences pour la mise en place d'un outil de CAA. La personnalité de l'entourage de l'enfant, comme les parents par exemple, est également un facteur qui peut influencer la mise en place d'une CAA. En effet, les parents peuvent être encourageants et / ou stimulants ou au contraire ils peuvent ne porter aucun intérêt à la communication de leur enfant.

Ensuite, il y a de nombreuses autres limites (Aupiais, 2014) :

- L'enfant doit avoir à sa disposition l'outil de CAA pour communiquer. Pour cela un intervenant doit lui installer à proximité, mais parfois par manque de temps ou par oubli, l'enfant n'y a pas accès.
- L'interlocuteur peut ne pas être au courant que l'enfant a un outil de communication. L'interlocuteur doit avoir du temps pour communiquer avec l'enfant, car parfois il doit intervenir sur l'outil pour communiquer avec lui.
- L'enfant peut se décourager lorsque la compréhension est difficile et que le message ne passe pas. La communication via un outil de CAA nécessite beaucoup d'attention et peut donc entraîner une fatigue chez l'enfant.

2.2.4 Prise en charge pour la mise en place d'un outil de CAA

Un outil de CAA est à la fois « fonctionnel » et « linguistique » et résulte d'un partenariat entre ergothérapeute et orthophoniste (Aupiais, 2014 ; Babot et Cornet, 2010)

Une évaluation motrice et ergonomique est réalisée par l'ergothérapeute pour la mise en place d'un outil de CAA. Les résultats de ses bilans vont permettre

à l'ergothérapeute de déterminer l'outil qui sera le plus adapté en fonction du positionnement de l'enfant, du moyen d'interaction avec l'outil (le plus rapide et le plus simple) et du quotidien de l'enfant. Un bilan praxique est réalisé par l'ergothérapeute afin de détecter d'éventuels troubles qui pourraient avoir un impact sur l'utilisation d'un outil. (Aupiais, 2014) L'ergothérapeute va aussi évaluer les habitudes de vie et l'environnement de l'enfant. Ils vont être importants pour la mise en place de la CAA afin de pouvoir adapter la pratique à l'enfant, en utilisant des sujets ou activités signifiantes pour lui, et à son environnement.

Le bilan linguistique est également important pour la mise en place d'un outil de CAA. L'orthophoniste évalue les modes de communication déjà existants et les capacités de l'enfant au niveau de la compréhension, de l'expression, du lexique et de la syntaxe avec des signes, des pictogrammes, des mots ou encore des phrases écrites (Aupiais, 2014). L'orthophoniste détermine le contenu de l'outil en fonction des capacités de l'enfant qui ressortent des évaluations et de son appétence à communiquer.

Parallèlement à ses deux principaux bilans, un bilan psychométrique est réalisé pour déterminer le niveau de développement de l'enfant, un bilan des fonctions sensorielles est également réalisé pour évaluer la vue et l'audition et, pour finir, une évaluation du niveau cognitif de l'enfant est réalisé (mémoire, attention et fonctions exécutives). (Aupiais, 2014)

Une fois l'outil mis en place, il y a l'étape de l'apprentissage. Selon Cataix Nègre (2017), l'apprentissage d'un outil de CAA doit se rapprocher au maximum de celui de la parole. L'apprentissage de la parole se réalise au quotidien avec tous les interlocuteurs que l'enfant rencontre. Celui de la CAA doit donc être aussi réalisé dans l'ensemble des contextes de communication de l'enfant, en séance d'ergothérapie et d'orthophonie mais aussi à la maison et à l'école par exemple. (Cataix Nègre, 2017) Cela correspond à une généralisation et à un transfert des apprentissages de l'enfant vers sa vie quotidienne. La généralisation correspondant à l'utilisation de stratégie apprise en situation thérapeutique, pour une même activité, dans un autre contexte de vie quotidienne (UQTR, 2021). Et le transfert

correspondant à l'utilisation de stratégie apprise, pour une autre activité similaire (UQTR, 2021).

De plus, d'après Cataix Nègre (2017, p.206) « on enseigne bien une langue que dans la mesure où on la maîtrise bien ». Si l'on rapproche cela à la CAA, cela signifie que les interlocuteurs doivent apprendre à utiliser l'outil pour pouvoir ensuite le transmettre à l'enfant et permettre un apprentissage dans des situations plus larges.

Pour accompagner la communication de l'enfant, nous allons tenir compte de son niveau de langage actuel et du niveau de langage attendu pour son âge. L'outil va être adapté en fonction de l'évolution de l'enfant. Il va utiliser le symbolique et la modélisation pour représenter des éléments ou des actions à travers des symboles et des pictogrammes. (Cataix Nègre, 2017)

2.2.5 Intervention interdisciplinaire en CAA

La CAA pour les paralysés cérébraux nécessite l'intervention d'une équipe de professionnels issus de plus d'une discipline (Beukelman, D.R. et Mirenda, P., 2017). L'interdisciplinarité est une pratique courante et indispensable en CAA. Elle correspond à un travail en collaboration entre chaque professionnel, en gardant leur rôle respectif. (Robillard, 2013)

Le partenariat entre les ergothérapeutes et les orthophonistes est central dans l'intervention interdisciplinaire en CAA. Il pourrait même être qualifié de transdisciplinaire de par leurs rôles étroitement liés et qui s'entrecroisent (Robillard, 2013). Ces deux thérapeutes travaillent également de manière interdisciplinaire avec les autres professionnels. En effet, dans le processus de généralisation et de transfert des acquis, l'ensemble des professionnels intervenant dans les structures médico-sociales, cité dans le 2.1.7, peuvent être amenés à utiliser la CAA avec l'enfant. Ils sont tous concernés à différents niveaux et contribuent à l'apprentissage de la CAA : médecins, soignants, rééducateurs et éducateurs, incluant les professionnels de l'enseignement lorsqu'il y a une école associée à l'établissement.

Les personnes extérieures aux structures ont également un rôle à prendre dans ce processus de généralisation et de transfert des acquis, et notamment la famille, parents et fratries, puisque ce sont les principaux interlocuteurs de l'enfant dans sa vie quotidienne.

Une maman d'une petite fille polyhandicapée a dit « Nous ne sommes qu'au début de notre aventure avec la CAA » (ISAAC Francophone). Cela montre bien que la mise en place d'une CAA se fait sur le long terme. L'automatisation de l'utilisation des outils de CAA prend du temps. Dans son témoignage elle exprime aussi son envie et son besoin d'être accompagnée et d'avoir des partenariats avec les professionnels, dont les ergothérapeutes. (ISAAC Francophone)

2.3 Le partenariat avec les parents

2.3.1 La relation parents / professionnels de santé

« La personne handicapée (enfant ou adulte), pour se construire et développer son autonomie, nécessite au quotidien l'implication de professionnels médicaux, paramédicaux et/ou médico-sociaux. » (Carton, 2013, p.256).

Depuis les 50 dernières années, selon De Barbot (2017), la relation entre les parents et les professionnels de santé a beaucoup évoluée.

- Dans les années 60, le monde médical contrôlait l'information. (Santinelli, 2010)
- Dans les années 80, la collaboration entre parents et professionnels autour d'un projet commun fait son apparition. La notion de « Co-thérapeute » est alors évoquée (Santinelli, 2010).
- Dans les années 90, les droits du patient sont mis en place avec notamment le droit d'accès au dossier et à l'information concernant le patient. De plus, la collaboration avec les familles a été ajoutée dans les missions des institutions. (Santinelli, 2010)

Au fil des années, les professionnels de santé ont commencé à se soucier de la souffrance des parents et de leur besoin d'être accompagnés (De Barbot, 2017). La révélation et l'acceptation du handicap de leur enfant est une première étape dans le parcours des parents. C'est également un moment décisif pour les relations futures avec les professionnels du milieu médicosocial (Carton, 2013). Les thérapeutes doivent accompagner les parents en leur redonnant de la sécurité, du temps, du réconfort et de la confiance pour transformer leur sentiment de colère, d'injustice et de culpabilité (De Barbot, 2017).

A chaque étape du parcours de soin de leur enfant, les parents doivent « découvrir, intégrer et accepter » (De Bardot, 2017). Ils doivent se reconstruire à chaque nouvelle annonce.

2.3.2 La notion de « partenariat » entre parents / ergothérapeutes

Pelchat et Lefebvre ont défini le partenariat comme étant « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant » (cité par Santinelli, 2010, p.84). Ils ont chacun un rôle qui est complémentaire pour l'autre : le professionnel apporte son savoir et les parents apportent leur savoir-être sur l'enfant. « Ma science n'est rien sans votre savoir-être de parents » (Carton, 2013, p.259).

Le professionnel doit créer une relation de confiance avec eux et revaloriser leurs capacités en tant que parents. Il est à l'écoute des besoins et des interrogations de la famille. Le partenariat s'entretient par des échanges réguliers via des rencontres formelles et informelles en physique ou à distance et parfois via « le carnet de communication » qui navigue entre les professionnels et la maison (Santinelli, 2010). Les objectifs thérapeutiques et l'intervention sont définis ensemble par des consensus. Cette mise en place de la relation prend du temps mais c'est un soutien important pour les parents lors du parcours de soin de leur enfant. (Santinelli, 2010). Le partenariat est complexe mais riche. (De Barbot, 2017)

Selon Santinelli (2010, p.83-84), « L'idée que le patient comprend sa situation et se montre assez compétent pour participer et prendre les décisions qui le concernent, est à la base de la pratique centrée sur le client, principe développé par les ergothérapeutes canadiens » Dans le cas d'un partenariat avec les parents, « le client » correspond à l'enfant et à ses parents. Ils représentent « une entité familiale » (Carton, 2013). Les parents ont donc un rôle important à prendre en ergothérapie pédiatrique.

En effet, les occupations quotidiennes d'un enfant sont majoritairement dépendantes des parents. Ce sont par les parents que les enfants apprennent et construisent leurs occupations que ce soit pour les soins personnels, la productivité et les loisirs. En ce qui concerne la santé, ce sont les parents qui ont le rôle de responsable légal de l'enfant.

2.3.3 Le partenariat avec les parents lors de la mise en place d'un outil de CAA

La prise en charge des troubles de la communication chez un enfant paralysé cérébral se fait souvent tardivement car la priorité des parents lors du diagnostic correspond aux troubles moteurs et particulièrement à la marche.

Les parents sont en quelque sorte « des experts » en ce qui concerne leur enfant. Ils connaissent leur enfant dans toutes les situations de la vie quotidienne et sont une source d'information importante pour les professionnels de santé. (De Barbot, 2017)

Ils peuvent tenir un rôle important dans la mise en place d'un outil de CAA. Lors de l'entretien initial, les parents fournissent des informations générales sur l'enfant puis sur la communication de l'enfant et les stratégies qu'il met en place pour exprimer un besoin ou une idée : « Comment échangez-vous avec votre enfant ? – Comment se fait-il comprendre lorsqu'il veut quelque chose ? – Pouvez-vous me décrire un exemple de situation concrète ? – Que comprend-il de ce qui l'entoure : mots, situations, etc. ; – Qui le comprend ? – Comment procédez-vous lorsque vous ne le comprenez pas ? – Existe-t-il des moments au cours desquels vous percevez son désarroi parce qu'il n'est pas parvenu à se faire comprendre ? »

(Aupiais, 2014, p.125) Ils apportent des informations sur des moments de vie que nous ne pouvons observer en tant que thérapeute lors d'une séance.

Ensuite, les parents peuvent participer à l'élaboration de l'outil en fournissant des photos de l'entourage de l'enfant pour le contenu de celui-ci. Ils sont également invités à enrichir le contenu de l'outil si l'enfant en exprime le besoin. (Aupiais, 2014)

Selon Aupiais (2014), certains parents sont réticents à la mise en place d'une CAA pour leur enfant. D'une part, car ils sont satisfaits de la communication non verbale qu'ils ont mise en place avec leur enfant, et ils ne voient donc pas l'utilité et la nécessité d'un outil de CAA. Et d'autre part, car ils ont peur que l'outil de CAA ralentisse ou empêche l'apparition du langage oral.

« Nous devons expliquer que le pronostic de parole étant incertain – en termes d'échéance et/ou de qualité – nous ne pouvons attendre ce développement au risque de voir se creuser un peu plus l'écart entre la compréhension et l'expression. » (Aupiais, 2014, p.129-130). Il faut montrer aux parents qu'il y a une différence entre répondre oui ou non aux propositions d'un interlocuteur et raconter ce que l'on souhaite. De plus, même après la mise en place de l'outil de CAA, l'enfant pourra toujours utiliser de façon très efficace ses moyens de communication habituels avec sa famille et uniquement avoir besoin d'utiliser la CAA avec les interlocuteurs moins proches (Beukelman, D.R. et Mirenda, P., 2017)

« Nous expliquons ensuite que non seulement la mise en place d'un outil alternatif ne risque pas de compromettre le développement potentiel de la parole, mais que la clinique nous a maintes fois démontré l'inverse. » (Aupiais, 2014, p.130). Au contraire, la CAA va stimuler la communication de l'enfant. Il se sentira compris et son appétence à communiquer ne va cesser de grandir.

Cela peut correspondre à une limite pour la mise en place d'une CAA en lien avec le partenariat.

2.3.4 *Les limites du partenariat*

La mise en place d'un partenariat avec les parents peut parfois rencontrer d'autres obstacles (Santinelli, 2010) :

- Le partenariat se met en place sur la durée et demande beaucoup de temps pour les professionnels et pour les parents : du temps pour échanger régulièrement, pour fournir aux parents les comptes rendus, pour trouver un consensus à chaque décision qui doit être prise. (Santinelli, 2010)
- Les modalités d'intervention imposées par les structures ne permettent pas toujours une implication des parents à rôles égaux avec le thérapeute. Cela dépend du lieu d'intervention et de la structure qui nous imposent un certain cadre. (Santinelli, 2010)
- Le contexte familial et les facteurs personnels, culturels ou socio-économiques de la famille peuvent être une difficulté pour la mise en place d'un partenariat. Les parents sont tous différents et ont des souhaits d'implication à différents niveaux. La situation du parent vis-à-vis du handicap de leur enfant rentre aussi en jeu. (Santinelli, 2010)
- Le comportement des parents et des professionnels de santé. Les parents peuvent être réticents à laisser une équipe s'occuper de leur enfant car c'est pour eux un sentiment d'échec dans leur éducation. Le comportement des parents peut également fluctuer selon si le choix de la structure leur est propre ou s'il leur a été imposé. Les professionnels de santé quant à eux peuvent ne pas accepter les intrusions parfois trop importantes des parents. Tous ces critères peuvent générer des tensions et compromettre les possibles partenariats. (Carton, 2013)

3 Cadre expérimental

3.1 Méthodologie d'enquête

3.1.1 *Objectif de la recherche*

L'objectif de cette recherche est de déterminer les différents impacts, tant positifs que négatifs, que peut avoir le partenariat entre parents et ergothérapeutes dans la mise en place d'une CAA chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12 ans.

A la suite de mes nombreuses recherches et réflexions, j'ai émis l'hypothèse suivante « **Le partenariat parents/ergothérapeutes facilite la mise en place d'un outil de CAA, mais il peut faire face à diverses difficultés.** »

Cette enquête va pouvoir me permettre de répondre à ma question de recherche « **En quoi le partenariat parents/ergothérapeutes peut-il avoir un impact sur la mise en place d'une Communication Alternative Améliorée (CAA) chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12ans ?** » et également de valider ou non mon hypothèse.

3.1.2 *Choix de la méthode de recherche*

Pour la réalisation de mon enquête, j'ai choisi l'entretien semi-directif individuel afin de réaliser une enquête qualitative et non quantitative. « L'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie. » (Tétreault, 2014, p. 215). En effet, l'entretien permet d'être au plus près de la pratique professionnelle en obtenant des réponses spontanées, détaillées et précises. Il y a une grande richesse au niveau des données recueillies.

Cependant, comme tout outil d'évaluation, l'entretien présente des limites. J'ai dû me restreindre dans le nombre d'entretiens que je souhaitais réaliser. En effet, la passation, la retranscription et l'analyse d'un entretien demande beaucoup de temps. Je me suis donc limitée à 5 entretiens. Ensuite, on peut remettre en cause

la fiabilité des réponses aux entretiens puisqu'elle se base sur le point de vue des ergothérapeutes et sur leur expérience. Les réponses ne sont donc pas forcément objectives.

3.1.3 Choix de la population cible

Des critères d'inclusion ont été déterminés pour favoriser la représentation de la population cible. L'enquête s'adresse à des ergothérapeutes :

- Qui ont mis en place un outil de Communication Alternative Améliorée auprès d'enfants paralysés cérébraux de 6 à 12 ans.
- Et qui ont travaillé en partenariat avec les parents pour la mise en place de la CAA.

3.1.4 Elaboration de l'outil de recherche

Afin de mener à bien ces entretiens, j'ai tout d'abord élaboré un guide d'entretien (Cf. : Annexe 1). Il a pour but de structurer les échanges tout en laissant une certaine liberté.

Il se compose de différents points :

- Ma présentation
- Une présentation des modalités et de la thématique de l'entretien
- Les considérations éthiques : le recueil d'un consentement oral pour l'enregistrement, la retranscription et l'utilisation potentielle des informations, qui resteront anonymes (Tétreault, 2014, p. 215)
- Questions pour contextualiser la pratique de l'ergothérapeute
- Questions ouvertes et fermées en lien avec ma thématique
- Questions de relance plus précises et moins ouvertes pour approfondir
- Conclusion

Les différentes questions suivent un ordre logique passant du partenariat de manière général au partenariat avec les parents dans la mise en place d'une CAA, puis aux questions permettant de faire ressortir l'impact de ce partenariat.

J'ai choisi de ne pas transmettre mon guide d'entretien aux ergothérapeutes interrogés, ni d'évoquer ma question de recherche afin de ne pas orienter leurs réponses. Ils ont cependant été transmis à l'ergothérapeute E5 (Voir 3.2.1), après demande, pour pouvoir choisir parmi les nombreuses sollicitations qu'il avait reçues.

3.1.5 Modalités de passation des entretiens

Après avoir établi le guide d'entretien, j'ai recherché des ergothérapeutes répondant à ma population cible et volontaire pour participer à un entretien.

Dans un premier temps, j'ai contacté par mail, ma tutrice de stage, où est issu ma situation de départ. Elle m'a transmis 5 contacts d'ergothérapeutes exerçant au sein d'IEM. J'ai ensuite posté une publication sur le groupe Facebook « mémoire ergothérapie » et je me suis renseignée auprès d'étudiants en ergothérapie, de ma maitre de mémoire et d'autres tuteurs de stage, afin d'obtenir le nom de structures avec potentiellement ma population cible. J'ai ensuite récupéré les coordonnées sur leur site internet ou auprès des fiches de stage de mon école. J'ai au total contacté 28 personnes travaillant dans 22 lieux pédiatriques.

Les entretiens ont été réalisés par visioconférence ou par téléphone, du fait de la crise sanitaire et de la distance. D'après l'étude de Sturges et Hanrahan de 2004 (dans Tétreault, 2014), cela n'altère pas la qualité des résultats. La durée des entretiens va de 25 à 50 minutes.

3.2 Présentation et analyse des résultats de l'enquête

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits à l'écrit dans leur intégralité au plus proche des dires des ergothérapeutes. Une analyse par thématique a été réalisée.

3.2.1 Présentation des ergothérapeutes

5 ergothérapeutes ont répondu positivement à ma demande d'entretien et ont donc participé à mon enquête. Ils seront chacun nommés E1, E2, E3, E4 et E5 afin de respecter leur anonymat.

