

# Institut de formation en Ergothérapie

GHT des Yvelines Nord - Site des Mureaux



UFR Simone Veil - Santé  
CAMPUS DE SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES



**L'intervention de l'ergothérapeute dans la mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée (CAA), chez les enfants porteurs du Syndrome d'Angelman en partenariat avec la famille**

**GACON Emma**

*PROMOTION 2020 -2023*

Maître de mémoire : Justine RAPIN

**Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute**

Session Juin 2023

## **RESUME :**

Le syndrome d'Angelman (SA) est une maladie rare d'origine génétique, entraînant un certain nombre de signes cliniques dont une déficience intellectuelle sévère et une absence de langage. Les enfants SA sont pourtant en demande d'interactions et de communication. Il est donc important de pouvoir les aider en mettant en place un outil de Communication Alternative et Améliorée (CAA) précocement en partenariat avec la famille.

L'hypothèse selon laquelle l'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute permettrait de mettre en place de façon précoce un outil de CAA en partenariat avec la famille a été émise. Afin de vérifier cette hypothèse, trois ergothérapeutes ont été interrogées. L'analyse des résultats montre que le dispositif CHESSEP est intéressant lors de l'évaluation et de la création du projet personnalisé de communication, mais pas pour la mise en place d'un outil de CAA à proprement parler. Une ouverture centrée sur le projet Synapse, qui s'intéresse à la prise en charge des enfants et adultes SA au sein d'Établissements Médico Sociaux est envisagée.

**Mots clés :** Ergothérapeute, Enfant porteur du Syndrome d'Angelman, CAA, Partenariat avec la famille, Dispositif CHESSEP.

## **ABSTRACT :**

Angelman syndrome (AS) is a rare disease of genetic origin, resulting in a number of clinical signs including severe intellectual disability and an absence of language. However, SA children are in need of interaction and communication. It's therefore important to be able to help them by implementing an Alternative and Augmentative Communication (AAC) tool early on in partnership with the family. The hypothesis that the use of the CHESSEP device by the occupational therapist would allow the early implementation of an AAC tool in partnership with the family was raised. To test this hypothesis, three occupational therapists were interviewed. The analysis of the results shows that the CHESSEP system is interesting for the assessment and creation of the personalized communication project, but not for the implementation of an AAC tool as such. An opening centered on the Synapse project, which focuses on the care of children and adults with AS within Social Medical institutions, is envisaged.

**Keywords :** Occupational Therapist, child with Angelman Syndrome, AAC, Partnership with the family, CHESSEP system.

## Engagement et autorisation

Je soussigné(e) GACON Emma, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) Yvelines Nord – Site des Mureaux, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant :

- Les règles éthiques de la recherche,
- Les règles professionnelles
- Le droit d'auteur

L'auteur de ce mémoire, autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie, à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Fait à : Meulan-en-Yvelines

Le : 15/05/2023

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'GACON' with a stylized flourish at the end.

## **Note au lecteur**

Ce travail est réalisé, conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute (NOR : SASH1017858A), dans le cadre de l'unité d'intégration 6.5 S6 portant sur « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche ».

**Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit, suivi d'une argumentation orale.**

Extrait des recommandations pédagogiques :

« L'étudiant devra analyser une question relevant de la pratique professionnelle, la problématiser, l'explorer, en faire une étude critique, formuler des hypothèses voire des propositions de solution ou de poursuite de l'exploration ».

Au travers de cet écrit et de l'argumentation orale sont évaluées :

- « la pertinence des données recherchées,
- la pertinence dans l'étude du problème,
- la clarté de la construction du cadre et de la démarche d'analyse,
- la cohérence dans la critique du travail,
- la clarté dans la présentation des valeurs professionnelles »

## Remerciements

Tout d'abord je souhaite remercier ma maitre de mémoire, Justine RAPIN, pour son accompagnement, et ses précieux conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

Je remercie sincèrement les ergothérapeutes ayant participé à mon enquête pour leur partage d'expérience qui m'ont permis d'approfondir mes connaissances et mener à bien ce travail de recherche.

Je tiens également à remercier toutes les personnes ayant contribué à l'accomplissement de ce travail, pour nos nombreux échanges et pour leurs précieuses relectures.

Je remercie également l'équipe pédagogique pour leur accompagnement et leurs conseils durant toute cette année.

Je tiens à remercier mes collègues de promotion pour ces trois merveilleuses années, pour leur soutien, leurs conseils, et leurs encouragements.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour leurs encouragements et leur soutien sans faille.

## Liste des abréviations

**ABLA** : Assessment of Basic Learning Abilities

**AESH** : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap

**AFSA** : Association Française du Syndrome d'Angelman

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**ASHA** : American Speech Language Hearing Association

**CAA** : Communication Alternative et Améliorée

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CHESSEP** : Communication Handicap Complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un  
Projet individualisé

**EEAP** : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

**ESMS** : Établissements Sociaux et Médicaux Sociaux

**IEM** : Institut d'Education Motrice

**IME** : Institut Médico-Educatif

**NEC** : Niveau d'Évolution de la Communication

**NEM** : Niveau d'Évolution Motrice

**MCREO** : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

**PODD** : Pragmatic Organisation Dynamic Display

**PNDS** : Protocole National de Diagnostic et de Soins

**SA** : Syndrome d'Angelman

**SESSAD** : Service d'Education Spécialisé et de Soins À Domicile

# Sommaire

Situation et construction de la question de départ .....	9
CADRE THÉORIQUE .....	12
I. L'enfant porteur du syndrome d'Angelman .....	12
1.1. Le syndrome d'Angelman .....	12
1.1.1. Définitions et historique du syndrome .....	12
1.1.2. Etiologie du syndrome .....	13
1.2. Les caractéristiques cliniques.....	14
1.2.1. Les principaux signes cliniques.....	14
1.2.2. Les troubles sensoriels.....	16
1.3. La communication chez les enfants ayant le syndrome d'Angelman .....	17
1.3.1. Spécificité de la communication dans le syndrome d'Angelman .....	18
1.3.2. L'importance de la mise en place précoce d'un outil de CAA.....	19
1.3.3. Les prérequis à la mise en place d'un outil de CAA.....	20
1.3.4. Les différents types d'outils de CAA .....	21
1.3.5. Les barrières à la mise en place d'un outil de CAA chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman.....	23
II. La famille de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman .....	24
2.1. Être parent d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman .....	24
2.2. L'impact de la limitation de la communication pour la famille .....	25
2.3. Le système familial par l'approche systémique .....	27
III. L'intervention en ergothérapie auprès des enfants porteurs du syndrome d'Angelman .....	29
3.1. Les établissements médico-sociaux pouvant accueillir des enfants porteurs du syndrome d'Angelman.....	29
3.1.1. Définitions d'un établissement médico-social .....	29
3.1.2. Les établissements médico-sociaux pouvant accueillir des enfants ayant le syndrome d'Angelman.....	30
3.2. La place des différents acteurs dans la mise en place d'un outil de CAA auprès d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman.....	31
3.2.1. La place de l'orthophoniste.....	31
3.2.2. La place de l'ergothérapeute .....	32
3.2.3. L'importance du partenariat entre l'ergothérapeute et la famille dans la mise en place d'un outil de CAA .....	36

3.3. Les intérêts de l'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute dans la mise en place d'un outil de communication .....	39
3.3.1. Définition du dispositif .....	39
3.3.2. Les intérêts de l'utilisation de ce dispositif pour l'ergothérapeute .....	42
Construction de la question de recherche et de l'hypothèse.....	44
CADRE EXPLORATOIRE.....	46
I. Méthodologie générale d'enquête .....	46
1.1 Choix de la méthode et de l'outil de recherche.....	46
1.2. Choix de la population cible .....	47
1.3. Construction de l'outil d'enquête .....	48
1.4 Matériel et contexte de l'exploration.....	49
II. Présentation et analyse des résultats bruts.....	50
2.1 Profil des répondants .....	50
2.2 Présentation et interprétation des résultats bruts .....	51
III. Discussion .....	68
2.3 Rappel de la question de recherche et de l'hypothèse .....	68
2.4 Interprétation des résultats.....	69
2.4.1 L'intérêt de la mise en place précoce d'un outil de CAA .....	69
2.4.2 L'importance des prérequis dans la mise en place d'un outil de CAA .....	70
2.4.3 Les évaluations nécessaires à la mise en place de l'outil de CAA .....	71
2.4.4 L'importance du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute.....	72
2.4.5 L'intérêt du dispositif CHESSEP .....	74
2.5 Vérification de l'hypothèse .....	75
2.6 Analyse critique de la démarche .....	75
2.6.1 Les biais de l'enquête.....	75
2.6.2 Les limites rencontrées.....	76
Conclusion .....	78
Bibliographie .....	
Annexes.....	



# INTRODUCTION

Actuellement en France, on recense plus de 7000 maladies rares qui atteignent plus de trois millions de personnes. 80% d'entre elles sont d'origine génétique. A ce jour, elles représentent un enjeu majeur de santé publique. (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022)

Le Syndrome d'Angelman (SA), est une maladie rare d'origine génétique, qui a une prévalence comprise entre 1/10 000 et 1/20 000 (PNDS du SA, 2021). Très souvent ces maladies génétiques sont peu connues, et l'accompagnement des personnes atteintes reste difficile. En effet l'accompagnement des enfants porteurs du syndrome d'Angelman peut être parfois complexe du fait de l'ensemble de ses caractéristiques.

Effectivement, on retrouve l'absence d'accès à un langage oral élaboré, qui est une des principales caractéristiques du syndrome. Les familles et les professionnels accompagnant les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, sont souvent démunis face à leurs problématiques de communication.

Un des rôles de l'ergothérapeute auprès de ces enfants, est donc d'accompagner l'enfant SA à pouvoir communiquer autrement, en utilisant des techniques de Communication Alternative et Améliorée (CAA). L'ergothérapeute suivra l'enfant tout au long du processus de mise en place d'un outil de CAA.

Tout au long de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous chercherons à mettre en évidence le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants porteurs du syndrome d'Angelman, dans la mise en place précoce d'un outil de CAA en partenariat avec la famille. L'intérêt du dispositif CHESSEP, qui est un dispositif d'évaluation et d'élaboration de projet individualisé sera questionné auprès de trois ergothérapeutes.

Dans un premier temps nous évoquerons notre cheminement jusqu'à la question de départ. Puis nous construirons le cadre théorique en développant et mettant en lien nos principaux concepts. Ensuite, la méthodologie d'enquête sera exprimée afin de confirmer ou non l'hypothèse avancée. Enfin, l'analyse critique de la démarche méthodologique sera suivie d'une conclusion afin de clôturer ce travail de recherche.

## Situation et construction de la question de départ

Au cours de mon quatrième semestre de formation au métier d'ergothérapeute, j'ai réalisé mon stage dans un IEM (Institut d'Education Motrice), structure d'accueil qui fait partie des établissements médico-sociaux. « Ces instituts assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ». (LegiFrance, 2023).

J'ai alors pu accompagner des enfants et adolescents de 12 à 22 ans, porteurs de différents types de handicaps tels que des paralysies cérébrales, des polyhandicaps lourds, mais également des pathologies génétiques comme le syndrome d'Angelman. J'ai notamment pu rencontrer un jeune garçon ayant le syndrome d'Angelman qui m'a particulièrement marquée. En effet, sa situation m'a beaucoup questionnée car il peut manifester des gestes agressifs hétéro dirigés, qui se développent lorsqu'il veut entrer en relation. Le syndrome d'Angelman est une « maladie neurodéveloppementale rare d'origine génétique, caractérisée par une déficience intellectuelle sévère avec une limitation, voire une absence de la communication verbale expressive, des particularités morphologiques, un comportement en apparence joyeux, des troubles de la marche et de l'équilibre » (Buiting et al, 2016).

On peut retrouver d'autres signes cliniques chez les personnes ayant le syndrome d'Angelman :

- « Un comportement très excitable avec des sourires et rires très faciles » (Williams et al, 2006)
- « Des troubles du comportement avec des réactions émotives excessives, anxiété, difficultés à gérer les changements et les frustrations (se majorent avec l'âge) » (Buiting et al, 2016)

Chez les personnes ayant le syndrome d'Angelman, on retrouve également des particularités sensorielles. En effet, des troubles sensoriels importants font partie intégrante de ce syndrome, comme une perturbation de la régulation corporelle, une grande sensibilité à la chaleur, et une réaction à la douleur qui est souvent retardée. Les personnes avec SA (syndrome d'Angelman) sont également en recherche de comportements sensoriels intenses. (PNDS du SA, 2021).

Les problématiques de communication font partie des principales difficultés rencontrées chez ces personnes. A l'IEM, j'ai pu voir différents types de moyens de communication alternatifs comme les tablettes, les pictogrammes, la LSF (Langue des signes

française). En France, les formes assistées de CAA (Communication Alternative et Améliorée) sont utilisées par 50 % des individus atteints du syndrome d'Angelman (AFSA, questionnaire aux familles adhérentes réalisé en 2016). Il y a encore la moitié des personnes porteuses du syndrome d'Angelman n'ayant pas accès à un outil de communication.

J'ai pu accompagner un jeune garçon ayant le syndrome d'Angelman. Par souci d'anonymat, nous nommerons l'adolescent Jean. Il communique par langage tonico-émotionnel qui « serait le reflet des états émotionnels des deux partenaires avec la possibilité d'une transmission de l'un à l'autre [...] cela porte donc tout naturellement à s'intéresser à la manière dont les émotions peuvent être transmises entre deux partenaires » (Bachollet & Marcelli, 2010). C'est-à-dire qu'il s'exprime par des cris, des regards, des émotions. Par exemple, dans une situation où Jean interpelle un professionnel pour qu'il vienne s'occuper de lui, il va le regarder de façon insistante. Si le professionnel ne vient pas, il va alors commencer à crier, son tonus va augmenter (jusqu'à faire un schéma d'extension) et ceci jusqu'à ce que le professionnel vienne vers lui. Jean n'a jamais réussi à acquérir un moyen de communication alternatif, du fait d'une mauvaise compréhension et appropriation, de ces troubles visuels et cognitifs, ainsi que le manque d'intérêt pour l'outil proposé (pictogrammes). L'enfant ne s'est pas saisi de l'outil, et il n'avait pas été transposé dans la vie quotidienne. En effet, certains enfants ne se saisissent pas de l'outil car l'acceptation du dispositif n'est pas toujours évidente pour l'enfant ou les parents. La raison principale pour laquelle le dispositif est rejeté est la mauvaise compréhension de l'outil. En effet, il doit « correspondre au développement de l'individu et doit être intégré dans la vie quotidienne » (Pearson, Wilde, Heald, Royston, & Oliver, 2019). La CAA nécessite un apprentissage et chaque personne doit avoir un moyen de communication adapté à son développement.

L'ergothérapeute peut donc se retrouver en difficulté dûe à l'échec d'une mise en place de communication, et peut alors se questionner sur sa pratique, les moyens d'adapter différemment.

Ici, le moyen de communication n'était pas adapté au jeune, au niveau de ses troubles sensoriels, ainsi qu'au niveau de son développement. La prise en compte de tous ces éléments pourrait permettre une adaptation d'un outil spécifique et ainsi la transposition de celui-ci dans le quotidien de l'enfant.

Jean peut présenter des gestes agressifs hétéro dirigés se caractérisant par des manifestations agressives sur une personne externe, qui se développent lorsqu'il veut entrer en relation. L'équipe pluridisciplinaire a pu constater que cette agressivité a un impact dans ses relations sociales, dans sa vie quotidienne et de celle de son entourage. En effet, à l'IEM et à domicile, Jean peut agir de manière violente en griffant, en tirant les cheveux, en attrapant

les vêtements. Les difficultés de communication peuvent parfois engendrer des comportements agressifs ou un isolement. Ces comportements en apparence agressifs, comme tirer les cheveux ou pincer, ne sont pas volontaires, cela est dû à la réaction spontanée face à une situation. Comme l'évoque Odile Piquerez (maman d'une personne SA) dans son écrit en 2013, « tous ces comportements correspondent à un moyen de communication mal adapté provoqué par une frustration ou une incompréhension [...] ».

La communication entre un enfant ayant le syndrome d'Angelman et sa famille est plus complexe au niveau des échanges qui sont restreints. La famille représente la première rencontre, le premier contact de l'enfant, c'est le premier lieu de socialisation. Les parents sont présents sur l'ensemble de la vie quotidienne de l'enfant et ont nécessairement besoin de communiquer avec lui d'une manière ou d'une autre. Il est donc important d'intégrer la famille dans la mise en place d'un moyen de communication. En effet, « le développement du langage soutenu par une CAA requiert des interactions sociales riches et régulières avec l'entourage de l'utilisateur » (Shire & Jones 2015). Rakap, (2014) soutient que l'entourage est vu comme un lieu et un moteur d'apprentissage en matière de communication.

À la suite de mon cheminement et de mes recherches, je m'intéresse à la mise en place d'un outil de communication adapté aux enfants présentant le syndrome d'Angelman. Selon Pascale Gracia (Éducatrice spécialisée, formatrice, et fondatrice de l'organisme de formation Comautrement) « Apprendre à communiquer autrement est possible sans limite d'âge. Néanmoins, plus l'apprentissage sera précoce, plus il sera facile » (2009). Il est essentiel de chercher le plus tôt possible à décrypter tous les signaux émis par l'enfant afin de proposer un outil adapté.

Je ne souhaite pas centrer mon approche sur un seul établissement comme les IEM, car la population des enfants Angelman n'y est pas représentée en grand nombre, du fait de la rareté du syndrome. Les enfants ayant le syndrome d'Angelman peuvent être accueillis dans différentes structures médico-sociales comme les IME (Institut Médico-Educatif), les IEM (Institut d'Education Motrice), les EEAP (Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et SESSAD (Service d'Education Spécialisé À Domicile). C'est pourquoi, je porte mon choix sur les structures médico-sociales en général.

Tout ce cheminement m'a conduit à formuler une première question de départ :

**« Comment l'ergothérapeute intervenant en établissement médico-social peut-il mettre en place une CAA pour un enfant ayant le syndrome d'Angelman en lien avec la famille ? »**

# CADRE THÉORIQUE

## I. L'enfant porteur du syndrome d'Angelman

### 1.1. Le syndrome d'Angelman

#### 1.1.1. Définitions et historique du syndrome

L'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) décrit ce syndrome comme « un trouble sévère du développement neurologique dont l'origine est génétique [...]. Il est caractérisé par une déficience mentale plus ou moins sévère, une apparence et un comportement caractéristiques. C'est une pathologie rare d'origine génétique qui est liée à la perte de fonction d'un ou plusieurs gènes de la région 15q11-q13 d'origine maternelle ». (AFSA, 2018)

Ce syndrome est un trouble du neurodéveloppement qui se caractérise par « des difficultés d'apprentissage, une ataxie ; des épilepsies fréquentes avec un EEG (électro-encéphalogramme) caractéristique, une dysmorphie faciale et un tempérament joyeux et sociable. Tous les patients SA présentent un retard mental d'intensité sévère, et dans la plupart des cas la parole ne se développe pas. » (Clayton-Smith, 2003)

C'est en 1965 que Harry Angelman, pédiatre anglais fait la découverte de trois cas d'enfants possédant les mêmes caractéristiques : schéma similaire de retard mental, convulsions, ataxie, rires facilement provoqués, absence de communication, et traits faciaux dysmorphiques. (Traduction libre) (Clayton-Smith, 2003). Toutes ces caractéristiques étaient suffisamment similaires pour justifier la description d'un nouveau syndrome. Deux ans plus tard, il a ensuite été décrit par Bower sous le nom de « Happy Puppet Syndrome » (Bower & Jeavons, 1967) qui se traduit par « syndrome du pantin hilare ». Cette dénomination fait référence aux traits comportementaux particuliers de ces enfants qui ont un comportement joyeux, avec des sourires et des rires fréquents ainsi que des balancements de bras. Aujourd'hui on emploiera le terme moins péjoratif de syndrome d'Angelman.

L'amélioration des tests de diagnostics ont permis une meilleure reconnaissance de l'affection et de la prévalence de ce syndrome. Les connaissances cliniques ont depuis beaucoup progressé et permettent de repérer au fil des années des traits constants du syndrome. En France, la prévalence n'est pas précisément connue mais « varie entre 1/10 000 et 1/20 000. » (Bird, 2014 ; Buiting et al.) Les personnes de sexe féminin et de sexe masculin sont touchées de la même manière.

### 1.1.2. Etiologie du syndrome

Grâce aux progrès de la génétique, depuis 1997 on a pu établir que les déficits sont liés à un défaut d'expression du gène UBE3A. Il serait causé par une variété d'anomalies génétiques affectant la région 11-13 du bras long (q) du chromosome 15 et correspond dans la plupart des cas à une grande délétion. La protéine UBE3A a la capacité de modifier de nombreuses autres protéines. C'est-à-dire qu'elle peut modifier leur action en augmentant ou diminuant leur activité ou les conduire vers la dégradation par une machinerie cellulaire appelée protéase (AFSA, 2017). Ces protéines ont un rôle à jouer dans la signalisation cellulaire, la régulation de la mort cellulaire, la neurogenèse et la neurotransmission. Ces actions causées par cette protéine expliquent les impacts sur plusieurs processus cellulaires et physiologiques.

Des études ont relevé qu'il existe différents mécanismes génétiques à l'origine du syndrome d'Angelman, qui sont tous caractérisés par une absence de contribution de la région 15q11.2-13 du chromosome 15 maternel. Au fil des années les procédés d'identification s'affinent, et actuellement on observe quatre origines principales.

1. La délétion : ce mécanisme se caractérise par une délétion interstitielle du chromosome 15q11-13, et la plupart des délétions sont d'origine maternelle. Cela représente 60 à 75% des cas (Clayton-Smith, 2003). Cela correspond à une perte de la région 15q11-q13 du chromosome d'origine maternelle. Le gène UBE3A est donc absent.
2. La disomie uniparentale : il s'agit d'un héritage des deux chromosomes 15 du père et d'aucun de la mère. La personne possède alors deux gènes UBE3A d'origine paternelle qui sont tous les deux silencieux.
3. Défaut d'empreinte : ce mécanisme se caractérise par une anomalie présente sur le chromosome maternel. Il n'affecte pas directement le gène UBE3A mais le rend silencieux. Il est décrit que « Le mécanisme se produit en plaçant des marques de méthylation comme sur le gène d'origine paternel. On parle alors d'anomalies de l'empreinte génomique. » (Orphanet, 2011)
4. La mutation du gène UBE3A : il s'agit d'une mutation ponctuelle de l'exemplaire d'origine maternelle du gène UBE3A le rendant silencieux comme le gène d'origine paternelle.

Il y a une grande variation entre les différentes causes génétiques.

Selon Bird (2014), Buting et al (2016) et Mertz et al (2013), on retrouve :

- Le mécanisme de délétion : le plus fréquent, entre 60 à 75 % des cas
- La disomie uniparentale paternelle : entre 2 à 5 % des cas
- Le défaut d'empreinte : entre 2 à 5 % des cas
- La mutation du gène UBE3A : elle s'observe dans 10 % des cas

Il existe encore certaines anomalies (5 à 10 cas sur 100) qui ne peuvent pas être mises en évidence avec les techniques disponibles à ce jour. Selon les anomalies génétiques, les symptômes de la maladie varient. Les cas de délétions sont souvent associés aux formes les plus sévères.

Une thérapie génique est à ce jour en expérimentation, et vise à activer la copie silencieuse du gène UBE3A sur l'allèle paternel. Cette avancée semble porteuse d'espoir. (Bird, 2014 ; Buiting et al., 2016 ; Mertz et al., 2013)

## 1.2 Les caractéristiques cliniques

Dans le syndrome d'Angelman, on retrouve différentes caractéristiques cliniques fréquentes, comme les rires étonnants et parfois inappropriés, une ataxie, une déficience intellectuelle sévère, l'absence de parole, la microcéphalie postnatale modérée et l'épilepsie dans 90% des cas. (Duca et al. 2013). Il existe par ailleurs des variations de certaines caractéristiques comme les fonctions cognitives et de communication. Cela varie en fonction de l'origine génétique du SA. Par exemple, les personnes qui présentent une étiologie sans délétion ont généralement de meilleures capacités de communication (Pearson, et al,2019).

### 1.2.1. Les principaux signes cliniques

Les manifestations du syndrome d'Angelman sont généralement absentes à la naissance et difficiles à identifier avant l'âge d'un an. Les principales manifestations que l'on retrouve chez un bébé sont un retard global des acquisitions touchant l'ensemble du développement, elles sont mises en évidence au cours de la première année. Entre 6 et 9 mois, on observe que l'enfant est très souriant, mais ce sourire masque le retard psychomoteur de l'enfant. Ce n'est alors qu'après, que l'on observe que le sourire est parfois inadapté et ne correspond pas à une réponse sociale normale. Vers 6 à 7 mois, on observe une préhension des objets de façon saccadée. C'est vers l'âge d'un an que la station assise sans appui est acquise. Ensuite, le retard est plus important, et les enfants présentent alors une déficience intellectuelle sévère, qui s'accompagne de troubles du langage oral sévères. En effet, le bébé produit peu de sons, et lorsque l'acquisition du langage doit se mettre en place, l'articulation des mots ainsi que la production de langage oral est très difficile.

L'absence de langage oral est contrastée avec une compréhension qui semble plutôt bonne. Il est plus facile pour ces enfants de prononcer quelques syllabes plutôt que des mots car ils ont de grandes difficultés articulatoires.