	E1	E2	E3	E4	E5
Date d'obtention du diplôme d'ergothérapie	2017	2020	2007	1980 Retraite: 2021	2014
Lieu d'exercice	IEM Depuis 2017	IEM Depuis 2019	IEM Depuis 2007	Hôpital – Unité informatique thérapeutique - Service des pathologies neurologiques congénitales	Cabinet libéral
Pourcentage de paralysés cérébraux dans leur prise en soin	Gros pourcentage	80%	85%	80 à 90%	50%
Présence de la CAA dans leur pratique	Début	Début	Début	Début	Début

Tableau 1 : Présentation des ergothérapeutes

On constate que 60% des ergothérapeutes interrogés travaillent en IEM et cela depuis l'obtention de leur diplôme d'état d'ergothérapie. E2 et E4 travaillent dans la même structure. Concernant le parcours professionnel d'E4, il a exercé auprès d'enfants et d'adultes présentant une paralysie cérébrale majoritairement, ainsi que d'autres pathologies. Son dernier poste était dans une unité informatique thérapeutique et dans un service de pathologie neurologique congénitale en milieu hospitalier. Il est aujourd'hui à la retraite depuis début 2021. L'ergothérapeute E5 est le seul à travailler en cabinet libéral.

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, les paralysés cérébraux représentent une grande majorité des prises en soin : 80% pour E2, 85% pour E3 et pouvant aller jusqu'à 90% pour E4. Pour E5, le pourcentage est moins important mais représente quand même la moitié de ses prises en charge.

Ils ont intégré tous les cinq la CAA dès le début de leur pratique. E4 a « *participé au début de la mise en place des outils de CAA, que ce soit papier ou électronique* ». Pour E2 et E3, une sensibilisation à la CAA a débuté dès leurs stages, pendant leur formation. Pour E5, cela a même débuté avant sa formation en ergothérapie, lorsqu'il accompagnait des enfants porteurs de handicap pour l'activité physique adaptée. E1 précise que la CAA « *est incontournable* » dans l'IEM ou il travaille. Le niveau d'expérience des personnes interrogées est hétérogène. Pour E1, E3, E4 et E5, plusieurs outils de CAA ont été mis en place, tandis que pour E2 la mise en place de ces outils est actuellement en cours.

3.2.2 Le partenariat en ergothérapie

Pour commencer, les cinq ergothérapeutes ont chacun soumis leur propre définition du partenariat. Elles sont plus ou moins détaillées et se rapprochent les unes des autres par des notions similaires.

Selon E3, le partenariat concerne « *plusieurs personnes, de professions différentes, de sphères différentes, que ce soit la famille, les associations, les revendeurs, les professionnels de santé, les enseignants* ». Il correspond à « *toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant, qui travaillent sur un même projet* ». La définition d'E2 s'en rapproche énormément puisque pour lui « *c'est vraiment quelque chose où on travaille ensemble dans un but commun* ». E4 explique que le partenariat de manière générale est « *un échange entre les savoirs, les besoins de chacun, les savoir-faire, les savoir-être [...] jusqu'à bien évaluer ce qui marche, ce qui ne marche pas, confronter ses idées, les idées de chacun* ».

E1 exprime que « *c'est une évidence en ergothérapie qu'on ne peut travailler sans la famille* ». Pour E5, le partenariat avec les familles consiste « *à les mettre à la même hauteur* ». Il considère « *leurs avis, leurs besoins, leurs objectifs* » aussi important que les siens. Il a « *beaucoup d'attente envers eux* », il a « *besoin d'eux* » puisque « *ce sont les professionnels de leur enfant* ».

Les ergothérapeutes interrogés sont tous unanimes à ce sujet : **le partenariat avec les parents à une grande importance** dans les prises en charges ergothérapiques. Pour E3 cela est « *primordial* », quant à E5 « *c'est la*

base » de sa pratique. Il ne conçoit pas sa pratique « *sans partenariat avec les familles, c'est juste indispensable, quels que soit les objectifs qu'on travaille, quel que soit ce qu'on fait c'est 100% avec les parents, ou avec l'aidant proche, l'aidant naturel de l'enfant* ».

E4 explique que « *le parent est un des acteurs essentiels si on veut que la rééducation ou l'éducation soit généralisée et utile à l'enfant* ». Dans les dires d'E2, cette notion de généralisation ressort également, car l'outil est utilisé avec l'enfant « *sur des temps relativement courts* » et ce lien avec les parents permet d'utiliser l'outil à la maison, « *d'avoir un suivi des parents au sein du domicile* ».

E1 souligne que le partenariat a « *dans la théorie une très très grande importance* » mais « *dans la pratique ce n'est pas toujours facile [...] il y a la réalité du terrain* ». De manière générale, E1 ne réalise pas de partenariat systématiquement avec tous les enfants pris en charge mais « *dans le cadre de la CAA, on va aller plus vers eux pour créer ce partenariat* ».

3.2.3 L'implication des parents pour la mise en place d'une CAA

Par la suite, j'ai voulu m'intéresser à quand et comment est-ce que les ergothérapeutes impliquaient les parents dans la mise en place d'une CAA.

Quatre ergothérapeutes sur 5 ont répondu que **les parents sont présents dès le début et à toutes les étapes de la mise en place d'une CAA** : E1 « *on leur en parle tout de suite* », E2 « *c'est tout le temps [...] les parents sont dès le début présents* », E4 « *dès le début* » et E5 « *à toutes les étapes [...] j'aborde très très rapidement ce sujet-là même avec des tout petits* ». E1 précise que « *après ça dépend vraiment de comment c'est accueilli* »

E5 explique qu'il « *accorde une très très grande importance au fait qu'ils puissent être impliqué dans l'ensemble du processus autour de la CAA, que ce soit la décision, la mise en place, le choix de l'outil, toutes ses choses-là* ». E4 et E5 détaillent davantage les différentes étapes d'implication des parents. Dès qu'E5 « *identifie qu'il va potentiellement y avoir des besoins* », il accompagne les parents à mener une réflexion autour de cette communication « *Pourquoi c'est important de donner un accès à la communication alternative ? Est-ce que par la suite ça va*

contribuer au développement de l'enfant d'une manière générale, que ce soit pour le langage, pour le cognitif ou pour les acquisitions scolaires ? ». Ensuite, E4 et E5 évoquent l'implication des parents dans le processus d'évaluation. E5 précise que « *les parents sont indispensables* » et que l'évaluation se base « *sur l'entretien, sur l'observation de l'enfant dans son milieu naturel et, questionner sur comment il communique à la maison* ». E4 et E5 parlent tous deux de la fixation conjointe des objectifs avec les parents. E5 précise qu'il faut faire « *de la guidance parentale, du coaching, il faut réussir à les amener à réfléchir eux-mêmes [...] plus ils identifient eux-mêmes leurs besoins, plus ils fixent eux-mêmes leurs objectifs, plus derrière ils seront investis* » E5 ajoute qu'il implique également les parents dans les « *décisions par rapport à ses outils* ».

E2 quant à lui parle de deux grandes étapes d'implication des parents. La première correspond à « *l'étape au niveau financier* » et la deuxième correspond au temps où l'enfant se sera approprié l'outil et où il faudra impliquer les parents pour qu'ensuite l'enfant puisse « *l'utiliser au quotidien et au domicile* ».

Dans ce processus d'implication des parents, tous les ergothérapeutes interrogés les convient pour **une première rencontre**. E4 réalise ensuite un questionnaire à destination des parents autour de la communication de l'enfant pour évaluer son niveau d'échange avec tous les cercles de communication. Il cherche à savoir « *ce que l'enfant dit, ce que les parents comprennent, est ce qu'ils comprennent en contexte, est ce que les enfants posent des questions, est ce qu'il est capable d'exprimer certaines choses, comment il formule les demandes, est ce qu'il est capable de faire de l'humour* ».

4 ergothérapeutes sur 5 (E1, E2, E3 et E4) organisent **des démonstrations de support de communication aux parents**. E1 explique que l'« *on peut leur montrer les supports et on leur donne des petits exemples d'utilisations* ». Ils se font « *avec les parents et les professionnels* » pour E2 et « *avec le commercial technique et les parents* » pour E3.

E1, E3 et E4 m'ont transmis qu'ils **demandaient des photos de l'environnement de l'enfant aux parents**. E1 souligne que « *pour lancer la CAA, les photos des personnes qu'il aime et qu'il côtoie c'est magique* ». E3 récolte « *des photos des*

jouets, des films présents à la maison, des personnes de la famille ». Quant à E4, il récupère des photos *« du père, de la mère, du chien, de la grand-mère, de la chambre, les doudous »*. Il recueille ensuite les intérêts de l'enfant, les activités qu'il aime faire pour *« mettre s'ils font du kart, s'ils font du vélo »* et également mettre *« le vocabulaire qui correspond à la situation familiale »*.

Certains ergothérapeutes **donnent les supports de communication à la maison**. Pour E3 et E5, l'outil de communication va suivre l'enfant dans son quotidien. E1 précise que *« dans 90% des cas on leur donne les supports »*.

La **formation des parents à la communication alternative améliorée** est une notion qui est ressortie chez trois ergothérapeutes. Chez E5, cette notion prend une place importante dans sa pratique : *« mes séances elles consistent majoritairement à former les parents [...] de manière générale les enfants on les voit quand même assez peu par rapport au temps où ils ont besoin de communiquer. Mon objectif n'est pas qu'il puisse communiquer pendant la séance d'ergo mais qu'il puisse communiquer tout le temps. Donc du coup quand on a ça comme objectif, il faut que tous les partenaires de communication de l'enfant puissent être formés du mieux qu'on peut »*. Elle est également présente dans la pratique d'E4 : *« Il y a une formation des interlocuteurs qui est très très importante »* ; *« il y a des parents qui prennent des cours de Makaton »* ; *« on a fait aussi des groupes de parents »*. E4 planifie même de grands jeux impliquant l'enfant, sa famille et l'équipe professionnelle. Il *« fait de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) avec des jeux de piste, de rallye ou l'enfant doit faire passer un message [...] entre le service et la maison [...] peu importe le mode de communication »*. Pour E1, elle est en revanche au stade de mise en œuvre, de projet *« on va essayer de faire plus de formation collective avec les parents pour créer aussi de l'émulation entre eux, pour échanger »*.

Comme tous les ergothérapeutes interrogés, E3 souligne qu'*« il y a du **lien régulier** » avec la famille, les parents*. Il *« ne pense pas qu'il y ait une semaine sans lien »*. Ce lien permet selon E1 de *« dire aux parents ce qu'on a fait ici pour qu'ils puissent en parler et réciproquement qu'ils nous racontent ce qui s'est passé le week-end, pendant les vacances, pour qu'on puisse mettre le vocabulaire adapté et que l'enfant comprenne vraiment l'intérêt de la discussion »*.

Ce lien avec la famille peut se maintenir par différents moyens. Tous les ergothérapeutes essayent **d'organiser des séances en présence des parents**. E5 « *ne fait aucune séance sans les parents, sauf pour des exceptions* » où les parents sont présents mais à distance par visio-conférence. Pour les autres, il essaie comme l'explique E1 « *de les rencontrer régulièrement, de les tenir à jour des évolutions* ». Cela permet aux parents comme le dit E2, de « *voir concrètement comment se déroule la séance, ce que l'enfant est capable de faire avec l'outil de communication* ». Ce lien peut également se maintenir pour tous, en faisant « *le point régulièrement par **entretien téléphonique*** » comme l'exprime E3. 3 ergothérapeutes (E1, E3 et E4) ont l'habitude d'utiliser régulièrement un **cahier de liaison ou de communication** entre eux et la famille. E2 va aussi « *échanger par des vidéos pour montrer ce que l'enfant est capable de faire* » avec les parents.

Pour finir au niveau de l'implication des parents, j'ai questionné les ergothérapeutes sur une possible **intervention à domicile**. E3, E4 et E5 ont déjà réalisé des visites à domicile en lien avec la CAA. Cependant, pour E4 ce n'est « *pas que pour la CAA mais plus de façon générale* ». E3 et E5 partagent la même expérience, ils expriment que « *c'est vraiment si besoin, si la famille est en demande* » « *pour programmer le matériel* » ; « *ça va vraiment être pour répondre à des besoins hyper précis [...] observer un temps d'interaction [...] problème d'installation* » ou former des personnes qui ne peuvent se rendre au cabinet. E1 et E2 ne se sont pas encore rendus au domicile. Mais E1 ajoute que « *pour des questions de CAA ça serait intéressant [...] ça crée du lien avec les parents* ». E5 souligne que dans son cas « *normalement si les parents sont là à toutes les séances et qu'ils sont impliqués de A à Z dans leur processus, ils n'ont pas nécessairement besoin que je vienne à la maison* ».

3.2.4 Les bénéfices du partenariat avec les parents sur la CAA

D'après E5, le partenariat avec les parents « *est **le facteur numéro 1 de la réussite** [...] quel que soit la situation de l'enfant* » pour la mise en place d'une CAA. Tous les ergothérapeutes interrogés partagent cette opinion. Ils ont tous apportés des réponses qui vont dans ce sens.

Le partenariat avec les parents **favorise l'apprentissage de l'outil par l'enfant**. E1 et E3 s'entendent à ce sujet-là et E1 explique que « *si les parents y croient, déjà il y a plus de situation d'apprentissage pour l'enfant, et plus il y a de situation plus cela devient concret et intéressant* ». La **notion de généralisation** a été évoquée à une précédente question et elle correspond également à un bénéfice du partenariat avec les parents. Tout comme E2, E4 explique que « *le parent est un des acteurs essentiels si on veut que la rééducation ou l'éducation soit généralisée et utile à l'enfant* ».

Ensuite, le partenariat **aide à l'acceptation de l'outil** pour E3. Il **contribue à l'investissement de l'enfant** d'après E1 qui ajoute que « *si l'enfant est investi, cela va porter le truc* ». Et pour E5, il soutient **à l'acquisition de l'outil** en exprimant que « *c'est la base du fait que l'enfant acquiert l'utilisation de l'outil* ».

Selon E3, le partenariat va également **apporter davantage de motivation à l'enfant** et pour E5 il **apporte une augmentation de l'appétence à communiquer** « *l'enfant va être plus volontaire pour communiquer* ».

Le partenariat permet une **meilleure adaptation de l'outil** au fur et à mesure de l'utilisation, que ce soit pour le contenu ou au niveau pratique. E1 explique « *qu'ils peuvent apporter sur les intérêts de l'enfant* » et qu' « *ils nous aident vraiment à trouver le truc qui va faire qu'on arrive à attraper l'enfant* ». Quant à E2, il argumente que « *les parents voient l'enfant de manière plus régulière et plus longtemps donc du coup ils vont vraiment se rendre compte des difficultés que l'enfant peut avoir avec l'outil de communication ou également des facilités [...] ça nous permet d'avoir un retour plus concret* ».

Le partenariat **favorise également la mise en place de l'outil de CAA sur l'instant et sur le long terme**. E5 dit que « *ça apporte une certaine dynamique* » tout comme E4 qui explique que « *si les parents s'appliquent dans la mise en place de l'outil, ça va quand même plus vite* ». E4 ajoute que quand l'enfant « *va quitter le service, il y a quand même plus de chance que ça se poursuive* »

Pour finir, le partenariat est d'après E4 « *toujours bénéfique pour l'enfant* ». L'enfant « *voit qu'il y a une cohésion entre les personnes qui s'occupent de lui* » et comme l'exprime E3, ils tiennent le même discours auprès de celui-ci. L'enfant ressent et voit ce lien.

Tous les ergothérapeutes interrogés font part de retours positifs des parents, vis-à-vis du partenariat et de la mise en place d'outil de CAA. E1 exprime que les parents « *voient que ça avance pour leur enfant, que l'on s'occupe de leur enfant. Ça leur donne une perspective.* ». E3 nous explique qu'il a toujours à l'heure actuelle, des retours et des remerciements d'une famille dont l'enfant a quitté le centre il y a trois ans. La maman remercie « *d'avoir cru en son désir de mettre en place une communication pour sa fille et [...] est très reconnaissante envers le travail qu'on a pu mener tous ensemble pour ce projet* ». E4 ajoute que « *tout ça ça s'inscrit dans une prise en charge globale, ce n'est pas que la mise en place d'un outil de CAA* ». E5 évoque quant à lui des retours très positifs liés au partenariat qu'elle accorde aux familles « *pour eux ce qui a fonctionné c'est le fait qu'ils ont le droit d'être là, d'être présent, de s'impliquer dans le suivi* ». Il est convaincu que la présence des parents à toutes les séances thérapeutiques de l'enfant « *fait en partie la réussite de la mise en place* ».

3.2.5 Les difficultés liées aux partenariats avec les parents lors d'une CAA

Comme tout partenariat, celui avec les parents lors de la mise en place d'un outil de CAA présente des limites. Tout au long de l'entretien, les ergothérapeutes ont évoqués, avant même que je pose la question, des obstacles qu'ils pouvaient rencontrer. Des difficultés sont également ressorties instinctivement lorsque je les ai questionnés de manière globale.

Spontanément, les 5 ergothérapeutes font part des limites liées aux facteurs personnels des parents de l'enfant. La temporalité lors de la mise en place d'un outil de CAA ressort aussi chez 3 ergothérapeutes : E1, E3 et E5. E1 évoque également des obstacles liés aux comportements des parents, E4 aux facteurs culturels et E5 aux facteurs socio-économiques et aux modalités des structures médico-sociales qu'il a pu connaître avant son cabinet libéral.

J'ai ensuite approfondi avec chaque ergothérapeute, en les questionnant sur les difficultés qu'ils n'avaient pas exprimées instinctivement et que j'avais pu

repérer dans mon cadre conceptuel comme étant des limites générales du partenariat.

Le tableau suivant présente les limites rencontrées par chaque ergothérapeute. Une croix correspond à une limite rencontrée et une case vide correspond à une limite non rencontrée par l'ergothérapeute.

	E1	E2	E3	E4	E5
Facteurs personnels	x	x	x	x	x
Temporalité	x		x	x	x
Facteurs socio-économiques	x	x	x	x	x
Facteurs culturels	x		x	x	x
Comportements parents / professionnels	x				x
Modalités structures					x
Contexte familial		x			

Tableau 2 : Limites rencontrées en fonction des ergothérapeutes

Les limites sont ensuite présentées une à une de manière approfondie avec les dires des ergothérapeutes. Elles ont été classées selon l'importance qui en est ressortie des entretiens.

➤ **Les facteurs personnels**

Tous les ergothérapeutes nous font part de certains parents qui **n'acceptent pas l'outil de communication car ils n'y trouvent aucun intérêt**. E1 nous dit

qu'il y a des parents qui « *ne comprennent pas que l'enfant pourrait en avoir besoin dans d'autres contextes* ». E4 est d'accord avec ça « *parce qu'ils ont déjà mis d'autres modes de communication en place [...] simplement avec certaine mimique, avec le regard, un oui un non [...] et donc assez souvent dans un certain contexte ils comprennent très bien leur enfant* » Il ajoute que « *ça va être important pour le professionnel de reconnaître que cette communication existe et de faire comprendre aux parents que éduquer un enfant c'est aussi l'amener petit à petit à s'ouvrir sur le monde extérieur et petit à petit à aller vers d'autres interlocuteurs, vers d'autres personnes qui auront plus de difficulté à comprendre* » car nous n'avons pas le même niveau d'expertise qu'eux. E3 explique en allant dans le même sens, qu'il a vu une maman qui « *n'en voit pas spécialement l'intérêt, elle dit qu'elle connaît son enfant, qu'elle le comprend [...] donc on leur explique qu'avec les autres personnes, elle ne peut pas se manifester, discuter, converser. Ce n'est pas pareil que de répondre à un oui ou un non* ». Cela est également déjà arrivé à E5 de « *se retrouver face à des familles qui arrivent en disant nous on veut bien que vous vous en occupiez mais bon en gros moi à la maison on le comprend suffisamment donc on n'en veut pas* ». Ils « *ne trouvent pas d'intérêt à l'utiliser au domicile* » selon E2. E4 approfondit ce sujet en nous donnant une situation de prise en soin d'une jeune fille et de sa maman qui ne voyait pas le besoin de CAA : « *L'objectif était de développer son autonomie, qu'elle fasse seule et pas qu'elle fasse seule à travers quelqu'un* ». L'ergothérapeute « *a développé son indépendance. Et sa mère nous a expliqué que c'est comme si on avait coupé le cordon ombilical [...] sa fille avait pris des distances par rapport à elle* » du fait de la mise en place d'un fauteuil roulant électrique, d'un outil de CAA avec synthèse vocales etc... Et « *elles ont eu énormément de mal, ça a été très violent. Mais en même temps c'est très bien, parce que c'est quelque chose que le bébé fait dans ses premiers mois* ». E4 conclut en nous transmettant que « *pour certains c'est difficile de considérer que c'est une personne indépendante de vous [...] certains parents ne vont pas réussir à ça et ne vont pas réussir aussi à considérer que l'enfant est une personne qui a des choses à dire indépendamment des parents* »

Ensuite, 3 ergothérapeutes ont parlé de **la notion d'acceptation du handicap** par les parents : E2 « *ils n'ont pas réussi encore à faire le deuil du handicap de leur enfant* » et E4 « *ça demande aussi une certaine acceptation du handicap. Certains parents n'en sont pas là, pas forcément* ». E5 quant à lui détaille

davantage en argumentant que, « *en tant qu'ergo c'est un problème constant parce que c'est pareil pour le fauteuil roulant, c'est pareil pour le siège coque, c'est pareil pour n'importe quelle aide technique qu'on a besoin de mettre en place. Ça demande une certaine forme d'acceptation et il n'y a pas tant de famille que ça qui du jour au lendemain, qui arrive et qui dise ah bas moi là je voudrais qu'il communique* ».

E1 et E5 ont mentionné que certains parents ont **peur que leur enfant ne parle jamais**. Alors qu'au contraire E1 explique que « *la communication alternative améliorée ce n'est pas du tout un remplacement, ça étaye le langage, ça étaye la compréhension, ça étaye l'expression et nous pour beaucoup de jeunes [...] ça soutient le langage et ça il y a des parents qui ne nous croient pas vraiment* ». Certains parents ont des difficultés à entendre cela.

Pour finir avec les difficultés liées aux facteurs personnels, E1 et E3 ont évoqué les **différents niveaux d'investissements** selon les parents. Ils expliquent qu'« *il y a des parents qu'il va falloir relancer 50 fois* » et « *il y en a qui vont être beaucoup plus disponibles, qui vont plus s'investir* ».

➤ **La temporalité**

Tout d'abord, du côté des professionnels, E1 nous raconte qu'« *il y a la réalité du terrain [...] le partenariat avec les parents pour 25 enfants, il ne peut pas être malheureusement idéal* ». En effet, les ergothérapeutes nous expliquent que « *c'est chronophage, il faut sans arrêt appeler les parents, prendre des nouvelles, aller voir les équipes, aller voir l'orthophoniste* » E3 ; « *ça demande beaucoup de temps, de formation et c'est un temps qu'on n'a pas forcément* » E1 ; « *mettre en place la synthèse vocale tous les matins, qu'elle soit chargée, le temps de communiquer avec l'enfant [...] des fois on peut ramer une demi-journée ou une journée pour comprendre l'enfant [...] alors que vous avez je ne sais combien de rééducations qui s'enchainent... c'est difficile* » E4. E5 ajoute que « *l'évaluation pour la CAA c'est un processus qui est très long* ». E2 quant à lui estime que ce n'est pas un frein pour les professionnels « *parce que c'est notre objectif d'apprendre à l'enfant à utiliser l'outil de communication [...] donc on aura toujours du temps pour effectuer l'acquisition de cet outil* ».

Ensuite, du côté des partenaires et plus particulièrement des parents, E4 nous transmet que « *ce n'est absolument pas naturel d'utiliser un outil de CAA* ». E1 et E5 expriment également cette même idée : « *utiliser des pictogrammes dans la communication et ben en fait au quotidien ce n'est pas facile [...] ce n'est pas naturel* » ; « *C'est super difficile, on ne peut pas nier que se retrouver face à un outil qu'on ne connaît pas et bah c'est compliqué* ». Les ergothérapeutes argumentent en disant que « *ça demande de l'apprentissage pour les adultes* » E3 ; « *ça demande beaucoup de temps* » E2 ; « *c'est beaucoup de travail, beaucoup de formation de la famille de toute l'équipe* » E1 ; « *C'est un investissement en énergie, en temps, en recherche de financement [...] ça demande du temps, ça demande une présence aux séances, ça demande de l'investissement à la maison* » E5. E3 nous expose qu'il y a des familles qui ne sont « *pas capables justement d'absorber toute cette charge de travail, de trouver des financeurs...* ».

Pour conclure, la mise en place d'une CAA **demande aux professionnels et aux partenaires beaucoup de temps et d'investissement.**

➤ **Les facteurs socio-économiques**

Tous les ergothérapeutes sont unanimes à ce sujet, « *la recherche de financement c'est quand même un **problème assez central*** » comme l'a exprimé E5. E1 nous raconte qu'« *il n'y a pas beaucoup de famille qui ont des moyens* ». Quand c'est un code de communication papier, un support classique, pour E1 « *c'est nous qui fournissons comme ça pas de souci avec la famille* » et pour E4 « *ça ne coute pas cher. Ça ne bloque pas là* ». En revanche quand c'est un outil informatique, E1 « *s'appuie sur la MDPH donc on est limité dans le sens ou oui une fois qu'on a fait le dossier voilà* » et E4 rencontre des obstacles « *tout le temps* ». E5 argumente en nous expliquant qu'« *il n'y a pas d'outil à part la langue des signes et encore ça demande de s'investir éventuellement pour se former [...] tout dispositif demande un financement [...] les financements sont souvent partiels et donc ça c'est sûr que c'est un point noir* ».

E3 ajoute que dans son cas, « *souvent les parents qui ont pu accéder à des bonnes synthèses vocales, ils ont monté des **associations*** ». E2 qui travaille dans la même structure détaille un peu plus ce sujet : « *la famille a une association pour*

l'enfant et ils créent souvent par exemple, des lotos, des tournois de pétanques pour essayer ben d'avoir un petit peu d'argent pour justement financer du matériel ».

Les ergothérapeutes E4 et E5 ont également évoqués une **certaine évolution dans le domaine de la CAA** au niveau financier. En effet, E4 explique que *« les outils de communications se sont quand même beaucoup plus généralisés. Actuellement même dans les milieux très défavorisés, on va trouver une tablette qui traine au fond d'un tiroir, on va trouver un téléphone [...] ça coûte beaucoup moins cher que quand j'ai commencé. Parce qu'on peut utiliser du matériel non spécialisé et que même les ordinateurs sont beaucoup moins chers par rapport à ce qu'ils étaient »*. E5 est d'accord avec cette idée : *« depuis que j'ai commencé à travailler et à m'intéresser à la CAA tout ça à énormément évolué. [...] Aujourd'hui on peut avoir des systèmes extrêmement performants. Par exemple, une tablette tactile avec une appli de communication pour des coûts extrêmement réduits, alors qu'avant le moindre enfant qui avait besoin d'une synthèse vocale, c'était 10000€ minimum qui était très mal financés »*. E4 ajoute que même au niveau des codes de communication papier il y a une évolution : *« On a des codes de communication papier plastifié, cela ça ne coute rien. Plus facile à mettre en place que quand j'ai commencé d'ailleurs. Parce que maintenant les photocopieuses existent, avant on passait notre temps à découper à dessiner à la main »*. Les deux ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'*« il faut remettre ça en perspective »*. E5 pense *« que la CAA en France bouge [...] et que le financement devient globalement moins difficile »*. E4 détaille davantage la chose en expliquant que *« le milieu du handicap se développe, on parle à son téléphone, on a un Google home, on a pas mal d'objets connectés, on a des synthèses vocales comme ça dans la vie de tous les jours »*. Et pourtant E4 nous interpelle sur le fait que *« c'est toujours difficilement accepté dans la société une synthèse vocale comme outil de communication »*.

➤ **Les facteurs culturels**

4 ergothérapeutes en déjà été confrontés aux facteurs culturels dans leur parcours professionnel excepté E2. Au niveau culturel, il y a déjà comme l'ont dit

E1 et E4 « les familles qui ne sont **pas francophones** » et « en milieu hospitalier, on a des gens qui n'ont pas de papiers ». E3 et E5 nous expliquent que pour ces familles « tout ce qui est matériel, démarches administratives c'est très compliqué » et « pour des raisons par exemple d'accès compliqué au dossier, à la langue etc elles peuvent être en difficulté de recherche de financement notamment ». E5 ajoute qu'elle a déjà eu « des demandes d'outils bilingues qui étaient des demandes qui n'avaient pas été entendues par les professionnels précédents en institutions ». E1 qui travaille en institution a également évoqué ce sujet en disant que « c'est toujours difficile parce qu'en plus il ne parle pas tous la même langue, donc il ne suffit pas d'apprendre la langue ».

E4 et E5 nous parlent aussi d'expériences liées à la **religion** de certaines familles et qui sont très similaires. E4 exprime que « certaines personnes vont considérer que c'est la faute à pas de chance, que leur enfant il est comme ça et que dieu la voulu ». E5 a rencontré la même situation « un jour alors que j'accompagnais la maman comme je pouvais sur l'outil, la maman m'a dit vous savez de toute façon je pense que dieu la fait comme ça, nous il faut qu'on accepte que ce sera comme ça pour toujours. Et cette famille-là n'est jamais revenue en séance ». E5 ajoute que « cette famille avait finalement accepté sur l'aspect résignation de l'acceptation. Ce qui est très rare dans notre pratique ». Il transmet toujours aux familles que l'« on peut accepter le handicap sans se résigner. Il est comme ça mais on va faire tout ce qu'on peut pour le faire avancer ».

E4 nous fait part que ça dépend de la famille « il y a des familles où on parle, des familles où on ne parle pas où on n'échange pas. Où l'enfant n'a pas envie de raconter ce qu'il s'est passé, n'a pas envie de raconter à ses parents. [...] Il y a des familles où même ceux qui parlent n'échangent pas ou très peu avec les parents ». E5 quant à lui nous fait part qu'il y a des « enfants porteurs de handicap où ils sont beaucoup plus chouchoutés et ça peut être difficile pour les parents d'accepter qu'il faut imposer [...] accepter que ça passe par l'enfant ou l'enfant est un peu frustré ». E4 conclut en exprimant qu'« il faut s'adapter à la culture et au milieu de chacun ».

➤ Les comportements des parents et des professionnels

3 ergothérapeutes (E3, E3 et E4) n'ont pas évoqués ces difficultés. E3 explique « *qu'une fois qu'on a eu le projet vraiment ensemble de faire ça, je n'ai pas connu de frein familial.* »

L'ergothérapeute E1 nous parle de certains comportements de parents auxquels il faut faire attention. Il y a des parents « *qui sont très angoissés et qui souffrent beaucoup de la situation de leur enfant, qui font partie des parents qui ont vraiment espoir de guérison, qui vient ici mais qui a « X » thérapie à la maison, il est vraiment sur stimulé* ». Dans la même direction, il nous explique qu'« *il y a ceux qui vont être **trop militaires**, il y a des parents pour qui le jeu et le plaisir ce n'est pas concret, ils veulent que leur enfant progresse à tout prix et du coup ils vont être hyper militaires et généralement du coup les enfants ils rejettent le truc parce que ce n'est pas le but* ». E1 nous fait également part de l'**exigence de certains parents au niveau du partenariat** « *ils sont contents qu'on aille vers eux, mais ils sont beaucoup quand même à en vouloir toujours plus* ».

L'ergothérapeute E5, qui travaille en cabinet libéral, nous expose quant à lui le comportement de certains professionnels d'institution. Il reçoit des enfants en séance où les parents ne sont pas satisfaits du partenariat proposé en institution. Il nous explique que pour « *beaucoup de professionnels [...] leur définition du partenariat c'est de transmettre la formation des parents à la fin de la séance et [...] Ce n'est pas l'attente qu'ont les familles* ». E5 rencontre alors des difficultés pour se séparer « *de certaines familles* ». Il dit « *j'ai l'impression d'avoir fini ce que je pouvais apporter à l'enfant et ce que je pouvais apporter à la famille, mais la famille est en difficulté pour changer* » de thérapeute « *parce qu'elle a des difficultés pour trouver des professionnels qui acceptent le partenariat réel* » qui acceptent « *de développer la relation avec eux, de développer la relation avec l'enfant, de les impliquer* ». E5 a beaucoup de retours de familles qui « **se plaignent du manque de partenariat**. *Les familles se plaignent du fait que parfois les enfants ont des outils sur place [...] et ils n'y ont pas accès* » à l'extérieur. « *Ils se plaignent de ne pas être formés à l'utilisation des outils, de ne pas avoir été impliqués dans les choix des outils.* ».

➤ Les modalités des structures médico-sociales

E1, E2, E3 et E4 n'évoquent pas ce type d'obstacle, au contraire « *c'était une demande de la direction de vraiment accentuer sur la communication* » pour E3 et « *au sein de la structure ça a toujours été reconnu* » pour E4.

Pour E5 qui ne travaille pas en structure médico-sociale, il a des retours et « *ce n'est pas anecdotiques, c'est quelque chose d'assez fréquent* ». Il explique que certains « *enfants en institution ont accès à un moyen de communication qu'en orthophonie ou en ergo* ». En effet « *ils ont des outils performants qui ne sont pas sortis sur les groupes, qui ne sont pas sortis en scolarisation* ». E5 « *pense que l'enfant doit avoir accès à son dispositif tout le temps* » et souvent « *les parents n'y ont pas accès, les parents ne savent pas ce qui se passe en séance* ». E5 conclut en disant « *je pense qu'il y a aussi des parents qui ne s'impliquent pas, je ne nie pas ça. Mais je pense aussi que les effets d'implication sont beaucoup liés au fait que le partenariat n'est pas réel, il est juste imaginé par le professionnel comme étant suffisant pour que le parent ne perde pas le fil mais il n'y a pas d'implication.* ».

➤ **Le contexte familial**

Cette limite a été uniquement et brièvement évoquée par l'ergothérapeute E2. Il a déjà pris en charge un enfant pour une CAA où « *les parents sont divorcés [...] il n'y a pas forcément de contact avec le papa direct, c'est plus la maman avec qui on est en contact et la maman c'est vrai que des fois ça peut être un peu compliqué donc elle ne s'en servait pas* ».

Pour finir, l'ergothérapeute E3 a transmis également des **freins liés à la CAA** en elle-même. Il exprime « *qu'au début c'est un peu long à mettre en place, c'est un peu laborieux pour l'enfant parce que ça lui demande des efforts moteurs et cognitifs et d'attentions* ».

On remarque que les obstacles liés au partenariat avec les parents peuvent être nombreux et peuvent entraver la mise en place d'une CAA. Pour limiter un maximum cela, les ergothérapeutes évoquent différents aspects.

La notion qui revient le plus dans les dires des ergothérapeutes est celle de **l'accompagnement**. E5 a longuement détaillé cet aspect : « *c'est à nous en tant que professionnel de faire cheminer les parents* » ; « *on a un grand rôle de guidance* ». E2 et E3 ont également parlés de cette notion plus brièvement. E2 explique une situation où une famille à dans un premier temps tout refusée puis avec le temps et l'accompagnement, des besoins ont émergés et les demandes sont apparues. E3 nous fait part quant à lui d'« *entretien régulier* » avec la famille dans ce même objectif.

E5 approfondis davantage le sujet en disant que pour elle lorsque les parents refusent la CAA « *c'est juste des obstacles normaux. [...] faire face à des familles qui sont bloquées au départ, qui ne veulent pas, qui n'ont pas les mêmes objectifs etc. Ça c'est juste normal c'est mon quotidien. C'est notre job derrière de les faire évoluer là-dessus* ». Pour les difficultés liées au temps et à l'investissement que cela demande, il faut expliquer aux parents qu'« *au début ça va demander du temps et de l'énergie supplémentaire [...] et c'est à nous de dire aux familles c'est normal de ne pas savoir, c'est normal de vous tromper. Parce que si on ne travaille pas là-dessus en amont [...] si nous on n'est pas capable d'accompagner ça comme étant quelque chose qui arrive de façon ordinaire, les parents vont être inquiets et vont arrêter* ». L'ergothérapeute E5 pense « *vraiment qu'il y a un gros travail à faire sur les professionnels. Qu'ils comprennent que pour que les parents s'impliquent, nous on a tout un boulot à faire de guidance, d'accompagnement, de soutien* ». Il conclut en disant que « *Moi je rencontre beaucoup d'obstacles, mais je crois que c'est tous des obstacles normaux. Et que les obstacles d'implication c'est d'abord la faute du professionnel [...] la base du professionnel c'est de chercher des outils pour les aider* ».

E1 exprime le fait que l'accompagnement n'est pas quelque chose de simple, « *on rame c'est vraiment du cas par cas. On trouve les solutions qu'on peut trouver. Tout en sachant qu' [...] il faut être réaliste. Voilà 25 enfants en suivi, on ne peut pas*

attribuer la moitié de son temps à la famille sinon on ne peut même plus faire de prise en charge ».

E4 résume plusieurs possibilités d'accompagnements : *« discuter, expliquer, sortir de la salle, aller utiliser les outils de CAA avec les enfants, en dehors, en situation écologique, avec la famille, avec les différents interlocuteurs ».*

E3 évoque également un accompagnement *« Pour l'élaboration du dossier MDPH, on accompagne pour les démarches où on peut aider, les démarches administratives »*. La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** est un moyen abordé aussi par E1 et E2 : *« quand il faut acheter du matériel et qu'il n'y a pas de moyen, c'est MDPH »* ; *« trouver des financements d'associations, voir la MDPH »*.

E1 explique que pour *« tout ce qui est difficulté de compréhension liée à la langue, on passe par des traducteurs »*.

3.2.6 Mise en place d'une CAA sans partenariat avec les parents

Tout au long des entretiens, les ergothérapeutes ont évoqués avant même que je pose la question, l'absence de partenariat avec les parents lors de la mise en place d'une CAA. Les avis divergent à ce sujet.

Deux ergothérapeutes sont unanimes sur le fait que l'on ne peut pas mettre en place un outil de CAA si les parents ne sont pas impliqués : E3 *« s'il n'y a aucun lien avec la famille, ça n'a aucun intérêt »* et E5 *« on ne peut pas faire sans eux. C'est impossible, cela n'a aucun sens »*. E3 explique que cette situation *« est compliqué ou alors ça reste sur des besoins très primaires [...] à un moment T [...] ce n'est pas une aide à la communication où il va converser, où il va exprimer ses goûts, ses besoins »*. Le résultat va être pauvre. E5 le justifie quant à elle en disant *« que l'outil quel qu'il soit, aussi performant qu'il soit ; il ne sera jamais sorti à la maison. Et on imagine aussi la frustration d'un enfant qui pourrait dire des choses avec son outil en séance et ensuite ne plus jamais y accéder »*. E5 a déjà refusé de mettre en place un outil de CAA alors qu'elle était *« complètement convaincue »*.

Ensuite, il y a deux ergothérapeutes pour qui l'absence de partenariat serait très compliqué mais ne rendrait pas impossible la mise en place d'une CAA. E1 et

E2 sont d'accord sur le fait que « *s'il y a vraiment aucun partenariat, aucun échange, aucune aide de la famille [...] ça serait très compliqué ou en tout cas ça demanderait un énorme investissement de la part de toute l'équipe de l'institut* » (E2) et que « *quand les parents ne s'investissent pas du tout, si nous on estime que ça va apporter à l'enfant [...] et ben à la structure on y va à fond quand même* » parce que « *la CAA c'est à visée pour l'enfant mais c'est à visée aussi pour toutes ses relations* » selon E1. E1 ajoute que « *c'est très important car [...] sinon l'enfant va avoir du mal à s'en investir à l'extérieur des séances* ». E2 précise que « *c'est vraiment quelque chose qu'on doit utiliser 24h sur 24H pour pouvoir se l'approprier un maximum et si ce n'est pas utilisé à la maison [...] il va progresser, il va régresser [...] on va avoir du mal à arriver à une très bonne utilisation* ». Pour conclure sur cette deuxième opinion « *si ce n'est pas tenté c'est clairement dommage, c'est même clairement une erreur* » pour E1.