C'est entre l'âge de 1 et 3 ans que le diagnostic est fortement suspecté. Tous les signes caractéristiques sont présents, les retards des acquisitions psychomotrices ainsi que la déficience intellectuelle se manifestent. On observe vers l'âge de 3 à 4 ans que la marche est acquise avec une instabilité liée à l'ataxie. Dans le syndrome d'Angelman, on retrouve un phénotype comportemental assez caractéristique avec des rires fréquents et facilement provoqués qui témoignent de l'hyperexcitabilité et de l'agitation motrice de ces enfants. D'importants troubles du sommeil sont remarqués notamment dans les premières années de vie, avec un nombre élevé de réveils nocturnes, des troubles de l'initiation et du maintien du sommeil, et une durée totale de sommeil réduite. Dans tous les cas, les troubles du sommeil peuvent majorer les problèmes d'apprentissage et de comportement, et impactent souvent lourdement la santé et le bien-être de toute la famille (Robinson et al., 2004 ; Polimeni M et al., 2007 ; Wiggs et al., 2001)

De plus, certains traits constants comme l'hyperactivité, le déficit d'attention et l'instabilité sont souvent présents dans la petite enfance. Une attention particulière est nécessaire dans l'enfance car les personnes SA n'ont aucune notion du danger.

L'épilepsie est aussi présente dans ce syndrome. Différents types de crises peuvent se produire. Cela peut se manifester comme des absences : en effet, l'enfant reste immobile, le regard vague et ne répond plus. Au bout de quelques dizaines de secondes, cela revient à la normale, mais certaines crises peuvent se répéter de façon rapprochée. Après cette absence, l'enfant reprend son activité. Les myoclonies sont caractérisées par des secousses ou contractions musculaires brutales, rythmées, sans perte de connaissance. Les crises atoniques sont caractérisées par une perte de connaissance sur un court temps avec une chute. Selon certains auteurs, l'épilepsie au cours de l'adolescence s'améliore avec le temps pour 60% des patients épileptiques dans l'enfance. L'évolution des crises se stabilise au cours de la deuxième décennie selon Valente et al (2006) avec près de 2/3 des patients libres de crises, et un traitement arrêté chez 1/3 d'entre eux. Il est cependant possible de voir une épilepsie débiter ou se réactiver à l'adolescence ou à l'âge adulte. (PNDS du SA, 2021).

On observe de nombreux signes cliniques présents dans le syndrome d'Angelman. On retrouve également des particularités sensorielles qui sont propres au syndrome d'Angelman.



### 1.2.2 Les troubles sensoriels

Dans le syndrome d'Angelman, des particularités sensorielles font partie intégrante du syndrome. En effet, les personnes avec SA présentent une perturbation de la régulation corporelle et ainsi une grande sensibilité à la chaleur. De plus, la réaction à la douleur est très souvent retardée et atténuée. Comme l'exprime Héron dans le PNDS du SA (2021): compte-tenu de la déficience intellectuelle et de la communication expressive très altérée dans ce syndrome, les sujets pourraient rencontrer des difficultés à exprimer la douleur. La perturbation de la perception de la douleur chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, nécessite une attention particulière pour tous les actes de la vie quotidienne (alimentation, habillage, brossage de dents...). Devant l'émergence d'un comportement d'auto ou d'hétéro agressivité, ou devant toute modification comportementale et brutale (rires, cris), il est important de penser à la douleur et de rechercher quel est l'inconfort que provoque cette réaction. Dans un contexte d'apparition de comportements inhabituels, des échelles d'évaluation de la douleur adaptées au handicap de l'enfant peuvent être proposées. Il existe notamment l'Échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS). Les difficultés de communication représentent un obstacle lorsque l'enfant n'a pas la capacité de s'exprimer lorsqu'il est douloureux. Repérer les manifestations de la douleur représente un défi pour l'équipe pluridisciplinaire ou encore la famille. Grâce à des grilles de cotation à remplir par l'entourage, c'est-à-dire les parents et les professionnels, on peut connaître les modes de communication habituels de l'enfant. Lors de situations douloureuses ou de modifications de comportement, l'équipe pluridisciplinaire peut alors utiliser la grille de cotation en la comparant au dossier de référence. Cela permet une meilleure compréhension de l'enfant et de pouvoir agir rapidement sur ses douleurs ou inconforts.

Chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, on retrouve différents troubles au niveau de l'intégration sensorielle. Par définition, « l'intégration sensorielle est ce procédé, cette fonction d'organisation des informations sensorielles pour que le cerveau produise une réponse corporelle utilisable et utile. » (Barbier et al., 2018). Lorsqu'il n'y a pas d'anomalies au niveau des fonctions cérébrales, les réponses sont adaptées aux situations, à l'environnement, à l'apprentissage et le comportement est facile et adapté. L'intégration sensorielle est essentielle au bon développement de l'enfant lors de ses apprentissages, mais aussi pour contribuer à son bon équilibre émotionnel

Il existe deux types de réactions aux stimuli sensoriels. On observe l'hypersensibilité aux stimuli sensoriels, ici l'enfant va réagir de façon démesurée aux sensations perçues. Cela peut être lorsqu'on l'effleure, lorsqu'un bruit survient. Il est alors difficile de revenir à la normale et de retrouver le calme. On retrouve également l'hyposensibilité aux stimuli. Certains

enfants SA ne réagissent pas à la douleur, sont insensibles à la chaleur, ou à certaines fortes odeurs. Les enfants hyposensibles sont souvent à la recherche de sensations sensorielles intenses, en ayant des comportements d'autostimulation avec des contacts tactiles, des mises en bouche. Les enfants porteurs du syndrome d'Angelman peuvent se mettre en danger, premièrement car ils n'en ont pas la notion, mais aussi pour se stimuler davantage. Ces enfants peuvent parfois paraître violents car ils n'ont pas le contrôle de leur force et de leur mouvement.

Les enfants SA ont dans l'ensemble de nombreux comportements de recherche sensorielle intense, comme le besoin d'être serrés sur le corps, la mise en bouche d'objet non alimentaire ou encore la fascination pour l'eau. De même, les comportements d'agressivité auto ou hétéro dirigés peuvent être considérés comme des recherches sensorielles. Ces comportements d'agressivité ne relèvent pas d'une intention de faire du mal, mais davantage d'une fonction de communication, soulignant encore la nécessité de mise en œuvre d'outils soutenant le développement de la communication dans une dimension multimodale. (PNDS du SA, 2021)

Une étude réalisée par Walz et Baranek (2006), démontre que les enfants porteurs du syndrome d'Angelman ont d'important troubles sensoriels indépendamment de l'âge et du sexe, une grande variabilité des troubles est observée d'un individu à l'autre. La recherche intense de mouvements et de sensations tactiles sont les troubles les plus caractéristiques chez les enfants ayant le syndrome d'Angelman. Ces comportements de stimulation sensorielle peuvent avoir un impact sur la communication de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman.

### 1.3 La communication chez les enfants ayant le syndrome d'Angelman

Des signes cliniques constants sont observés dans l'évolution du Syndrome qui sont la quasi-absence de langage oral, et le phénotype comportemental auquel certains troubles comme les manifestations anxieuses, l'intolérance à la frustration sont souvent observés. Des manifestations d'agressivité et d'intolérance à la frustration sont souvent induites par les difficultés de communication. En effet, la parole est quasiment absente chez les personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Leur profil langagier est assez caractéristique avec une absence de parole, des compétences réceptives meilleures que celles expressives, une mise en place de stratégies compensatrices via une communication corporelle. A cela s'ajoute la dominance de la communication non symbolique et des actes de communication de types

demandes ou refus, mais il y a la possibilité d'améliorer les capacités communicationnelles en utilisant des outils de CAA.

### 1.3.1. Spécificité de la communication dans le syndrome d'Angelman

Malgré l'absence de parole, les personnes SA possèdent un large répertoire de communication non verbale (gestes, manipulations physiques des autres). Cette forme non symbolique fait partie selon les parents d'une communication fondamentale et il est primordial de la soutenir tout au long de sa vie. (Pearson et al, 2019) L'absence de parole est caractéristique dans ce syndrome avec 71% et 90% des individus ne produisant jamais ou rarement de la parole (Pearson et al, 2019). Chez ces rares personnes ayant la capacité d'oraliser, leur vocabulaire est limité entre 2 et 15 mots. Cependant, ces mots seraient rarement utilisés à des fins de communication. Le niveau de déficience intellectuelle n'est pas en lien avec l'absence de parole. Cette absence de parole peut s'expliquer par une apraxie buccale, les empêchant de réaliser des mouvements articulatoires adéquats, qui sont responsables de bavage ou de difficultés de mastication et de déglutition. L'apraxie buccale concerne également les muscles du pharynx. (AFSA, 2018)

Il existe une grande inégalité entre les capacités de compréhension et les capacités d'expression des personnes SA. Effectivement, la plupart des personnes porteuses du SA ont de très bonnes capacités de compréhension mais ont plus de difficultés d'expression. Elles peuvent alors comprendre des ordres simples et des phrases courtes. Néanmoins, lorsque ces personnes veulent s'exprimer, cela est plus difficile. Elles interpellent leur interlocuteur en criant, à l'aide de gestes mais qui ne sont pas toujours compris. L'étude de Pearson et al, en 2019, rapporte les différents types de gestes utilisés chez la personne SA. Les gestes les plus présents sont les gestes déictiques qui établissent une référence en dirigeant l'attention vers un objet ou un événement. Les gestes déictiques non spécifiques qui correspondent à pointer du doigt sont utilisés entre 40 et 55% des personnes SA ce qui peut s'apparenter à un pointage protodéclaratif. Une autre communication non symbolique très souvent utilisée par les personnes SA est la manipulation physique des autres, cela consiste à prendre le bras ou la main d'une personne pour faire une action. Les mouvements du corps, l'expression faciale et le regard sont d'autres formes de communication non symbolique qui sont très utilisées dans le syndrome d'Angelman.

P. Gracia (2020) a rédigé un écrit, en se mettant dans la peau d'une personne avec SA sur la volonté de ces personnes à communiquer. « Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je n'ai pas envie de communiquer [...], mais je me trouve en général en grande difficulté lorsque je veux exprimer quelque chose. J'ai besoin d'aide pour trouver des idées sur d'autres

façons de me faire comprendre. Très souvent, comme je ne sais pas comment faire, j'ai des accès de colères, car j'ai des désirs et des envies, comme tout le monde, mais je ne suis pas compris. On décide beaucoup à ma place, car je ne peux pas répondre à leurs questions et d'ailleurs, très souvent, je ne les comprends pas, les phrases me paraissent tellement compliquées. » (Gracia, 2020). Ce passage illustre une partie de la vie quotidienne des enfants SA qui n'ont pas la capacité de s'exprimer oralement.

Selon les étiologies, les modalités de communication sont différentes. Les personnes sans délétion ont de meilleures capacités de communication avec une aptitude de langage réceptif plus élevé que les personnes avec délétion. Le langage expressif semble homogène chez toutes les étiologies génétiques. Les personnes ayant le syndrome d'Angelman sont des communicants multimodaux, et il est important qu'ils aient accès à un support de communication adapté. Des outils de communication peuvent être mis en place afin de faciliter la communication entre l'enfant SA et ses partenaires. Dans son écrit extrapolé de son expérience, P. Gracia illustre les propos d'un enfant SA utilisant des outils visuels (photos, pictogrammes) : « Petit à petit, j'apprendrai à mieux utiliser ces photos qui vont m'être de plus en plus utiles. Puis, on me montrera des dessins appelés pictogrammes, on pourra m'apprendre à les reconnaître. » (Gracia, 2020).

### 1.3.2 L'importance de la mise en place précoce d'un outil de CAA

La mise en place précoce d'un outil de CAA est très intéressante chez les enfants SA. En effet, comme le soulignent P. Gracia et D. Crunelle (Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Éducation et formatrice), l'enfant SA « communique d'autant mieux que les prises en charge sont précoces et visent à l'inscrire dans la communication comme un véritable interlocuteur reconnu dans ses compétences ». (Gracia, Crunelle, 2018). Pour développer et investir au mieux ces compétences, « il est primordial de proposer des suivis précoces et adaptés, et d'encourager les familles à soutenir. » Il en est de même pour les évaluations, il est intéressant de pouvoir évaluer le plus tôt possible l'ensemble des compétences de l'enfant afin de pouvoir lui proposer un projet adapté à ses compétences afin de comprendre ses difficultés, mais également ses compétences et émergences de communication.

Clérebaut (2005) souligne également l'importance d'une mise en place d'un outil de communication le plus précocement possible. « La construction d'un sentiment d'identité requiert que tout enfant puisse communiquer avec son entourage et ce, dès le plus jeune âge [...] il s'agit donc de trouver les meilleurs moyens de communication à lui donner le plus précocement possible. » (Clérebaut, 2005). Cette auteure met aussi en évidence que la prise en charge précoce permettrait de fournir des outils de communication adaptés aux partenaires

de communication. « Un des buts d'une prise en charge précoce serait de donner aux partenaires, des interactions, des outils de communications adaptés, leur permettant d'échanger leurs connaissances, et leurs expériences émotionnelles [...] » (Clérebaut, 2005). On observe des similitudes avec les dires de Cataix Nègre qui exprime également que la prise en charge précoce permet de fournir des outils de communication adaptés. « La prise en charge précoce visera à donner des outils de communication adaptés permettant aux partenaires en interaction d'échanger leurs connaissances et leurs émotions dans des délais raisonnables pour le jeune enfant » (Cataix-Nègre, s. d.)

### 1.3.3 Les prérequis à la mise en place d'un outil de CAA

A la naissance de la CAA, dans les années 1970 et 1980, la plupart des experts pensent que les utilisateurs doivent posséder un certain nombre de compétences préalables à la mise en place d'un outil de CAA. Parmi ces compétences, on pouvait retrouver une bonne compréhension des causes à effets, la représentation du symbolique, un niveau minimum de compréhension langagière, l'attention conjointe, ou encore le pointage. Ces idées ont évolué au cours des dernières années. En effet, avec l'avancée des travaux de recherches et les systèmes de CAA plus avancés, cela ne nécessite plus de prérequis. La littérature scientifique stipule qu'aucune connaissance préalable n'est requise pour utiliser un outil de CAA. Cependant, certaines compétences-clés faciliteraient la mise en place d'outils de CAA, mais elles ne sont pas une condition nécessaire, et seront travaillées en parallèle.

Mathilde SUC-MELLA, (formatrice et consultante en CAA) soutient également qu'il n'y a pas de prérequis à la CAA. « La communication est un besoin fondamental, or comment démontrer que l'on peut communiquer sans accès à la communication ? » (Suc-Mella, 2019). Il est alors important d'intégrer la CAA dans l'environnement de l'enfant pour lui permettre de s'en saisir.

Cependant, des compétences de communication se développent au cours de la mise en place de l'outil de CAA. En effet Light & McNaughton, (2012) ont décrit certaines compétences-clés à développer en CAA. On retrouve notamment les compétences linguistiques qui consistent à connaître le langage (vocabulaire, grammaire) et le code de CAA utilisé. Les compétences opérationnelles, qui permettent de savoir faire fonctionner l'outil de CAA. Les compétences sociales, qui permettent de gérer l'interaction sociale. Enfin, les compétences stratégiques qui permettent de savoir compenser les limitations de la CAA. Il est important de prendre en compte que la réussite du projet de CAA est influencée par des

facteurs internes à l'enfant (comme la motivation), mais aussi des facteurs externes comme le rôle des partenaires de communication (implication de la famille et de l'équipe).

Donnellan (1984) a rédigé un article sur la présomption de compétences. Dans cet écrit, l'auteur renvoie au fait de choisir l'hypothèse la moins dangereuse en matière de communication, pour l'enfant qui est non verbal.

Elle décrit deux options bien distinctes :

- 1) Enseigner la CAA, ce qui va permettre de donner à l'enfant un langage complet, de le placer dans un bain de langage alternatif et de donner du temps pour que l'enfant apprenne.

Ou bien :

- 2) Ne pas enseigner la CAA car vous pensez qu'il n'en est pas capable.

Si la première option est retenue, deux choix s'offrent à nous : l'enfant arrive à utiliser l'outil de communication et il peut communiquer avec son entourage, ou l'enfant ne se saisit pas de l'outil et n'utilise pas la CAA. Dans ce cas-là, un essai aura tout de même été tenté.

Dans le cas de la deuxième option, un seul choix s'offre à nous : l'enfant n'a pas eu la capacité d'apprendre, il n'a pas eu l'opportunité de pouvoir communiquer, et il devra vivre sans la capacité de s'exprimer pleinement tout au long de sa vie. Il peut être difficile d'imaginer que l'enfant non verbal puisse avoir la capacité d'apprendre un système qui peut en apparence paraître complexe. Il est alors important de présumer ses compétences, et croire en ses capacités à apprendre.

« La CAA se trouve bloquée lorsque les enfants doivent démontrer leurs compétences avant même de pouvoir accéder à la CAA. Nous devons présumer des compétences et ne pas exiger des enfants SA qu'ils aient des connaissances préalables, avant qu'ils ne puissent disposer d'un système de CAA complet et équilibré. » (Niemeijer, 2017). Aussi, l'absence de prérequis ne signifie pas que tous les moyens de CAA conviennent à toutes les personnes. Il sera important d'établir une évaluation détaillée et ciblée afin de déterminer l'outil de CAA le plus adapté à l'enfant.

#### 1.3.4 Les différents types d'outils de CAA

La CAA permet aux personnes qui ne communiquent pas oralement, de s'exprimer par le biais d'outils. C'est un ensemble d'outils, de systèmes et de stratégies pour aider une

personne à communiquer. L'ASHA (American Speech Language Hearing Association) propose une définition de la CAA : « La communication alternative et améliorée (CAA) réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. La CAA nécessite d'étudier et, si nécessaire, de compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et ou en expression et dans les modalités orales ou écrites.» (2005, p.1)

La CAA est utilisée par de nombreuses personnes en situation de handicap temporaire ou permanent ayant des troubles du langage ou de la parole. Elle est utilisée dans le syndrome d'Angelman. En effet, les formes assistées de CAA sont utilisées par 50 % des individus atteints du syndrome d'Angelman. (AFSA, 2016). Il y a donc tout de même la moitié des individus ayant le syndrome d'Angelman n'utilisant pas d'outils de CAA.

Il existe de multiples outils de CAA pour les enfants ayant des besoins en communication. On retrouve deux grandes catégories : les outils de CAA sans aide techniques, et ceux avec aide techniques que nous allons décrire ci-dessous :

- Les outils sans aides techniques : ces outils de CAA ne nécessitent pas de matériel. Cela comprend tout ce qui relève de la communication non verbale comme les gestes, les mouvements, le regard, les expressions faciales ou encore les vocalisations. On retrouve également les gestes codifiés comme la LSF (Langue Des Signes Françaises) ou encore le Makaton.
- Les outils avec aide technique : une aide-technique est définie par la loi du 11 février 2005 comme « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel. » Parmi les outils avec aide-technique, on distingue les non-technologiques et les technologiques.
  - 1) Les outils non technologiques : des supports papier comme des tableaux ou classeurs de communication composés de symboles, de pictogrammes, de photographies ou d'images adaptés aux capacités de l'enfant. On peut citer le PODD qui fait partie des classeurs de communication.
  - 2) Les outils technologiques : Il existe de nombreuses solutions technologiques allant du livre audio au contacteur avec enregistrement vocal, en passant par les synthèses vocales (Cataix-Nègre, 2017). Différents types d'outils peuvent être mis en place en fonction des besoins et des capacités de l'enfant. On peut retrouver les tablettes de communications ou encore les ordinateurs avec des applications

comme Proloquo2go par exemple. Ces outils sont utilisables avec des commandes différentes en fonction des capacités de l'enfant. Il est possible de choisir entre la commande oculaire, tactile, par des contacteurs, des joysticks, ou encore par défilement. Un accompagnement est nécessaire autour de l'installation de l'outil afin que l'enfant soit installé dans les meilleures conditions possibles afin d'utiliser l'outil de CAA de manière efficiente.

Le choix de l'outil de communication dépend des capacités et des besoins de l'enfant. Il sera alors important de collaborer avec d'autres professionnels comme l'orthophoniste et la famille afin de mettre en commun les différentes évaluations pour proposer un outil de communication le plus adapté à l'enfant. En effet, le partenariat est important afin d'éviter toutes les complications à la mise en place d'un outil de CAA.

### 1.3.5 Les barrières à la mise en place d'un outil de CAA chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman

L'acceptation du dispositif n'est pas toujours évidente pour l'enfant ou les parents. Environ 70% des parents d'une étude de Pearson et al (2019), étude britannique, ont rapporté que leur enfant communiquait avec succès, et seulement 4% des parents rapportent que leur enfant n'arrive pas du tout à utiliser le dispositif. La raison principale pour laquelle le dispositif est rejeté, est la mauvaise compréhension de l'outil, il doit correspondre au niveau du développement de l'individu et doit être intégré dans la vie quotidienne.

On peut identifier deux types d'obstacles à la réussite de la mise en place d'outils de CAA. Beukelman et al (2017) en cite deux : les obstacles liés à l'opportunité et ceux liés à l'accès. Pour les obstacles liés à l'opportunité, cela peut être dû à une incapacité de participer au niveau souhaité parce que les assistants de communication ne possèdent pas les compétences nécessaires (absence de formation) pour soutenir la personne, même si un outil de CAA approprié a été fourni. En ce qui concerne l'obstacle lié à l'accès, il s'agit d'une limitation des capacités actuelles de la personne et de son outil de communication actuel. Cela concerne les capacités, les attitudes et les ressources limitées des personnes qui communiquent avec la CAA. Il peut y avoir un obstacle au niveau de la difficulté avec la manipulation et la gestion de l'objet, des problèmes avec les fonctions cognitives, ou comme dans le syndrome d'Angelman, des déficiences au niveau sensoriel et perceptif.

Une autre problématique peut être rencontrée, la barrière de pratique. En effet, si l'enfant utilise l'outil de communication à l'institution mais pas au domicile ou inversement, l'appropriation de cet outil sera très difficile pour l'enfant, comme pour les parents.



En ce qui concerne les parents, ils peuvent se retrouver en difficulté sur le plan de la communication lorsqu'il n'y a pas d'outil mis en place et cela peut être difficile de rentrer en contact et d'interpréter les signaux de l'enfant. Concernant les difficultés internes à la mise en place d'un outil de CAA, on peut retrouver une absence de stratégie et de vue d'ensemble, un manque de cohérence dans l'utilisation de la CAA au sein des équipes. Certains professionnels peuvent l'utiliser plus que d'autres par exemple. Le manque de formation à la CAA dans les équipes est souvent en lien avec la difficulté précédente. Un autre obstacle d'accès à la CAA que l'on peut citer : lorsque l'outil de communication est hors de portée de l'enfant (par exemple derrière le fauteuil ou dans un placard). De plus, certains professionnels peuvent rencontrer des difficultés dans la gestion et l'accompagnement de projets de communication.

## II. La famille de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman

### 2.1. Être parent d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman

Lorsqu'un enfant différent arrive au monde, c'est tout l'univers d'une famille qui est chamboulé. L'arrivée d'un enfant en situation de handicap provoque un bouleversement au sein de toute le groupe familial (parents, frères et sœurs, grands-parents...). (Korff-Sausse, 2007) . Comme le décrivent Korff Sausse (2007), et Ciccone, (2014), « le fait d'avoir un enfant atteint d'une ou plusieurs déficiences est toujours une blessure narcissique pour chacun des parents. » L'idée de l'enfant parfait s'effondre, et les parents font face à la triste réalité. Le deuil de l'enfant idéal, de l'enfant imaginaire doit se faire. « Il y a également la recherche d'une origine qui peut donner une explication au handicap de leur enfant en se lançant dans une quête de causalité ou croyances, superstitions [...] en oscillant entre deux tendances contradictoires : le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être quand même pour quelque chose.» (Korff-Sausse, 2007).

La parentalité n'est pas innée, elle s'apprend, et lorsque l'enfant naît, cela marque les parents par un passage d'un statut d'adulte à un devenir de parent. Pour certains parents, le handicap suscite un intense sentiment de culpabilité. (Korff-Sausse, 2007). Leurs rôles changent : en effet, ils deviennent parents, mais surtout « parents handicapés ». Dans certains milieux s'occupant d'enfants en situation de handicap, on peut entendre cette qualification de « parents handicapés » qui en dit long sur le poids que représente le handicap sur la famille.

Comme le décrit Korff-Sausse (2007), ils sont exclus de certains lieux comme les lieux de la petite enfance qui leurs sont inaccessibles, beaucoup de loisirs leur sont interdits et les départs en vacances sont un casse-tête sans fin. Aussi, l'exclusion des parents d'enfant en situation de handicap agit comme un effet miroir sur l'exclusion de leur enfant par la suite. La famille est sujette à de nombreuses stigmatisations liées à la situation de handicap de l'enfant. Ils peuvent être parfois rejetés ou mis à l'écart par leur environnement relationnel. La présence ou l'absence de compréhension et de soutien de la part de l'environnement est ainsi un facteur important dans la manière dont la famille réagit à la situation de l'enfant (Écotière, M. A., Pivry, S. & Scelles, R. 2016). Dans un écrit de Korff-Sausse (2007), une mère raconte comment dans son milieu professionnel, où elle occupe un poste à responsabilités, elle a senti, dès la naissance de son enfant gravement handicapé, une transformation dans les attitudes de ses collègues et de ses supérieurs hiérarchiques. Ses collègues lui offrent une place spéciale qui portait de bonnes intentions en voulant lui aménager son temps de travail ou diminuer ses responsabilités, mais elle le percevait de manière douloureuse, comme si on lui imposait un changement de statut. Ce qui paraissait être un signe de compassion se révélait être une façon de la mettre à l'écart, comme son enfant présentant un handicap. Souvent les parents peuvent s'arrêter de travailler pour se consacrer à leur enfant, aux nombreux rendez-vous médicaux, par manque de place dans certaines structures.

La difficulté qui est le plus décrite par les parents d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman, est le manque de sommeil. En effet, ces enfants dorment très peu ce qui contraint les parents à se réveiller fréquemment au cours des nuits. Comme l'explique Héron dans le PNDS du SA (2021), les enfants porteurs du syndrome d'Angelman ont des troubles de l'initiation et du maintien du sommeil, une latence prolongée du sommeil et de l'endormissement, un état de veille prolongé après le coucher. Tous ces troubles contraignent les parents à de nombreux réveils nocturnes et une durée totale de sommeil nettement réduite. « Les troubles du sommeil semblent plus fréquents et plus graves pendant l'enfance, mais chez certains enfants, ils peuvent persister à l'âge adulte ». Or, les conséquences des nuits de sommeil trop courtes peuvent avoir un impact néfaste sur la santé des parents. Une autre difficulté que rencontre les parents d'enfants porteur du syndrome d'Angelman, est l'absence de parole de leur enfant.