Pour finir, l'ergothérapeute 4 est convaincu que le partenariat « *est très important, mais ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de partenariat, qu'on ne va pas travailler ou mettre en place des outils* ». Dans cette situation-là « *l'enfant à qui on va proposer des outils, il va trouver d'autres interlocuteurs avec qui communiquer* ». Parmi tous les outils qu'il a mis en place, il y a « *des parents qui sont impliqués, qui ont utilisé l'outil de communication et il y en a d'autres où les enfants utilisent extrêmement bien, des enfants devenus adultes qui utilisent extrêmement bien l'outil et les parents ne l'ont jamais utilisé* ». Il nous fait part d'une de ces situations, où l'enfant « *avait 4 ans, tout début maternelle, maintenant il doit avoir une trentaine d'années. Il utilise extrêmement bien son code de communication, sa synthèse vocale, son ordinateur. Sa mère ne communique jamais à travers ses outils et il est actuellement retourné à domicile* ».

3.2.7 Les autres partenariats en CAA

4 ergothérapeutes sur 5 ont évoqués naturellement au cours des entretiens, les autres partenariats possibles lors de la mise en place d'un outil de CAA.

E3 qui exerce en Institut d'Education Motrice nous fait part du partenariat avec les équipes, qu'il ne faut pas oublier, « *Il y a le partenariat avec les familles mais aussi ceux qui gravitent autour* ». E5 qui travaille en cabinet libéral aborde

également l'importance du « *partenariat avec les autres professionnels autour de l'enfant et pas juste avec la famille* ». E1 et E4 ont brièvement exprimé les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer lors du partenariat avec les équipes pluridisciplinaires. Dans la structure d'E1, ce sont les ergothérapeutes et les orthophonistes qui mettent en place l'outil et parfois « *avec les éducateurs mais voilà, structure médico-sociale, turn-over en permanence, les difficultés de toutes institutions* ». Quant à E4, il nous transmet qu'il est « *dans une structure où il y a un esprit d'équipe, où les gens travaillent ensemble* ». Cependant, la mise en place d'un outil « *nécessite quand même énormément d'attention au départ* ». Il argumente par le fait que si nous sommes absents pour une quelconque raison, en revenant « *vous vous apercevez que les outils n'ont pas été forcément chargés, n'ont pas été distribués, n'ont pas été enrichis. Que les gens petit à petit se désinvestissent et sollicitent moins.* ». E4 conclut que « *ça demande un enrichissement régulier, stimuler tout le monde, stimuler autant les enfants que les interlocuteurs* ».

E3 et E5 nous parlent aussi des partenariats dans le milieu scolaire, où E5 précise qu'il peut être amené à former « *les AVS* » et « *les enseignants* ».

L'ergothérapeute E1 a pour « *projet hypothétique dans pas très longtemps, d'intégrer aussi les frères et sœurs* ». Il pense que « *les frères et sœurs sont aussi des partenaires qui pourraient être hyper intéressants* »

Les cinq entretiens réalisés avec les ergothérapeutes apportent de nombreux éléments de réponse à cette étude et donnent un aperçu de leur pratique professionnelle dans le domaine de la CAA auprès d'enfants paralysés cérébraux.

3.3 Discussion

3.3.1 Analyse des résultats au regard du cadre conceptuel

Les résultats de cette enquête montrent que les ergothérapeutes accordent une importance à la prise en soin de la communication. Communiquer est un droit fondamental de l'être humain, c'est l'une des principales activités de notre vie quotidienne. Un ergothérapeute a justement exprimé que c'est un des axes importants dans notre pratique. En effet, le développement des capacités

« d'interaction et de communication » fait parti du référentiel d'activités, issu de l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, selon le Ministère de la santé et des sports (2010).

Les résultats montrent également que le partenariat avec les parents à une grande importance dans les prises en soins ergothérapeutiques, ce qui vient confirmer les dires de Santinelli (2010) qui assurent que le partenariat avec la famille en pédiatrie est incontournable dans notre profession. Les ergothérapeutes définissent le partenariat avec des notions similaires à la définition de Pelchat et Lefebvre (cité par Santinelli, 2010). Il correspond selon eux à toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant et qui travaillent ensemble sur un même projet, dans un but commun, par un échange de savoir-faire et de savoir-être.

Les parents sont les principaux interlocuteurs de l'enfant en dehors des séances de rééducation donc dans la vie de tous les jours. De plus, comme l'a exprimé De Barbot (2017), ils connaissent leur enfant dans toutes les situations de la vie quotidienne. Leur savoir-être de parents est indispensable pour notre pratique d'après Carton (2013), d'où l'importance soulevée par les ergothérapeutes, de mettre en place un partenariat avec eux dans le cadre de la mise en place d'une CAA.

Concernant leur implication dans le processus de mise en place d'un outil de CAA, les ergothérapeutes rejoignent les dires de De Barbot (2017) et d'Aupiais (2014). Les parents sont présents dès le début et à toutes les étapes de mise en place d'une CAA. Ils sont une source d'information importante pour les professionnels de santé, et cela à chaque pallier, puisqu'ils sont en quelque sorte « des experts » en ce qui concerne leur enfant.

Grace à ce partenariat, les ergothérapeutes recueillent des informations sur l'enfant lors d'une première rencontre, récupèrent des photos de l'environnement de celui-ci et adaptent l'outil à la demande et en collaboration avec les parents, ce qui va dans le sens des écrits d'Aupiais (2014). Les ergothérapeutes font également part de démonstration de support de communication, de formation à la CAA et de

transmission de support pour la maison, ce qui n'a pas été évoqué dans la littérature étudiée. Santinelli (2010) nous transmet que la construction et l'entretien d'un partenariat se basent sur des contacts réguliers, ce qui rejoint les propos des ergothérapeutes. Ils réalisent des séances avec les parents, des entretiens téléphoniques, des échanges via un cahier de liaison / communication ou par l'envoi de vidéo, ce qui corroborent les paroles de Santinelli (2010) qui s'appuie sur des rencontres formelles et informelles en physique ou par téléphone et sur le carnet de communication que les parents investissent beaucoup.

Les interventions à domicile dans le cadre de la CAA n'ont pas non plus été discutées dans les écrits. Elles sont possibles d'après les ergothérapeutes mais pour des besoins très spécifiques ou pour une intervention globale ergothérapique. Elles restent assez rares dans la pratique par contrainte de temps.

Les parents de par leur investissement peuvent donc tenir un rôle important dans la mise en place d'une CAA. Les ergothérapeutes rejoignent les propos d'Aupiais (2014), de Carton (2013), de De Barbot (2017) et de Santinelli (2010), puisque c'est également ce qui en ressort de mon enquête. En effet, selon les ergothérapeutes, le partenariat avec les parents est le facteur numéro 1 de la réussite. Il favorise l'apprentissage de l'outil par l'enfant ainsi que la généralisation des acquis ce qui vient confirmer les dires de Cataix-Nègre (2017). Il contribue aussi à l'acceptation, à l'investissement et à l'acquisition de l'outil en apportant davantage de motivation à l'enfant et une augmentation de son appétence à communiquer. Le partenariat soutient également la mise en place de l'outil tant sur l'instant que sur le long terme grâce à une meilleure adaptation de celui-ci au niveau contenu et pratique à la demande des parents.

De manière générale, le partenariat est un soutien important pour les parents lors du parcours de soin de leur enfant, selon Santinelli (2010). Un ergothérapeute s'accorde sur ces paroles en exprimant que le partenariat avec les parents est toujours bénéfique pour l'enfant de par la simple cohésion qu'il peut percevoir autour de lui.

Le partenariat est riche mais aussi complexe d'après De Barbot (2017). En effet, comme tout partenariat, celui entre les ergothérapeutes et les parents peut présenter des obstacles. Santinelli (2010) et Carton (2013) font part de 7 types de limites possibles : facteurs personnels, temporalité, facteurs socio-économiques, facteurs culturels, comportements des parents et des professionnels, modalités d'intervention imposées par les structures et contexte familial. Les ergothérapeutes s'entendent à ce sujet et corroborent les dires des auteurs dans le cadre de la mise en place d'un outil de CAA. Chaque catégorie de difficultés a été évoquée par au moins un ergothérapeute.

Les facteurs personnels ressortent comme les limites les plus importantes des expériences professionnelles des ergothérapeutes. En accord avec les écrits d'Aupiais (2014), elles correspondent aux parents qui n'acceptent pas l'outil de communication par manque d'intérêt ou aux parents qui ont peur que leur enfant ne développe pas la parole avec la CAA. Il y a également des parents où l'acceptation du handicap reste encore difficile et des parents qui s'investissent à différents niveaux, ce qui vient confirmer les propos de Santinelli (2010).

Ensuite, les obstacles liés à la temporalité exprimés par les ergothérapeutes correspondent au fait que la mise en place d'une CAA demande aux professionnels et aux parents beaucoup de temps et d'investissement, tout comme l'a spécifié Santinelli (2010). Cet auteur ajoute que le partenariat se met en place sur la durée et les ergothérapeutes précisent que ce n'est absolument pas naturel d'utiliser un outil de CAA, donc ce processus se réalise sur le long terme.

Des difficultés liées aux facteurs socio-économiques sont également ressorties des entretiens, mais cela n'a pas été détaillé dans la littérature de Santinelli (2010). Pour un code de communication classique en papier, il n'y a pas de contrainte particulière mais pour un support informatique, le financement est un problème assez central. Deux ergothérapeutes font tout de même part d'une grande évolution dans le domaine de la CAA ces dernières années, avec l'émergence des nouvelles technologies même dans les milieux défavorisés.

Tout comme les limites précédentes, celles liées aux facteurs culturels ont été évoquées par Santinelli (2010), mais elles ne sont pas développées dans les écrits étudiés. Les ergothérapeutes s'adaptent à la culture et au milieu de chaque

famille, qu'elle soit non-francophone, qu'elle refuse les soins en lien avec leur religion ou qu'elle ait une nature à peu échanger.

Ensuite, deux ergothérapeutes ont partagés des obstacles qui s'opposent et qui sont liés à un certain comportement des parents envers les professionnels et inversement. Carton (2013) affirme que certains professionnels de santé peuvent être en difficulté pour gérer certains parents qui en demandent toujours plus et qui ont une très grande exigence vis-à-vis du partenariat. E1 a déjà été confronté à cela, en plus de certains parents parfois trop militaires avec leur enfant. E5 qui travaille en libéral, explique quant à lui, le comportement de certains professionnels en institution qui ne répondent pas aux plaintes du manque de partenariat des parents. Finalement, E5 reproche aux professionnels comme E1 de ne pas répondre aux besoins de partenariat des parents et E1 explique que c'est justement une limite pour lui.

E5 est d'ailleurs le seul ergothérapeute qui parle des limites liées aux modalités d'intervention des structures médico-sociales. Il a de nombreux retours de famille, qui ne sont pas satisfaites du partenariat proposé en institution et à qui on ne répond pas à leurs besoins de communication. Le cadre imposé par les lieux d'intervention et évoqué par Santinelli (2010) peut expliquer cette différence de pratique entre l'établissement et le libéral concernant la notion de partenariat. L'ergothérapeute travaillant en cabinet ne conçoit pas dans sa pratique de réaliser un partenariat comme celui proposé en structure. Et pour les ergothérapeutes exerçants en institution, ils construisent le partenariat avec les parents en fonction du cadre imposé par leur lieu d'intervention.

Pour finir, E2 est le seul à avoir évoqué les obstacles liés au contexte familial comme transmis par Santinelli (2010) dans ses écrits. L'ergothérapeute précise que dans sa situation, ils sont liés à une maman qui à la suite d'un divorce, n'a personne sur qui se reposer au domicile, lorsqu'elle est en difficulté avec la CAA de son enfant.

Enfin, au sujet de la possible mise en place d'une CAA sans partenariat avec les parents, les ergothérapeutes ont partagé des avis divergents. Deux ergothérapeutes sont catégoriques sur le fait que ce n'est pas possible, cela n'a aucun intérêt. Deux autres estiment cela difficile mais pas impossible, cela va

nécessiter beaucoup d'investissement en institution. Et le dernier E4 est convaincu, puisqu'il en a eu l'expérience, que le partenariat est très important, mais ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de partenariat, qu'on ne va pas mettre en place des outils et que cela ne va pas aboutir. Ce questionnement n'a pas été évoqué dans la littérature étudiée, en revanche E4 explique que dans ce cas, on peut s'appuyer sur d'autres interlocuteurs dans d'autres contextes de vie. Comme par exemple, sur ceux appartenant aux autres cercles relationnels de l'enfant, détaillés par Cataix Nègre (2017) dans ses écrits, si on ne peut pas utiliser le cercle 1 qui correspond à la famille.

3.3.2 Discussion par rapport à la question de recherche

La question de recherche de ce mémoire est la suivante :

« En quoi le partenariat parents/ergothérapeutes peut-il avoir un impact sur la mise en place d'une Communication Alternative Améliorée (CAA) chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12ans ? »

Comme évoqué dans le cadre conceptuel, les enfants paralysés cérébraux présentant un trouble de la communication peuvent bénéficier de la mise en place d'un outil de CAA par la collaboration entre ergothérapeutes et orthophonistes. Les parents peuvent également tenir un rôle important dans ce processus, puisqu'ils sont les experts de leur enfant et les principaux interlocuteurs de celui-ci dans la vie quotidienne.

Les parents, de par leurs différentes implications apportent de multiples bénéfices à la mise en place ce qui en fait un facteur important de la réussite. Il soutient l'apprentissage, la généralisation des acquis, la motivation, l'appétence à communiquer, l'acceptation, l'investissement et l'acquisition du support et la mise en place sur l'instant et sur le long terme par l'adaptation de l'outil.

Le partenariat avec les parents est donc très riche pour la mise en place d'une CAA. Cependant, comme tout partenariat, il peut rencontrer différentes limites liées à des facteurs personnels, à la temporalité, à des facteurs socio-économiques, des facteurs culturels, aux comportements de certains parents et professionnels, aux modalités d'intervention imposées par les structures et au contexte familial.

Les obstacles rencontrés par les ergothérapeutes au niveau du partenariat avec les parents dans le cadre de la mise en place d'une CAA, ont pris une place majeure dans les entretiens et dans leur présentation et analyse. Pourtant, au final, ce n'est pas cela qui ressort le plus de cette enquête. En effet, il est indéniable qu'un partenariat entraîne des difficultés, mais en ergothérapie nous avons un rôle de guidance, d'accompagnement des parents à prendre en compte comme ont pu l'exprimer une majorité des ergothérapeutes interrogés, pour que cela n'entrave pas la mise en place de la CAA. Ce processus se réalise ainsi sur la durée, avec des objectifs à destination de l'enfant paralysés cérébraux et des objectifs à destination des parents pour un accompagnement, une création de partenariat optimal et une mise en place de la CAA sur le long terme. Les bénéfices qui en ressortent passent au-dessus des obstacles rencontrés malgré l'investissement que cela demande aux ergothérapeutes.

3.3.3 Validité de l'hypothèse

L'hypothèse de ce mémoire d'initiation à la recherche est la suivante :

« Le partenariat parents / ergothérapeutes facilite la mise en place d'un outil de CAA, mais il peut faire face à diverses difficultés. »

L'analyse des résultats en regard du cadre conceptuel et la discussion me permettent de **valider mon hypothèse**.

3.3.4 Limites de l'étude

A l'issu de mon enquête, je repère différentes limites qu'il est important de mettre en avant.

Tout d'abord, la présentation des professionnels au début de l'étude a montré une disparité dans les années d'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute et donc dans leur expérience au niveau du partenariat avec les parents dans le cadre de la CAA. En effet, l'ergothérapeute E2 est diplômé depuis moins d'un an, ce qui engendre un nombre faible de mise en place de support de CAA. Cette conséquence s'est répercutée sur les résultats de l'enquête puisqu'il n'avait pas

l'expérience et le recul nécessaire pour transmettre l'impact du partenariat avec les parents sur la mise en place d'un outil de CAA. Ainsi, il aurait été judicieux de cibler davantage ma population avec des ergothérapeutes ayant au moins un an voir deux ans d'expérience dans le domaine de la CAA.

D'autre part, il est important de souligner que la réalisation et les résultats de 5 entretiens de recherche ne sont pas représentatifs à 100% de la vision générale des ergothérapeutes sur l'impact du partenariat avec les parents dans le cadre de la mise en place d'un outil de CAA. Cependant, la durée de passation, de retranscription et d'analyse des entretiens qui correspondent à une contrainte de temps imposé par le choix de l'outil, est une donnée non négligeable dans le nombre d'entretiens réalisés. Néanmoins, il aurait été intéressant et pertinent de réaliser des entretiens supplémentaires auprès d'ergothérapeutes travaillant en libéral pour soutenir ou non l'opinion d'E5 et ainsi établir une réelle comparaison de pratique avec les ergothérapeutes travaillant en structure.

Enfin, nous pouvons remettre en cause la fiabilité des résultats de par le nombre d'entretiens réalisés comme exprimé précédemment mais aussi par le fait que les réponses sont des opinions personnelles, propre à la pratique et au contexte de chacun et donc pas toujours objectives. E5 a une opinion très marquée sur le partenariat de manière générale et sur celui proposé en institution. Ainsi, il aurait été intéressant de questionner davantage l'ergothérapeute pour mieux comprendre sa vision.

3.3.5 Ouvertures vers de nouvelles perspectives

La réalisation des entretiens a permis de soulever de nouvelles pistes de réflexion autour du partenariat dans le cadre de la mise en place d'une CAA. En effet, les ergothérapeutes ont évoqués naturellement au cours des entretiens, l'importance des autres partenariats possibles, comme par exemple, avec les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire. Cette opinion rejoint ainsi Beukelman et Mirenda (2017) et Robillard (2013) qui expriment qu'en CAA, l'intervention d'une équipe de professionnels en interdisciplinarité est une pratique courante et indispensable. Ce constat amène donc à nous questionner sur l'impact de ce partenariat sur la mise en place d'une CAA, sur la place et le rôle de

l'ergothérapeute vis-à-vis des autres professionnels dans le cadre de la CAA, et sur le degré d'importance de ce partenariat dans ce processus. Lors de la rédaction de la discussion, il en est ressorti que pour la mise en place d'une CAA sans partenariat avec les parents, les ergothérapeutes peuvent s'appuyer sur les autres interlocuteurs de l'enfant. Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire en font donc partie et nous pouvons donc nous demander si ce partenariat est suffisant et s'il peut être une alternative à celui avec les parents.

Je m'interroge d'autre part, sur la différence qui émerge dans la discussion entre la pratique en institution et la pratique libérale et indépendante au niveau de la notion du partenariat. Dans la littérature, cette distinction n'est pas notable. La définition du cadre conceptuel est applicable dans les deux cas. Cependant, Bouchard et Kalubu (cités dans Santinelli, 2010), précisent que la relation doit être égalitaire entre la famille et les professionnels. Cela rejoint donc la pratique de l'ergothérapeute libéral qui intervient constamment en présence des parents, contrairement à l'ergothérapeute institutionnel qui a un lien moins régulier avec les parents par contrainte de temps et de modalités d'intervention imposées par la structure. Nous pouvons donc nous demander dans ce cas, si le terme partenariat est réellement judicieux.

Pour finir, je me questionne sur la communication de ma population, c'est à dire chez des enfants de 6 et 12 ans. A cette tranche d'âge, selon Ferland (2014) l'enfant acquiert un vocabulaire diversifié, il comprend la syntaxe et est capable de structurer des phrases complexes. Ces compétences permettent à l'enfant de développer « l'estime de soi », « le sentiment de compétence », « l'empathie envers les autres » et « le goût de la compétition » (Ferland, 2014). L'enfant évolue au niveau de la socialisation et à 7 ans, à l'âge de raison, je pense que son avis commence à avoir de l'importance dans les décisions familiales, par exemple. Nous pouvons donc nous demander si cela peut influencer la mise en place d'une CAA et si cela pourrait expliquer qu'en réponse à un début d'affirmation de leur enfant, certains parents aient un comportement trop militaire avec celui-ci.