## 2.2. L'impact de la limitation de la communication pour la famille

On peut relever des impacts sur la limitation de la communication pour la famille. En effet, toute demande de l'enfant peut être confuse et mal comprise par l'entourage. Des troubles du comportement apparaissent très souvent lorsqu'il y a des problèmes de

communication expressive, des problèmes de compréhension, un refus de la demande, ou encore une interruption d'une activité appréciée. Comme l'évoque Odile Piquerez (maman d'une personne SA) « Le trouble du comportement est souvent un mode de communication mal adapté dans le SA qui va nécessiter d'anticiper en permanence pour en réduire les causes et donc la fréquence. Outre l'agressivité, il peut provoquer un repli sur soi ou un refus de s'alimenter. » (2013)

Les familles des enfants ayant le syndrome d'Angelman peuvent être en difficulté de compréhension devant leur enfant. En effet, la compréhension de l'enfant et les échanges ne sont pas toujours faciles lorsque l'enfant ne communique pas oralement. Toutes les demandes de l'enfant ne sont pas toujours comprises et cela est frustrant aussi bien pour l'enfant que pour la famille. La mère d'un enfant SA témoigne : « La communication avec ma fille n'est pas toujours évidente. [...] On se rend pourtant compte qu'elle traverse parfois de grandes frustrations quand elle veut exprimer quelque chose mais qu'elle n'y arrive pas. » (France Assos Santé, 2020)

Les enfants atteints du syndrome d'Angelman ont un profil de communication assez typique avec une absence de parole, des compétences réceptives meilleures qu'expressives, des stratégies compensatrices via la communication corporelle, la gestualité manuelle et l'action, ainsi qu'une dominance de communication non symbolique. (PNDS du SA, 2021) Une difficulté peut être relevée dans l'interprétation des cris et des attitudes de l'enfant. En effet, lorsqu'un son est émis, cela peut être associé à un cri d'énervement, à un manque d'attention, mais aussi à une douleur. Le ressenti de la douleur chez les personnes SA est très particulier, car la réaction à la douleur apparaît retardée et atténuée. (Dan 2008 ; Walz & Baranek 2006). Cela pourrait être en lien avec leurs difficultés de communication, les sujets auraient du mal à exprimer la douleur.

P. Gracia (2020) illustre dans un récit imaginé à partir de son expérience professionnelle avec des personnes SA, les difficultés que les parents peuvent rencontrer lors de la compréhension de leur enfant : « Lorsque j'étais petit, mes parents voyaient combien il m'était difficile de faire ce que les autres font d'habitude si facilement. Pendant longtemps, ils ne savaient pas ce qu'ils pouvaient me demander, ce que je pouvais faire ou pas, ce que je pouvais comprendre, ou apprendre à faire. Encore aujourd'hui, ce n'est pas simple »

Aussi, des stéréotypies gestuelles peuvent apparaître de façon spontanée et n'ont pas de signification particulière ou symbolique. Ces gestes, lorsque l'on ne connaît pas leurs significations peuvent être mal interprétés. Ces stéréotypes peuvent déstabiliser la communication en empêchant l'enfant SA de formuler un message clair. Il peut être difficile

pour lui de capter le regard et l'attention. Ensuite, lorsque le volume de vocalises devient trop élevé et trop aigu, cela paralyse tout échange possible. La famille peut rencontrer des difficultés à décrypter le message et la communication devient plus difficile.

Un autre obstacle peut être relevé, c'est celui de l'interlocuteur qui se heurte au fait de ne pas connaître le degré de compréhension de l'enfant SA. Il est alors frustrant de ne pas le comprendre et de ne pas pouvoir interagir avec lui. Il peut être décourageant d'analyser les messages et de se faire comprendre lorsque l'on a aucune assurance de la façon dont l'information est reçue. Mais il ne faut pas se décourager car des moyens pour faciliter la communication existent, et nous allons voir en particulier comment l'ergothérapeute intervient dans ce domaine.

Il apparaît fondamental que l'enfant puisse communiquer et échanger avec son environnement (parents, institut). Mais lorsqu'un enfant porteur du syndrome d'Angelman présente des difficultés pour s'exprimer, l'entourage se retrouve lui-même en difficulté pour répondre aux manifestations de communication de l'enfant, et de même pour lui adresser un message. « Tout ceci corrobore une pauvreté dans la relation d'échanges et d'interactions avec l'enfant. » (Cataix-Negre, 2010). C'est pourquoi la recherche d'un outil de CAA chez l'enfant porteur du syndrome d'Angelman est essentielle. La famille joue un rôle indispensable dans la mise en place d'un outil de CAA, pour permettre l'intégration et la transposition dans la vie quotidienne. La famille est alors indispensable dans le processus de mise en place d'un outil de CAA.

### 2.3. Le système familial par l'approche systémique

Le choix du modèle systémique s'est avéré pertinent lors des recherches, car cette approche est fondée sur l'observation de la communication que ce soit sur le plan verbal et non verbal. Elle privilégie l'étude des conduites interactives, et son but est de déceler les modes de communication complexes et rétablir une communication claire entre les partenaires familiaux. Or, des problématiques de communication sont présentes dans le syndrome d'Angelman, ainsi que des difficultés de communication entre la famille et l'enfant porteur du SA.

Par définition, un modèle conceptuel est une « représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. [...] Le cadre de référence est la partie théorique qui sert de repère pour l'application pratique que nous nommerons modèle ou approche. » (Morel-Bracq, 2017) Un modèle conceptuel découle généralement des grands courants qui guident la démarche du médecin

ou de l'ergothérapeute par exemple. Un modèle reprend les éléments essentiels du système en associant les différents concepts.

Les modèles peuvent être classés en trois catégories selon Kortman (1994) :

- Les modèles généraux pouvant être utilisés dans de nombreuses situations professionnelles
- Les modèles appliqués qui s'adaptent à certaines pathologies ou situation
- Les modèles de pratique en lien avec les modèles appliqués et qui décrivent des évaluations et techniques spécifiques.

Le modèle systémique qui sera défini à la suite de cette partie, correspond assez bien au modèle de pratique applicable à l'enfant et aux parents. Le modèle systémique a en premier lieu, été utilisé surtout dans le monde du travail, puis s'est élargi à la sphère familiale en s'intéressant au fonctionnement de l'homme dans différents systèmes. « Le modèle systémique est centré sur le système et sur les interactions entre les acteurs du système. » (Caire, Morel-Bracq, 2017). L'ergothérapie s'intéresse au rapport entre l'homme, l'activité ou l'occupation, et l'environnement, d'où l'intérêt pour les ergothérapeutes d'utiliser le modèle systémique. Selon Caire et Morel-Bracq (2017), « un système est un ensemble d'unités en interaction : c'est une totalité organisée. L'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance. L'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit (système familial, institutionnel). L'homme détermine son environnement et est déterminé par celui-ci. L'approche systémique met au centre du programme thérapeutique le système familial. » Selon Marc et Picard (2000) la famille est envisagée comme un « système ouvert comme étant autre chose que la somme des individus qui la composent et qui sont en interrelations constantes. » (Marc & Picard, 2000)

L'objectif de ce modèle selon Caire et Morel-Bracq (2017), est d'appréhender la complexité du monde réel pour mieux comprendre le fonctionnement du monde qui nous entoure. Dans le milieu du soin, l'objectif est de mieux comprendre les interactions entre le patient/client, sa famille, l'équipe et l'institution pour repérer les failles du système, mieux intervenir sur le dysfonctionnement et fonder le processus thérapeutique. Lorsqu'il y a un dysfonctionnement dans le système, il faut mettre en évidence le problème central lors du conflit entre les acteurs du système afin d'y répondre. Par exemple le manque de communication [...] (Caire., Morel-Bracq 2017)

« Les familles dans leur ensemble n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes de façon médicale, mais surtout de restaurer une continuité là où le

traumatisme fait rupture c'est à dire d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie. » (Caire, Morel-Bracq 2017). Cette approche systémique de la famille met en lumière la complexité du réseau relationnel dans lequel se développe l'enfant, avec l'importance de toutes les relations interpersonnelles par lesquelles se construit l'enfant en tant que sujet. (McHale, 1997) La dynamique familiale se forge par les différents partenaires sociaux qui la composent, l'ensemble des relations au sein de la famille, leur interdépendance, mais aussi leurs effets sur le développement de l'enfant.

L'ergothérapeute a grand intérêt à utiliser ce modèle dès lors qu'il prend en compte le projet de vie de l'enfant dans son environnement, ici une vision systémique de l'enfant est indispensable. Ce modèle systémique est intéressant pour toutes sortes de pathologies, et bien plus encore lorsqu'il s'agit de maladies graves bousculant la famille entière. Ainsi on peut s'intéresser aux interactions familiales. Ici, le rôle de l'ergothérapeute est de reconnaître les compétences des acteurs du système famille pour chercher à développer l'autonomie de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman. L'enfant SA et la famille ont la possibilité de changer leurs représentations et de mettre en place de nouveaux moyens afin de remettre en question le fonctionnement familial. « Ainsi les familles ont les compétences nécessaires pour effectuer les changements dont elles ont besoin à condition qu'on leur laisse expérimenter leurs auto-solutions et qu'on active le processus qui les autorise. » (Ausloos, 1995, p.173). Un suivi en ergothérapie, mais aussi par une équipe pluridisciplinaire, favorise l'accompagnement à la mise en place d'un outil de communication pour permettre de faire émerger les compétences communicatives de l'enfant SA.

### III. L'intervention en ergothérapie auprès des enfants porteurs du syndrome d'Angelman

#### 3.1. Les établissements médico-sociaux pouvant accueillir des enfants porteurs du syndrome d'Angelman

##### 3.1.1. Définitions d'un établissement médico-social

La question d'un travail pluridisciplinaire est assez importante dans l'accompagnement des enfants ayant le syndrome d'Angelman. Des structures médico-sociales peuvent être spécialisées dans l'accueil de ces enfants. Pour définir un établissement médico-social, c'est une structure dont la vocation est d'accueillir et d'accompagner, dans son enceinte ou de manière ambulatoire pour une brève durée ou au long cours, des personnes en situation de handicap, ou en situation d'exclusion sociale. LégiFrance (2023), définit ces établissements « qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou

médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation.»

Ces établissements accueillent des enfants et adolescents en situation de handicap lorsque l'inclusion scolaire n'est pas possible ou seulement partiellement. Ils offrent un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique adapté aux besoins de chacun. Ces établissements sont organisés de manière différente en fonction de l'âge, des enseignements et des modalités d'accueil qui varient : semi-internat, externat, internat. Ces établissements peuvent être de statut public ou privé associatif. Les enfants et adolescents pris en charge seront accueillis par une équipe pluridisciplinaire assurant les apprentissages, les soins, la rééducation. Les équipes peuvent être différentes selon le type d'établissement.

### 3.1.2. Les établissements médico-sociaux pouvant accueillir des enfants ayant le syndrome d'Angelman

Les enfants présentant le syndrome d'Angelman peuvent dans un premier temps, pour les plus petits, être inscrits dans une crèche où les auxiliaires de puériculture sont une solution accessible qui ne diffère pas des enfants dits « neurotypiques ». Par la suite, des problématiques peuvent être rencontrées. Certains enfants peuvent être acceptés en école maternelle avec une AESH (Accompagnante des Elèves en Situation de Handicap). Il y a d'autres alternatives comme les jardins d'enfants spécialisés mais ces structures sont parfois restreintes. Les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) font partie des établissements médico-sociaux et accueillent des enfants de 0 à 6 ans présentant tous types de troubles du développement. Ils ont pour missions de dépister, et de diagnostiquer précocement les différents types de handicap ou déficiences, d'accompagner et de soutenir les familles.

Les SESSAD (Services d'Education Spécialisée et de Soins À Domicile) font également partie des établissements médico-sociaux bien que l'intervention se fasse au domicile auprès d'enfants ou d'adolescents en situation de handicap en soutenant leur scolarité avec l'acquisition de l'autonomie. D'autres établissements médico-sociaux sont aussi proposés comme les IME (Institut Médico-éducatifs) qui accueillent des enfants et adolescents en situation de handicap, présentant une déficience intellectuelle. Ils dispensent de soins et d'une éducation adaptée. On retrouve également les IEM (Institut d'Education Motrice), qui accueillent des enfants et adolescents en situation de handicap moteur important afin de les accompagner dans leur intégration familiale et sociale. On retrouve aussi les Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) qui accueillent des enfants souffrant de déficience motrice et intellectuelle.

Tous ces établissements médico-sociaux peuvent accueillir les enfants présentant le syndrome d'Angelman, et l'ergothérapeute a un rôle à jouer qui peut différer d'un établissement à un autre. De nombreux professionnels interviennent auprès d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman

### 3.2. La place des différents acteurs dans la mise en place d'un outil de CAA auprès d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman

#### 3.2.1. La place de l'orthophoniste

L'orthophoniste est un professionnel du paramédical qui intervient dans le domaine de la communication et du langage. Selon le décret n°2002-721, du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophonie, la profession consiste à : « Prévenir, évaluer et prendre en charge, aussi précocement que possible par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole [...], à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. » (*Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2004*)

Dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman, l'orthophoniste a plusieurs missions auprès d'eux. Dans un premier temps, le travail de la sphère oro-faciale afin de limiter le bavage, les fausses routes et d'obtenir une déglutition efficace sera proposé. C'est ensuite que la mise en place d'un outil de communication peut s'effectuer. Dans ce cadre-là, l'orthophoniste va évaluer les compétences communicationnelles et langagières en examinant son langage, et sa compréhension afin de choisir l'outil le plus adapté. Pour évaluer les compétences et les besoins, il est possible d'utiliser des échelles normées comme le ComVoor2 ou encore le ABLA. Le ComVoor2 permet de donner des recommandations en matière de CAA pour l'adaptation au niveau du symbolisme de l'enfant dans le choix des symboles intégrant le dispositif et des stratégies de communication accompagnant son utilisation. L'Assessment of Basic Learning Abilities (ABLA) permet également d'évaluer le niveau de symbolisme à travers des épreuves observant l'imitation, les capacités de discrimination de position, de discrimination visuelle, d'identification visuelle, d'association visuelle et de discrimination auditivo-visuelle. (Martin et al, 2014)

L'orthophoniste va également jouer un rôle dans le choix de l'outil mais plus précisément dans le choix du vocabulaire. Il va se baser sur le vocabulaire lié à l'environnement de l'enfant, en fonction de son développement, de ses intérêts et de ses



besoins. L'orthophoniste joue ensuite un rôle dans l'enseignement du vocabulaire et de l'outil en général. Des objectifs réalisables à court terme vont être définis afin de préserver la motivation. Enfin, l'orthophoniste effectue des évaluations régulières afin de suivre les progrès de l'enfant dans son utilisation, puis si nécessaire, d'ajuster ou de modifier certains éléments pour que l'outil soit le plus efficace possible.

D'une manière générale, l'évaluation préalable à la mise en place d'un dispositif de CAA doit être effectuée par une équipe pluridisciplinaire. « La complémentarité des avis permettra de conduire ce processus de façon la plus complète possible » (Beukelman & Mirenda, 2013). Chaque professionnel possède des compétences dans la manière de percevoir l'enfant, et il est important de collaborer afin de proposer la meilleure prise en soins de l'enfant. L'accompagnement est interdisciplinaire, les compétences de chaque professionnel sont complémentaires. « Cette complémentarité permet de concevoir un outil adapté à la fois au handicap moteur de l'enfant et à ses compétences cognitives ». (Aupiais, 2014)

Ainsi la collaboration entre l'ergothérapeute et l'orthophoniste, mais aussi avec les autres membres de l'équipe et l'entourage de l'enfant est indispensable dans la mise en place d'un outil de communication.

### 3.2.2 La place de l'ergothérapeute

Selon l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes), :« L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes.» (ANFE 2021)

L'ergothérapeute occupe une place importante dans la mise en place d'un outil de communication, il intervient dans les problématiques que rencontre l'enfant au quotidien. La communication est l'une des principales activités d'un enfant. Le thérapeute va évaluer différents domaines et il sera important dans un premier temps, d'évaluer les autres moyens de communication par lesquels il s'exprime avec son entourage. Grâce aux aidants principaux tels que la famille, on va pouvoir récolter un ensemble de mots afin d'établir un vocabulaire suffisamment étendu pour permettre à l'enfant de s'exprimer sur différents sujets. Ces évaluations sont importantes dans la mise en place d'un outil de communication adapté à

l'enfant et cela va permettre de déterminer, les forces et les faiblesses, les objectifs et les moyens de l'enfant en matière de communication.

L'ergothérapeute peut évaluer les capacités physiques et cognitives de l'enfant afin de déterminer l'outil le plus adapté. Il est important dans un premier temps d'analyser les compétences perceptives, neuromotrices, cognitives, linguistiques et socio-affectives de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman. Ensuite, il faudra identifier pour le moyen de communication choisi, sa modalité (que ce soit auditif, orale ou visuel), son niveau symbolique avec le degré d'abstraction (notamment pour l'utilisation d'images, de pictogrammes), son niveau linguistique (langue officielle, juxtaposition de symboles), sa portée communicationnelle et cognitive. Il faudra ensuite évaluer le choix de la désignation de la saisie de l'information et de la rapidité d'accès. Chaque enfant est différent, avec des capacités variables pour maîtriser un outil de communication. Il est important d'établir le point d'accès comme l'affirme Griffith et Addison (2017), ce qui correspond à la partie du corps la plus efficiente afin de contrôler l'outil de communication. Cela peut être le doigt avec le pointage ou encore les yeux. C'est à travers différentes évaluations que les critères de choix se feront en fonction des capacités de l'enfant.

En matière d'évaluation de la communication, on retrouve peu d'outils qui sont propres à l'ergothérapie. En effet comme le décrit Agard (2017), « il existe des batteries de tests pour l'évaluation des compétences, mais outre le fait que ces tests sont longs à obtenir, qu'ils sont onéreux et souvent peu personnalisés ». (Agard, 2017a)

Cependant, il est tout de même possible d'évaluer avec d'autres outils comme le profil sensoriel de Dunn, le Comvoir2 ou encore le PEP 3.

Le profil sensoriel de Dunn permet d'évaluer et de mesurer l'impact des troubles sensoriels de l'enfant sur sa vie quotidienne. Cette évaluation associe les observations des parents au quotidien et des mises en situation par l'ergothérapeute. Une fois l'évaluation réalisée, des éléments spécifiques seront à prendre en compte lors de la mise en place de l'outil de CAA. Le profil sensoriel de Dunn est un outil très complet, pour donner des pistes sur l'origine neurosensorielle de comportements atypiques ou disproportionnés de l'enfant dans son quotidien. Cependant, il reste subjectif puisque rempli par les parents qui peuvent sur- ou sous-évaluer les réponses de leur enfant, mais permet également de les inclure de façon significative et organisée dans le processus d'évaluation.

Le COMVOOR2 permet une évaluation clinique des compétences de communication réceptives des personnes ne communiquant peu ou pas verbalement. Il évalue le niveau de présentation et de représentation afin de mettre au point une communication alternative améliorée individualisée. Cet outil questionne deux problématiques : que comprend la personne de son environnement ce qui va permettre de trouver la forme de communication la plus adaptée. La deuxième problématique questionnée est : quel est le niveau de compréhension de la personne, c'est-à-dire comment elle perçoit l'information et quelle signification y attribue-t-elle ? Cet outil permet de comprendre le fonctionnement de la personne en termes de communication, de pouvoir repérer les ressources potentielles afin de pouvoir élaborer un outil de communication adapté à l'enfant.

Le PEP 3 permet d'évaluer des compétences au niveau de la cognition verbale, du langage expressif, du langage réceptif, de la motricité fine et globale, et de l'imitation visuo-motrice. Ce bilan nécessite du matériel adapté, et l'examineur qui administre le test doit être formé.

De plus, il est important pour l'ergothérapeute d'évaluer les capacités motrices (pointage, regards, gestes, capacité de reproduction de mimes...) et perceptives de l'enfant. L'évaluation de la perception visuelle permet de déterminer ce que l'enfant perçoit au niveau des symboles, de la taille de certaines images, des contrastes de couleurs... L'évaluation des capacités cognitives comme la mémoire, l'attention, la compréhension peut être également évaluée afin d'obtenir des informations pour sélectionner un outil de communication adaptée aux capacités cognitives de l'enfant.

L'évaluation de l'environnement est également importante afin de déterminer les accès facilitateurs et les éventuels obstacles à la mise en place d'un outil de communication. L'ergothérapeute utilise une combinaison d'évaluations qui se font bien souvent par de l'observation. Ces évaluations permettent de sélectionner un outil de communication adapté aux besoins de l'enfant afin de lui faciliter son utilisation.

Lors de l'évaluation, l'ergothérapeute doit prendre en compte les différents paramètres de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman, qui est souvent perturbé et déconcentré par le bruit, les allées et venues. Il est donc important de prendre en compte ces paramètres pour lui proposer un environnement calme et sans trop de stimulations. Crunelle (2020), évoque que les enfants ne révèlent leurs réelles potentialités de communications que lorsqu'ils sont dans un environnement calme et avec un interlocuteur disponible et attentif.

L'ergothérapeute joue un rôle dans l'analyse du positionnement le plus adapté lors de son installation avec l'outil de communication. Par exemple, pour un enfant très spastique avec un schéma d'extension, se trouverait en situation d'inconfort et cela nuirait aux apprentissages et aux interactions. « Un préalable indispensable à tout objectif de communication est la recherche d'une posture qui inhibe au mieux ces troubles toniques, pour permettre à la personne de s'intéresser à ce qui l'entoure et de devenir interactive » (Crunelle, 2020). L'enfant, pour utiliser un outil de communication, doit être installé confortablement, et les outils de communication doivent être positionnés dans l'alignement des yeux, et doivent être accessibles. La prise en compte du confort, de la stabilité et de l'horizontalité du regard sont essentielles. En effet, au niveau du positionnement de l'enfant, il est important que les outils de communication soient toujours à portée de main, et accessibles. Les outils de CAA sont assez souvent inaccessibles pour l'enfant et invisibles pour un interlocuteur (à l'arrière du fauteuil). Il est important de ne pas négliger cet aspect, car comme l'évoque Crunelle (2020), cela peut s'apparenter à une forme de maltraitance car l'enfant doit pouvoir y avoir accès, c'est un droit fondamental que nous devons respecter. L'environnement humain est également à prendre en compte, pour mettre en avant les partenaires de communication de l'enfant. Il est important de bien les identifier afin que l'outil soit utilisable par tous. Il joue également un rôle important dans le choix de la sélection de l'outil de la communication alternative et améliorée. Des différents outils de CAA existent comme, les classeurs de pictogrammes type PODD, la LSF (Langue des Signes Française) ou Makaton, les outils numériques avec application comme une tablette... Ce choix se fait après les différentes évaluations afin de proposer un outil de CAA adapté aux besoins de communication de l'enfant.

L'ergothérapeute va également aider l'enfant à utiliser l'outil de communication dans la vie quotidienne. « Il s'agira ici à la fois de l'aider à comprendre et à utiliser les outils envisagés, mais également et surtout d'aider les partenaires potentiels, l'environnement en général, à mettre en place ces formes alternatives de communication si peu spontanées pour un environnement <parlant> » (Cataix-Nègre, 2017). L'objectif principal est de permettre l'appropriation de l'outil de communication à l'enfant ayant le syndrome d'Angelman, afin de faciliter son utilisation. Comme l'évoque Cataix-Nègre (2017), il est important que cet outil de communication soit mis en place le plus précocement possible car le temps d'apprentissage, de maîtrise et d'appropriation peut être long. Cela dépend des capacités de l'enfant, de son environnement, de la mise en pratique, mais aussi de l'outil en lui-même. Le plus important dans la mise en place d'un outil de communication, c'est l'insertion dans la vie quotidienne et le transfert des acquis.

En résumé, la communication est une activité essentielle pour l'enfant. L'ergothérapeute est doté de compétences dans l'évaluation, mais aussi lors du choix de la désignation d'un outil personnalisé à l'enfant. Ensuite, il met en place et renforce son utilisation dans différentes séances d'essais par le biais d'activités ludiques. Après plusieurs essais et appropriation de l'enfant, il va permettre un transfert des acquis dans la vie quotidienne, et notamment avec la famille. Là aussi l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans le partenariat avec la famille afin que l'appropriation de la CAA soit faite pour que l'outil soit compris et utilisé.

### 3.2.3 L'importance du partenariat entre l'ergothérapeute et la famille dans la mise en place d'un outil de CAA

Pelchat et Lefebvre définissent le partenariat entre le thérapeute et la famille comme « 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 avec l'enfant. » (Pelchat et Lefebvre, s. d). Les parents sont les professionnels de leur enfant. En effet, Agard (2017) décrit que les professionnels ayant l'habitude de travailler avec les parents reconnaissent que ceux qui connaissent le mieux leurs enfants sont les parents. « Ils ont, au fil du temps, acquis des connaissances, trouvé des solutions qui ne peuvent qu'enrichir les professionnels qui les écoutent. Les parents connaissent leur enfant, ils sont détenteurs de la mémoire à long terme. Les parents sont les seuls à suivre leur « enfant » tout au long de sa vie [...] Ils sont donc des « personnes ressources » pour les professionnels.» (Agard, 2017)

De plus, l'enfant porteur du syndrome d'Angelman vit dans un milieu physique et social, dans un contexte où la famille est comprise. Agard (2017), apporte des éléments très intéressants concernant l'équilibre familial : « Modifier un élément du milieu revient à mettre en question l'équilibre de celui-ci. Chaque élément doit être prévenu, informé et associé à ces modifications afin d'établir un nouvel équilibre. La famille est un des éléments-clés de cet équilibre et doit donc être associée à chaque projet tendant à modifier le quotidien de la personne handicapée. » (Agard, 2017a). C'est pourquoi la communication entre l'ergothérapeute et la famille est primordiale, afin de les informer de tous les projets, des avancées faites avec l'enfant. En effet, il est important de prendre en compte la famille dans le projet de mise en place d'un outil de CAA, car ce projet va modifier le quotidien de la famille et de l'enfant SA.

La famille est incontournable en ergothérapie, car c'est en famille que se construit le profil occupationnel de l'enfant. Les séances d'ergothérapie ne prennent que peu de temps, alors que les moments en famille sont beaucoup plus nombreux. De plus, les parents ont le choix et la responsabilité légale d'emmener leurs enfants en séances ou non, et d'accepter un type de soin, d'aides techniques ou non. Il est donc essentiel que l'on puisse établir une relation de confiance avec la famille.

Un but commun du transfert des acquis au quotidien : pouvoir développer chez la famille le sentiment de confiance et de compétences sur l'outil de communication. Il est important pour l'ergothérapeute d'avoir la capacité de reconnaître les ressources de la famille pour que l'outil de communication puisse être approprié par tous, et pour que la famille puisse développer des compétences avec cet outil. Le partenariat avec la famille est incontournable pour un ergothérapeute travaillant avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman. Il est important de prendre en compte le rôle de chacun.

De même, il va être essentiel pour la famille d'intégrer l'outil de communication dans son milieu écologique, c'est-à-dire dans la vie de tous les jours. Comme le décrit Cataix-Nègre (2017), il est important d'apprendre à l'enfant de se servir au moment des séances d'ergothérapie, mais surtout dans son quotidien. « On devrait apprendre à une personne à se servir de la CAA non pas à des moments privilégiés, au cours d'ateliers de communication ou de séances de thérapie (ergo ou ortho), mais plutôt exactement de la même façon qu'on lui apprendrait à parler ! Tous les jours, avec tous, à chaque moment de la journée, dans les interactions quotidiennes, en se servant dudit outil sur le versant réceptif de la communication. » (Cataix Nègre, 2017)

De plus, le bain de langage alternatif permet à l'enfant d'avoir accès à l'outil favorablement. Dans l'idéal, la famille devrait utiliser l'outil de CAA en plus de son langage oral pour appuyer l'outil et le rendre plus compréhensible.

Pour intégrer la famille dans la modélisation, il est nécessaire de réfléchir aux mots à employer avec l'enfant ayant le syndrome d'Angelman, c'est-à-dire le vocabulaire de base, et quelques mots de vocabulaire spécifique. Il est alors essentiel de travailler en partenariat avec la famille pour leur proposer des stratégies pour savoir utiliser l'outil avec l'enfant, en interagissant ensemble, en parlant et en utilisant les outils. Comme le souligne Cataix-Nègre (2017), il est important d'utiliser l'outil tous les jours, avec des partenaires variés comme la famille et les autres professionnels dans différentes situations (pas seulement en séance d'ergothérapie) « C'est une approche immersive qui nous concerne tous » (Cataix Nègre, 2017).

Pour finir, il est important de discerner les avantages et les limites du partenariat entre l'ergothérapeute et la famille. Agard (2017), décrit que le partenariat permet de valoriser l'ensemble des acteurs (parents et professionnels). En effet, les deux parties sont valorisées, on reconnaît les compétences du parent et du professionnel. « Les parents sont valorisés car reconnus dans leur parentalité et leur responsabilité, ils ont enfin l'impression d'exister auprès de leur enfant, [...] et les professionnels sont valorisés car enfin reconnus par les parents comme des acteurs bienfaisants et indispensables au bien être de leur enfant, avec lesquels on peut échanger des avis, des souhaits, des sentiments sans avoir peur d'être jugé [...] » (Agard, 2017). Un autre avantage au partenariat, c'est qu'il permet d'apporter un cadre sécurisant à l'enfant avec des repères stables et cohérents. Comme le décrit Agard (2017), « Comment peut-on imaginer qu'une personne handicapée puisse avoir une vie équilibrée si elle reçoit des signaux différents, voire opposés et contradictoires, des diverses personnes qui sont censées l'aider et la soutenir ? Dans un tel conflit, elle ne peut répondre que par des comportements problèmes. » Ici, une limite du partenariat peut être retrouvée, c'est la non-adhésion par la famille. En effet, si l'outil de communication est travaillé en séance d'ergothérapie, mais qu'il n'est pas repris à domicile, l'enfant peut se perdre et la mise en place de l'outil ne sera pas fructueuse. On retrouve également le refus d'une des parties à participer qui est une autre limite au partenariat encore trop souvent rencontrée. On peut le rencontrer au sein de la famille pour diverses raisons : non acceptation de l'outil, une mauvaise compréhension de l'outil ou encore un refus car ils pensent que leur enfant n'en a pas l'utilité. Une dernière limite peut être citée, c'est l'incompétence de l'une des parties non reconnues par l'intéressée. « Nous avons tous rencontré des professionnels se croyant les meilleurs uniquement car ils ignorent la possibilité de mieux faire. La seule réponse est dans la formation professionnelle. Les professionnels ne sont hélas pas les seuls à pouvoir être incompetents, cela peut aussi concerner les parents. » (Agard, 2017).

Enfin, il est important de pouvoir évoluer vers un partenariat entre la famille et l'ergothérapeute, car il est essentiel dans l'accompagnement de l'enfant SA. « Il permet d'aider les familles à retrouver un statut de parent responsable et compétent et de leur permettre de retrouver une estime de soi souvent endommagée par les accidents de la vie et les difficultés. » (Agard, 2017)

### 3.3. Les intérêts de l'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute dans la mise en place d'un outil de communication

#### 3.3.1. Définition du dispositif

Le dispositif CHESSEP se veut dynamique et permet de choisir l'outil de communication qui correspond à une personne en situation de handicap complexe. Le sigle signifie Communication, Handicap, Complexe, Evaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé. Le but de ce dispositif est d'établir une communication adaptée et efficace avec les personnes souffrant de troubles complexes de la communication. Le schéma du dispositif CHESSEP est disponible dans les annexes. (Cf annexe I)

Il a été créé par Dominique Crunelle, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation. Ce dispositif guide les professionnels du soin et de la communication (orthophonistes, ergothérapeutes) à travers trois étapes, pour construire un procédé adapté au patient. Cet ouvrage permet d'analyser les besoins, les capacités, les difficultés de la personne présentant un handicap complexe afin de lui offrir les meilleures possibilités de communication. Les trois étapes successives sont :

- Une évaluation individuelle des capacités de communications de la personne en partenariat avec la famille
- L'élaboration d'un projet individualisé de communication en s'appuyant sur les compétences et émergences relevées lors de l'évaluation
- La création et la mise en place d'outils fonctionnels et de transmissions afin de faciliter les moments fondamentaux de la vie quotidienne

Dans le terme handicap complexe, on retrouve le polyhandicap, le syndrome de Rett, les personnes souffrant d'autismes sévères, des suites de traumatisme crânien, d'AVC sévères, mais aussi le syndrome d'Angelman.

La première étape d'évaluation comprise dans le dispositif CHESSEP se compose d'un questionnaire de vie qui est distribué à la famille afin de questionner au niveau des activités de la vie quotidienne (le repas, la toilette, l'habillage, le lever, et le coucher). Par exemple, on peut retrouver une question comme « qu'est-ce que j'aime manger ? » A l'aide de ces questionnaires, on va ensuite pouvoir élaborer des outils fonctionnels pour toutes les activités de la vie quotidienne. Par exemple, le set de table donne toutes les informations nécessaires



au bon déroulement du repas : les mesures de sécurité, les goûts de l'enfant, ses stratégies d'expression...

Dans l'étape de l'évaluation, on observe également les capacités communicationnelles de l'enfant que ce soit sur le plan réceptif et sur le versant expressif, par le biais d'une grille d'observation. Ensuite, un Niveau d'Évaluation de la Communication est fait, afin de relever les compétences et les émergences expressives et réceptives de l'enfant. Au niveau de l'évaluation de la NEC, elle est réalisée sous la conduite d'un référent (l'ergothérapeute par exemple), puis par l'ensemble de l'entourage et de la famille. Une grille d'évaluation vierge est remise à la famille et à l'entourage afin de remplir la grille dans divers moments de la vie quotidienne. Par exemple, si l'enfant réagit en voyant le repas, le parent pointe au niveau de la case correspondante.

En tout, on identifie dix niveaux de NEC, cela comprend les capacités sensorielles (NEC 1), la compréhension contextuelle (NEC 2), l'entrée dans les règles de la communication (NEC 3), l'entrée dans le symbolisme (NEC 4), l'entrée dans le langage signifiant (NEC 5), les compétences langagières (NEC 6), l'entrée dans la syntaxe (NEC 7), et pour les derniers (NEC 8,9,10) il s'agit de la construction verbale, une entrée dans le monde du symbolisme voire de l'écrit. Bien souvent, les personnes porteuses du syndrome d'Angelman n'accèdent pas à ces niveaux. A l'issue de ces évaluations, un profil de communication est tracé afin de construire un projet personnalisé de communication bâti par les émergences et les compétences relevées lors des évaluations. On va également questionner au niveau de l'histoire de vie de l'enfant, de sa pathologie et des troubles associés, de l'installation posturale et de l'appareillage, des déplacements, et bien d'autres encore.

La cotation de la NEC est comprise entre 0 et 4 :

- 0 quand l'enfant n'a pas acquis l'item ou que ces réactions sont difficilement interprétables
- 1 quand l'enfant réalise l'item parfois avec aide
- 2 quand l'enfant réalise l'item de temps en temps
- 3 quand l'enfant réalise souvent l'item
- 4 quand l'enfant réalise l'item systématiquement

A la fin de l'évaluation, on obtient un niveau d'évaluation de la communication correspondant aux émergences et compétences de l'enfant.

Par la suite, une description synthétique des niveaux de communication sur le plan réceptif et expressif sera faite. Pour les niveaux du versant réceptif, on retrouve le niveau de la NEC 1 qui correspond aux capacités réceptives au niveau sensoriel (audition, goût, vibration, toucher). Pour la NEC 2, cela correspond à la compréhension dans des situations de vie quotidienne de l'enfant en fonction de l'interlocuteur et de ses réactions face à la voix. Le NEC 3 correspond aux prérequis à la communication non verbale comme l'attention de l'enfant lorsqu'on lui parle, la réaction au prénom et au « non » par exemple. Le niveau de la NEC 4 correspond aux émergences du symbolisme comme des mots simples en contexte, la perception des réactions de l'entourage. Pour le NEC 5, cela correspond à la compréhension d'environ une trentaine de mots et la désignation sur demande d'objet, de personnage, de photos. Le niveau NEC 6 correspond à la compréhension des mots et verbes et de la désignation de mots sur demande. Pour le NEC 7, cela correspond à la compréhension de phrases et consignes simples. Le NEC 8 correspond lui à la compréhension du langage au quotidien. Le NEC 9 correspond à la compréhension du langage adulte. Pour finir, le NEC 10 correspond à la compréhension de symboles élaborés. L'enfant porteur du syndrome d'Angelman n'est la plupart du temps concerné que par les niveaux 1 à 5 ou 6 sur le versant réceptif et expressif.

Concernant le versant expressif, le NEC 1 correspond aux moyens non verbaux utilisés par l'enfant pour exprimer ses besoins et émotions. Le NEC 2 correspond à l'adaptation des pleurs, cris et émissions vocales en fonction d'une situation. Le NEC 3 correspond aux onomatopées, sons, bruits signifiants face à des objets ou images connus. Pour le NEC 4, cela correspond à l'accès aux gestes symboliques comme l'utilisation du pointage proto-impératif, le chantonnement et l'émission de syllabes différenciées. Pour le NEC 5, cela correspond à l'emploi de quelques mots signifiant : la désignation de personnes, objets familiers ou photos et images. Ici, l'emploi des mots n'est pas forcément oral, il peut être par pictogrammes ou signes. Pour le NEC 6, cela correspond à l'emploi de plusieurs mots signifiant. Le NEC 7 correspond à l'utilisation de deux mots dont un verbe. Le NEC 8 correspond à l'explosion du langage. Le NEC 9 correspond à l'accès au vocabulaire concret avec l'emploi du « je ». Enfin, le niveau 10 correspond à l'accès écrit ou pictographique.

A l'issue de ces évaluations, un profil de communication est tracé afin de construire un projet personnalisé de communication. Le projet individualisé permet à partir des compétences et des émergences relevées lors des évaluations, de réfléchir à de nouvelles stratégies pour aider l'enfant à les généraliser. Le projet individualisé comprend la création d'outils qui vont avoir pour but de prendre en compte les besoins, les goûts de l'enfant lors des activités de la vie quotidienne (toilette, repas, habillage.). Il va permettre également de

créer des outils de transmissions afin de faciliter le transfert d'information pour les multiples intervenants qui ont parfois peu de connaissances sur l'enfant. Ces outils de communication ont également pour but de permettre une réelle entrée en communication avec l'enfant porteur du syndrome d'Angelman. Par exemple, à partir du profil de communication, on élabore un carnet de bord accroché à une sacoche appelée « sacoche bonjour » qui regroupe l'ensemble des outils de l'enfant.

Concernant les autres outils fonctionnels, pour la toilette par exemple, c'est une affiche en forme de goutte d'eau avec également toutes les informations nécessaires au bon déroulement de la toilette (position dans laquelle la personne aime être pour se laver, la part d'autonomie dont elle dispose...)

Pour finir, le dispositif CHESSEP est un dispositif complet avec d'une part de l'évaluation avec différents professionnels, en partenariat avec la famille, et d'autre part la création et la mise en place d'outil individualisé pour les enfants porteurs du syndrome d'Angelman. Les outils individualisés ne sont pas des outils de communication à proprement parler. Le dispositif reste néanmoins très intéressant lors de l'évaluation qui est complète et adaptée aux enfants SA, mais également dans la création du projet individualisé. Il peut permettre aux ergothérapeutes d'avoir des outils d'évaluations spécifiques aux enfants SA et de pouvoir créer un projet personnalisé pour l'enfant, qui permettra ensuite, de choisir l'outil de CAA le plus adapté à l'enfant.

Dans la partie suivante, nous verrons les intérêts de l'ergothérapeute dans l'utilisation de ce dispositif.

### 3.3.2. Les intérêts de l'utilisation de ce dispositif pour l'ergothérapeute

Comme vu dans les parties précédentes, l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'évaluation de la communication de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman. Pour que l'ergothérapeute puisse aboutir à la mise en place d'un outil de CAA pour les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, il est essentiel que les capacités communicationnelles de l'enfant soient évaluées le plus précocement, et le plus précisément possible. Or, on retrouve très peu d'outils d'évaluation adaptés au syndrome d'Angelman qui nous permettent d'évaluer la globalité de l'enfant. « Les outils existants sont souvent peu adaptés et obsolètes, ou concernent des domaines bien particuliers. » (Apaillange et Debril, 2013).

Une évaluation doit aboutir à un projet individualisé et à la création d'outils. Or, si peu d'outils d'évaluation sont à notre disposition, le projet individualisé et la proposition d'outils de CAA peut s'avérer faible. C'est pourquoi l'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute permettrait d'organiser, de structurer et d'avoir une évaluation complète et adaptée au syndrome d'Angelman.

Ce dispositif permet de voir l'enfant porteur du syndrome d'Angelman à travers ses compétences, plutôt que par ses troubles et déficits. « Cela permet de respecter l'enfant dans son rôle d'interlocuteur, de reconnaître ses démarches de communication comme des vraies démarches intentionnelles, même si elles ne sont que non verbales. » (Crunelle, 2018). De plus, ce dispositif offre la possibilité de construire un projet individualisé de communication personnalisé pour l'enfant. L'ergothérapeute doit pouvoir construire un projet d'intervention pour les enfants qu'il accompagne. Grâce à ce dispositif, le projet individualisé va être très précis sur les besoins de communication de l'enfant, et les attentes des parents. Le dispositif permet de mieux connaître l'enfant ainsi que ses modalités de communication et d'expression.

Les différents outils fonctionnels mis en place permettent de faciliter la transmission auprès des différents professionnels, et que les partenaires de communication puissent s'adapter à la communication typique de l'enfant Angelman.

Le dispositif CHESSEP permet de travailler en partenariat avec les parents qui sont les experts de leurs enfants. Ce travail en partenariat et pluriprofessionnel permet d'échanger, de confronter leurs ressentis, leurs observations sur les émergences et compétences de l'enfant, pour réfléchir aux attitudes et activités qui pourraient l'aider à progresser dans ses démarches de communication.

En résumé, le dispositif CHESSEP est un dispositif complet qui permet de mieux connaître, de comprendre et d'évaluer la communication dans le syndrome d'Angelman. Il évalue le niveau de communication sur le plan réceptif tant que sur le plan expressif. Cela permet également de proposer des outils individualisés facilitateurs de communication et d'échanges, dans un partenariat étroit avec les familles. L'ergothérapeute, par ses compétences d'évaluation, d'observation, de mise en place d'aides techniques et outil de communication, de sa vision holistique de l'enfant, est un professionnel clef dans l'utilisation du dispositif CHESSEP.

## Construction de la question de recherche et de l'hypothèse

Les recherches bibliographiques effectuées nous ont permis de construire notre cadre théorique et donc de mettre en avant certaines notions clés. Nous avons vu précédemment que dans le syndrome d'Angelman, on retrouve des difficultés de communication et d'expression très présentes. De plus, les particularités sensorielles font partie intégrante du syndrome et il est très important de les prendre en compte.

Souvent, un outil de communication est mis en place tardivement car d'autres symptômes sont traités en amont, et il est parfois difficile de le mettre en place. C'est pourquoi, l'évaluation pluridisciplinaire (orthophoniste, observation des parents et des autres professionnels) doit être riche et détaillée, afin de trouver et d'adapter un outil de CAA à ces enfants. Or les ergothérapeutes disposent de peu d'outils d'évaluation en matière de communication qui sont adaptés au syndrome d'Angelman.

L'ergothérapeute, professionnel paramédical, peut axer son intervention auprès de ces enfants sur la mise en place d'un outil de CAA qui soit adapté à ces enfants. Il joue un rôle dans l'évaluation des capacités de l'enfant au niveau moteur, cognitif, environnemental, et du positionnement. C'est un professionnel qui fonde sa pratique sur la vie quotidienne de l'enfant, et la communication fait partie des occupations auxquelles l'enfant doit avoir accès. Il s'intéresse ensuite au choix de l'outil, puis à l'appropriation de l'outil par l'enfant et la famille et intervient également dans le transfert au quotidien.

Ces notions ont donné lieu à l'élaboration de la problématique de recherche suivante :

**“Par quel moyen l'ergothérapeute exerçant en établissement médico-social peut-il permettre d'intégrer précocement un outil de CAA dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman en partenariat avec la famille ?”**

Face à cette question de recherche, l'idée était de trouver un moyen permettant d'intégrer un outil de CAA comprenant l'évaluation, et qui faciliterait la mise en place d'outil par l'ergothérapeute. Il s'agirait d'une méthode que l'on pourrait mettre en place de façon précoce durant l'enfance.

C'est alors que j'ai découvert le dispositif CHESSEP, adapté à différents types de pathologies, dont le syndrome d'Angelman. Il convient aux personnes en situation de handicap complexe, n'accédant ni à un langage oral, ni à un code de communication élaboré. Il a été créé pour aider les professionnels à mettre en valeur les compétences des personnes atteintes de handicap complexe. Il prévoit trois étapes successives qui comprennent l'évaluation individuelle des capacités de communication de l'enfant en partenariat avec la

famille, l'élaboration d'un projet individualisé personnalisé de communication, et la mise en place et création d'outils fonctionnels et de transmission utiles à la vie quotidienne.

J'ai donc formulé l'hypothèse suivante :

*L'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute, permet de mettre en place de façon précoce un outil de CAA dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman en partenariat avec la famille.*

# CADRE EXPLORATOIRE

## I. Méthodologie générale d'enquête

### 1.1 Choix de la méthode et de l'outil de recherche

Dans le cadre de la construction de l'enquête, le choix d'un outil fiable et pertinent en lien avec notre thématique s'avère primordial. Plusieurs méthodes sont connues comme les questionnaires, les groupes de discussions ou encore les entretiens. Pour cette enquête, nous souhaitons privilégier les entretiens semi-directifs. En effet, ce travail de recherche s'interroge sur les pratiques des ergothérapeutes travaillant dans une structure médico-sociale auprès d'enfants présentant le syndrome d'Angelman à propos de la mise en place d'un moyen de communication adapté au jeune. La population d'enfants présentant le syndrome d'Angelman est assez rare, et j'ai choisi l'entretien comme outil de recherche car la population accompagnée est une population restreinte. De plus, l'entretien permet de fournir un recueil de données riches et de reformuler les questions posées ou de rebondir sur les propos de l'interviewé.

La méthode de l'entretien a été choisie car, l'intérêt principal est d'aller questionner la pratique des professionnels, et en particulier des ergothérapeutes. Selon Blanchet et Gotman, (2015), l'entretien est un instrument de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal » Dans cette recherche l'entretien semi-directif sera utilisé, il vise à « collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face, ou à distance par des techniques de conversation » (Kohn et Christiaens, 2014)

L'entretien nécessite une interaction entre l'individu qui interroge et le répondant. Les entretiens sont construits à partir d'une grille et d'une trame définie qui permet de favoriser la compréhension progressive des questions par l'interlocuteur. L'élaboration de questions ouvertes permettent de laisser place à la réflexion et aux expériences des ergothérapeutes. En cas d'incompréhension, les questions peuvent être reformulées afin de permettre une meilleure compréhension.

Les objectifs de l'entretien sont donc de :

- Comprendre la pratique des ergothérapeutes lors de la mise en place d'un outil de CAA

- Échanger sur la connaissance de différents outils facilitateurs à la mise en place d'un outil de CAA
- Comprendre l'accompagnement de l'ergothérapeute des enfants porteurs du syndrome d'Angelman
- Échanger sur les différents outils d'évaluations utilisées lors de la mise en place d'outils de CAA avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman
- Discuter de l'importance du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents

## 1.2. Choix de la population cible

Après avoir choisi l'outil d'enquête, la population cible doit être définie afin d'obtenir des informations précises et pertinentes en lien avec notre thématique. Dans cette sous-partie, nous détaillerons les objectifs et les critères d'inclusion retenus.

L'objectif de l'enquête est de recueillir l'avis d'ergothérapeutes ayant travaillé avec des enfants présentant le syndrome d'Angelman, et ayant mis en place un moyen de communication adapté à ce jeune. Dans les structures où les enfants Angelman sont accueillis on retrouve, les CAMPS durant la petite-enfance, les IEM, les IME, les SESSAD.

Ici, nous interrogerons des ergothérapeutes accompagnant des enfants ayant le syndrome d'Angelman de 3 à 11 ans, et ayant mis en place un outil de communication adapté au jeune.

Les critères d'inclusions suivants ont donc été établis :

- Être ergothérapeute diplômé d'état
- Exercer ou avoir déjà exercé dans une des structures suivantes pendant au moins deux ans (SESSAD, IME, IEM, CAMPS, EEAP)
- Accueillir des enfants présentant le syndrome d'Angelman de 3 à 11 ans
- Avoir déjà mis en place un outil de CAA avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman

*Les critères d'exclusions sont :*

- Ne pas exercer en France
- Les ergothérapeutes n'ayant pas un diplôme français
- Être stagiaire ergothérapeute
- Ne jamais avoir rencontré d'enfants porteur du syndrome d'Angelman



- Exercer dans une autre structure autre que IME, IEM, SESSAD, EEAP, CAMPS

Un mail explicatif de la recherche (Cf Annexe II), avec un questionnaire d'investigation du profil des ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion (Cf Annexe III), a été envoyé aux structures cibles.

Détails du questionnaire :

- Structure d'exercice
- Fréquence d'accueil des enfants porteur du syndrome d'Angelman
- Mise en place d'un outil de communication
- Disponibilité pour entretien

Au début de l'enquête, une limite géographique avait été ciblée : l'Île de France. Après un nombre très limité de réponses, nous avons élargi le périmètre à la France entière. Nous sommes passés par l'intermédiaire de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) qui a permis de nous orienter vers des ergothérapeutes ayant travaillé auprès d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman.

Quatre ergothérapeutes sur quarante établissements ont répondu au questionnaire (Cf Annexe IV), et trois d'entre elles étaient favorables à un échange autour de la thématique. Certains établissements n'emploient pas d'ergothérapeutes, et dans d'autres établissements, il n'y avait pas d'enfants SA accueillis. Les structures interrogées sont deux IEM, et un EEAP. Elles se situent toutes en Île- de France, malgré le périmètre élargi.

Le nombre total de trois entretiens favorise le choix de facilitation ou non de l'hypothèse en sélectionnant l'avis majoritaire. Afin de réaliser les entretiens, un outil d'enquête va devoir être réalisé.

### 1.3. Construction de l'outil d'enquête

L'outil d'enquête est une trame d'entretien constituée de questions ouvertes. Les questions sont organisées par thématique qui permettent de suivre la construction du cadre théorique. (Cf Annexe V)

Pour favoriser le déroulé des entretiens, il est important de réfléchir à la construction d'une grille d'entretien qui comporte différents thèmes que l'on souhaite aborder avec les ergothérapeutes. Il y a également toutes les questions que nous allons poser, mais aussi les mots clés qui sont attendus dans la réponse aux questions. L'objectif étant que les ergothérapeutes se rapprochent au plus de ces mots-clés, afin de garder un fil conducteur et

de vérifier si l'hypothèse est validée ou non. Une colonne avec les questions de relance a également été pensée, car la première question peut s'avérer vaste et il est facile de se perdre au cours de l'échange et de ne plus parler de l'objectif premier. Ces questions de relance permettent également de replacer la question dans l'entretien afin de recueillir les éléments de réponses de l'ergothérapeute concerné.

En premier lieu, il sera nécessaire de débiter l'entretien par une brève introduction en rappelant le thème du mémoire, et la problématique de recherche. Les conditions de passation de l'entretien seront également explicitées, en demandant à l'ergothérapeute interrogé s'il accepte d'être enregistré. A la fin, il sera proposé aux répondants s'ils souhaitent avoir une copie du mémoire quand il sera achevé.