4 Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche met en avant une réflexion portant sur le partenariat entre ergothérapeutes et parents d'enfants paralysés cérébraux pour la mise en place d'un outil de Communication Alternative Améliorée. Ce travail à la fois conceptuel et expérimental m'a permis de répondre à ma question de recherche et de valider mon hypothèse. En effet, le partenariat avec les parents a un impact positif puisqu'il est un facteur important de réussite de la mise en place d'une CAA auprès d'un enfant. Il contribue à différents niveaux : apprentissage, généralisation des acquis, motivation, appétence à communiquer et acceptation, investissement, acquisition et adaptation de l'outil. Cependant, le partenariat peut faire face à diverses difficultés de plusieurs natures : liées aux facteurs personnels, à la temporalité, aux facteurs socio-économiques, aux facteurs culturels, aux comportements de certains parents et professionnels, aux modalités d'intervention imposées par les structures et au contexte familial. Nous devons donc prendre en compte ces limites, en adaptant notre pratique et en proposant en conséquence une guidance, un accompagnement aux parents afin de les limiter au maximum pour qu'elles n'entravent pas la mise en place de l'outil de CAA. Les bénéfices qui ressortent du partenariat passent au-dessus des difficultés rencontrées malgré l'investissement que cela demande aux ergothérapeutes.

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la prise en soin de la communication auprès d'enfants paralysés cérébraux. J'ai pu découvrir le domaine de la recherche et y renforcer mon intérêt personnel et professionnel. J'ai développé mes capacités d'organisation, de rigueur et une autonomie de travail tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Ce travail m'a également permis de saisir l'intérêt et l'impact du partenariat avec les parents dans notre pratique ergothérapique. Ce que j'ai pu aussi observer et mettre en pratique lors de mon dernier stage professionnel avec une population pédiatrique.

Enfin, cette recherche a soulevé de nouvelles pistes de réflexion sur le partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire lors de la mise en place d'une CAA, sur la communication chez des enfants de 6 à 12 ans et sur la notion de partenariat selon le contexte de pratique.

5 Bibliographie

➤ Livres

Babot, E., Cornet, N. (2010) L'ergothérapie à la croisée des chemins : complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire. Dans Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M. et Vauvillé, B. *Ergothérapie en pédiatrie*, 13-26. Marseille, France : Edition Solal.

Beukelman, D.R., Mirenda, P. (2017) Enjeux de la communication améliorée et alternative pour les personnes ayant des troubles du développement. Dans *Communication alternative et améliorée, aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*, 137-140. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

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

De Barbot, F., (2017). Les relations entre parents et professionnels. Dans Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., et al. (dirs.). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements* (2ème édition). 313-320. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Ferland, F. (2014). Le développement de l'enfant au quotidien : de 6 à 12 ans. Montréal : Edition du CHU de Sainte-Justine.

Leroy-Malherbe, V. (2017). Etat sanitaire et suivi. Dans Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., et al. (dirs.). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements* (2ème édition). 313-320. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Marret, S., Rondeau, S., et Vanhulle, C., (2017). Pathologies cérébrales et séquelles. Dans Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., et al. (dirs.).

Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements (2ème édition). 5-25. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Samson, S. (2010) Structure et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie. Dans Alexandre, A., Lefévère, G., Palu, M. et Vauvillé, B. *Ergothérapie en pédiatrie*, 385-398. Marseille, France : Edition Solal.

Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans Alexandre, A., Lefévère, G., Palu, M. et Vauvillé, B. *Ergothérapie en pédiatrie*, 83-96. Marseille, France : Edition Solal.

Swendsen, F.A. (2017). Troubles somatiques. Dans Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., et al. (dirs.). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements* (2ème édition). 313-320. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Tétreault, S., (2014). Entretien de recherche. Dans Tétreault, S., et Guillez, P. *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 215-245. Louvain la Neuve : De Boeck Solal.

➤ Articles

Aupiais, B. (2014). Mise en place et utilisation des codes de communication chez de jeunes enfants paralysés cérébraux. *Contraste*, N° 39, 119-141.

Carton, M.T. (2013) De la complexité des relations parents-professionnels. *Contraste*, N°37, 255-266.

Cataix Nègre, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie Sociale*, n°3, 149-162.

Cataix Nègre, E. (2017). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*, N°45, 203-223.

Demet, K., Vielh-benmeridja, A., Sinturel, S., Paysant, J. (2013). Développement cognitif de l'enfant atteint de paralysie cérébrale : parcours de la naissance à l'entrée à l'école. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (ANAE)*, n°126-127, 595-601.

Heran, F., Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de Radiologie*, 91(12), 1352-1359.

Lazarelli, C. (2013). L'enfant PC en établissement médico-social. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (ANAE)*, n°126-127, 614-617.

Robillard, M. (2013). Interdisciplinarité et suppléance à la communication. *Série monographique en sciences humaines*, Volume 13.

Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy : Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, Volume 16, 1505-1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>

➤ Dictionnaire

Garnier, M. et Delamare, V., J., T., J. (2017). *Dictionnaire illustré des termes de médecine* (32^{ème} édition) Paris, France : Maloine.

➤ Sites internet

ANFE. (2019). Définition de l'ergothérapeute. *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Consulté le 22 Décembre 2020 à l'adresse <https://www.anfe.fr/index.php/definition>

AssistiveWare. (2021). Y-a-t'il des prérequis à la CAA ? Consulté le 20 Mai 2021 à l'adresse <https://www.assistiveware.com/fr/apprendre-caa/obstacle-les-utilisateurs-de-caa-doivent-demontrer-leurs-competences>

Fondation paralysie cérébrale. (2017). La paralysie cérébrale. *La fondation motrice, fondation paralysie cérébrale*. Consulté le 12 Septembre 2020 à l'adresse <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale>

ISAAC Francophone. Témoignage de Sandrine, maman de Léna. *International Society for Augmentative and Alternative Communication francophone*. Consulté le 22 Décembre 2020 à l'adresse <https://www.isaac-fr.org/temoignage/temoignage-1/>

SIFEF. (2019). Profession ergothérapeute. *Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français*. Consulté le 18 Février 2021 à l'adresse <https://www.sifef.fr/profession-ergotherapeute/#nav-mobile>

UQTR. (2021). L'approche CO-OP. Université du Québec à Trois-Rivières. Consulté le 23 Février 2021 à l'adresse https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=5625

➤ Autres

Ministère de la santé et des sports. (2010). Référentiel d'activités. Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Consulté le 18 Février 2021 à l'adresse <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>

6 Annexes

<i>Annexe I : Guide d'entretien</i>	<i>II</i>
<i>Annexe II : Retranscription de l'entretien E1.....</i>	<i>V</i>
<i>Annexe III : Retranscription de l'entretien E5.....</i>	<i>XVIII</i>

Annexe I : Guide d'entretien

Etudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie et dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je vous propose un entretien pouvant aller de 30 à 45 minutes environ, en lien avec la thématique suivante :

« Le partenariat parents/ergothérapeutes lors de la mise en place d'une Communication Alternative Améliorée (CAA) chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12ans »

Vos réponses seront enregistrées et pourront être retranscrites dans mon travail mais elles resteront anonymes dans l'ensemble de celui-ci.

1/ Quel est votre parcours professionnel ?

- Quelle est la date d'obtention de votre diplôme ?
- Où avez-vous travaillé ?
- Où exercez-vous actuellement et depuis quand ?

2/ Quel pourcentage représente les enfants paralysés cérébraux dans vos prises en soin ?

3/ Depuis combien de temps avez-vous intégré la Communication Alternative Améliorée dans votre pratique avec les enfants paralysés cérébraux ?

4/ Comment définiriez-vous le partenariat ?

Je vous propose une définition du partenariat, celle que j'ai utilisé dans mon cadre conceptuel « Le partenariat est l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant » (Santinelli, 2010).

5/ Quelle importance donnez-vous aux partenariats avec les parents ?

6/ A quelles étapes impliquez-vous les parents dans la mise en place de la CAA ?

- Lors de l'entretien initial ? Des évaluations ? De l'élaboration de l'outil ?
- Lors de l'apprentissage ? Du transfert des acquis ?

7/ Comment impliquez-vous les parents dans la mise en place d'une CAA ?

- Quels supports / activités utilisez-vous pour les impliquer dans la CAA de leur enfant : en séance, à domicile ou pendant un autre moment ?
- Quels outils utilisez-vous pour échanger avec les parents ?
- Est-ce que vous invitez les parents à participer aux séances liées à la CAA ?
- Est-ce que vous vous rendez au domicile de la famille pour des raisons liées à la CAA ?

8/ Pour vous, qu'est-ce que le partenariat avec les parents apporte comme bénéfice à la mise en place d'une CAA ?

- Au début de la mise en place de l'outil ?
- Lors du transfert des acquis vers le quotidien de l'enfant ?
- Pensez-vous à d'autres bénéfices ?

9/ Quelles difficultés avez-vous déjà rencontré lors d'un partenariat avec les parents pour la mise en place d'une CAA ?

Avez-vous déjà rencontré des difficultés liées :

- A la temporalité ?
- Aux modalités de votre structure ?
- Au contexte familial et aux facteurs personnels, socio-économiques ou culturels de la famille ?
- Au comportement des parents ?
- Pensez-vous à une autre difficulté ?

10/ Quels moyens aviez-vous utilisés pour que cela n'entrave pas la mise en place de la CAA ?

11/ Quelles sont les retours des parents sur les partenariats réalisés avec vous dans le cadre de la mise en place d'une CAA ?

- Quels sont les retours liés aux partenariats ?
- Quels sont les retours par rapport à l'utilisation de la CAA de l'enfant à domicile ?

12/ Que pensez-vous de la mise en place d'une CAA à un enfant sans partenariat avec les parents ?

- Est-ce que cela vous est-il déjà arrivé ?
- Si oui, quel en a été le résultat ?
- Si non, comment imagineriez-vous la mise en place et le résultat ?

13/ Avez-vous des remarques à ajouter qui pourraient m'être utile dans mon enquête ?

Je vous remercie du temps consacré à cette enquête.

Si cela vous intéresse, je pourrais vous faire part des résultats une fois mon mémoire finalisé.

Annexe II : Retranscription de l'entretien E1

- Vos réponses seront enregistrés, si vous l'accepter, et elles pourront être retranscrite dans mon travail mais évidemment elles resteront anonymes dans l'ensemble de celui-ci.
- Ça marche.
- Du coup, on va commencer si cela vous va ?
- Oui.
- La première question, quel est votre parcours professionnel ?
- Donc, moi je suis ergothérapeute depuis un peu plus de 3 ans maintenant, voilà j'ai fait une année de staps parce que je voulais faire kiné puis ensuite je me suis dirigé vers l'ergo. Euh, donc j'ai fait mes études à *****, j'ai fait beaucoup de stage en pédiatrie parce que c'est vraiment un domaine qui me plaisait, euh j'ai eu un premier poste à *****, c'est une école spécialisée dans le ** et puis assez rapidement euh je suis arrivé ici à ***** et donc ça fait 3 ans que je bosse ici, donc dans un IEM à Paris.
- Ok super, ensuite quel pourcentage représente les enfants paralysés cérébraux dans vos prises en soin ?
- Alors nous on accueille des enfants de 5 à 20 ans en situation de handicap moteur, troubles associés ou polyhandicapés. Donc paralysés cérébraux, ça représente un gros pourcentage après exactement voilà « rit » mais un gros pourcentage.
- D'accord, depuis combien de temps avez-vous intégré la Communication Alternative Améliorée dans votre pratique avec les enfants paralysés cérébraux ?
- Depuis toujours, parce qu'ici on a beaucoup d'enfants qui peuvent être non verbaux ou alors avec des fortes dysarthries, des déformations du langage oral, euh des altérations de la compréhension, euh en fonction des différents niveaux cognitifs. Donc la communication, la CAA, ici c'est incontournable.
- D'accord, donc maintenant on va commencer les questions en lien avec ma question de recherche. La première, comment définiriez-vous le partenariat ?
- Alors, le partenariat comment est-ce que je le définirais ? Concrètement, euh c'est une évidence en ergothérapie qu'on ne peut pas travailler sans la famille, en tout cas qu'il faut essayer au maximum de travailler avec la famille. Quand on met en place de la communication, la CAA le but c'est que l'enfant l'utilise dans tous les

domaines de vie quotidienne donc avec ses parents. Donc je dirais que d'abord ça va passer par une prise de contact avec la famille euh et après le partenariat il dépend beaucoup de ce que la famille comprend de la pathologie de leur enfant. Comment est-ce qu'ils vivent la communication avec leur enfant ? Quels sont leurs besoins ? Et fonction de ça, ça peut être vraiment très variable.

- Très bien, du coup, moi je vais vous proposer la définition du partenariat que j'ai utilisé dans le cadre conceptuel. Donc, le partenariat est l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun va reconnaître les compétences et l'expertise de l'autre : donc le parent va reconnaître l'expertise disciplinaire du professionnel et le professionnel va reconnaître l'expertise du parent dans la situation de l'enfant selon l'ergothérapeute Santinelli. Ensuite, quelle importance donnez-vous aux partenariats avec les parents ?
- Euh alors, dans la théorie une très très grande importance, dans la pratique ce n'est pas toujours facile. Nous on est donc dans une structure d'externat, il y a la réalité du terrain, moi je suis à plein temps mais je suis 25 enfants, donc le partenariat avec les parents pour 25 enfants il ne peut pas être malheureusement idéal. Pour les enfants qui ont de la CAA, on en fait plus enfin ce n'est pas qu'on en fait plus mais effectivement on va vers les parents quand il y a des sujets dont on a des besoins. Eux peuvent venir vers nous quand il y a des besoins mais c'est vrai que le partenariat il n'est pas systématique pour tous les jeunes que l'on prend en charge. Dans le cadre de la CAA, on va aller plus vers eux pour créer ce partenariat pour des raisons que j'exprimais tout à l'heure. Quelle place je lui donne ? C'est très important car comme je disais sinon l'enfant va avoir du mal à s'en investir à l'extérieur des séances. Mais c'est aussi dans les deux sens, c'est-à-dire que parfois si le moyen de communication n'est pas suffisamment bien mis en place, n'est pas suffisamment maîtrisé par l'enfant, de donner trop vite à la famille ça peut aussi être une mise en échec. Voilà, moi j'ai l'exemple d'un jeune que je suis et qui est dans ta population puisqu'il a 8 ans. Il est très dystonique, il a une tétraparésie très importante, il est non verbal, et on utilise avec lui des outils de commande oculaire donc synthèse vocale avec pictogramme. Il est très très efficace dans l'utilisation de l'appareil mais par contre au niveau des prémices de la communication et de sa relation aux autres, il en est encore assez loin. Donc euh, c'est assez hétérogène, comme dans cette situation c'est très hétérogène parce qu'on voit qu'il a un très

bon niveau cognitif par rapport aux jeunes qu'on suit ici, il comprend énormément de chose, on peut vraiment discuter avec lui tout ça. Mais par contre, il est très fermé à la relation. Par exemple quand on n'a pas la commande oculaire, il ne nous écoute pas du tout, il ne nous regarde pas, il est vraiment très persévérant sur les choses qui l'intéresse et il ne tient pas du tout compte de l'autre donc dans la relation il y a beaucoup de chose à travailler pour lui. Et donc en l'occurrence, on essaye de travailler avec sa famille et il se trouve que sa maman, c'est très compliqué de travailler avec elle, parce qu'elle fait partie des mamans qui sont très angoissées et qui souffre beaucoup de la situation de leur enfant, qui font partie des parents qui ont vraiment espoir de guérison, qui voilà qui vient ici mais qui a « X » thérapie à la maison, il est vraiment sur stimulé. Typiquement, pour cette famille là on est un petit peu entre deux parce que si on leur donne du matériel trop vite, euh ça risque d'être très militaire, ça risque de dégouter l'enfant. Je me perds dans tout ce que je te raconte mais le partenariat, quelle place il a, il est très important mais il n'est pas toujours aussi direct que ce que l'on croit. C'est un accompagnement global, les parents qui vraiment comprennent l'utilisation des pictogrammes, comprennent comment les utiliser tout ça, on s'aperçoit que c'est très difficile, que ça demande beaucoup de temps, de formation et c'est un temps qu'on n'a pas forcément. Donc euh il est dans la théorie très important, dans la pratique on a du mal à s'appuyer dessus.

- Ok, ça marche. De toute façon, les questions d'après vont permettre d'approfondir cela. Du coup, la prochaine question, à quelles étapes impliquez-vous les parents dans la mise en place de la CAA ?
- Alors, on leur en parle tout de suite, par CAA j'entends beaucoup de chose, code picto c'est ce dont je parle car c'est le principal mais j'entends aussi les signes, nous ici on utilise les gestes du makaton, j'entends aussi les outils de com comme les emplois du temps, tout ce qui est supports visuels, qui est à visé de compréhension et d'expression pour les enfants. Donc même si ce n'est pas code de discussion classique, on en parle tout de suite parce que des fois c'est les parents qui s'en saisissent spontanément. J'ai une jeune qui en plus est parlante pour qui on avait fait un code extrêmement, avec pleins pleins de picto. Et en fait on la donnée à ses parents, il se trouve qu'en plus elle a un grand frère autiste, elle a des frères et sœurs et en fait tout de suite ils s'en sont servis un peu d'imagé tu vois, donc pas du tout forcément comme nous on l'avait pensé. Mais du coup ce n'est pas grave

on leur a fourni un truc encore plus costaud et en fait ils s'en sont grave servis. Encore une fois pas dans la manière ou nous l'avions pensé mais ça a hyper bien marché. Cette jeune ça l'a aidé à développer son langage et maintenant elle en a plus du tout besoin car elle parle. Donc on en parle tout de suite, ça créer une émulation qui voilà, il faut toujours présumer du meilleur. Après voilà, comme je te disais on fait attention à ce qu'on dit pour ne pas donner d'espoir aux parents. Il y a toute d'une démarche vraiment d'éducation, de formation sur comment on s'en sert. Il y a aussi beaucoup de parents qui ont peur que l'enfant ne parle pas. Nous on est vraiment à dire, que si ça aide le langage, qu'au contraire la communication alternative améliorée ce n'est pas du tout un remplacement, ça étaye le langage, ça étaye la compréhension, ça étaye l'expression et nous pour beaucoup de jeune ça les aides finalement à parler, après à parler ça dépend toujours de leurs capacités mais euh ça soutient le langage et ça il y a des parents qui ne nous croient pas vraiment. On a beau argumenter, on ne s'est plus quoi dire, ils ne nous croient pas. Donc voilà, donc on en parle tout de suite, après ça dépend vraiment de comment cela est accueilli et euh voilà.

- Ok. Ensuite comment est-ce que vous impliquez les parents dans la mise en place d'une CAA ?
- Alors, généralement euh on leur en parle une première fois, assez souvent on les convie parce que par téléphone c'est limité, en live comme ça on peut leur montrer les supports, on leur donne des petits exemples d'utilisations. Tout en sachant que voilà, on sait que c'est vraiment compliqué à mettre en place, que ce n'est jamais aussi naturel qu'une communication comme la nôtre on va dire. Donc généralement on les convie, on leur montre les supports. Dans 90% des cas, on leur donne les supports. Alors voilà, après c'est à voir est ce que le jeune transite avec son matériel. L'idéal c'est quand même que le jeune est les mêmes supports ici et à la maison. Mais des fois on a des jeunes qui ont des classeurs de pictos tellement costaud que s'ils doivent se porter ça sur le dos le matin... Donc voilà, soient ils ont du matériel à la maison, soit au centre. En fait à la base on voulait faire des supports uniques que le jeune avait tout le temps avec lui, et de plus en plus on multiplie les supports pour qu'ils soient forcément dans la pièce à disposition tout ça parce que les supports uniques avec toutes les différentes personnes qui voient l'enfant, ils sont perdus tellement vite, ils sont détruit tellement vite. Nous on a des enfants qui sont sur des groupes éducatifs, qui ont ergothérapie, orthophonie, kiné,

psychomotricité, qui vont à l'infirmerie, qui vont chez le psychologue, chez la neuropsychologue, eux quand ils ont des trucs extérieurs enfin bon. Donc les codes, ils sont perdus extrêmement vite donc de plus en plus on multiplie les supports. Voilà, un petit carnet pour la maison, un carnet très complet sur le groupe éducatif, des planches adaptées dans la salle du repas, des supports adaptés aussi pour chaque profession en fonction des activités qu'il propose. Voilà. Donc on les rencontre, on leur donne le matériel et puis après on essaye de les rencontrer régulièrement, de les tenir à jour des évolutions et quand c'est possible on essaye de faire du lien sur ce qu'eux font. Par exemple, bon ça c'est le plus chronophage, c'est ce qu'on a le plus de mal à faire mais ce qui est top c'est de faire du lien avec les parents, leur raconter nous sur le cahier ce qui s'est passé pour qu'ils puissent en parler avec l'enfant. Parce que bon au début la CAA, ce qui est compliqué c'est que ce n'est pas très efficace. Ça dépend, mais pour beaucoup d'enfants, au début ça ne marche pas, ils ne sont pas clairs ou alors ils ne sont pas concentrés parce que nous les troubles de la concentration ils en ont tous à des niveaux différents. Donc au début c'est de dire aux parents ce qu'on a fait ici pour qu'ils puissent en parler et réciproquement qu'ils nous racontent ce qu'ils s'est passé le week-end, pendant les vacances, pour qu'on puisse mettre le vocabulaire adapté et que l'enfant comprenne vraiment l'intérêt de la discussion. Parce que, ici on est vraiment sur les rituels, voilà les enfants ils comprennent au bout d'un moment la météo, les jours de la semaine, toujours les mêmes choses qui sont primordiales mais qui sont très ritualisées, très répétitives et très restreintes en fait. Et le but ultime de la CAA c'est quand même de permettre de pouvoir évoquer de nouvelle chose de discuter vraiment. Je dirai que c'est surtout sur cette partie-là que le lien avec la famille est primordial. Et puis il y a surtout aussi, quelque chose qui peut paraître pratique mais il y a aussi les photos de la famille. Parce que souvent pour lancer la CAA, les photos des personnes qu'il aime et qu'il côtoie c'est magique, souvent on rentre par là.

- Ok, et est-ce que du coup des fois vous vous rendez au domicile de la famille pour des raisons liées à la CAA ou cela se fait uniquement au sein de la structure ?
- Euh ça ne m'est pas forcément arrivé mais ça peut se faire. Alors la surtout on est sûr ce projet de commande oculaire. Donc là nous on a fait un projet institutionnel, on a rempli tout un dossier pour avoir du matériel informatique, on va dire technologique. En gros on a des tablettes, des e-series, des tablettes avec

commandes oculaires intégrées euh voilà des tablettes hyper béton. On en a acheté nous ici à la structure pour travailler avec les enfants, on les a achetés pour voir le matériel, pour pouvoir faire de vrais essais, pour pouvoir faire de vrais argumentaires à la MDPH. On avait déjà un matériel en salle d'ergo mais qui n'était pas toujours hyper solide, mobile mais bon sur un bras à roulette un truc qui est hyper volumineux donc pas évident à déplacer tout ça. Là on a acheté ces tablettes là avec des bras qui s'installent soit sur des tables soit sur des fauteuils pour que l'enfant puisse le garder à défaut du domicile puisque c'est du matériel qui coûte 15 000€ et donc la direction n'acceptera jamais qu'on le prête aux familles. Ça aurait été chouette mais bon, les réalités du terrain font que ça ne sera pas possible. Mais au moins déjà qu'ils les aient sur les groupes éducatifs et donc dans des milieux plus écologiques pour eux. Notre but ce serait que ce type de matériel il l'est pour eux et qu'on puisse leur installer au fauteuil pour qu'ils l'aient un maximum de temps. Alors au début on disait « qu'ils l'aient tous le temps » mais en fait il va y avoir pleins de limites matériels, parce que la tablette il faut qu'elle soit bien positionnée pour que l'enfant puisse l'utiliser en commande oculaire, mais bas il y en a qui conduise leur fauteuil électrique donc il ne faut pas que ça gêne ou limite la conduite, il ne faut pas que ce soit devant sinon au moment du change ça va gêner, il ne faut pas que ça gêne au niveau des transferts, enfin bon. Donc tout ça, c'est une démarche qu'on a entamé depuis 3 ans. L'équipe paraméd c'est assez renouvelé quand je suis arrivé donc on a lancé ce projet toute ensemble et je pense que dans ce cadre-là ce sera peut être nécessaire parce que question domicile matériel et qu'en plus comme je disais ça va être des montants très très importants. Là on a fait des premiers devis pour des enfants. Donc on demande effectivement la tablette commande oculaire qui soit béton voilà parce que vivre en institution avec les autres enfants qui vont aller toucher le truc tout le temps, euh les changes, les coudes dans les portes. Donc il faut un truc qui soit vraiment béton, parce que si c'est en panne tous les 36 du mois ce n'est pas la peine. Avec une garantie, avec un bras que l'on puisse installer au fauteuil... tout ça tout ça. On a un devis à 19500€. Donc autant te dire que nos argumentaires MDPH, ils ont plutôt intérêt à être bétonnés. Donc je pense que dans ce cadre-là, on va aller au domicile mais pour des questions matérielles au final. Pas réellement pour des questions de CAA. Pour des questions de CAA ce serait intéressant mais comme je disais on est tellement limité par le temps que on ne peut pas se permettre de le faire. Moi j'aurai bien aimé. Bon déjà

on va essayer de faire plus de formation collective avec les parents pour créer aussi de l'émulsion entre eux, pour échanger. C'est toujours différent, enfin je ne sais pas si c'est une forme d'empathie ou quoi, mais ils se comprennent différemment de nous. Donc peut être que créer un truc entre eux. Et puis un truc que j'aimerais bien, un projet hypothétique dans pas très longtemps, c'est intégré aussi les frères et sœurs parce que voilà les frères et sœurs handicapés avec qui on ne peut pas parler. Et puis je vois pour cette petite fille donc je te parlais tout à l'heure, elle avait une petite sœur beaucoup plus petite qu'elle qui a aimé jouer avec ce truc-là. En l'occurrence ça a été hyper magique. Donc je me dis que les frères et sœurs sont aussi des partenaires que je pense qui pourraient être hyper intéressants.

- Ok, oui. Du coup, ensuite pour vous, qu'est-ce que le partenariat avec les parents apporte comme bénéfice à la mise en place d'une CAA ?
- Et bas comme je disais tout à l'heure, si les parents y croient, déjà il y a plus de situation d'apprentissage pour l'enfant. Et plus il y a de situation plus cela devient concret et intéressant. Donc ça favorise l'apprentissage, ça favorise l'investissement de l'enfant. Et si l'enfant est investi, cela va porter le truc. Ouai c'est vraiment ça et c'est aussi ce qu'ils peuvent apporter sur les intérêts de l'enfant. Parce que si je caricature, toutes à chaque fois qu'on essaye de mettre en place un premier outil de CAA, on va tout tomber dans le travers de mettre euh faim, soif, pipi, manger... Alors qu'en fait les enfants ils s'en foutent au début, eux ils veulent parler des jeux, ils veulent dire « caca prout », ils veulent dire des trucs drôles et intéressants pour eux. Et donc à chaque fois on met toutes le « oui » « non », bon le « oui » « non » c'est quand même un truc de ouf mais à chaque fois on va mettre boire manger tout ça alors qu'en fait. Alors ça là dessus, des fois les parents ils nous aident vraiment à trouver le truc qui va faire qu'on arrive à attraper l'enfant, voilà son dessin animé préféré voilà le truc que nous on ne peut pas savoir. Donc euh ouai sur le temps d'apprentissage, sur l'investissement autant affectif que tout cours de l'enfant et sur ses intérêts. Comment vraiment bien développer l'outil.
- Ok super, quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées lors d'un partenariat avec les parents pour la mise en place d'une CAA ?
- Comme je te disais tout à l'heure, il y a les parents qui n'y croient pas. Il y a les parents qui y croient mais qui ne juge pas cela nécessaire. Voilà on a une jeune avec une dysarthrie énorme, je ne comprends rien de ce qu'elle dit alors que pourtant j'ai l'habitude des enfants qui déforme les mots tout ça mais elle je ne

comprends rien. Et ses parents la comprennent, donc elle est persuadée que tout le monde la comprend. Donc ses parents disent si vous voulez mais ça ne sert à rien. Donc il y a ceux qui n'y croient pas, ceux qui n'en ont pas besoin et donc qui ne comprennent pas que l'enfant peut en avoir besoin dans d'autres contextes. Il y a ceux qui vont être comme je t'ai dit tout à l'heure trop militaire, il y a des parents pour qui le jeu et le plaisir ce n'est pas concret, ils ne connaissent pas, ils veulent que leur enfant progresse à tout prix et du coup ils vont être hyper militaire et tout et généralement du coup les enfants ils rejettent le truc parce que ce n'est pas le but. Et puis après il y a ceux qui ne savent pas comment faire parce qu'effectivement, alors ça autant les parents que les professionnels de manière générale. En fait voilà, utiliser de la CAA, alors les gestes déjà ça je trouve cela plus naturel, mais alors utiliser des pictogrammes dans la communication et bas en fait au quotidien ce n'est pas facile. Parce que nous en séance on va chercher des contacts exprès pour que dans le jeu il y est des buts etc mais au quotidien « s'embêter » à sortir la planche de picto pour étayer au repas, au change, dans les jeux. En fait au quotidien nous quand on regarde la multiplicité des mots qu'on utilise, on ne peut pas pallier tout ça avec des pictogrammes, ça prend toujours plus de temps. Ce n'est jamais aussi efficace, jamais aussi satisfaisant qu'une communication verbale. Donc les adultes qui ont la communication verbale et bas on n'en revient toujours à ça parce que c'est ce qui est plus facile, plus naturel pour nous. Et donc faut vraiment se forcer à utiliser les outils de CAA et faut se forcer dans le temps, parce qu'on s'aperçoit que même nous ergos et orthos, on met en place notre truc, c'est beaucoup nous qui faisons, on essaye de le mettre en place avec les éducateurs mais voilà, structure médico-sociale, turn-over en permanence, les difficultés de toutes institutions quoi. Il y a quelques éducateurs, éducatrices qui s'investissent mais c'est beaucoup porté par les paramédicaux. Et même nous on s'aperçoit que quand on crée un code, les premiers mois on charbonne, on le sort tous le temps et tout et puis au bout d'un moment, je ne sais pas si on se fatigue ou si on passe à autre chose car évidemment on a d'autres objectifs aussi. Donc on s'aperçoit que même nous on finit par délaissé les outils. Donc c'est vraiment difficile et faut vraiment se forcer et faut vraiment apprendre. Il y a des gens qui ne comprennent pas comment les utiliser. Il y a une maman d'un autre petit qui fait de la commande oculaire, je les confie déjà trois fois pour lui montrer le moyen de communication, on est beaucoup en lien. En plus je suis déjà allé au domicile pour

des questions matérielles autres, aides techniques. Mais ça souvent quand on va au domicile ça créer du lien avec les parents. Donc voilà, on a vraiment une bonne relation et ça fait partie des mamans qui sont adorables, qui sont investi, qui sont toujours disponibles, qui sont toujours partante pour tout, qui sont reconnaissantes tout ça. Et donc elle j'ai eu beau lui montrer X fois la commande oculaire, je sais que eux sortent le code avec leur fils mais du coup c'est arrivé que moi je pose des questions à *****, donc il s'appelle *****. Voilà je lui présente des pictos « c'est ça ou ça ? T'es sur ? » et donc il me donne une réponse. C'était à l'époque où il n'était pas du tout fiable, maintenant il l'est beaucoup plus mais euh à l'époque il était pas du tout fiable donc je lui posais la question plusieurs fois, j'ai étayé, j'en ai fait des tonnes. Et il m'avait donné une réponse, je n'étais pas certaine, du coup j'ai écrit dans le cahier voilà on a parlé de sa cousine je crois et je lui avais demandé « Est-ce que c'était un bébé ? » « Est-ce que c'était une petite fille ? ». Et donc j'en ai parlé dans le cahier en disant qu'il m'avait dit que c'était un bébé et la maman m'appelle et me dit « mais il vous a parlé ? Comment il vous a dit ça ? » Donc on s'aperçoit que voilà ça n'a vraiment rien d'évident.

- Ok, la du coup au niveau des difficultés, vous avez évoqué les difficultés liées à la temporalité, un peu liées aux modalités de la structure par rapport aux autres professionnels, liées aux comportements des parents... euh vous n'avez pas évoqué les difficultés socio-économiques ou culturels de la famille. Est-ce que ce sont des difficultés que vous avez déjà rencontrées ?
- Alors socio-économique, nous clairement il n'y a pas beaucoup de famille qui ont des moyens après voilà quand c'est code papier, quand c'est code machin, c'est la structure qui fournit tout. On ne lésine pas sur les moyens, on y va, on investit, dans la mesure du possible car comme tout le monde nos budgets ne sont pas extensibles. Je dirais quand c'est code papier, support classique, c'est nous qui fournissons comme ça pas de souci avec la famille. Et quand c'est informatique, on s'appuie sur la MDPH donc on est limité dans le sens ou oui une fois qu'on a fait le dossier voilà. J'ai l'exemple d'une jeune qui a une tablette avec logiciel pictos, un code qu'elle utilise depuis des années. La tablette qui plante du jour au lendemain. Bon bas voilà on repart en urgence sur un code papier et un dossier MDPH. Et le bilan c'est que ça fait 2 ans qu'elle n'a plus sa tablette. Donc oui, oui je ne vais pas de mentir à ce point de vue-là, oui, mais sinon voilà comme je te dis tout le reste on fournit et après il y a le dossier MDPH. Donc pas tant que ça, c'est une perte de

temps, et comme on perd du temps dans tous les contextes médico-social « rit », ça ne m'a pas frappé plus que ça. Après culturel, bas les parents qui ne comprennent pas, ça peut être un peu culturel. Et surtout la grosse difficulté qu'on a c'est les familles qui ne sont pas française, enfin je veux dire pas francophone. Euh voilà, quand on met en place un outil mais que de toute façon ils ne parlent pas du tout notre langue. J'ai le souci avec un jeune comme ça qui n'est pratiquement pas parlant et en plus il a une tablette qui a été achetée avant que je reprenne le suivi, une tablette samsung avec une appli gratuite lambda pas adaptée. Donc voilà, je crois que ça a été plus ou moins financé MDPH, donc on n'a pas espoir de le remplacer. Il ne s'en saisit pas du tout, on ne peut plus de le remplacer, et en plus à la maison il ne parle pas un mot français. C'est vrai que c'est toujours difficile parce qu'en plus il ne parle pas tous la même langue, donc il ne suffit pas d'apprendre la langue. La voilà il parle tamoul, moi je ne parle pas un mot tamoul, je veux bien apprendre « rit » mais ça va prendre du temps. Il sera déjà parti avant que je sois capable de lui fournir un code. Parce que c'est un jeune qui a des capacités cognitives assez importantes avec un vocabulaire important. Du coup, il s'est mis au Makaton, il connaît hyper bien le Makaton, il le connaît mieux que nous tous. Ce qui d'ailleurs est un problème. Parce que c'est vrai que les pictos, ça a l'avantage que face à un adulte lambda, on peut s'exprimer et la personne peut s'adapter. Alors que le Makaton, si la personne ne connaît pas bah... C'est une situation de handicap tout pareil. Donc oui c'est aussi une limite que l'on rencontre.

- Ok, et du coup quels moyens aviez-vous utilisés pour que cela n'entrave pas la mise en place de la CAA ?
- On rame... « rit ». Bas la MDPH comme je te disais quand il n'y a pas de moyen, quand il faut acheter du matériel et qu'il n'y a pas de moyen, c'est MDPH. Donc ça la dessus, on utilise les aides qui peuvent être attribuées aux personnes handicapées. Euh après pour tout ce qui est difficulté de compréhension liée à la langue, on passe par des traducteurs. Mais bon c'est limité parce que quand déjà on se comprend au niveau de la langue on a des difficultés plus plus, quand en plus il faut attendre le X tel date pour avoir le traducteur. Alors après on passe par Google traduction pour mettre des mots dans le cahier mais bon c'est pareil on n'est pas sûr de ce qu'on a écrit. Donc on rame c'est vraiment du cas par cas. On trouve les solutions qu'on peut trouver. Tout en sachant que comme je te disais, il faut être réaliste. Voilà 25

enfants au suivie, on ne peut pas attribuer la moitié de son temps à la famille sinon on ne peut même plus faire de prise en charge. Donc c'est voilà.

- Ok, quelles sont du coup les retours des parents sur les partenariats réalisés avec vous dans le cadre de la mise en place d'une CAA ?
- ... « Silence »
- Si vous en avez.
- Et bas ouai j'allais dire j'en ai pas forcément parce que euh « rit » je ne vais pas poser la question au risque d'avoir un retour négatif « rit ». Non mais globalement les parents sont toujours contents qu'on les contacts. Ils y en a qui sont septique et qui s'en foutant parce qu'ils n'investissent pas le truc. Mais globalement ils sont très contents. Ils voient que ça avance pour leur enfant, que l'on s'occupe de leur enfant. Ça leur donne une perspective. Généralement, ils sont quand même très contents. Après ils ont des niveaux d'investissement différents, il y a des parents qui va falloir relancer 50 fois et puis y'a des parents qui sont toujours dispos. Est-ce qu'ils sont satisfaits de ce partenariat ? Alors non, ils sont contents qu'on aille vers eux, mais ils sont beaucoup quand même à en vouloir toujours plus. Alors pas forcément au sujet de la CAA mais c'est vrai que quand on les rencontre, on a des samedis matin ou la structure est ouverte et à ce moment-là on a que les parents qui viennent, on n'accueille pas les enfants, c'est des rencontres avec les parents. Donc on a ce temps-là mais qui passe extrêmement vite. Et à chaque fois qu'ils viennent, à chaque fois ils disent qu'ils voudraient savoir plus sur ce qu'il se passe, qu'on mette des mots sur ce que l'enfant fait. Il faudrait plus communiquer, mais comme je te disais on n'a pas le temps, enfin on en fait déjà... on fait déjà ce qu'on peut, mais ils en voudraient plus je pense. Mais voilà, après c'est toujours un petit peu le paradoxe, c'est que un enfant dans le milieu ordinaire, les profs n'écrivent pas ce que l'enfant fait toute la journée mais la comme c'est des enfants handicapés qui ne peuvent pas communiquer sur ce qu'ils font. Et puis voilà la ce n'est pas le même milieu donc ils ne pensent pas pareil et ils voudraient savoir tous le temps ce que fait l'enfant. Et on aimerait pouvoir leur dire, mais on ne peut pas.
- Ok, super ! Que pensez-vous de la mise en place d'une CAA à un enfant sans partenariat avec les parents ?
- Bas je pense que si ce n'est pas tenté c'est clairement dommage, c'est même clairement une erreur. Après quand les parents ne s'investissent pas du tout si nous on estime que ça va apporter à l'enfant et bah on y va quand même hein, on y va à

fond quand même. Voilà j'ai, vraiment ce cas-là du parent qui croit que ça va empêcher l'enfant de parler et qui ne veut pas utiliser le code. Bas si nous on estime que ça étaye le langage et bas à la structure on y va à fond quand même. Surtout que la CAA, c'est à visée pour l'enfant mais c'est à visée aussi pour toutes ses relations. Parce que nous ici, ils sont beaucoup à être non verbaux, on a des enfants verbaux qui apprennent le Makaton et qui du coup arrivent à signer pour les autres. Enfin voilà, au niveau social c'est wahou on a tout gagné tu vois « rit ». Donc il faut tenter le partenariat avec le partenariat mais si tenté ce n'est pas possible et que nous on estime, on évalue que ça apporte à l'enfant et bas tant pis on y va à fond quand même.