L'entretien débute par quelques questions socio-démographiques, avec l'âge et l'année de diplôme de l'ergothérapeute, les autres formations complémentaires, le temps d'exercice dans la structure, et le nombre d'enfants SA accueillis dans la structure.

Par la suite, je m'interroge sur l'évaluation et la mise en place de l'outil de communication chez ces enfants. Cette partie a pour but de visualiser vers quel âge un outil est mis en place, avec quelles évaluations, par quels professionnels. Mais également, quels types d'outils ont été mis en place et quelles en ont été les difficultés.

La troisième partie est centrée sur le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille. Il me semblait important de demander aux ergothérapeutes quels acteurs ont contribué à la mise en place de l'outil, l'intérêt de faire participer la famille, mais également les difficultés rencontrées dans la mise en place de l'outil avec la famille.

La dernière partie s'intéresse au dispositif CHESSEP et va nous permettre de valider ou non l'hypothèse. Ici le dispositif sera évoqué, défini et décrit afin de permettre aux ergothérapeutes d'avoir une vision globale. Ici, je demande aux ergothérapeutes s'ils pensent que ce dispositif pourra les guider afin d'améliorer la mise en place d'un outil de communication chez les enfants ayant le syndrome d'Angelman.

En conclusion, je leur demande s'ils ont quelque chose à ajouter et les remercie pour le temps qu'ils m'ont accordé.

#### 1.4 Matériel et contexte de l'exploration

J'ai choisi de réaliser mes entretiens en visioconférence, et cela pour plusieurs raisons. Dans un premier temps, d'un point de vue organisationnel, cela permet de lever l'obstacle de la distance géographique et d'interroger des professionnels sur tout le territoire. Cela permet de faciliter l'entretien et de s'assurer que l'ergothérapeute est à notre écoute. De plus, c'est le moyen le plus facilitant pour l'enregistrement de l'entretien. Enfin c'est un gain de temps et cela représente une certaine praticité. Il faudra alors se munir d'un ordinateur qui comporte

une webcam avec une connexion internet fiable. Il faudra programmer des liens Zoom afin de les faire parvenir aux professionnels.

## II. Présentation et analyse des résultats bruts

### 2.1 Profil des répondants

Dans cette partie, nous présenterons les données recueillies sur le profil des ergothérapeutes. Nous nous intéresserons plus particulièrement à leurs années d'expérience en tant qu'ergothérapeute, leur parcours professionnel, leur temps d'exercice dans la structure actuelle, la fréquence d'accueil d'enfant porteur du syndrome d'Angelman, et les formations complémentaires. Afin de préserver l'anonymat des ergothérapeutes interrogés, nous les nommerons de la manière suivante : E1, E2, E3.

La présentation de ces données est présentée sous forme de tableau ci-dessous. L'entièreté des retranscriptions sont disponibles en annexes VI, VII, et VIII.

Tableau n°1 : Présentation du profil des ergothérapeutes interrogées.

	<b>Année d'obtention du diplôme</b>	<b>Type d'Etablissement</b>	<b>Parcours professionnel</b>	<b>Temps d'exercice dans la structure</b>	<b>Fréquence d'accueil des enfants Angelman</b>	<b>Rencontre de cette population auparavant</b>	<b>Temps de présence</b>	<b>Formations complémentaires</b>
<b>E1</b>	1979	IEM	SSR, psychiatrie, puis IEM	11 ans	2 enfants	Non, une première	Temps plein, CDI	Manutention, polyhandicap, communication, CAA, Makaton
<b>E2</b>	2018	EEAP	Libéral, puis EEAP	3 ans	1 enfant	Non, première	Temps plein,	MCREO, NEM (niveau

						fois	CDI	d'évolution motrice), Troubles alimentaires en ergothérapie, imprimante 3D, Profil de Dunn
<b>E3</b>	2017	IEM	EHPAD puis IEM	3 ans	4 enfants	Non, première fois	Temps plein, CDI	LSF, NEM (niveau d'évolution motrice), Profil de Dunn, MCREO, Snoezelen

## 2.2 Présentation et interprétation des résultats bruts

Cette sous-partie a pour objectif de présenter les résultats bruts obtenus, à la suite de nos entretiens. Dans ce cadre, nous avons souhaité les rédiger sous la forme de tableaux en respectant l'ordre des questions de la grille d'entretien. Ce format de présentation permettra une meilleure lisibilité et compréhension des données pour le lecteur.

### Tableaux : Présentations des résultats bruts (question 1 à 14)

Question n° 1 : Est-ce-que l'enfant que vous suivez possède un outil de CAA ?	
E1	Beaucoup d'essais notamment les photos, les pictogrammes, les jeux par contacteur, la tablette, mais rien de tout ça fonctionne. L'enfant a accès à une communication via des objets et comprend quelques gestes de Makaton. « Ce qui marche dans sa communication, c'est lui montrer des objets.» « Il comprend quelques gestes de Makaton comme, le vélo, le poney, manger... »

E2	<p>Elle avait le PODD mais ce n'était pas adapté, elle ne s'en saisissait pas. Aujourd'hui, elle utilise des photos, et fait un choix entre deux photos.</p> <p>« Très compliqué pour elle, et elle ne s'en saisissait pas »</p> <p>« Maintenant on utilise des photos des choses qu'elle aime ou qu'elle n'aime pas pour qu'elle puisse faire des choix »</p>
E3	<p>Un des trois jeunes possède une tablette, et un autre code de communication qui se présente comme un classeur de communication avec des pictogrammes.</p> <p>« Il a une tablette et il a un autre code de communication un peu plus officieux, c'est fait avec la maman à la maison, c'est avec des pictos ou il explique un peu sa journée »</p>

**Interprétation question 1 :**

Les trois ergothérapeutes expriment que l'enfant qu'elles suivent possède des outils de CAA différents (pictogrammes, photos, tablette, PODD, Makaton...).

E1 et E2 expliquent qu'il y a eu beaucoup d'essais de différents outils.

E2 exprime que le premier outil de communication de l'enfant suivi n'était pas adapté, et qu'il n'arrivait pas à s'en saisir. Un autre essai est en cours pour ce jeune.

Globalement les ergothérapeutes expriment que de nombreux essais sont nécessaires pour trouver l'outil de communication adapté à l'enfant.

Question n°2 : Vers quel âge avez-vous commencé à mettre en place les outils de communication avec ces enfants ?	
E1	<p>Aux alentours de 6 ans, il y a d'autres priorités à traiter en amont.</p> <p>« On n'a pas fait ça tout de suite, parce qu'au début, les priorités c'était déjà de calmer l'agitation, d'augmenter la concentration [...] on a dû essayer à 6 ans »</p>
E2	Cela dépend de l'enfant, s'il a les capacités d'associer une photo à un objet, et de

	<p>comprendre la relation de cause à effet.</p> <p>« Tout dépend de comment l'enfant comprend les photos et pictos s'il est capable d'associer, s'il comprend que la photo correspond à l'objet »</p> <p>« Ça peut se tenter hyper jeune quand on voit bien que la parole ne se développe pas, mais ça peut être tenté aussi beaucoup plus tard quand on voit que l'enfant est prêt »</p>
E3	<p>Pas d'âge en particulier, il faut que l'enfant porte un intérêt particulier à communiquer,</p> <p>« je ne parlerais pas d'âge parce qu'en soit c'est vraiment par rapport à leur développement, leur apprentissage et leur stade cognitif »</p> <p>« Aussi de savoir l'intérêt que l'enfant a l'envie de communiquer »</p>

### **Interprétation question 2 :**

E1 et E2 sont d'accord sur le fait que l'enfant doit avoir acquis certaines compétences en amont.

E1 parle « d'autres priorités en amont » qui doivent être traitées. Elle a essayé aux alentours de 6 ans avec l'enfant qu'elle suit.

E2 et E3 ne parle pas d'âge en particulier, E2 exprime que cela peut se tenter très jeune ou plus tard en fonction de si l'enfant est prêt ou non.

E3 ne parle pas d'âge particulier, elle exprime que l'enfant doit porter un intérêt à la communication, et que cela dépend de son développement.

Question n° 3 : Quels sont les prérequis à la mise en place d'une CAA ?	
E1	La concentration, l'attention, l'accès au symbolique, la description d'image. « Si l'enfant ne se concentre pas, c'est compliqué [...] il faut aussi un minimum d'attention [...] puis décrypter un picto ou une photo »
E2	<p>Importance des prérequis comme la symbolique de l'image, la dissociation des images, la relation de cause à effet, le pointage, l'attention, et un minimum de concentration.</p> <p>« Je dirais qu'il y a quand même des prérequis »</p>

	« Déjà qu'ils arrivent à avoir un peu la symbolique de l'image [...] et aussi à dissocier deux images [...] c'est bien aussi s'ils ont compris le cause à effet [...] être capable de pointer [...] l'attention, il en faut un minimum, et pareil pour la concentration. »
E3	<p>Importance d'une base cognitive avec l'intérêt de la communication, la compréhension de l'image, la concentration, la catégorisation. Aussi, l'importance de savoir reconnaître des pictogrammes, et d'avoir de bonnes capacités visuelles</p> <p>« Y a une certaine base cognitive à avoir, donc compréhension, intérêt à la communication »</p> <p>« Après, tout ce qui est reconnaissance de pictogrammes, savoir qu'il y a une certaine sémantique à avoir, donc un apprentissage »</p> <p>« Les fonctions exécutives, la catégorisation, la concentration »</p> <p>« L'important c'est qu'ils aient de bonnes capacités visuelles »</p>

### **Interprétation question 3 :**

Les trois ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'il y ait des prérequis à la mise en place d'un outil de CAA. La concentration, l'attention, l'accès au symbolique sont les termes qui reviennent le plus souvent.

E1 parle de la capacité à décrire une image.

E2 fait le parallèle avec la dissociation d'image. Elle évoque également la relation de cause à effet, et la capacité de pointage.

E3 précise l'importance d'une base cognitive, la catégorisation, mais le plus important selon elle est l'intérêt de l'enfant pour la communication. Elle évoque également l'importance de bonnes capacités visuelles qui sont essentielles pour discriminer les pictogrammes par exemple.

Question n°4 : Pensez-vous qu'il soit important de mettre en place un outil de CAA précocement chez les enfants Angelman ?	
E1	Oui mais des priorités sont à traiter avant de mettre en place un outil de communication, il faut que l'enfant ait conscience de son corps, qu'il soit calme

	<p>lorsqu'il communique, et qu'il soit concentré.</p> <p>« Il faut attendre un minimum, il y a beaucoup de choses à travailler, toute l'agitation, la conscience du corps, la concentration. [...] il faudrait au moins attendre vers 6 ans à peu près. »</p>
E2	<p>Cela dépend des capacités de l'enfant.</p> <p>« Ça peut se tenter hyper jeune quand on voit bien que la parole ne se développe pas, mais ça peut être tenté aussi beaucoup plus tard, quand on voit que l'enfant a acquis les prérequis et qu'il est prêt. »</p>
E3	<p>Oui c'est important de les initier le plus tôt possible, en parallèle avec d'autres apprentissages.</p> <p>« Oui je pense, que le plus tôt baigné dedans, et même si le jeune est pas prêt, on peut y aller par étape, amorcer le principe même de la communication »</p> <p>« C'est un travail à faire en parallèle avec plein d'autres choses, ce n'est pas soit l'un, soit l'autre, c'est une dynamique un peu en parallèle »</p>

#### **Interprétation question 4 :**

Les trois ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'il est important de mettre à disposition un outil de CAA précocement chez les enfants SA. Cependant E1 pense qu'il y a des priorités à traiter en amont comme l'agitation, la concentration et la conscience du corps.

E2 explique que cela dépend des capacités de l'enfant, s'il a atteint les prérequis nécessaires et s'il est prêt.

E3 souligne l'importance d'initier le plus tôt possible en parallèle avec d'autres apprentissages.

Question n° 5 : Quelles sont les évaluations faites avant la mise en place de la CAA et par qui ?	
E1	<p>Beaucoup d'évaluation par l'observation, avec des jeux de causes à effet, l'appariement d'objet, la catégorisation de couleur sont fait pas l'ergothérapeute. Les bilans normés ne sont pas adaptés au polyhandicap en général, et au syndrome d'Angelman. L'orthophoniste participe également à l'évaluation avec des bilans au niveau de la communication.</p>



	<p>« On a pas vraiment d'évaluation de la comm en ergo [...], pour lui faire comprendre le cause à effet je prends l'objet et sa photo » « on commence par l'appariement d'objet, et la catégorisation de jetons de couleurs par exemple»</p> <p>« Le problème avec nos enfants polyhandicapés, tous les bilans normés, [...], il faut qu'on les re travaille complètement »</p> <p>« On avait une orthophoniste qui faisait beaucoup de bilans [...] être capable de reconnaître une image, une photo. »</p>
E2	<p>Beaucoup d'observation, des tests avec des jeux, avec des pictogrammes, des photos, et le CHESSEP par l'ergothérapeute. Pas de présence d'orthophoniste, mais des libéraux viennent. Une orthoptiste vient également sur demande.</p> <p>« On fait énormément d'observations [...] on fait beaucoup de test pour voir si ça prend »</p> <p>« On fait le CHESSEP, on essaie de s'appuyer là- dessus »</p> <p>« On n'a pas d'orthophoniste sur le site, donc c'est des libéraux qui viennent sur l'établissement »</p> <p>« On a une orthoptiste qui vient au centre quand il y a besoin »</p>
E3	<p>Très peu de connaissances en matière d'évaluation, beaucoup d'observations, et d'évaluations dites « maison », le profil de Dunn qui permet de connaître la sensibilité du jeune à différentes entrées visuelle, auditive... Connaissance du dispositif CHESSEP, mais ne l'a pas encore approfondi.</p> <p>Elle fait intervenir les parents pour les impliquer au projet en leur faisant remplir une grille d'évaluation</p> <p>Bilan fait par une orthoptiste qui est important à prendre en compte pour adapter les supports.</p> <p>« Je sais qu'il existe le CHESSEP, je le connais pas forcément et justement j'ai</p>

	<p>demandé à être formé [...] Après c'est beaucoup des observations, des évaluations maisons quoi, tu te fais ta grille et puis après tu coches tes cases »</p> <p>« Le profil de Dunn lui permet de savoir si ton jeune est plus ou moins sensible à partir d'une entrée. Il est hypo ou hyper sensible, et savoir s'il est en évitement ou en recherche de sensation »</p> <p>« Alors pour une des petites, elle voyait une orthoptiste, une fois par semaine, et elle faisait beaucoup des tests orthoptiques [...] Ce bilan-là est très important à prendre en compte, parce que ça oriente après comment elle voit et comment on peut adapter nos supports.»</p> <p>« C'est cette grille d'évaluation [...] ça peut être remplie avec les parents ou par les parents »</p>
--	---

### **Interprétation question 5 :**

L'ensemble des ergothérapeutes réalise des évaluations par l'observation, ou par le biais de jeux (E1 et E2).

E1 souligne le fait qu'il y ait très peu d'évaluations de la communication adaptées au polyhandicap et au syndrome d'Angelman.

E2 et E3 connaissent le dispositif CHESSEP.

E2 s'appuie sur ce dispositif pour réaliser ces évaluations, tandis que E3 le connaît mais ne l'a pas encore approfondi.

E3 réalise le Profil de Dunn qui permet de mesurer l'impact des troubles sensoriels chez l'enfant.

E3 implique les parents dans l'évaluation en leur proposant un questionnaire à remplir pour faciliter le travail en partenariat.

Pour E1 et E2, l'orthophoniste participe également à l'évaluation de la communication.

Pour E3, il n'y a pas d'orthophoniste présent sur le site. Cependant une orthoptiste intervient sur demande pour E2 et E3 et le bilan effectué permet d'adapter les supports proposés en matière de couleurs ou de contrastes.

Question n° 6 : Quels sont les différents types d'outils que vous avez pu mettre en place avec eux ?	
E1	<p>Différents essais ont été fait comme, la tablette, les contacteurs, les objets, le Makaton.</p> <p>« On a essayé plein de choses, mais ce qui marche le mieux avec lui c'est les objets et quelques gestes de Makaton »</p>
E2	<p>Utilisation du PODD pendant un an et demi, puis proposition de deux objets ou de deux photos pour inciter à faire un choix.</p> <p>« On a utilisé le PODD pendant un an et demi [...] On arrive au moment où on s'est dit non on y arrive plus»</p> <p>« Elle est capable de faire un choix entre ces deux photos et elle se débrouille super bien, elle ne s'est jamais trompée. »</p> <p>« On lui fait une proposition entre deux objets qu'elle aime »</p>
E3	<p>Différents essais comme les pictogrammes, les cahiers de communications dits « maison », la tablette avec le logiciel Let Me Talk, le PODD en début mais qui n'a pas fonctionné car le jeune ne prenait pas l'initiative de le prendre.</p> <p>« C'était l'essai de mis en place de pictogrammes, après c'était les supports maison ou tu fais la photo de l'objet en question, après y en a un avec la tablette [...] ou y a le logiciel Let Me Talk »</p> <p>« Il avait aussi un PODD [...], il ne s'en saisissait pas, ça ne lui parlait pas trop, donc on est passé à la tablette »</p>

### **Interprétation question 6 :**

Beaucoup d'essais sont fait, comme le PODD (E2 et E3), la proposition de deux objets pour faire un choix (E1 et E2), la tablette (E1 et E3).

E1 a également initié quelques gestes de Makaton.

E3 a fait l'essai de pictogramme et des cahiers de communication.

Question n° 7 : Pour vous quelles sont les difficultés que l'ergothérapeute peut rencontrer dans la mise en place d'un outil de communication ?

E1 Les particularités sensorielles, l'enfant met beaucoup de choses à la bouche. Il y a également le manque d'intérêt pour l'outil, la concentration, et le temps d'apprentissage qui est long.

« Tout ce qu'on lui propose, il le met à la bouche, il a besoin de sensations corporelles tout le temps ».

« C'est surtout le manque d'intérêt pour l'outil, les troubles sensoriels et la concentration » "Une autre chose que j'ai remarqué, c'est que l'apprentissage chez ces enfants est très long, c'est pour ça l'outil de communication est long à mettre en place »

E2 Si l'enfant ne se saisit pas de l'outil, la limitation du temps des séances d'ergothérapie, une mauvaise implication de l'équipe, la famille si elle n'accepte pas l'outil de communication.

« S'il ne s'en saisit pas [...] une séance d'ergo c'est pas beaucoup de temps dans une semaine, si les équipes ne suivent pas derrière, ça va être compliqué »

E3 Le temps d'apprentissage long, le manque d'intérêt pour l'outil, la famille si elle n'est pas motrice et si elle ne suit pas. Un mauvais transfert des acquis au domicile mais également avec l'équipe pluridisciplinaire. De plus, si on manque de connaissance sur la mise en place et l'utilisation de l'outil, cela peut également être un frein.

« Des fois il n'y a pas d'apprentissage possible dû à la pathologie »

« Ça peut être la famille qui n'est pas moteur et qui ne suit pas »

« S'il n'y a pas ce transfert d'acquis sur son lieu écologique, ça peut être un frein »

« Le manque d'intérêt du jeune s'il n'en a pas pour l'outil. Mais également avec l'équipe pluridisciplinaire si ce n'est pas repris ça peut être compliqué »

« . Et je pense que par le manque de connaissance, et bah ça peut être en effet un frein. Si l'équipe ne suit pas et qu'on est seul à porter ça, c'est compliqué. »

### **Interprétation question 7 :**

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur le fait qu'il y ait des difficultés, notamment le temps d'apprentissage (E1, E3), et la limite du temps des séances d'ergothérapie (E2). On retrouve également le manque d'intérêt pour l'outil (E1, E2, E3), une mauvaise implication de l'équipe pluridisciplinaire (E2 et E3), mais également si la famille n'accepte pas l'outil de communication et s'il n'y a pas de transferts des acquis au quotidien (E2 et E3).

E1 souligne que les particularités sensorielles et la concentration peuvent faire partie des difficultés rencontrées. E3 indique que le manque de connaissance sur la mise en place de l'outil peut constituer une autre difficulté.

Question n° 8 : Quels sont les acteurs ayant contribué à la mise en place de l'outil de communication ?	
E1	L'orthophoniste, les parents, les éducateurs et l'ergothérapeute. « Ce sont les parents qui ont demandé, ils ont aussi essayé à la maison » « Y a l'orthophoniste à l'époque, moi et les éducateurs. »
E2	La famille, l'institutrice spécialisée, les éducateurs spécialisés, l'orthophoniste, l'ergothérapeute.  « C'était la famille [...], ils nous disent trois objectifs dont la communication, c'est quelque chose qu'ils veulent porter avec nous. »  « La maîtresse scolaire qui travaille énormément l'association photo/objet »  « L'ergothérapeute et l'orthophoniste c'est lors des évaluation et le suivi de la mise en place de l'outil de comm»  « Son éducatrice spécialisée [...] essaie de poursuivre ce travail avec nous sur le groupe »
E3	Le jeune, l'orthophoniste, l'orthoptiste, l'ergothérapeute, la référente communication, l'équipe pluridisciplinaire en général, et la famille.  « Le jeune déjà, et après ça peut être l'orthophoniste, l'orthoptiste, l'ergo, la référente comm [...] l'équipe pluridisciplinaire [...] c'est la famille plus ou moins proche, les

	frères et sœurs. »
--	--------------------

**Interprétation question 8 :**

Plusieurs acteurs contribuent à la mise en place d'un outil de CAA comme l'ergothérapeute, la famille, l'équipe pluridisciplinaire, l'orthophoniste. (E1, E2, E3).

E2 évoque la participation de l'institutrice spécialisée qui travaille sur l'association photo/objet.

E3 décrit la participation de la référente de communication, et de l'orthoptiste, et elle inscrit également l'enfant qui est selon elle le premier acteur concerné.

Question n° 9 : Pour vous quel est l'intérêt de mettre en place un outil de communication en partenariat avec la famille ?	
E1	<p>C'est essentiel pour que ce soit repris dans la famille, qu'il y est un double travail qui se crée. Les parents sont acteurs dans la prise en charge, car c'est eux qui nous disent comment cela se passe dans la vie quotidienne, et les besoins qu'ils ont.</p> <p>« C'est même primordial, si ce qu'on fait à l'institut si ce n'est pas relayé dans la famille, d'abord ça ne sert à rien »</p> <p>« Ça renforce, ça fait double travail et c'est là où ça va marcher »</p> <p>« C'est eux qui nous disent, [...] dans la vie quotidienne, [...] leurs besoins particuliers »</p>
E2	<p>Il est indispensable que les parents soient acteurs et que l'on travaille en partenariat avec eux pour que la communication se poursuive à la maison. Les enfants sont la moitié du temps avec leur parents, c'est donc important que le travail de la communication soit perpétué au domicile en partenariat avec les parents.</p> <p>« La petite elle est à la maison quasiment la moitié du temps [...] il faut forcément que les parents soient acteurs et travaillent en collaboration avec nous [...] pour que plus grande elle continue à utiliser le même outil de communication »</p> <p>« Elle pourra communiquer avec nous, mais elle y passe pas beaucoup de temps, et</p>

	ça restreint complètement »
E3	<p>L'intérêt que ce soit fait avec la famille c'est pour que cela soit suivi, que ce soit plus porteur et motivant pour le jeune, pour qu'ils se l'approprient et que cela fasse partie d'une activité de la vie quotidienne.</p> <p>« C'est pour que ça soit suivi, pour que ce soit quelque chose de plus porteur pour le jeune [...] s'il voit que ses parents portent un intérêt, ça peut être plus motivant pour lui. »</p>

### **Interprétation question 9 :**

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, le partenariat est essentiel pour que l'outil de communication soit repris dans la famille, et pour qu'il y ait une continuité de l'apprentissage à domicile.

E1 et E2 soulignent le fait que les parents doivent être acteurs dans la prise en charge. E3 indique que cela sera plus motivant et porteur pour l'enfant de voir que ces parents s'approprient son outil de CAA. Elle explique qu'il faut que cela devienne une activité de la vie quotidienne.

Question n° 10 : Quelle est votre démarche pour intégrer la famille dans la mise en place de l'outil de communication ?	
E1	<p>Il faut que la communication entre l'ergothérapeute et la famille soit fluide. Il faut y aller progressivement et être à l'écoute de leurs besoins, et de leurs priorités.</p> <p>« La communication s'est tout de suite bien passée avec eux, mais il faut y aller très progressivement »</p> <p>« Ce qu'il faut c'est d'être à l'écoute des parents, de voir quelles sont leurs priorités, leurs besoin »</p>
E2	<p>Dans un premier temps, choix de l'outil, essai avec l'enfant pour voir si cela fonctionne et ensuite, communication aux parents avec transmissions de vidéos, retour des</p>

	<p>parents, VAD.</p> <p>« Déjà je choisis un peu l'outil que je vais utiliser [...] après j'apprends à l'enfant à utiliser au centre pour voir si ça fonctionne [...] on fait des vidéos qu'on montre aux parents et après on demande aux parents de tenter aussi à la maison. »</p> <p>« On fait une visite à domicile pour faire le transfert de l'acquis [...] et donc pour que les parents voient comment on fait et puissent s'en saisir.»</p>
E3	<p>La communication et la transparence sont importantes. On les contacte par mails, par téléphone, des rendez-vous en physique au centre mais aussi à domicile. C'est important de les impliquer dans le projet dans l'évaluation avec un questionnaire à remplir par exemple, pour travailler en collaboration.</p> <p>« Je vise la transparence [...] beaucoup d'appels téléphoniques, beaucoup de mails [...] C'est des rendez-vous en physique, soit ils viennent pour les impliquer [...] beaucoup de visites à domicile [...] dans la communication, collaboration.</p> <p>« C'est cette grille d'évaluation [...] ça peut être remplie avec les parents ou par les parents »</p>

### **Interprétation question 10 :**

L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent sur le fait que la communication est essentielle pour intégrer la famille dans la mise en place d'un outil de CAA. E1 souligne l'importance d'être à l'écoute de leurs besoins. E2 et E3 appuient l'importance de rencontrer les parents au domicile ou à l'institut, afin de les impliquer dans le projet de l'enfant. E3 valorise la transparence avec les parents.