- Ça vous ai déjà arrivé ou pas ?
- Bas il y a cette histoire du code pour les parents qui ont peur que ce soit non verbal. Il y a cette histoire des parents qui ne comprennent pas en quoi c'est utile, après eux ils ne sont pas forcément opposés. Non moi je crois que ce n'est pas mon cas. « Silence » Bas après il y a beaucoup de parents qui ne donnent pas de retour, on ne sait pas si oui non, on ne sait pas du tout s'ils utilisent le code. Bon bas voilà nous on a donné l'info, on a donné la matériel après. Après il y a des façons de pratiquer, il y a des ergos qui vont beaucoup beaucoup relancer les familles, moi je ne pratique pas comme ça. J'estime que si les parents ne viennent pas vers nous, c'est qu'ils n'ont pas de besoin et s'ils n'ont pas de besoin. Très concrètement dans nos préconisations d'ergothérapeute, tout ça dans 90% des cas, si la demande ne vient pas de la famille, je trouve que tu vois ce n'est pas. Les gens dans leur quotidien, s'ils ont un problème ils vont essayer de le solutionner, s'ils n'ont pas de problème et qu'on essaye de leur rajouter une contrainte et bas ça ne va pas prendre. Donc il faut informer parce que la CAA, ils ne connaissent pas forcément ce n'est pas leur domaine. Ils pourraient avoir ce problème et ne pas penser, enfin il y a plein de parents qui ne savent pas de manière générale, ils ne savent pas qu'on peut les aider au domicile, ils ne savent pas. Donc il faut aller faire eux pour proposer notre aide, pour parler de ce qu'on fait, bas parce que c'est les parents, ils doivent savoir ce qu'on fait, ils doivent être informés. C'est quand même la famille, c'est quand même eux qui sont concernés en première heure par leur enfant. Mais après, moi je ne vais pas insister énormément. Soit la famille je vois qu'ils sont dans le truc et à ce moment-là je vais les tenir au courant et je vais étayer ce partenariat. Si je vois que la famille ne se saisie pas du tout, je n'insiste pas vraiment. Je n'insiste

pas forcément parce que je pense que ça va être beaucoup d'énergie pour peu de résultat et que en plus ça ne va pas forcément être bénéfique pour ma relation avec les parents.

- Ok, donc dernière question est ce que vous avez des remarques à ajouter qui pourraient m'être utile dans mon enquête ? Si vous pensez à autre chose.
- Euh non pas forcément... la comme ça... Moi mes grosses remarques sur la CAA en générale mais ça n'apporte pas forcément sur le partenariat, c'est vraiment ce que je disais tout à l'heure, ne pas tomber dans les vices de toujours vouloir dire boire manger et tout, que la CAA il faut vraiment, c'est cliché mais c'est des choses que l'on oublie, faut rester sur les centres d'intérêt de l'enfant et ce qui est important pour lui, sinon ça ne prend pas. Et puis ce truc de ce n'est pas naturel, c'est beaucoup de travail, beaucoup de formation de la famille de toute l'équipe. Et il ne faut pas non plus aussi limité qu'au code picto. Il ne faut pas hésiter, moi je pense que ce que l'on fait de multiplier les outils, en fait c'est carrément bien. Il ne faut pas négliger les signes, les emplois du temps, les trucs comme ça qui indirectement amélioreront aussi l'utilisation des outils de com. Voilà après sur le partenariat avec les familles, on fait ce qu'on peut dans le temps que l'on a.

Annexe III : Retranscription de l'entretien E5

- Si vous l'acceptez vos réponses seront enregistrées et elles pourront être retranscrites dans mon travail bien évidemment en gardant votre anonymat.
- Oui, il n'y a pas de problème.
- D'accords alors pour commencer, est ce que vous pouvez vous présenter, quel est votre parcours professionnel ?
- Oui alors je suis ergothérapeute, je suis diplômé depuis juin 2014. Avant ça, j'ai un master en sport et handicap et j'accompagnais des enfants porteurs de handicap à domicile et en sport enfin tout ce qui était activité physique adapté. Du coup je faisais déjà du travail en un pour un avant d'être ergo notamment avec des enfants autistes qui avait besoin de communication alternative aussi et l'idée c'était de les inclure dans des clubs d'activité physique classique par exemple du cirque pour leur permettre de pratiquer avec les autres enfants. Et après ça du coup je suis devenu ergo, j'ai repris mes études pour devenir ergo. Pendant mes études d'ergo et avant de reprendre mes études j'ai aussi travaillé dans deux IME différents et un IEM, avec des publics très variés du coup. Et c'était des endroits où il y avait de gros besoin en communication alternative. Mais ce n'était pas forcément enfin il y avait peu de chose de mise en place, voir dire rien, et ce qui était mis en place ce n'était pas toujours suffisant, pas toujours adapté. Et c'est sûr que ça m'a beaucoup sensibilisé à tout ça parce que en intervenant à domicile, quand j'intervenais avec des enfants autistes, j'étais beaucoup sensibilisé à c'est problématique là, j'avais été formé à la BA, à ses trucs là. J'avais donc déjà un certain nombre de connaissance et je voyais bien que ce n'était pas suffisant. Donc c'est sûr que mon expérience d'avant a déjà contribué au fait que je me soucie un peu de la communication alternative en devenant ergo après. Et puis donc je suis ergo depuis juin 2014, je suis installé depuis septembre 2014. J'avais aussi pendant mes études, j'avais continué à travailler avec des enfants porteurs de handicap à domicile et pour de l'accompagnement du soutien aux familles, enfin comme une auxiliaire de vie quoi. Et à être jeune fille au pairs aussi l'été dans des familles avec un enfant pluri ou poly handicap. Et puis à la sortie du diplôme, je me suis installé en libéral en septembre en ayant travaillé tout l'été dans une famille que je connaissais déjà. Et puis j'ai commencé très rapidement à me former pour la CAA. Et beaucoup d'autre chose mais comme c'est le sujet qui vous intéresse.

- Par rapport à vos prises en soins, quel est le pourcentage d'enfants paralysés cérébraux ?
- A peu près la moitié, les autres étant des enfants qui ont des profils très similaires pas dans le sens de l'attente mais dans le sens des besoins puisque je travaille que avec des enfants porteurs de handicap moteur qui ont pour la plupart des troubles associés. J'ai quelques enfants TC qui n'ont pas de trouble associé mais c'est une minorité. Donc globalement des enfants à profils handicap moteur et besoins multiples.
- Du coup depuis combien de temps avez-vous intégré la communication alternative améliorée dans votre pratique ?
- Bah depuis le début parce qu'enfaite j'ai eu des formations avant mes études d'ergo et pendant j'ai continué à me marier. Donc depuis le tout début, puis j'avais fait des cours de langue des signes en cours du soir pendant mes études précédentes et pendant mes études d'ergo aussi donc je signalais déjà beaucoup. Donc tous le temps et même depuis le début.
- Ok comment est-ce que vous définiriez le partenariat ? Quelle est votre définition du partenariat ?
- C'est une bonne question. Moi pour moi le partenariat que je vais construire avec les familles, il consiste à les mettre à la même hauteur on va dire que j'ai beaucoup d'attente envers eux. Je considère leurs avis, leurs besoins, leurs objectifs, toutes les choses qu'on va échanger je considère que c'est aussi important que le mien. Donc euh moi je compte sur eux, ils comptent sur moi et on va dire que j'accorde une très très grande importance au fait qu'ils puissent être impliqué dans l'ensemble du processus autour de la CAA, que ce soit la décision, la mise en place, le choix de l'outil, toutes ses choses-là. Donc pour moi, c'est les professionnels de leur enfant. Le partenariat il est sur le fait que j'ai besoin d'eux, donc je considère leur avis aussi important que le mien.
- D'accord exactement, donc je vais vous lire la définition que j'ai utilisée dans mon cadre conceptuel mais elle se rapproche beaucoup de ce que vous avez pu me dire. Selon l'ergothérapeute Santinelli, le partenariat c'est l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun va reconnaître les compétences et l'expertise de l'autre : le parent reconnaît l'expertise disciplinaire du professionnel et le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant.
- Quelle importance donnez-vous au partenariat avec les parents dans votre pratique ?

- C'est la base de ma pratique, c'est-à-dire que de toute façon je ne fais aucune séance sans les parents sauf pour des exceptions, c'est extrêmement rare et s'est ciblé sur des enfants avec trouble du comportement très sévère, qui s'automutile etc. Et où on a pu voir avec les familles que la présence des parents pouvait accentuer le trouble du comportement. Donc là les parents je ne les mets pas dans la séance mais je les mets en visio, c'est-à-dire que euh sur leur téléphone ils voient la séance que je réalise en filmant avec mon ipad et eux sont dans la salle d'attente et voient la séance quoi qu'ils arrivent. Donc pour moi c'est la base, je ne conçois pas ma pratique même en dehors de la CAA parce que je ne fais pas que ça, c'est une partie de ma pratique. Donc même en dehors de la CAA je ne conçois pas ma pratique sans partenariat avec les familles, c'est juste indispensable, quel que soit les objectifs qu'on travaille, quel que soit ce qu'on fait c'est 100% avec les parents. Ou avec l'aidant proche, l'aidant naturel de l'enfant parce que ça arrive parfois mais globalement c'est les parents.
- A quelles étapes impliquez-vous les parents dans la mise en place de la CAA ?
- A toutes les étapes. Que ce soit d'abord le fait que j'aborde très très rapidement ce sujet la même avec des tout petits parce que je reçois des enfants à partir de 1 mois donc dès que j'identifie qu'il va potentiellement y avoir des besoins même si au début il s'agit juste de faire des hypothèses et de proposer un soutien comme la langue des signes sous forme de babysign par exemple, juste des choses très simple. Dès le début en fait je les implique dans la réflexion autour de tout ça. Pourquoi c'est important de donner un accès à la communication alternative ? Pourquoi est-ce que par la suite ça va contribuer au développement de l'enfant d'une manière générale que ce soit pour le langage pour le cognitif ou pour les acquisitions scolaires etc ? Ensuite ils sont impliqués dans le processus d'évaluation puisque moi j'utilise un processus d'évaluation qui est continue c'est-à-dire que ce n'est pas une évaluation un jour et qui détermine tout pour l'enfant. En fait l'évaluation pour la CAA c'est un processus qui est très long et qui à mon avis se base essentiellement sur l'entretien, sur l'observation de l'enfant dans son milieu naturel, questionner comment il communique à la maison, évaluer tout ce que nous on peut imaginer comme étant un potentiel. Les parents sont indispensables pour le processus d'évaluation notamment avec la grille de long peck qui permet de questionner sur comment est-ce que l'enfant communique dans sa vie quotidienne et qu'est-ce que les parents identifient comme étant des signaux de communication bien au-delà de la parole. Si je ne les ai pas, je ne peux pas. Ça me paraît complètement impossible de travailler tout ça sans avoir les parents. Et après

une fois que je peux imaginer à quoi ressemblerait le dispositif de l'enfant, quand je parle de dispositif c'est que ça va au-delà d'un outil, c'est l'ensemble des choses qui vont soutenir la communication de l'enfant. Et ça peut être des outils qui sont un pour aujourd'hui et un autre qu'on imagine pour demain pour la suite. Bas en fait je les implique dans ses décisions par rapport à ses outils. Qu'est-ce que eux ils sentent plus ou moins. Certains ne sont pas très à l'aise avec la technologie, d'autre au contraire sont très à l'aise avec la technologie. Donc en fait ils font aussi partis de la décision de l'outil et du dispositif au sens large. Et après toute la mise en place puisque en gros mes séances elles consistent majoritairement à former les parents. Je fais quand même des stages intensifs où je vois l'enfant 8 à 10 heures par semaine mais sinon de manière général les enfants on les voit quand même assez peu par rapport au temps où ils ont besoin de communiquer. Et mon objectif ce n'est pas qu'il puisse communiquer pendant la séance d'ergo mais qu'il puisse communiquer tout le temps. Donc du coup quand on a ça comme objectif, il faut que tous les partenaires de communication de l'enfant puissent être formés du mieux qu'on peut. Alors on arrive jamais à formé tout le monde évidemment mais si déjà on arrive à former les principaux, ils pourront transmettre des choses. Donc je fais des séances avec les enfants, je fais des temps où je fais travailler l'enfant mais la grosse majorité de mes séances est consacrée à la formation des familles. On fait des jeux de rôle, du chacun son tour, on fait des petits jeux, des petits exercices avec l'enfant. Parfois je fais des séances où je forme à l'outil en lui-même ou les enfants ne sont pas présents quand c'est nécessaire. Parce que quand on forme la famille à l'outil ça ne sert à rien qu'il y est l'enfant qui attende comme un imbécile devant qui ne peut rien faire. Et puis après bas au fur et mesure qu'on avance, on fixe ensemble les objectifs suivant, ce qu'ils font pouvoir travailler à la maison etc.

- Ok super. Du coup vous m'avez déjà bien parlé de comment est-ce que vous impliquez les parents dans la mise en place de cette CAA. Est-ce que vous pensez à d'autre chose ?
- Je pense que parfois on entend que les parents sont pas très ou que justement il n'utilise pas trop ce genre de chose mais à mon avis ça s'est vraiment lié au fait qu'ils ne sont pas des partenaires réellement pour les professionnels. Certains professionnels parlent de partenariat, mais font des séances sans le parent, le partenariat c'est 5 minutes à la fin de la séance pour expliquer au parent ce qu'on a fait, éventuellement lui dire ce qu'on voudrait qu'il reprenne. Pour moi ça ce n'est pas

du partenariat. Si on veut que les familles soient réellement impliquées, il faut faire de la guidance parentale, il faut faire du coaching, il faut réussir à les amener à réfléchir eux même qu'elles sont leurs besoins. Plus ils identifient eux même leur besoin, plus ils fixent eux même leurs objectifs, plus derrière ils seront investis. Par exemple je vais hyper caricaturer volontairement mais imaginons que j'identifie pour enfant qu'il faut une tablette tactile avec un outil de communication et que je demande à la famille de s'investir pour le financement de cet outil-là. C'est une famille qui n'a pas de souci de financement donc ils payent l'outil et la tablette et puis l'enfant la séance suivante il arrive avec la tablette et puis bas moi je travaille avec, l'enfant il sait s'en servir mais il ne s'en sert qu'en séance. Et au final je dis quoi à la famille parce qu'ils ont été impliqués à aucun moment et en fait pour ses parents là l'outil numérique ce n'était juste pas pour eux, peut-être qu'ils n'y arriveront jamais, peut-être qu'eux ce qu'ils auraient besoin c'est d'un outil bilingue etc. Donc je pense qu'il y a aussi des parents qui ne s'impliquent, je ne nie pas ça. Mais je pense aussi que les effets d'implication sont beaucoup liés au fait que le partenariat n'est pas réel, il est juste imaginé par le professionnel comme étant suffisant pour que le parent ne perde pas le fil mais il n'y a pas d'implication. Pour moi c'est vraiment dès le début réussir à amener le parent à identifier les besoins, à comprendre pourquoi le fait de mettre une CAA ne va pas couper le développement de la parole, de tout ça en fait. De répondre à ses inquiétudes là, de les guider pour que eux même ils puissent fixer les objectifs et identifier les besoins de leur enfants. Bien sûr on va les aider pour ça, il y a des techniques quand même pour amener tout ça. Et pour moi c'est ça qui est fondamental, c'est de ne pas le mettre devant le fait accompli de but en blanc dans une séance « bah écouté il a besoin d'un moyen de communication, d'après mon évaluation c'est ça, à partir de maintenant déjà faudrait financer l'outil et puis après... » En fait ce n'est pas comme ça que ça fonctionne. Parce que si c'est ça bah oui c'est sûr qu'on court à l'échec ? Parce que tous les outils demandent une formation donc ça demande qu'il faille les impliquer de A à Z à mon avis.

- Ducoup vous faites des séances dans votre cabinet j'imagine et est-ce que vous faites des séances liées à la CAA au domicile de la famille ?
- Alors ça peut arriver. Ça arrive que j'aille à l'école aussi quand j'estime que c'est nécessaire. Mais en fait ça va vraiment être pour répondre à des besoins hyper précis. Normalement si les parents sont là toute la séance et qui sont impliqués de A à Z dans leur processus, ils n'ont pas nécessairement besoin que je vienne à la maison ensuite.

Parfois le besoin il va être parce qu'il faut observer un temps d'interaction de l'enfant avec un éducateur, de l'enfant avec un tiers ou alors parce qu'il y a un problème d'installation de la commande oculaire, un problème de positionnement qu'on ne peut pas régler au cabinet parce que le matériel n'est pas déplaçable ce genre de chose. Mais de manière générale je n'ai pas besoin d'aller à domicile. En fait je vais plus me déplacer si y'a d'autres personnes à former qui elles-mêmes ne peuvent pas trop se déplacer au cabinet ça peut arriver avec les AVS évidemment c'est le cas des enseignantes etc. Mais sinon d'une manière générale les séances se font au cabinet. Pour moi faut vraiment que ce soit justifié par un besoin super précis. Je ne fais pas de domicile de manière générale et en fait ce serait trop chronophage pour moi, ça me prend une demi-journée à chaque fois. Ce serait compliqué de faire ça. Parce que moi j'ai des enfants qui viennent en stage, et qui sont là toute la semaine et donc je ne peux pas en plein milieu de leur stage supprimer deux séances dans l'après-midi parce que je dois aller à domicile. Donc l'idée c'est que ces choses-là soient limitées par le fait d'avoir impliqué les parents de A à Z.

- Pour vous qu'est-ce que le partenariat avec les parents apporte comme bénéfice à la mise en place de la CAA ?
- Je pense que c'est le facteur numéro 1 de la réussite tout simplement. Je crois que c'est aussi simple que ça dans le sens où je ne conçois pas que ça puisse être fait sans les parents à partir du moment où les enfants vivent une grande partie de la journée, une grande partie de la semaine chez eux. Et en particulier les enfants qui ne sont pas institutionnalisés mais les autres aussi, je veux dire il ne faut pas rêver même ceux en institutions le soir, le matin, le week-end, les vacances ils sont à domicile. Donc en fait quelque que soit la situation de l'enfant sauf un enfant qui ne voit jamais ses parents. Pour moi c'est le facteur numéro de la réussite c'est sûr. Après ça apporte tout, une certaine dynamique, ça apporte le fait que l'enfant va être plus volontaire pour communiquer avec quelqu'un qui a l'habitude d'utiliser son outil. Si les parents sont correctement formés et informés bah ils vont modéliser c'est-à-dire utiliser l'outil pour s'adresser à l'enfant. En effet c'est la base du fait que l'enfant acquière l'utilisation de l'outil. Pour moi ça représente tout. D'ailleurs je ne me verrais pas aujourd'hui commencer la mise en place d'un outil de communication alternative ou même poursuivre le travail de quelqu'un si je n'ai pas une implication des parents. De manière très très rare et très anecdotique, ça m'est déjà arrivé de me retrouver face à des familles qui arrivent en disant nous on veut bien que vous vous en occupiez mais bon

en gros moi à la maison on le comprend suffisamment donc on n'en veut pas. Donc c'est à nous en tant que professionnel de faire cheminer les parents avec ça. Je me suis déjà retrouvé face à une famille, une seule fois, qui ne voulait pas cheminer parce que l'orthophoniste disait comme cet enfant disait quelques mots il n'avait pas besoin de communication alternative, ce qui est évidemment complètement faux. Et du coup les parents étaient bloqués avec ça. Moi je n'ai pas mis en place de CAA alors que j'étais complètement convaincu. Simplement on ne peut pas aller contre l'avis des gens et la plupart des parents sont d'abord dans une situation où il refuse parce qu'ils ont peur parce que c'est un gros investissement et pas seulement sur le plan financier. C'est un investissement en énergie, en temps, en recherche de financement tout ça qui est important. Et aussi parce qu'ils ont peur que les enfants ne parlent pas etc. Donc en fait tout ça c'est un travail normal à faire en tant que professionnel pour faire cheminer les parents. Mais si on se retrouve parfois face à une famille qui est complètement dans le refus, on ne peut pas faire sans eux. C'est impossible, cela n'a aucun sens. Ça veut dire que l'outil quel qu'il soit, aussi performant qu'il soit ; il ne sera jamais sorti à la maison. Et on imagine aussi la frustration d'un enfant qui pourrait dire des choses avec son outil en séance et ensuite ne plus jamais y accéder. Ça c'est comme les enfants en institution qui ont accès à un moyen de communication qu'en orthophonie ou en ergo. C'est scandaleux et ça arrive, je l'ai vu de mes propres yeux dans trois établissements différents et je le sais aussi par les familles qui viennent au cabinet. Parfois ils ont des outils performants qui ne sont pas sortis sur les groupes, qui ne sont pas sortis en scolarisation. C'est un droit fondamental de l'être humain de communiquer. Je pense que l'enfant doit avoir accès à son dispositif tout le temps donc si ce n'est pas le cas, je pense que ce n'est pas possible tout simplement.

- Vous avez parlé vaguement du fait que ça demandait du temps et aussi des moyens de financement pour les parents. Quelles autres difficultés avez-vous déjà rencontrées lors du partenariat avec les parents pour la mise en place d'une CAA ?
- Alors c'est clair que la recherche de financement c'est quand même un problème assez central. Il n'y a pas d'outil à part la langue des signes et encore ça demande de s'investir éventuellement pour se former car c'est un des outils qui est le plus difficile à transmettre parce que ça prend beaucoup de temps d'enseigner tous les signes alors que c'est l'outil le plus facile à utiliser. Mais du coup tout dispositif demande un financement. Et c'est long et ça demande d'argumenter. Si tout le monde argumente ça pas dans le même sens bas ça demande encore plus de temps. Les financements

sont souvent partiels etc donc ça c'est sûr que c'est un point noir. Et pourtant je dois dire que depuis que j'ai commencé à travailler et à m'intéresser à la CAA tout ça à énormément évolué. Aujourd'hui on peut avoir des systèmes extrêmement performants. Par exemple une tablette tactile avec une appli de communication pour des coûts extrêmement réduit alors qu'avant le moindre enfant qui avait besoin d'une synthèse vocale, c'était 10000€ minimum qui étaient très mal financés. Aujourd'hui avec un ipad même d'occasion et une appli on peut s'en sortir et une protection de tablette bien sûr, on peut s'en sortir pour un coût beaucoup plus réduit, ce qui n'était pas du tout possible avant. Quand même les choses bougent. Et je pense que la CAA en France bouge aussi, donc je pense que le financement devient globalement moins difficile. Après comme tous les autres professionnels je pense que je suis confronté à des parents qui d'emblée commence par dire qu'ils n'en veulent pas de l'outil puisqu'ils comprennent leur enfant, qu'ils ne voient pas l'intérêt, qu'eux ce qu'ils veulent c'est que leur enfant parle, des parents qui n'ont pas les mêmes objectifs que nous etc. Et ça pour moi c'est juste des obstacles normaux. C'est-à-dire que ça fait partie de ceux à quoi on doit accompagner les parents pour qu'ils cheminent. Et en fait en tant que professionnel c'est à nous aussi de ne pas se braquer contre ça. Nous on voit certaine chose chez les enfants, on évalue certaine chose, on se projette et parfois les familles ne sont plus ou pas en mesure de se projeter. Donc oui faire face à des familles qui sont bloquées au départ, qui ne veulent pas, qui n'ont pas les mêmes objectifs etc. Ça c'est juste normal c'est mon quotidien. C'est notre job derrière de les faire évoluer la dessus. En tant qu'ergo c'est un problème constant parce que c'est pareil pour le fauteuil roulant, c'est pareil pour le siège coque, c'est pareil pour n'importe quelle aide technique qu'on a besoin de mettre en place. Ça demande une certaine forme d'acceptation et il n'y a pas tant de famille que ça qui du jour au lendemain qui arrive et qui dise ah bas moi là je voudrais qu'il communique. Alors ça arrive hein et c'est chouette mais ce n'est quand même pas la majorité. Il y a des parents qui arrivent et qui réclame un fauteuil roulant pour leur enfant car la poussette ce n'est plus possible. Moi j'ai déjà installé un petit de 2 ans en fauteuil roulant manuel à une famille dont c'était la demande. Cet accompagnement là pour amener les familles à comprendre l'intérêt de la CAA etc ce sont des obstacles. Le classique c'est non non j'en ai pas besoin, je le comprends très bien. C'est le truc qu'on entend à peu près à chaque fois. C'est à nous de travailler le dessus. Après il peut y avoir des obstacles de disponibilité aussi parce que ça demande du temps, ça demande une présence aux séances, ça

demande de l'investissement à la maison. Et en fait là aussi on a un grand rôle de guidance. Oui au début ça va vous demander du temps et de l'énergie supplémentaire parce que vous allez devoir penser à l'outil, vous allez devoir passer du temps sur l'outil lorsque vous allez vouloir quelque chose, vous n'allez pas savoir ou s'est dans l'outil etc. Et tout ça c'est à nous de dire aux familles c'est normal en fait. C'est normal de ne pas savoir, c'est normal de vous tromper. Parce que si on ne travaille pas là-dessus en amont, les parents à chaque fois quel que soit l'outil que ce soit une tablette, une synthèse, n'importe quoi. Ils vont dire au mince je n'ai pas le bon mot, je ne sais pas ou sais, j'ai besoin de ça ce n'est pas dedans. Et en fait si nous on n'est pas capable d'accompagner ça comme étant quelque chose qui arrive de façon ordinaire, les parents vont être inquiets et vont arrêter. C'est super difficile, on ne peut pas nier que se retrouver face à un outil qu'on ne connaît pas et bah c'est compliqué. Quand je cherche le mot crêpe, que je ne le trouve pas, et que quand je le trouve l'enfant a fini sa crêpe et bah c'est con. C'est frustrant et du coup y'a vraiment un gros travail à faire au niveau de l'accompagnement par rapport à ça. Rapidement les parents peuvent dire bah non en fait je n'y arriverais jamais, c'est trop dur. En plus maintenant les enfants sont très à l'aise avec la technologie et les parents beaucoup moins donc parfois il s'empare très vite de leur outil puis les familles vont voir que l'enfant a fait des gaffes à l'intérieur et eux ne sont pas capable de réparer. Tout ça c'est des exemples habituels et le principal problème qu'on peut rencontrer, qu'on peut entendre de la part de beaucoup de professionnel, c'est que les parents ne veulent pas s'impliquer. Je crois vraiment qu'il y a un gros travail à faire sur les professionnels. Qu'ils comprennent que pour que les parents s'impliquent, nous on a tout un boulot à faire de guidance, d'accompagnement, de soutien. C'est ok de ne pas y arriver, c'est ok de ne pas l'avoir sortie. Tout ça c'est des choses qui nous arrivent à tous même en mettant la bonne énergie dedans et en étant convaincu que c'est ce qu'il faut pour l'enfant. Y'a des familles qui n'y arrivent pas, y'a des familles qui n'y arrivent pas pendant 6 mois puis au bout des 6 mois ils se rendent compte que l'enfant n'a toujours pas évolué dans sa communication, il y a toujours autant de crise etc. Ils reviennent à l'outil et à ce moment-là c'est le bon moment pour eux. Et ce n'est pas le bon moment pour le professionnel de dire je vous l'avais dit, non c'est le bon pour le professionnel de dire ok ça a été compliqué pour vous pour cette période et comment la est ce que vous pourriez faire pour rebondir et pour que vous soyez prêts maintenant pour l'utiliser. Moi je rencontre beaucoup d'obstacles, mais je crois que c'est tous des obstacles

normaux. Et que les obstacles d'implication c'est d'abord la faute du professionnel. Si on se place nous dans cet état d'esprit, qu'est-ce que je peux faire pour dépasser ça plutôt que de se dire de toute façon ça ne marchera pas car les parents s'en foutent. Je pense que ça fait bouger beaucoup de situation et honnêtement moi à par la fois que j'ai expliqué tout à l'heure et pendant toutes ses années des outils de CAA j'en ai mis en place beaucoup et je ne me suis pas retrouvé dans des situations où les parents étaient dans le refus enfin ou ils refusent totalement. Avoir eu des difficultés, avoir attendu des parents qui ont mis 6 mois à s'y mettre ça oui. Mais la base du professionnel c'est de chercher des outils pour les aider.

- Est-ce que vous avez rencontré des difficultés liées au niveau culturel de la famille ?
- Euh je pense que ce qui est compliqué par rapport aux aspects culturels c'est surtout parce que pour certaine famille pour des raisons par exemple d'accès compliqué au dossier, à la langue etc peuvent être en difficulté de recherche de financement notamment. Peuvent aussi avoir des difficultés à accepter de demander de l'aide, de demander des financements. Donc ça oui. Après certaine choses on put me marquer dans l'évolution de ce que j'ai pu proposer. Par exemple j'ai le souvenir d'une famille très très croyantes avec une petite puce qui avait un syndrome et en fait cet enfant elle avait des très belles capacités pour communiquer mais il fallait un outil de communication alternative très clairement et elle faisait énormément de crise de colère. Et en fait un jour alors que j'accompagnais la maman comme je pouvais sur l'outil, la maman m'a dit vous savez de toute façon je pense que dieu la fait comme ça, nous il faut qu'on accepte que ce sera comme ça pour toujours. Et en fait cette famille-là n'est jamais revenue en séance. Et cette petite là je l'avais connu elle était bébé, fin elle ne tenait pas assise, elle ne faisait rien. Elle avait déjà fait de la rééducation motrice, avec elle j'avais fait énormément de chose. Et en fait cette famille avait finalement accepté sur l'aspect résignation de l'acceptation. Ce qui est très très rare dans notre pratique. Moi je dis toujours aux parents on peut accepter le handicap sans se résigner. Oh il est comme ça mais on va faire tout ce qu'on peut pour le faire avancer. Ça c'est une chose qui m'a profondément marquée. Mais après sinon je crois que je m'adapte automatiquement aux particularités culturelles. Après des fois il y a eu des demandes d'outils bilingues comme je le disais tout à l'heure, qui était des demandes qui n'avait pas été entendu par les professionnels précédents en institutions. Et en fait la dessus je pense aussi qu'il y a un gros boulot à faire avec les professionnels parce que bizarrement il y en a ça ne pose aucun problème de mettre

un outil français / anglais par contre quand c'est français / arabe ça coince. Donc voilà je pense qu'à un moment le problème est aussi du côté des pros. Non donc je pense juste que je prends en compte d'une manière générale. Franchement je pense qu'il y a des cultures des enfants porteurs de handicap ou ils sont beaucoup plus chouchoutés et ça peut être difficile pour eux d'accepter qu'il faut imposer parfois. On fait ce que l'enfant veut parce que il veut pareil tout le temps, je sur-interprète, mais il va falloir le pousser à utiliser l'outil, et en fait accepter que ça passe par l'enfant ou l'enfant est un peu frustré, pour certain c'est difficile à accepter. Mais bon ça c'est juste de l'accompagnement. Pour c'est à nous d'expliquer que c'est normal et que ça va passer. J'ai eu des expériences comme ça magnifiques, ou un enfant c'était impossible, inconcevable pour la famille de le frustrer et puis du coup l'enfant ne communiquait pas, c'était des crises. Et finalement j'ai des enfants extrêmement performant sur des outils de com, mais c'est du boulot c'est sûr.

- Si vous en avez eu, quels sont les retours des parents donc tant sur le partenariat que sur la mise en place de la CAA ?
- Enfaite oui j'en ai des retours parce que en fait je reçois des enfants qui sont en échec thérapeutique pas juste pour la CAA, pour d'autre chose aussi et avec des familles qui sont quand même assez motivées. Et je pense que les retours c'est aussi par beaucoup de famille quand on n'a pas le droit d'assister aux séances que ce soit d'ergos, d'ortho, que ce soit un contexte institutionnel parce que le SESSAD ou le CAMPS refuse que les familles rentrent dans les séances etc. C'est extrêmement frustrant pour les parents. Les retours que j'ai c'est beaucoup que finalement pour eux ce qui a fonctionné c'est le fait qu'il est le droit d'être là, d'être présent, de s'impliquer dans le suivi. On ne leur reproche pas tous les troubles de l'enfant parce que oui dans plein de cas les enfants ont un peu plus de trouble de comportement quand les parents sont présents, mais ce n'est pas forcément la faute des parents. Il faut creuser le pourquoi du comment. J'ai plutôt des retours super positifs par rapport à ça et en fait ça a été exceptionnel pour moi dans ma carrière de me retrouver confronté à des parents qui ne voulaient pas de partenariat, parce que les parents ils sont en demande du partenariat et que pour beaucoup de professionnel le partenariat il est foireux. Enfin leur définition du partenariat c'est de transmettre la formation des parents à la fin de la séance et que ça en fait bah juste ça ne peut pas se faire. Ce n'est pas l'attente qu'on les familles. Et j'ai presque le problème de entre guillemets pardon le mot mais de me débarrasser de certaine famille dans le sens ou moi j'ai l'impression d'avoir finis ce

que je pouvais apporter à l'enfant et ce que je pouvais apporter à la famille mais la famille est en difficulté pour changer parce qu'elle a des difficultés pour trouver des professionnels qui acceptent le partenariat réel, de développer la relation avec eux, de développer la relation avec l'enfant, de les impliquer. Et c'est compliqué pour eux d'accepter qu'ils vont changer d'ergos et de se retrouver avec quelqu'un qui va faire un partenariat avec les 5 dernières minutes de la séance et ce n'est pas ce qu'ils veulent. Donc globalement j'ai plutôt des super super retours mais je développe aussi le partenariat avec les autres professionnels autour de l'enfant, pas juste avec la famille et je pense que ça joue beaucoup en fait.

- Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus, parce que vous vous travaillez en libéral, et donc selon vous quel est la différence de la pratique liée à la CAA entre le libéral et l'institution ou l'hôpital ?
- Alors là je ne suis plus en institution, ni à l'hôpital non plus. Du coup je trouve ça difficile de juger ce qui s'y passe. Moi ce que j'ai vu quand j'y étais, c'est que le partenariat avec les familles il était très pauvre mais d'une manière générale pas d'une manière centrée sur la CAA. C'est-à-dire que la famille elle est convoquée à la réunion pour écrire le projet de l'enfant et même là en fait ce n'est pas un vrai partenariat. Les professionnels disent ce qu'ils veulent et moi j'ai trouvé que la famille était très peu écoutée. Et ensuite bas le partenariat il se résume le plus souvent à des échanges écrits sur un cahier et les enfants ils vont en séance de CAA d'ergos, d'ortho, d'éduc de tout et les familles ne sont jamais présentes. Certains enfants ont des outils de CAA à l'institution et les familles ne les ont pas. Parfois le truc de fou, et ça je sais que ça arrive encore parce que j'ai les parents en consultation. L'établissement a investi dans un outil quel qu'il soit une tablette, une commande oculaire, peu importe et l'enfant à des séances avec cet outil là en ergo ou ortho ou les deux et c'est tout. Et l'enfant n'a pas l'outil sur le reste du temps en institution et les parents n'y ont pas accès, les parents ne savent pas ce qui se passe en séance. Et ça c'est des retours que j'ai et ce n'est pas anecdotiques quoi, c'est quelque chose d'assez fréquent quoi. C'est-à-dire que des fois j'ai des demandes de suivi de parent qui me disent voilà mon enfant est suivi en CAMPS, je sais que dans ce qui se passe au CAMPS il y a un outil de communication mais les professionnels me disent qu'il n'est pas prêt encore pour l'avoir à la maison. Sauf que moi j'aimerais qu'il puisse communiquer à la maison donc est ce qu'on peut se rencontrer. Et je vous jure que c'est une demande fréquente et ça ce n'est juste pas normal en fait. L'enfant n'a pas besoin d'être expert dans

l'utilisation de son outil pour que celui-ci sorte de l'institution. Moi j'ai des parents qui utilisent des outils et les enfants en sont extrêmement loin de pouvoir les utiliser tout seul. Simplement on modélise, on forme les familles et puis petit à petit on permet à l'enfant d'accéder à l'outil. Donc en fait je ne sais pas parce que je n'y suis pas, ce que je peux constater c'est que les familles se plaignent du manque de partenariat. Les familles se plaignent du fait que parfois les enfants ont des outils sur place quel que soit l'établissement, je mets tout le monde dans le même panier, et ils n'y ont pas accès. Ils se plaignent de ne pas être formés à l'utilisation des outils, de ne pas avoir été impliqués dans les choix des outils. J'ai une maman dont l'enfant ça lui a été proposé d'utiliser un outil spécifique de communication qui est très bien mais la famille a dit moi c'est cet outil là qu'il utilise sur place car l'établissement avait une synthèse vocal avec un outil qui datait d'un autre enfant, sauf que moi ça ne correspond pas à ce que je me sens de faire. C'est très compliqué d'accès, faut se former voilà. Et du coup cet enfant-là n'avait sa synthèse qu'à l'établissement, comme c'est la synthèse de l'établissement elle ne rentre pas à domicile et à domicile la famille n'a toujours pas d'outil de communication. Moi la grosse différence c'est que du début à la fin les parents sont présents et je suis convaincu que ça fait en partie la réussite de la mise en place.

- Pour moi c'est bon, sauf si vous pensez à d'autre chose qui pourraient m'intéresser pour mon enquête ?
- Non non c'est bon je parle beaucoup de ce sujet sur mon site, et je pense que c'est à développer.

Le partenariat entre parents et ergothérapeutes lors de la mise en place d'un outil de CAA chez des enfants paralysés cérébraux de 6 à 12 ans.

Mots clés : Paralyse cérébrale - Ergothérapie - CAA - Partenariat – Parents

Résumé : En France, la paralyse cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. Dix-sept millions de personnes sont touchées dans le monde et 50% d'entre eux présentent des troubles de la communication. L'objectif de cette recherche est de déterminer l'impact du partenariat entre les ergothérapeutes et les parents lors de la mise en place d'une Communication Alternative Améliorée (CAA) chez ces enfants. Cinq entretiens semi-directifs individuels ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes Diplômés d'Etat (DE). Les résultats montrent que le partenariat avec les parents a une grande importance en ergothérapie pédiatrique et particulièrement pour la mise en place d'un outil de CAA. Il est un des facteurs de réussite en opérant à différents niveaux comme pour la généralisation des acquis et en favorisant la motivation, l'appétence à communiquer ou encore l'adaptation de l'outil. Cependant, le partenariat peut faire face à diverses difficultés, majoritairement liées aux facteurs personnels, socio-économiques et culturels des familles et à la temporalité. En tant qu'ergothérapeute, nous devons guider et accompagner les parents pour que cela n'entrave pas nos objectifs. Ainsi, les bénéfices qui en ressortent passent au-dessus des difficultés.

Keywords : Cerebral Palsy - Occupational Therapy - AAC - Partnership – Parents

Abstract : In France, cerebral palsy is the first cause of motor disability in children. Seventeen million people are affected in the world and 50% of them have communication disorders. The objective of this research is to determine the impact of the partnership between occupational therapists and parents when implementing an Alternative Augmentative Communication (AAC) for these children. Five individual semi-structured interviews were conducted with state-certified Occupational Therapists. The results show that the partnership with parents is very important in pediatric occupational therapy and particularly for the implementation of an AAC tool. It's one of the factors of success because it operates at different levels such as for the generalization of knowledge and it promotes the motivation, the appetite to communicate or the adaptation of the tool. However, the partnership can face various difficulties, mostly related to personal, socio-economic and cultural factors of the families and to temporality. As an occupational therapist, we must guide and accompany the parents so that it does not hinder our objectives. Therefore, the benefits that emerge override the difficulties.

Léa GERARDIN

Sous la direction de Madame Audrey VINCOURT