Question n° 11 : Pour vous quels sont les éléments clés du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute dans la mise en place d'un outil de communication ?	
E1	<p>Il faut que les parents aient confiance en le thérapeute, il faut être à leur écoute et savoir répondre à leurs besoins. Lors des visites à domicile, cela crée des liens plus forts.</p> <p>« Il faut que le parent ait confiance en nous [...] il faut écouter et répondre à leurs</p>



	<p>besoins. »</p> <p>« Les visites à domicile, y a un lien qui se crée très rapidement [...] les relations se créent très différemment »</p>
E2	<p>Une communication fluide, que les échanges puissent se faire facilement. Importance d'intégrer les parents dans le processus de mise en place de l'outil, de les rendre acteurs.</p> <p>« Il faut que la communication soit fluide, c'est-à-dire qu'on puisse facilement arriver à s'appeler »</p> <p>« Il faut les intégrer le plus possible dans le choix de l'outil, dans la manière de faire, dans l'apprentissage aussi dès le début »</p> <p>« Faut leur donner des éléments leur montrer des photos, des vidéos, les rendre acteur »</p>
E3	<p>Il faut être à l'écoute de leurs besoins, construire une relation de confiance, être dans l'échange, la communication, la transparence et savoir où on va.</p> <p>« Vraiment la transparence, les échanges, la communication, l'écoute de leurs besoins, mais savoir aussi un peu où on va. »</p> <p>« Et il faut construire une relation de confiance, que ce soit pour la communication ou pour autre chose »</p>

**Interprétation question 11 :**

Les éléments clés selon l'ensemble des ergothérapeutes sont l'écoute des parents, la communication, la relation de confiance entre thérapeute/famille et E3 accentue la notion de transparence avec les parents.

Question n° 12 : Lorsque vous rencontrez des difficultés dans le partenariat entre famille/ ergothérapeute, qu'est-ce que ça implique sur la mise en place de communication ?

E1 Il y a des impacts sur les difficultés de partenariat, par exemple l'outil de communication ne sera pas repris avec la famille dans le milieu écologique de l'enfant, et si c'est seulement travaillé au centre, cela ne fonctionnera pas.

« y aura forcément des impacts, parce que si c'est pas repris dans la famille, ça sert à rien »

« Il faut absolument que ce soit repris la maison, sinon ça ne sert à rien. »

E2 Il y a des impacts sur la progression de l'enfant, pas de transferts à domicile. Une mauvaise appropriation par l'enfant, et l'outil ne tiendra pas dans le temps. De nombreuses conséquences qui limitent le travail de la mise en place de l'outil.

« Les progrès sont beaucoup plus lents »

« Ça ne va peut-être jamais être transféré à la maison [...] on sait pas combien de temps ça va tenir, et on ne sait pas si ça sera maintenu »

E3 Certains parents pensent que nous sommes magiciens, et que nous allons pouvoir régler tous les problèmes. Certaines notions de deuil de l'enfant imaginaire sont difficiles. Cela peut conduire à une non-acceptation ou une mauvaise appropriation de l'outil et cela pénalise l'enfant.

« Ils pensent qu'on est magicien et qu'on peut tout régler et après ils nous demandent pourquoi ce n'est pas fait [...] y a aussi une relation de deuil par rapport à la patho qui est un peu compliqué. »

« S'il y a une mauvaise acceptation et une mauvaise appropriation de l'outil ça peut pénaliser l'enfant »

### **Interprétation question 12 :**

Les trois ergothérapeutes mentionnent que l'outil sera moins accepté et qu'il y aura une mauvaise appropriation de l'outil. Si l'outil n'est pas repris au domicile, il ne fonctionnera pas et ne tiendra pas dans le temps. (E1 et E2)

E3 mentionne une difficulté intéressante : certains parents se reposent beaucoup sur les professionnels et pensent qu'ils vont pouvoir résoudre tous leurs problèmes. Elle met en lien cette difficulté avec la notion de deuil de la pathologie qui n'est pas évidente.

Question n° 13 : Connaissez-vous le dispositif CHESSEP ? (+ Définition et explication)	
E1	Ne connaît pas le dispositif. « Non je ne connais pas du tout »
E2	Connaissance par le livre « oui je connais parce que j'ai lu le bouquin »
E3	Connaissance brève, et demande de la formation « je connais de nom et j'ai demandé la formation, mais je ne connais pas plus que ça »

### **Interprétation question 13 :**

E2 et E3 connaissent le dispositif CHESSEP et ont demandé la formation. E2 a lu le livre et utilise les outils d'évaluations. E1 n'a jamais entendu parler de ce dispositif.

Question n° 14 : Pensez-vous que ce dispositif puisse aider l'ergothérapeute à améliorer la mise en place d'un outil de communication chez les enfants du syndrome d'Angelman ?	
E1	Très intéressant, peu d'évaluations en lien avec la communication en ergothérapie et dans le domaine du polyhandicap. « C'est super, surtout qu'on n'a pas beaucoup d'évaluations liées à la communication en ergo, donc si ce dispositif nous permet de faire tout ça c'est génial »  « Ça m'intéresse beaucoup [...] mais ça peut même peut être intéressant pour d'autres enfants. »

E2	<p>Très intéressant au niveau des évaluations qui sont adaptés au polyhandicap, car peu d'outils et d'évaluations au niveau de la communication.</p> <p>L'évaluation est beaucoup plus ciblée. Cela permet de visualiser où se situe l'enfant en termes de compréhension et d'expression. Le projet personnalisé permet également de faire émerger des objectifs qui sont également intéressants.</p> <p>« Dans l'évaluation je trouve que ça permet d'avoir une évaluation beaucoup plus ciblée et en plus comme il y a très peu d'outils et très peu de bilans au niveau de la communication [...] ça donne vraiment une grille de lecture de l'enfant autour de la communication qui est hyper intéressante. »</p> <p>« C'est une certitude que ce dispositif puisse aider les ergothérapeutes dans l'évaluation et le projet individualisé [...] ça nous permet de vraiment visualiser où se situe l'enfant »</p> <p>« En fonction de ce que le bilan va dire, ça permet vraiment de dégager des objectifs »</p>
E3	<p>Très intéressant, rejoint l'idée de grille d'évaluation maison. C'est tout un modèle comportant l'évaluation et le projet qui donne une ligne de conduite à tenir. L'ergothérapeute a complètement son rôle à jouer. Cela peut nous faire gagner du temps, et il est important de se former.</p> <p>Point négatif : cela prend un certain temps, mais le bénéfice/temps va permettre l'atteinte des objectifs.</p> <p>« Oui carrément. Mais en fait sans le savoir ça rejoint mon idée de grille maison où ça se retrouve dans CHESSEP »</p> <p>« En fait, ce n'est pas qu'un moyen d'évaluer, c'est aussi tout un modèle où ça donne une ligne de conduite et une approche pour savoir comment créer les prise charge derrière et c'est super intéressant »</p> <p>« On a complètement notre rôle à jouer les ergos, parce que nous on est vraiment multi tâches, donc on a tout notre rôle dans la communication, surtout qu'on n'a pas beaucoup d'orthophonistes sur les établissements »</p> <p>« C'est intéressant d'avoir ce dispositif la et puis de pouvoir être formé, parce que ça</p>

va justifier notre travail pratique et ça va nous faire gagner un temps fou » « J'ai l'impression que c'est quelque chose de très long à faire [...] le bénéfice / temps, c'est sûr qu'il est là et qu'il n'est pas négligeable. »
---

### **Interprétation question 14 :**

L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent sur le fait que le dispositif est très intéressant notamment au niveau des évaluations, car peu d'évaluations en lien avec la communication en ergothérapie dans le domaine du polyhandicap existent.

E1 trouve le dispositif très intéressant et compte faire des recherches dessus.

E2 mentionne que les évaluations dans le dispositif CHESSEP sont adaptées au polyhandicap et qu'elles sont beaucoup plus ciblées. E2 s'intéresse également au projet personnalisé qui selon elle permet de faire émerger des objectifs de communication.

E3 compare le dispositif à un modèle, une ligne de conduite à tenir. Elle exprime qu'il pourrait permettre de gagner du temps et qu'il est important pour elle de se former.

### **Interprétation de la remarque complémentaire :**

A la fin de chaque entretien, nous demandions aux ergothérapeutes s'ils souhaitaient aborder des notions supplémentaires. L'ensemble des ergothérapeutes sont intéressés pour avoir les résultats de notre étude. Nous avons proposé d'envoyer notre mémoire une fois qu'il serait achevé.

## **III. Discussion**

### **2.3 Rappel de la question de recherche et de l'hypothèse**

Dans le cadre de notre mémoire d'initiation à la recherche, nous avons construit la question de recherche suivante :

**« Par quel moyen l'ergothérapeute exerçant en établissement médico-social peut-il permettre d'intégrer précocement un outil de CAA dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman en partenariat avec la famille ? »**

Afin de répondre à celle-ci, nous avons retenue l'hypothèse suivante :

*« L'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute, permet de mettre en place de façon précoce, un outil de CAA dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman, en partenariat avec la famille. »*

## 2.4 Interprétation des résultats

### 2.4.1 L'intérêt de la mise en place précoce d'un outil de CAA

Les nombreuses lectures bibliographiques recherchées sur ce sujet nous ont permis de constater qu'il est important de pouvoir mettre en place un outil de CAA précocement. En effet comme le souligne Clérébaut, « La construction d'un sentiment d'identité requiert que tout enfant puisse communiquer avec son entourage et ce, dès le plus jeune âge [...] il s'agit donc de trouver les meilleurs moyens de communication à lui donner le plus précocement possible. » (Clérébaut, 2005).

Lors de la présentation des résultats, nous avons remarqué que, sur le sujet de la mise en place précoce d'un outil de CAA, les différents thérapeutes ne se sont pas accordés sur un âge précis. Toutes indiquent qu'il est important de pouvoir mettre en place un outil de CAA de façon précoce. E1 indique qu'elle essaye aux alentours de 6 ans car selon elle, il y a des priorités à traiter en amont. Elle cite par exemple, l'agitation, la concentration et la conscience du corps. E2 et E3 ne parle pas d'âge en particulier, E2 exprime que cela peut se tenter très jeune ou plus tard en fonction de si l'enfant est prêt ou non. E3 elle, ne parle pas d'âge particulier, elle exprime que l'enfant doit porter un intérêt à la communication, et que cela dépend de son développement.

Nous pouvons comparer avec les données du cadre théorique. Dans la littérature, Romski & Sevcik (2005) décrivent plusieurs « mythes » de la CAA. Ici, ils décrivent que « rien n'indique que les enfants doivent avoir atteint un certain âge pour bénéficier de façon optimale d'un outil de CAA. L'âge est souvent mentionné comme un argument contre la prestation de services de CAA aux jeunes enfants. » (Traduction libre). De même, la littérature soutient que « La recherche actuelle documente clairement l'efficacité de la mise en place d'une CAA aux nourrissons, aux tout-petits et aux enfants d'âge préscolaire atteints de handicaps différents. » (Bondy et Frost, 1998; Cress, 2003; Pinder et Olswang, 1995; Romski, Sevcik et Forrest, 2001; Rowland et Schweigert, 2000),

La réalité du terrain et les données de littérature peuvent parfois s'avérer différentes. C'est pourquoi il est intéressant de prendre en considération les différents points de vue, afin d'avoir des avis divergents concernant un sujet.

E2 explique que cela dépend des capacités de l'enfant, s'il a atteint les prérequis nécessaires et s'il est prêt. E3 elle, souligne l'importance d'initier le plus tôt possible en parallèle avec d'autres apprentissages. En effet, comme le soulignent P. Gracia et D. Crunelle, l'enfant SA « communique d'autant mieux que les prises en charge sont précoces et visent à l'inscrire dans la communication comme un véritable interlocuteur reconnu dans ses compétences ». (*Livret d'accueil du syndrome d'Angelman par l'AFSA*, s. d.-b). Pour développer et investir au mieux ces compétences, « il est primordial de proposer des suivis précoces et adaptés, et d'encourager les familles à soutenir. » (*Livret d'accueil du syndrome d'Angelman par l'AFSA*, s. d.-b)

Ici, le lien entre la théorie et la pratique est visible lorsque nous évoquons l'importance d'initier le plus précocement possible la CAA pour un enfant porteur du syndrome d'Angelman.

#### 2.4.2 L'importance des prérequis dans la mise en place d'un outil de CAA

A propos de la notion de prérequis, la littérature met en évidence qu'aucun prérequis n'est nécessaire lorsqu'on met en place un outil de communication. Ces idées de prérequis ont évolué au cours des dernières années, car dans les débuts de la CAA, les experts pensaient que les utilisateurs devaient avoir un certain nombre de compétences préalables à la mise en place d'un outil de CAA. Parmi ces compétences on retrouve :

- Une bonne compréhension des causes à effet
- La représentation du symbolisme
- Un niveau minimum de compréhension langagière
- L'attention conjointe ou encore le pointage.

Cependant, Cataix-Nègre (2017), affirme que « La modélisation se fait sans prérequis, sans mettre de pression sur le futur utilisateur de CAA qui doit juste être encouragé, mais pas forcé. »

Les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le fait qu'il y ait des prérequis à la mise en place d'un outil de CAA. Les prérequis qui reviennent le plus souvent sont, la concentration, l'attention, et l'accès au symbolique. Ils ont été cités par l'ensemble des ergothérapeutes interrogées.

Cette constatation nous indique qu'en pratique, les ergothérapeutes attendent certains prérequis avant d'initier une CAA. Ici également on constate une différence entre la littérature

et l'expérience du terrain. Nous pouvons nous accorder sur le fait que certaines compétences clés facilitent la mise en place d'outils de CAA, mais d'après toutes les recherches dans la littérature, elles ne sont pas une condition nécessaire, et seront travaillées en parallèle.

Il est important d'observer une différence entre les prérequis à la mise en place d'une CAA, qui sont définis par le Larousse comme « Une condition à remplir pour entreprendre une action », et, les compétences de communication qui elles, se développent au cours de la mise en place d'un outil de CAA.

Light & McNaughton, (2012) ont décrit certaines compétences-clés à développer en CAA. On retrouve notamment les compétences linguistiques qui consistent à connaître le langage (vocabulaire, grammaire) et le code de CAA utilisé. Les compétences opérationnelles, qui permettent de savoir faire fonctionner l'outil de CAA. Les compétences sociales permettent de gérer l'interaction sociale. Enfin les compétences stratégiques qui permettent de savoir compenser les limitations de la CAA.

#### 2.4.3 Les évaluations nécessaires à la mise en place de l'outil de CAA

A propos des différentes évaluations nécessaires à la mise en place d'un outil de CAA, la littérature suggère différents types d'évaluations. On retrouve notamment le Profil de Dunn, le PEP 3, ou le ComVoor, mais ces outils d'évaluation sont dans la plupart des cas peu adaptés au polyhandicap et au syndrome d'Angelman. L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent sur le fait qu'il existe peu d'évaluations ergothérapeutiques en lien avec la communication, et adaptée au polyhandicap. En effet comme le décrit Agard, « il existe des batteries de tests pour l'évaluation des compétences, mais outre le fait que ces tests sont longs à obtenir, ils sont onéreux et souvent peu personnalisés. » (Agard, 2017)

Les ergothérapeutes interrogés réalisent des évaluations par observations ou encore par le biais de jeux. E3 réalise le profil de Dunn, que nous avons cité dans le cadre théorique et qui permet d'évaluer et de mesurer l'impact des troubles sensoriels de l'enfant sur sa vie quotidienne. Cette évaluation n'est pas propre à la communication mais permet de connaître l'impact des troubles sensoriels dans la vie quotidienne de l'enfant. Cela peut être utile dans la mise en place d'un outil de CAA, afin de savoir s'il y a une hypo ou une hypersensibilité au niveau visuel, tactile, pour adapter l'outil proposé.

E2 et E3 ont évoqué le dispositif CHESSEP qui est un dispositif qui guide en trois étapes les professionnels du soin et de la communication, dans la construction d'un procédé adapté à l'enfant. Parmi les trois étapes successives, on retrouve une évaluation individuelle des capacités de communication de l'enfant en partenariat avec la famille. L'évaluation comprend un questionnaire de vie notamment sur le repas, la toilette, l'habillage, le lever, et le coucher. Elle comprend également une grille d'observation des capacités communicationnelles qui



prend en compte le versant réceptif et expressif. Cette évaluation permet d'établir un profil de communication pour l'enfant SA. E2 s'appuie sur ce dispositif pour réaliser ses évaluations, tandis que E3 en a connaissance mais ne l'a pas encore approfondi.

Concernant les professionnels qui contribuent à l'évaluation, pour E1 et E2, l'orthophoniste participe au processus d'évaluation de la communication. Pour E3, il n'y a pas d'orthophoniste présent sur le site. Une orthoptiste intervient également, et participe au processus d'évaluation, sur demande pour E2 et E3 et le bilan effectué permet d'adapter les supports proposés en matière de couleurs ou de contrastes.

D'une manière générale, l'évaluation préalable à la mise en place d'un dispositif de CAA doit être effectuée par une équipe pluridisciplinaire, dont la complémentarité des avis permettra de conduire ce processus de façon la plus complète possible (Beukelman & Mirenda, 2013)

L'accompagnement est interdisciplinaire, les compétences de chaque professionnel sont complémentaires. « Cette complémentarité permet de concevoir un outil adapté à la fois au handicap moteur de l'enfant et à ses compétences cognitives » (Aupiais, 2014)

#### 2.4.4 L'importance du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute.

Les nombreuses lectures bibliographiques sur cette thématique démontrent l'importance d'un partenariat entre la famille et l'ergothérapeute. Pour rappel, la définition du partenariat, donnée lors du cadre théorique, est la suivante : « 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 avec l'enfant. » (Lefebvre, s. d.)

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, le partenariat est essentiel entre le thérapeute et la famille pour que ce soit repris dans la famille et qu'il y ait une continuité de l'apprentissage à domicile. Comme le décrit Cataix-Nègre (2017), il est important d'apprendre à l'enfant de se servir de l'outil au moment des séances d'ergothérapie, mais surtout dans son quotidien.

« On devrait apprendre à une personne à se servir de la CAA non pas à des moments privilégiés, au cours d'ateliers de communication ou de séances de thérapie (ergo ou ortho), mais plutôt exactement de la même façon qu'on lui apprendrait à parler ! Tous les jours, avec

tous, à chaque moment de la journée, dans les interactions quotidiennes, en se servant dudit outil sur le versant réceptif de la communication. » (Cataix Nègre, 2017)

E1 et E2 soulignent le fait que les parents doivent être acteurs dans la prise en charge. En effet, comme le décrit Agard, les parents sont ceux qui connaissent le mieux leurs enfants : « Les parents connaissent leur enfant, ils sont détenteurs de la mémoire à long terme. Les parents sont les seuls à suivre leur enfant tout au long de sa vie [...]. Ils sont donc des « personnes ressources » pour les professionnels. » (Agard, 2017)

E2 explique également que l'enfant est la moitié du temps avec les parents, et que les séances d'ergothérapie ne prennent que peu de temps, il est alors important que ce soit repris avec la famille à domicile. E3 indique que cela sera plus motivant et porteur pour l'enfant de voir que ces parents s'approprient son outil de CAA. Elle explique qu'il faut que cela devienne une activité de la vie quotidienne. Comme le souligne Cataix-Nègre (2017), il est important d'utiliser l'outil tous les jours, avec des partenaires variés comme la famille et les autres professionnels dans différentes situations (pas seulement en séance d'ergothérapie) « C'est une approche immersive qui nous concerne tous » (Cataix Nègre, 2017).

L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent également sur le fait qu'il soit important de les intégrer dans la mise en place d'un outil de CAA, en étant à l'écoute de leurs besoins, de pouvoir les rencontrer en visite à domicile ou à l'institut, ce qui va permettre de pouvoir les impliquer dans le projet de l'enfant.

Cependant des difficultés dans le partenariat peuvent s'observer entre le thérapeute et la famille. Les trois ergothérapeutes mentionnent deux difficultés pouvant être rencontrées lors du partenariat : la non-acceptation et la mauvaise appropriation de l'outil.

E1 et E2 s'accordent sur le fait que l'outil ne sera pas repris au quotidien et qu'il sera délaissé par la famille.

Lors des lectures bibliographiques, certaines limites étaient décrites. On retrouve par exemple la non-adhésion par la famille. En effet, si l'outil de communication est travaillé en séance d'ergothérapie, mais qu'il n'est pas repris à domicile, l'enfant peut se perdre, et la mise en place de l'outil ne sera pas fonctionnelle. On retrouve également le refus d'une des parties à participer qui est une autre limite au partenariat. On peut le rencontrer pour diverses raisons : la non-acceptation de l'outil, ou une mauvaise compréhension de l'outil. Une dernière limite peut être citée, c'est l'incompétence de l'une des parties non reconnues par l'intéressée. « Nous avons tous rencontré des professionnels se croyant les meilleurs uniquement car ils ignorent la possibilité de mieux faire. La seule réponse est dans la formation professionnelle.

Les professionnels ne sont hélas pas les seuls à pouvoir être incompetents, cela peut aussi concerner les parents.» (Agard, 2017)

#### 2.4.5 L'intérêt du dispositif CHESSEP

Pour cette thématique, deux ergothérapeutes sur trois connaissent le dispositif CHESSEP. Pour rappel, la définition de ce dispositif renseigné dans le cadre théorique est la suivante : Le dispositif CHESSEP est un dispositif dynamique et permet de choisir l'outil de communication qui correspond à une personne en situation de handicap complexe.

Le sigle signifie Communication, Handicap, Complexe, Evaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé. Ce dispositif vise à mettre en place une communication adaptée et efficace avec les personnes souffrant de déficits complexes de communication.

E2 nous affirme connaître le dispositif grâce au livre qu'elle a pu lire, et elle utilise les outils d'évaluation cités dans le livre. E2 et E3 ont d'ailleurs demandé la formation CHESSEP afin d'approfondir leurs connaissances sur ce dispositif.

Après définition du dispositif, l'ensemble des ergothérapeutes s'accordent sur le fait qu'il est très intéressant notamment au niveau des évaluations, car il y a peu de bilans de communication dans le domaine du polyhandicap, et en ergothérapie.

E2 mentionne que les évaluations dans le dispositif CHESSEP sont adaptées au polyhandicap et qu'elles sont beaucoup plus ciblées. En effet, au niveau des évaluations, on retrouve un questionnaire de vie avec des questions sur le repas, la toilette, l'habillage, le lever, et le coucher. Il y a également une grille d'observation des capacités communicationnelles prenant en compte le versant réceptif et expressif. Cette grille aboutit à des NEC (Niveau d'Évolution de la Communication) qui permettent de mettre en avant les compétences réceptives et expressives de l'enfant. Toutes ces évaluations permettent d'aboutir à un profil de communication de l'enfant évalué.

E2 s'intéresse également au projet personnalisé qui, selon elle, permet de faire émerger des objectifs de communication. Effectivement, le projet personnalisé de communication s'appuie sur les compétences et les émergences relevées lors de l'évaluation, et permet ainsi de les préserver.

E3 compare le dispositif à un modèle, une ligne de conduite à tenir. Elle exprime qu'il pourrait permettre de gagner du temps et qu'il est important pour elle de se former. En effet, Crunelle (2018), exprime « sachant que la mise en place de la communication expressive prend du temps, et étant donné les difficultés multiples de ces enfants, il paraît important

d'offrir d'autres stratégies pour communiquer plus efficacement sur les besoins, les intérêts, les compétences et émergences de ces enfants ». (Crunelle, 2018)

## 2.5 Vérification de l'hypothèse

Au regard de l'analyse et de la discussion des résultats, il s'agit à présent de relever les éléments en faveur et en défaveur de la validation de l'hypothèse. Plusieurs éléments sont à prendre en compte afin de valider l'entièreté de l'hypothèse avancée. Tout d'abord, le premier lien entre l'utilisation du dispositif CHESSEP et la mise en place précoce d'un outil de CAA doit être objectivé. L'ensemble des ergothérapeutes sont d'accord pour mettre en place un outil de CAA précocement, mais deux d'entre elles pensent que des priorités sont à traiter en amont. Ensuite, le lien entre l'utilisation du dispositif CHESSEP et la mise en place d'un outil de communication n'est pas tout à fait validé. En effet, les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le fait que le dispositif est intéressant dans l'évaluation et l'élaboration d'un projet individualisé de communication. Mais une interrogation est en suspens sur la mise en place, à proprement parler, d'outils de CAA. Les ergothérapeutes connaissant le dispositif n'ont pas assez de recul pour répondre à cette partie de l'hypothèse.

Pour la dernière partie de l'hypothèse, c'est-à-dire le lien entre la mise en place de l'outil de CAA dans la vie quotidienne de l'enfant et l'importance du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute, a été approuvé par l'ensemble des ergothérapeutes interrogées. Bien que ceci valide une partie de l'hypothèse, cela ne permet pas de la valider entièrement.

Au regard de ces éléments, l'hypothèse est donc réfutée.

## 2.6 Analyse critique de la démarche

Suite à la construction de notre mémoire, il est important à présent de réaliser une critique de celui-ci. Dans un premier temps nous présenterons les biais, puis nous mettrons en évidence les limites de notre enquête. Nous mentionnerons ensuite les points forts, ainsi que les difficultés rencontrées. Enfin, nous terminerons par proposer plusieurs axes d'améliorations qui nous semblent judicieux.

### 2.6.1 Les biais de l'enquête

La construction de la méthodologie d'enquête a pu faire l'objet de différents biais, pouvant impacter les résultats, ainsi que la validation de l'hypothèse de recherche.

Le premier biais concerne l'échantillonnage, la population est trop restreinte, ce qui est peu représentatif au niveau d'une recherche. Ensuite, un second biais concerne notre population cible. Effectivement, lors de l'enquête exploratoire, nous n'avons interrogé que des ergothérapeutes. Lors de notre réflexion de méthodologie d'enquête, nous avons souhaité interroger des parents d'enfants porteurs du SA. Cependant, les réglementations liées à la publication de la loi Jardé ne nous ont pas permis d'approfondir dans ce sens.

Nous avons rencontré un troisième biais lors de la passation des entretiens. En effet, nous avons défini le dispositif CHESSEP, et cela peut être considéré comme un biais volontaire.

Un autre biais rencontré qui est, la durée des entretiens trop longue. Les entretiens ont duré en moyenne cinquante minutes, ce qui a rendu l'analyse des résultats particulièrement fastidieux. Nous avons peut-être alors analysé les réponses les plus mises en avant.

Ensuite, l'ordre des questions dans la première partie n'était pas le plus propice. C'est lors de l'analyse des résultats que nous nous sommes aperçus de ce biais. Aussi, deux questions se ressemblaient (questions 10 et 11), et les répondant ont pu avoir des réponses similaires concernant ces questions en particulier.

Enfin, les répondants ont probablement présenté un biais de désirabilité sociale. Il s'agit de correspondre à ce qu'il pense que le chercheur attend. Par exemple, certains ergothérapeutes interrogés nous ont demandé si leurs réponses convenaient. Ici, nous n'avons pas pu leur répondre sous peine de biaiser la suite de l'entretien.

## 2.6.2 Les limites rencontrées

L'achèvement de notre mémoire d'initiation à la recherche nous a permis de mettre en avant certaines limites rencontrées tout au long de nos recherches.

La première limite rencontrée a été au niveau organisationnel, en n'utilisant pas les méthodes les plus efficaces. Par exemple, dans la recherche des articles de littérature scientifique, nous avons adopté une méthode adaptée qu'après un certain moment, ce qui nous a fait perdre du temps.

Ensuite, malgré les nombreux échanges téléphoniques et par mail, nous avons eu peu de répondant au questionnaire d'investigation.

La troisième limite correspond au nombre d'ergothérapeutes interrogés dans notre cadre exploratoire. Nous considérons que trois entretiens ne peuvent pas être représentatifs. Effectivement, le syndrome d'Angelman étant un syndrome rare, les ergothérapeutes travaillant auprès de cette population sont peu nombreux.

Une autre limite en lien avec la précédente, c'est qu'il y a peu de diversité dans les structures interrogées. En effet, ces enfants peuvent être accueillis dans différents types de structures, mais seulement deux types de structures ont répondu.

Pour finir, il y a encore peu de littérature existante sur le syndrome d'Angelman et ces particularités. C'est pourquoi dans le cadre théorique, nous citons à plusieurs reprises certains professionnels, qui ne sont pas chercheurs, mais qui contribuent à l'évolution des connaissances autour de ce syndrome.

Au-delà des limites observées, il est possible de constater certains intérêts à cette étude. En effet, nos recherches ont été particulièrement enrichissantes en termes de connaissances personnelles sur le syndrome d'Angelman. Ce syndrome étant assez complexe, il était important de pouvoir expliquer en détail l'ensemble de ses caractéristiques. De même, l'intervention de l'ergothérapeute dans le domaine du polyhandicap, et concernant le syndrome d'Angelman est peu abordée au cours de notre formation. C'est pourquoi, il nous semblait important d'acquérir de nouvelles notions théoriques.

Ensuite nous avons pu découvrir le dispositif CHESSEP qui nous paraît prometteur et intéressant à mettre en place avec les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, mais également dans le domaine du polyhandicap. Cela nous a permis d'apprécier son intérêt au regard de la pratique ergothérapique, mais également dans un partenariat avec les familles. Nous avons pu nous intéresser précisément à ce dispositif, que nous pourrions transposer dans notre future pratique d'ergothérapeute.

Plus largement, cette recherche a permis de documenter la pratique spécifique de l'ergothérapie auprès d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman, car ce syndrome reste encore très méconnu. Cela pourra peut-être contribuer à sensibiliser les personnes sur l'existence de ce syndrome et de documenter les pratiques de l'ergothérapie en apportant un dispositif innovant, qui pourrait aider les professionnels à faire émerger les compétences de communication des enfants porteurs du syndrome d'Angelman.

## Conclusion

Au cours des trois années de formation en ergothérapie, j'ai pu développer des connaissances sur diverses pathologies, pendant les interventions théoriques où lors des stages. D'ailleurs, c'est pendant l'un d'entre eux, que j'ai rencontré la population d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman. Ce syndrome que nous avons évoqué brièvement lors de notre formation, m'a interrogée. En effet cette pathologie est assez complexe, et l'accès à la communication est une problématique rencontrée par l'ensemble de ces personnes. Les recherches effectuées sur le sujet m'ont permis de constater que les outils d'évaluation étaient peu adaptés et qu'il était important de pouvoir mettre en place un outil de CAA de façon précoce, afin que l'enfant s'en saisisse le plus rapidement possible. Je me suis alors questionnée sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès de ces enfants.

Afin de construire le cadre théorique j'ai mené un travail de recherche bibliographique afin de mettre en lien les concepts qui me paraissent importants. Je me suis intéressée en premier temps au syndrome, avec l'ensemble de ses caractéristiques et la spécificité de la communication. Puis j'ai approfondi, sur la famille de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman. Enfin, je me suis intéressée à l'intervention de l'ergothérapeute en partenariat avec la famille et sur l'intérêt du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute.

La mise en évidence de ces concepts a permis de construire la question de recherche suivante :

**« Par quel moyen l'ergothérapeute exerçant en établissement médico-social, peut-il permettre d'intégrer précocement un outil de CAA, dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman, en partenariat avec la famille ? »**

J'ai émis l'hypothèse que :

*« L'utilisation du dispositif CHESSEP par l'ergothérapeute permet de mettre en place de façon précoce un outil de CAA, dans la vie quotidienne d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman, en partenariat avec la famille. »*

Trois ergothérapeutes ont été interrogés pour obtenir des éléments de comparaison entre la théorie et la pratique.

Finalement après analyse et discussion, les trois ergothérapeutes trouvent le dispositif CHESSEP intéressant lors de l'évaluation et l'élaboration du projet individualisé de communication. Cependant, le dispositif CHESSEP ne permet pas précisément de mettre en

place un outil de CAA. Cela ne permet donc pas de valider l'entièreté de l'hypothèse. De plus, dans le cadre de cet échantillon, l'hypothèse n'aurait pas pu être validée. Il serait alors intéressant de mener à plus grande échelle cette enquête, et d'interroger des ergothérapeutes formés, et ayant déjà utilisé le dispositif CHESSEP pour la mise en place d'un outil de CAA, avec les enfants porteurs du syndrome d'Angelman.

Lors de mes recherches, j'ai découvert l'existence d'un projet nommé "Synapse". Ce projet s'intéresse à la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman au sein d'ESMS (Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux). Dans ce cadre, une enquête a été menée par l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman) auprès de familles d'enfants et adultes porteurs du SA sur l'accompagnement de leur enfant au sein de ces établissements. Force est de constater qu'il est compliqué pour les professionnels du terrain de se saisir des méthodes et des outils à disposition, pour développer la communication des personnes atteintes du syndrome d'Angelman. L'AFSA a donc entrepris de réaliser une recherche action, pour mettre en œuvre un dispositif de formation à destination des professionnels en ESMS, à travers une coopération familles/professionnels permettant un partage des savoirs. Cette formation permettrait de mieux comprendre les enjeux de la prise en charge des personnes SA, mais également d'ajuster les outils d'accompagnement.

La construction de ce mémoire d'initiation à la recherche fut intéressante et formateur d'un point de vue personnel et professionnel. Cela nous a permis de découvrir le domaine de la recherche scientifique, et de pouvoir peut-être, dans quelque temps, participer à un autre projet de recherche, le projet « Synapse. »



## **Bibliographie**

### Ouvrages lus

- Agard, J.-L. (2017). Les parents peuvent-ils être des partenaires ? *Empan*, 108(4), 31-36. <https://doi.org/10.3917/empa.108.0031>
- Angelman syndrome : A review of the clinical and genetic aspects | *Journal of Medical Genetics*. (s. d.). Consulté 2 octobre 2022, à l'adresse <https://jmg.bmj.com/content/40/2/87.short>
- Bachollet, M.-S., & Marcelli, D. (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. *Enfances & Psy*, 49(4), 14-19. <https://doi.org/10.3917/ep.049.0014>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur.
- Biggs, E., Carter, E., & Gilson, C. (2019). A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28, 1-16. [https://doi.org/10.1044/2018\\_AJSLP-18-0024](https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0024)
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication Services and Supports for Individuals with Severe Disabilities : Guidance for Assessment and Intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.121>
- Buck, R., & VanLear, C. A. (2002). Verbal and Nonverbal Communication : Distinguishing Symbolic, Spontaneous, and Pseudo-Spontaneous Nonverbal Behavior. *Journal of Communication*, 52(3), 522-541. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2002.tb02560.x>

- Buiting, K., Williams, C., & Horsthemke, B. (2016). Angelman syndrome—Insights into a rare neurogenetic disorder. *Nature Reviews Neurology*, 12(10), Art. 10. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.133>
- Cataix-Nègre, E. (s. d.). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : « Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée. (CAA). 17.
- Cataix-Nègre, É. (2017). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*, 45(1), 203-223. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0203>
- Chertkoff Walz, & Baranek. (2004). Traitement des informations sensorielles par les personnes atteintes du syndrome d'Angelman. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(4). [https://www.angelman-afsa.org/upload/ARTICLEWALZ\\_VFR.pdf](https://www.angelman-afsa.org/upload/ARTICLEWALZ_VFR.pdf)
- Clayton-Smith, J. (2003). Angelman syndrome : A review of the clinical and genetic aspects. *Journal of Medical Genetics*, 40(2), 87-95. <https://doi.org/10.1136/jmg.40.2.87>
- Clérebaut, N. (2005). Quelle communication précoce chez l'enfant déficient intellectuel ? *Contraste*, 22-23(1-2), 133-148. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0133>
- Communication-amelioree-et-alternative-mars-2022.pdf. (s. d.). Consulté 8 février 2023, à l'adresse <https://www.crmh.fr/wp-content/uploads/2022/08/communication-amelioree-et-alternative-mars-2022.pdf>
- Crunelle, D. (2018). Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence. De Boeck Supérieur.

- Donnellan, A. M. (1984). The Criterion of the Least Dangerous Assumption. *Behavioral Disorders*, 9(2), 141-150. <https://doi.org/10.1177/019874298400900201>
- Fontaine-Benaoum, É., Zaouche-Gaudron, C., & Paul, O. (2015). La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant. *Enfance*, 3(3), 333-350. <https://doi.org/10.3917/enf1.153.0333>
- Gauthier, Marie-Noëlle. « Handicap et fratrie ». *Les Lettres de la SPF* 29, n° 1 (2013): 97-108. <https://doi.org/10.3917/lspf.029.0097>.
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/TF.102.0167>
- Hervé, M.-J., & Maury, M. (2004). Le travail d'ajustement du thérapeute dans la co-construction d'une alliance avec les familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(2), 491-510. <https://doi.org/10.3917/psye.472.0491>
- Jolleff, N., & Ryan, M. M. (1993). Communication development in Angelman's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 69(1), 148-150. <https://doi.org/10.1136/adc.69.1.148>
- Jolleff, Nicola, Finn Emmerson, Martina Ryan, et Helen McConachie. « Communication Skills in Angelman Syndrome: Matching Phenotype to Genotype ». *Advances in Speech Language Pathology* 8, n° 1 (janvier 2006): 28-33. <https://doi.org/10.1080/14417040500459684>.
- Jullien, S., & Marty, S. (s. d.). *La Communication Alternative et Améliorée : Un pas vers la participation sociale, l'autodétermination des personnes en situation de handicap de la communication.*
- Ke, X., & Liu, J. (s. d.). DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. 28.

- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). Supporting the Communication, Language, and Literacy Development of Children with Complex Communication Needs : State of the Science and Future Research Priorities. *Assistive Technology*, 24(1), 34-44. <https://doi.org/10.1080/10400435.2011.648717>
- Margolis, S. S., Sell, G. L., Zbinden, M. A., & Bird, L. M. (2015). Angelman Syndrome. *Neurotherapeutics*, 12(3), 641-650. <https://doi.org/10.1007/s13311-015-0361-y>
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur
- Pearson, E., Wilde, L., Heald, M., Royston, R., & Oliver, C. (2019). Communication in Angelman syndrome : A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(11), 1266-1274. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14257>
- Penner, K. A., Johnston, J., Faircloth, B. H., Irish, P., & Williams, C. A. (1993). Communication, cognition, and social interaction in the Angelman syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 46(1), 34-39. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320460108>
- PNDs\_du Syndrome d'Angelman\_vf\_.doc.pdf. (s. d.). Consulté 18 septembre 2022, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds\\_angelman\\_vf\\_.doc.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_angelman_vf_.doc.pdf)
- Profiles of atypical sensory processing in Angelman, Cornelia de Lange and Fragile X syndromes—Heald—2020—Journal of Intellectual Disability Research—Wiley Online Library. (s. d.). Consulté 23 septembre 2022, à l'adresse [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jir.12702?casa\\_token=Xxhy-zAHQFIAAAAA%3AcLgAv6DdvAbcdDiJ40W4Vt0SVG3YB9hsekVLvk-I7Q310tDbLbOldWk0KIOBaKTXe4yedDW8-yFJvb0](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jir.12702?casa_token=Xxhy-zAHQFIAAAAA%3AcLgAv6DdvAbcdDiJ40W4Vt0SVG3YB9hsekVLvk-I7Q310tDbLbOldWk0KIOBaKTXe4yedDW8-yFJvb0)

- Radstaake, M., Didden, R., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafos, J., Lancioni, G. E., Appels, N., & Curfs, L. M. G. (2013). Functional Analysis and Functional Communication Training in the Classroom for Three Children with Angelman Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(1), 49-63. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9302-4>
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185. <https://doi.org/10.1097/00001163-200507000-00002>
- Santinelli, L. (2012). Chapitre 6. Le partenariat avec les familles. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0083>
- Sausse, S. (2014). *Le Miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy.
- Suc-Mella, M. (2019). *Communication Alternative et Améliorée*.
- PNDS du Syndrome d'Angelman - Synthèse à destination du médecin traitant (s. d.). Consulté 23 septembre 2022, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/synthese\\_mg\\_syndrome\\_d\\_angelman.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/synthese_mg_syndrome_d_angelman.pdf)
- Veille scientifique sur le SA (AFSA) —Automne 2017-1511185637.pdf. (s. d.). Consulté 18 septembre 2022, à l'adresse <https://www.angelman-afsa.org/fichiers/Veille%20scientifique%20-%20Automne%202017-1511185637.pdf>
- Walz, N. C. (s. d.). *Traitement des informations sensorielles par les personnes atteintes du syndrome d'Angelman*. 11.

## Ouvrages consultés

- Alvin, P. (2006). Maladie et handicap à l'adolescence : Le visible et le non-visible. *Enfances & Psy*, 32(3), 27-36. <https://doi.org/10.3917/ep.032.0027>
- « Approches systémiques de la famille : actualités de la recherche et pratiques cliniques | Cairn.info ». Consulté le 23 mai 2023. <https://www.cairn.info/revue-devenir-2012-4-page-269.htm>.
- Ben Salah Frih, Z., Boudokhane, S., Jellad, A., Salah, S., & Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteints de paralysie cérébrale. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.01.001>
- Cataix-Nègre, É. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, 3(3), 149-162. <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0149>
- Debrach, L., Roche-Bigas, B., Rouchaud, A., & Thers, A. (s. d.). Une étude régionale commandée par l'ARS et réalisée par l'ORS et le CREA-Limousin. 8.
- Dossier "AFSA Liaisons" N° 37 .pdf. (s. d.). Consulté 21 février 2023, à l'adresse <https://www.angelman-afsa.org/fichiers/Dossier%20bulletin%20n37-1598276758.pdf>
- Écotière, M.-A., Pivry, S., & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : La transition adolescente. *Contraste*, 44(2), 229-251. <https://doi.org/10.3917/cont.044.0229>
- Gauthier, M.-N. (2013). Handicap et fratrie. *Les Lettres de la SPF*, 29(1), 97-108. <https://doi.org/10.3917/lspf.029.0097>
- Grieco, J. C., Bahr, R. H., Schoenberg, M. R., Conover, L., Mackie, L. N., & Weeber, E. J. (2018). Quantitative Measurement of Communication Ability in Children with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e49-e58. <https://doi.org/10.1111/jar.12305>

- HAELEWYCK\_v14.pdf. (s. d.). Consulté 21 décembre 2022, à l'adresse [https://rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/HAELEWYCK\\_v14.pdf](https://rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/HAELEWYCK_v14.pdf)
- J'ai quelque-chose à te dire-(livret sur la CAA dans le SA) (s. d.). Consulté 25 mars 2023, à l'adresse <https://www.angelman-afsa.org/fichiers/J'ai%20quelque-chose%20a%20te%20dire-1515081727.pdf>
- Marchal, F., Chevignard, M., Laurent-Vannier, A., & Quentin, V. (2006). Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne chez l'enfant. In Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne (p. 91-108). Springer-Verlag. [https://doi.org/10.1007/2-287-34365-2\\_10](https://doi.org/10.1007/2-287-34365-2_10)
- Marc, E., & Picard, D. (2000). L'approche systémique des organisations. *Communication & Langages*, 125(1), 56-72.
- Pelchat, Diane, et Hélène Lefebvre. « Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale ». *Éducation et francophonie* 31, n° 1 (28 juillet 2021): 130-46. <https://doi.org/10.7202/1079521ar>.

## Sites internet

- *Association Française du syndrome d'Angelman - AFSA*. (2023, 5 novembre). <https://www.angelman-afsa.org/>
- *Troubles de l'intégration sensorielle et syndrome d'Angelman*. (s. d.). AFSA. Consulté le 23 mars 2023, à l'adresse <https://www.angelman-afsa.org/fichiers/Dossier%20bulletin%20n37-1598276758.pdf>
- ANFE. (2021, 20 juillet). *La profession - ANFE*. <https://anfe.fr/la-profession/>
- CAApables. (2023, 13 janvier). *Accueil - CAApables*. <https://www.caapables.fr/>

- Campbell, T. C. (s. d.). *Introduction à la CAA\* et à la Communication pour les personnes présentant un syndrome d'Angelman*. AFSA. Consulté le 23 janvier 2023, à l'adresse <https://www.angelman-afsa.org/fichiers/J'ai%20quelque-chose%20a%20te%20dire-1515081727.pdf>
- Chessep | Mme Dominique Crunelle. (s. d.). (c)2022 Mme Dominique Crunelle all rights reserved. [http://www.crunelle.com/1/chessep\\_969320.html](http://www.crunelle.com/1/chessep_969320.html)
- ComAutrement | Communication Alternative et formation. (s. d.). <https://comautrement.com/>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2004, août). Légifrance. Consulté le 22 février 2023, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000413069>
- Dispositif Communication Améliorée et Alternative (CAA) : le CHESSEP - Issuu. (s. d.). issuu. [https://issuu.com/cesap-association/docs/cesap\\_catalogue\\_2022/s/13007109](https://issuu.com/cesap-association/docs/cesap_catalogue_2022/s/13007109)
- Gracia. (s. d.). *APPRENDRE A COMMUNIQUER AUTREMENT*. Comautrement. Consulté le 23 février 2023, à l'adresse [https://comautrement.com/a\\_telecharger/SA/je\\_suis\\_atteint\\_du\\_sa\\_et\\_je\\_communique\\_v2.pdf](https://comautrement.com/a_telecharger/SA/je_suis_atteint_du_sa_et_je_communique_v2.pdf)
- *Historique du syndrome d'Angelman*. (2019, 2 avril). SYNDROME ANGELMAN FRANCE. <https://syndromeangelman-france.org/le-syndrome-dangelman/historique/>
- *Le projet SYNAPSE présenté lors de colloques - AFSA*. (s. d.). <https://www.angelman-afsa.org/afsa/ses-publications/le-projet-synapse-presente-lors-de-colloques>



- *Livret d'accueil du syndrome d'Angelman par l'AFSA.* (s. d.). <https://www.livret-angelman-afsa.org>
- *Mythes et Réalités de la Communication Alternative et Améliorée.* (s. d.). CAApables. Consulté le 12 mai 2023, à l'adresse <https://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2017/07/Poster-Mythes-CAA.pdf>
- *Présentation du Dispositif CHESSEP - AFSA.* (2014, 6 décembre). <https://www.angelman-afsa.org/vie-associative/nos-projets/presentation-du-dispositif-chessep>
- Reserves, I. U.-. T. D. (s. d.). *Orphanet : Syndrome d'Angelman.* [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Ing=FR&Expert=72](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Ing=FR&Expert=72)
- *Synapse - CCAH.* (s. d.). <https://www.ccah.fr/CCA/CAH/Accueil/Financement/Projets-finances/Detail-d-un-projet/5432/Synapse>
- *SYNDROME ANGELMAN FRANCE.* (s. d.). SYNDROME ANGELMAN FRANCE. <https://syndromeangelman-france.org/>
- *Syndrome d'Angelman.* (s. d.). Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3300847/fr/syndrome-d-angelman](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300847/fr/syndrome-d-angelman)
- *Syndromes d'Angelman et smith magenis | ComAutrement.* (s. d.). <https://comautrement.com/syndromes-dangelman-et-smith-magenis/>

PDF non citables par Zotero :

- 9782353273775.pdf. (s. d.). Consulté 11 janvier 2023, à l'adresse <https://www.furet.com/media/pdf/feuillestage/9/7/8/2/3/5/3/2/9782353273775.pdf>
- COPPIN\_v12spFR.pdf. (s. d.). Consulté 20 octobre 2022, à l'adresse [https://rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/COPPIN\\_v12spFR.pdf](https://rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/COPPIN_v12spFR.pdf)

## **Annexes**

- Sommaire des annexes :

*Annexe I : Schéma du dispositif CHESSEP*

*Annexe II : Mail type pour le recrutement des ergothérapeutes*

*Annexe III : Questionnaire d'investigation Google Forms*

*Annexe IV : Résultats du questionnaire d'investigation*

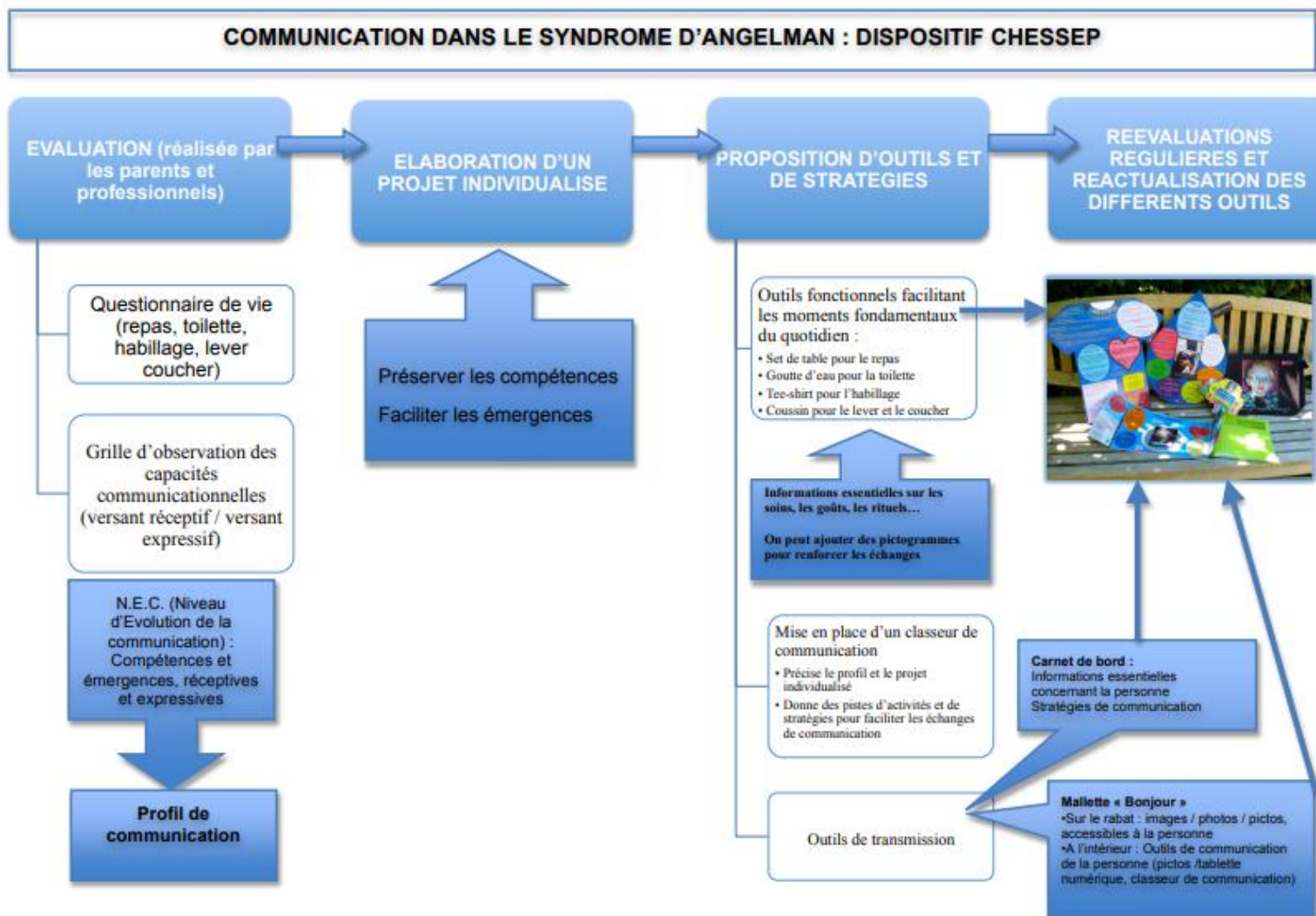
*Annexe V : Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes*

*Annexe VI : Retranscription E1*

*Annexe VII : Retranscription E2*

*Annexe VIII : Retranscription E3*

# ANNEXE I : Schéma du dispositif CHESSEP



## ANNEXE II : Mail type pour le recrutement des ergothérapeutes

Bonjour,

Je m'appelle Emme GACON, je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation de Meulan-les Mureaux (78).

Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche et plus précisément pour mon enquête exploratoire.

Afin de réaliser mes entretiens d'enquête, je suis à la recherche d'ergothérapeutes exerçant :

- En établissement médico-social (IME, IEM, EEAP, SESSAD, CAMSP)
- Avec des enfants ayant un syndrome d'Angelman
- Dans un objectif de mise en place d'outil de communication

Si c'est votre cas, vous pouvez répondre favorablement au questionnaire ci-joint, qui ne prendra que quelques minutes. De plus, si vous êtes intéressé pour que l'on s'entretienne (30 min maximum), je vous prie de laisser votre mail.

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfe61IzdbvvWu9ee56AQM9VPAqpObT1I0xhs9695hHPW3Haw/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfe61IzdbvvWu9ee56AQM9VPAqpObT1I0xhs9695hHPW3Haw/viewform?usp=sf_link)

Enfin, si vous connaissez des ergothérapeutes pouvant être concernés, je suis très intéressée d'obtenir leurs contacts.

En vous remerciant d'avance pour l'attention que vous porterez à mon message.

Cordialement,

**GACON Emma**

## Questionnaire Mémoire enfant Angelman

Bonjour,

Je m'appelle Emme GACON, je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation de Meulan-les Mureaux (78).

Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche et plus précisément pour mon enquête exploratoire.

Afin de réaliser mes entretiens d'enquête, je suis à la recherche d'ergothérapeutes exerçant :

- En établissement médico-social (IME, IEM, EEAP, SESSAD, CAMSP)
- Avec des enfants ayant un syndrome d'Angelman
- Dans un objectif de mise en place d'outil de communication

Si c'est votre cas, vous pouvez répondre favorablement au questionnaire ci-joint, qui ne prendra que quelques minutes. De plus, si vous êtes intéressés pour que l'on s'entretienne (30 min maximum), je vous prie de laisser votre mail.

Enfin, si vous connaissez des ergothérapeutes pouvant être concernés, je suis très intéressée d'obtenir leurs contacts.

En vous remerciant d'avance pour l'attention que vous porterez à mon message.

Cordialement,

GACON Emma

1) A quelle structure appartenait vous ? (IEM, IME, EEAP, CAMPS, SESSAD)

- IME
- IEM
- EEAP
- SESSAD
- CAMSP

2) Y a -t-il un ergothérapeute dans votre structure ?

Oui

Non

3) Avez-vous déjà mis-en place un moyen de communication avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman ?

Oui

Non

4) Seriez vous intéressé pour que l'on s'entretienne à ce sujet (30 à 40 min maximum) dans le cadre de mon enquête exploratoire ?

Oui

Non

6) Si oui, pouvez-vous noter votre mail pour que je vous re contact :

Réponse longue  
.....

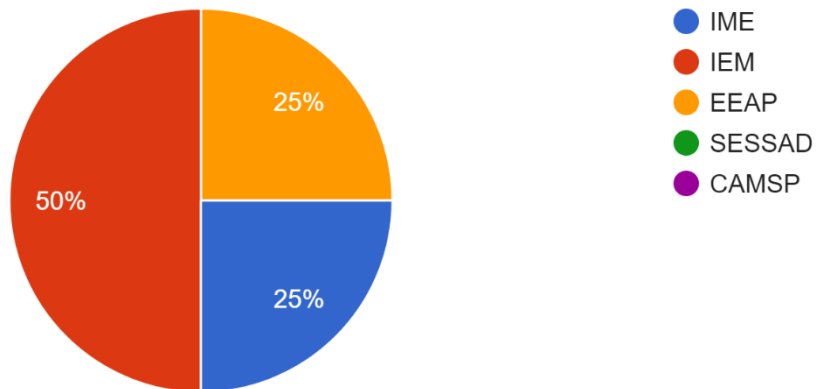
7) Si vous connaissez des ergothérapeutes pouvant être concernés, je suis très intéressée d'obtenir leurs contacts.

Réponse longue  
.....

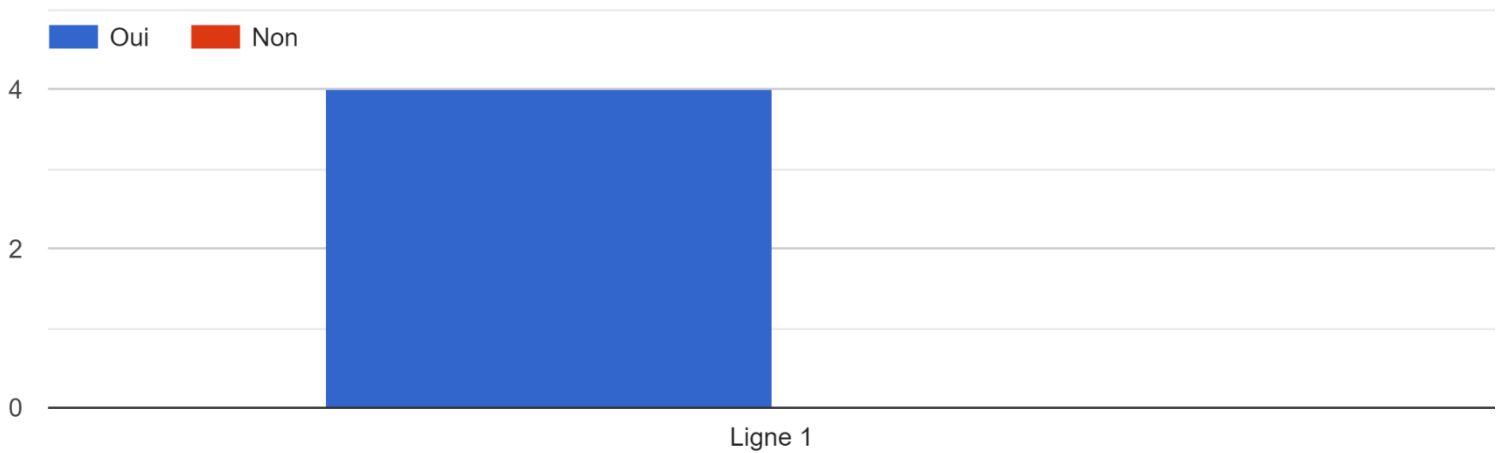
## ANNEXE IV : Résultats du questionnaire d'investigation

1) A quelle structure appartenait vous ? (IEM, IME, EEAP, CAMPS, SESSAD)

4 réponses

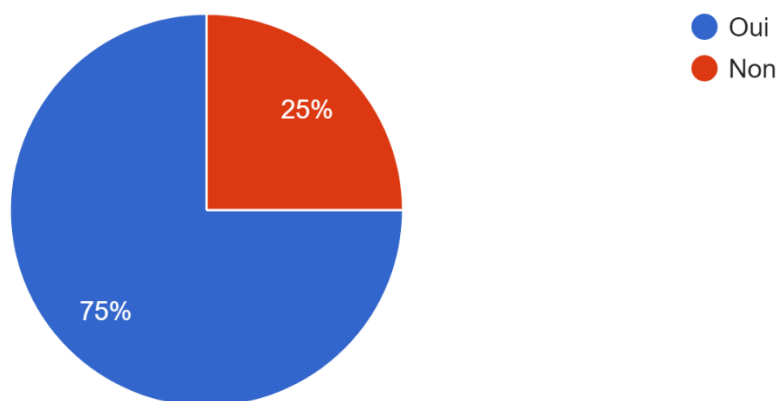


2) Y a -t-il un ergothérapeute dans votre structure ?



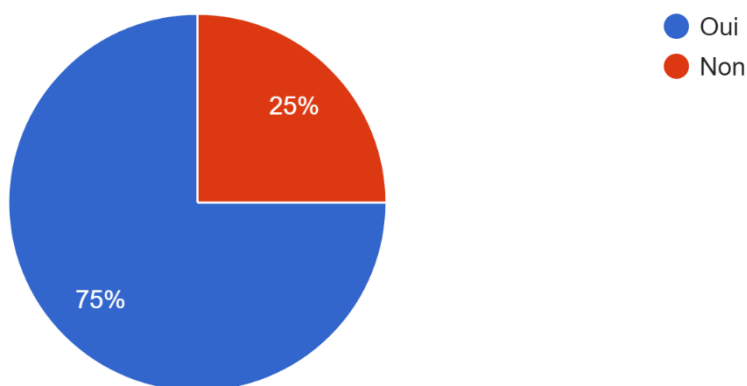
3) Avez-vous déjà mis-en place un moyen de communication avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman ?

4 réponses



4) Seriez vous intéressé pour que l'on s'entretienne à ce sujet (30 à 40 min maximum) dans le cadre de mon enquête exploratoire ?

4 réponses





ANNEXE V : Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes

Thématique	Questions	Mots clés attendus
<p><b>Connaissance de l'interlocuteur</b></p>	<p>1. Combien y a-t-il d'enfants Angelman actuellement dans votre structure ?</p>	<p>Variable en fonction des ergothérapeutes interrogés</p>
	<p>2. Est-ce que l'enfant que vous suivez possède un outil de CAA ?</p>	<p>Variable en fonction des ergothérapeutes interrogés</p>
<p><b>L'évaluation et la mise en place de la communication chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman</b></p>	<p>3. Vers quel âge commencez-vous à mettre en place les outils de communication avec ces enfants ?</p>	<p>Le plus tôt possible</p> <p>En fonction de l'enfant, de ses besoins</p> <p>En fonction des besoins des parents</p>
	<p>4. Y-a-t-il des prérequis à la mise en place de la CAA</p>	<p>Attention</p> <p>Concentration</p> <p>Bonnes capacités visuelles</p> <p>Intérêt à communiquer</p>
	<p>5. Pensez-vous qu'il soit important de mettre en place un outil de CAA précocement chez les enfants Angelman ?</p>	<p>Importance de la mise en place précoce</p> <p>D'autres causes peuvent être traités en amont</p>

	<p>6. Quelles sont les évaluations faites avant la mise en place de la CAA et par qui ?</p>	<p>Observation de l'enfant</p> <p>Evaluation sensorielle</p> <p>Evaluation maison</p> <p>Peu de bilan en ergothérapie liée à la communication</p> <p>Bilan orthoptique</p> <p>Par l'ergothérapeute, l'orthophoniste, l'orthoptiste</p>
	<p>7. Quels sont les différents types d'outils que vous avez pu mettre en place avec eux ?</p>	<p>Le PODD</p> <p>Makaton</p> <p>LSF</p> <p>Tablette de communication</p> <p>Pictogrammes</p> <p>Cahier de communication</p>
	<p>8. Quelles sont les difficultés que l'ergothérapeute peut rencontrer dans la mise en place d'un outil de CAA ?</p>	<p>Mauvaise intégration dans la vie quotidienne</p> <p>Outil n'est pas utilisé au quotidien</p> <p>Non acceptation par l'enfant, par la famille</p> <p>Pas d'intérêt pour l'outil</p>

		<p>Mauvaise appropriation par l'équipe</p> <p>Difficulté de trouver le bon outil</p> <p>Temps d'élaboration de l'outil important</p>
<p><b>Le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille</b></p>	<p>9. Quels sont les acteurs ayant contribué à la mise en place de l'outil de communication ?</p>	<p>Ergothérapeute</p> <p>Famille</p> <p>Educateur spécialisé</p> <p>Orthophoniste</p> <p>Orthoptiste</p> <p>Équipe pluriprofessionnelle</p>
	<p>10. Pour vous quel est l'intérêt de mettre en place un outil de communication en partenariat avec la famille ?</p>	<p>Permet d'intégrer la famille au sein du projet de l'enfant</p> <p>Meilleure intégration dans la vie quotidienne</p> <p>Utilisation dans l'ensemble des environnements</p>
	<p>11. Quelle est votre démarche pour intégrer la famille dans la mise en</p>	<p>Appel ou rencontre de la famille</p> <p>VAD (Visite À Domicile)</p>

	place de l'outil de communication ?	Importance de la relation thérapeutique entre famille/ergothérapeute
	12. Pour vous quels sont les éléments clés du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute dans la mise en place d'un outil de communication ?	Bonne communication  Relation de confiance  Être à l'écoute des besoins des parents
	13. Lorsque vous rencontrez des difficultés dans le partenariat entre famille/ ergothérapeute, qu'est-ce que ça implique sur la mise en place de communication ?	Mauvaise intégration dans la vie quotidienne  Non acceptation par la famille  L'enfant ne s'en saisit pas
<b>Dispositif CHESSEP</b>	14. Connaissez-vous le dispositif CHESSEP ? (Définition hors du tableau)	Variable en fonctions des ergothérapeutes interrogés
	15. Pensez-vous que ce dispositif puisse aider l'ergothérapeute à améliorer la mise en	Oui car peu d'outils d'évaluations de la communication adaptés au syndrome d'Angelman

	place d'un outil de communication chez les enfants du syndrome d'Angelman ?	
<b>Fin de l'entretien</b>	16. Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter ?	Variable en fonctions des ergothérapeutes interrogés

### **Définition dispositif CHESSEP :**

Cela veut dire (communication, handicap complexe, évaluer, situer s'adapter, élaborer un projet personnalisé). Je peux vous expliquer en bref ce qu'est ce dispositif. Ce dispositif peut correspondre à différents types de handicap, dont le syndrome d'Angelman pour des personnes en situation de handicap complexe qui n'accèdent ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré.

Il a été créé pour aider les professionnels à faire émerger les compétences des personnes atteintes de handicap complexe et à mettre en place des outils personnalisés, il y a trois étapes successives :

- Une évaluation individuelle des capacités de communication de l'enfant en partenariat avec la famille
- L'élaboration d'un projet individualisé personnalisé de communication s'appuyant sur les compétences et émergences relevées lors de l'évaluation
- La création et la mise en place d'outils fonctionnels et de transmission pour la VQ pour faciliter les moments fondamentaux du quotidien

ANNEXE VI : Retranscription n° 1 – Le 11/04/2023 – 57 minutes

E= Bonjour, alors pour commencer je vous remercie encore d'avance pour avoir participé à mon projet de recherche. Je vais vous poser quelques questions, cela ne devrait pas excéder 40 minutes. S'il y a des choses que vous ne comprenez pas ou des questions qui ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le dire.

E1 : Pas de soucis je t'en prie

E : Alors pour commencer je vais vous poser quelques petites questions, donc combien d'enfant Angelman vous avez pu accueillir dans votre structure ?

E1 : y en a juste un seul, et c'est le seul que j'ai rencontré dans mon parcours professionnel

E : d'accord, et du coup vous le voyez particulièrement pour quelle raison, enfin vous travaillez quoi ensemble ?

E1 : oui alors, je suis son ergothérapeute référente, il y a une relation assez forte entre nous, quand il me voit arriver, il rit, depuis toutes ces années y a une relation très forte entre nous. Tu veux peut-être que je raconte un peu comment il est ?

E : oui oui bien sur vous pouvez !

E1 : euh alors il a des parents charmants, c'est l'aîné, il est arrivé dans un contexte où les parents étaient épuisés, ils ne dormaient plus la nuit. Il ne marche pas, mais il se déplace sur les fesses. Cet enfant c'est tous azimuts, il touche à tout, il est très agité, très dispersé. Au fur à mesure des années ça s'est calmé quand même, il est plus du tout comme ça, là il a 13 ans. Il arrive à être calme, seul à prendre un jouet qu'il porte souvent à la bouche. Il a eu besoin de calmer cette agitation ou c'était très fort chez lui, donc on a pu travailler sur ça au début, on a fait un siège moulé pour cet enfant qui n'a pas de déformation, mais il avait besoin de sentir son corps et qu'il calme son agitation. Pour les repas c'est important, les parents ont mis longtemps à l'accepter, maintenant ils ont vu que c'était bien, et maintenant il est dans le siège moulé sur le fauteuil et c'est beaucoup mieux.

E : d'accord, et donc au niveau de la communication, est ce que cet enfant a accès à un outil de CAA ?

E1 : alors justement, les parents étaient demandeurs dès le début, on a essayé, on essaye. La photo ne lui dit rien, on la lui montre et il la met dans la bouche. Vraiment les photos on a essayé, on a fait pas mal d'essais, mais ça ne lui dit rien. Ce qui marche dans sa communication c'est les objets ça c'est sûr par exemple à un moment où je l'emmenais au poney donc je venais avec les casques de poney pour le montrer qu'on va au poney. Pour le vélo, je fais le geste Makaton du vélo. Je pense qu'il comprend certains gestes de Makaton. Mais c'est vrai que de parler et plus faire le geste en Makaton ça on devrait le pousser un peu plus. Donc voilà, c'est plus les objets que les pictos et les photos.

On est beaucoup dans le numérique à l'IEM, et donc on a la commande oculaire sur l'ordinateur, les jeux par contacteur.

E : et donc ça c'est des choses que vous avez pu essayer avec le jeune ?

E1 alors oui j'ai essayé, et en fait quand il est devant le contacteur, il appuie dessus mais il va pas faire attention à ce qui se passe sur l'écran. J'espérais qu'on puisse l'utiliser avec lui mais pour l'instant ça ne marche pas.

E : et au niveau des tablettes numériques, vous avez pu essayer aussi ?

E1 : oui justement, on a essayé le logiciel greed, c'est un logiciel de communication, je sais pas si tu connais ?

E : Non je le connais pas celui là

E1 : oui c'est un logiciel où y a des petits pictos par exemple manger et quand on clique dessus ça parle, on entend « manger », on peut faire des phrases, on peut faire pleins de choses, mais lui ça lui dit rien du tout hein. Lui il est comme ça, mais tous les Angelman ne sont pas pareils, ils n'ont pas tous les mêmes symptômes.

E : oui c'est vrai que ça diffère beaucoup. Et vers quel âge vous avez pu mettre en place un outil de communication avec cet enfant.

E1 : alors, il est arrivé vers 4 ans au centre, mais on n'a pas fait ça tout de suite, parce qu'au début, les priorités c'était déjà de calmer l'agitation, d'augmenter la concentration, parce qu'il pouvait pas se concentrer une demi seconde sur quelque chose. Ça a été tout le travail de concentration, donc je l'emmenais en ergo, je sortais un jeu où il devait abaisser un petit clapet, on essayait de rester là-dessus enfin c'était très très rudimentaire mais il fallait commencer par ça et donc j'imagine qu'on a dû essayer à 6 ans, au bout de 2 ans je pense qu'on a pu essayer pour voir que c'était compliqué.

E: ok, et est-ce que du coup y a des prérequis à la mise en place d'un outil de CAA ?

E1 : ah oui y a des prérequis, parce si l'enfant ne se concentre pas, c'est compliqué, il faut que l'enfant arrive à se concentrer sur le picto ou sur une photo ça c'est certain. S'il peut pas se concentrer en regardant quelque chose c'est pas la peine. Il faut aussi une attention conjointe, enfin un minimum d'attention, ou donc là, avec le jeune c'était déjà très difficile à obtenir. Puis décrypter un picto ou une photo c'est déjà un niveau élevé au niveau cognitif. Alors avec ces enfants, il faut beaucoup de répétitions avec ces enfants-là hein mais même avec beaucoup de répétitions pour l'instant je ne suis pas encore là. Donc moi, je commence déjà par l'objet, après la photo et après le picto c'est le plus abstrait le picto final il y a une espèce d'évolution comme ça souvent.

E; et du coup vous pensez qu'il est important de mettre en place un outil de façon précoce chez ses enfants ?

E1 : alors moi je pense qu'il faut attendre un minimum, en fait il y a déjà beaucoup d'autres choses à travailler que la communication, toute l'agitation, la conscience du corps, la

concentration, c'est important avant de mettre en place un outil de communication. Y la communication non verbale, avec le regard, la voix. Je sais que j'ai remarqué qu'il était très sensible aux compliments, et avec ça il montait mieux l'escaliers. Très sensible au niveau verbal aux encouragements. Donc ils sont sensibles à d'autres choses aussi. Faudrait au moins attendre vers les 6 ans à peu près, et commencer avec des objets.

E: et du coup quelles sont les évaluations que vous avez faites dans la mise en place de l'outil de communication ?

E1 : Alors on n'a pas vraiment d'évaluation de la comm en ergo, donc ce que je fais, c'est que je prends l'objet et puis la photo par exemple, pour lui faire comprendre le cause à effet. Donc au début, on fait des petits jeux de cause à effet tout simple et donc j'ai pris les photos de ces jeux et j'ai essayé de lui faire voir 2 photos de jeux différents et de lui faire choisir quel jeu tu veux aujourd'hui. Ça dans les débuts, ben impossible, il prenait la photo il l'a mangé. Ça c'est l'un des premiers trucs qu'on fait en général c'est des jeux et puis on lui montre d'abord le jeu et la photo. Le problème avec nos enfants polyhandicapés, tous les bilans bien normés, bien fait, nous il faut qu'on les retravaille complément. On part de tellement bas au niveau cognitif, qu'on est obligé d'adapter vraiment.

E : et justement au niveau cognitif vous arrivez à évaluer justement si y a des choses qu'il reconnaît, c'est par ces jeux que vous évaluer ?

E1 : oui certain vont le faire, on commence par l'appariement d'objet, ou l catégorisation de jetons de couleurs par exemple.

E : et dans les autres professionnels, est ce qu'il y a des bilans qui sont fait également par eux ?

E1 : oui alors voilà, on avait une orthophoniste, on l'a plus, mais elle faisait beaucoup de bilan, des cahiers de communication, les prérequis de la communication, reconnaître une image, une photo, si on n'est pas capable de le reconnaître, c'est pas la peine.

E : oui je vois, et du coup c'est par vous l'ergo ou l'orthophoniste que les évaluations étaient faites ?

E1 : oui tout à fait, parce qu'après on fait nos évaluations en prises en charge individuelles, et on transmet aux éducateurs ce que l'enfant sait faire, et il faut le mettre en place.

E : d'accord, et du coup avec ces enfants vous avez pu mettre quel type d'outil de communication en place ?

E1 : et bien on a essayé le Makaton, je trouve que c'est ça qui fonctionne le mieux avec lui, mais seulement quelques gestes, et les objets en lui montrant les objets.

E : et du coup quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées dans la mise en place d'un outil de communication ?

E1 : et bah le fait que tout ce qu'on lui propose de prendre le met à la bouche, sensations corporelles avec tous les objets qu'il a autour de lui, il a besoin de sensations corporelles tout



le temps en fait. Le langage du corps chez ses enfants c'est très important ils ont un problème de sensation de leur corps, il faut qu'il sente très fort leur corps et les limites de leur corps

E : et justement est-ce que vous avez déjà pensé à faire une évaluation au niveau sensoriel ?

E1 : oui justement avec la psychomotricienne elle travaillait beaucoup autour de ça, l'apaisement du corps, la salle snoezelen ça marche très bien

E : et la psychomotricienne a contribué aussi à la mise en place de de l'outil de CAA ?

E1 : non non, elle était plus sur l'apaisement du corps, la concentration, après la communication verbale en lui donnant des consignes, mais pas de participation au projet de mise en place d'outil de communication

E : et du coup au niveau des difficultés, est ce que vous voyez autre chose ?

E1 : c'est surtout le manque d'intérêt pour l'outil, et les troubles sensoriels, la concentration

E : d'accord, je vois qu'il nous reste 6 min, j'ai créé un autre lien si jamais le temps est déjà fini. Il nous reste encore le temps d'une question si jamais.

E1 : oui pas de soucis, alors une autre chose que j'ai remarqué c'est que l'apprentissage chez ces enfants c'est très long, par exemple pour monter les escaliers, j'ai mis deux ans à lui apprendre, après c'est pour ça que l'outil de communication est long à mettre en place.

E : oui j'imagine, et du coup quels sont les acteurs qui ont contribué à la mise en place d'un outil de communication ?

E1 : l'orthophoniste à l'époque, moi et les éducateurs

E : et justement par rapport aux parents, est qu'ils ont été acteurs aussi dans la mise en place de l'outil ?

E1 : oui bien sûr c'est eux qui ont demandé, ils ont essayé à la maison aussi, mais ils ont bien vu que c'est assez compliqué. Mais le jeune que je suis, il comprend quand on lui parle.

Oui c'est vrai qu'ils ont des bonnes capacités de compréhension.

E1 : oui c'est sur mais c'est vrai qu'on aimerait qu'il puisse nous dire par exemple, dès qu'il est dans un inconfort, et il rit à ce moment-là, et on aimerait bien qu'il puisse nous dire, et en fait il faut chercher, chercher ce qui pose problème. C'est vrai qu'on aimerait qu'il puisse nous expliquer son inconfort, il se met à rire quoi.

E : ça nous a coupé, vous m'entendez bien

E1 : oui c'est bon, en tout cas c'est vrai que les enfants Angelman ont des caractéristiques bien différentes.

E : et du coup, pour vous quel est l'intérêt de mettre en place l'outil de communication en partenariat avec la famille ?

E1 : ah oui c'est très important, c'est même primordial, si ce qu'on fait à l'institut si c'est pas relayé dans la famille, d'abord ça sert à rien, parce qu'il restera pas dans l'institut tout le temps, et puis ça renforce, ça fait double travail et c'est là où ça va marcher. Et ce qui est important avec les parents, c'est eux qui nous disent, à bah voilà, dans la vie quotidienne, faut qu'il

puisse nous dire des besoins particuliers. Ça sera pas du tout les mêmes pictos que nous. Non c'est très important, si on fait notre truc toute seule, ça sert à rien. Je vois bien quand je travaille quelque chose et que c'est pas relayer dans les familles, ça ne sert à rien.

E: et justement est ce que vous avez transposé l'aide à la communication dans la vie quotidienne de l'enfant ?

E1 : justement comme à l'IEM on utilise des jeux, et que pour l'instant ça marche pas on a pas eu l'occasion de transposer quoi que ce soit, après on a bien expliqué aux parents que lui faire le signe, lui montrer l'objet et le dire oralement ne ferait que de renforcer l'apprentissage. Je pense qu'avec ces parents c'est pareil, pour l'instant il arrive à faire comprendre des choses sans outils de communication particulier, c'est par le regard, son attitude corporelle qu'il est capable d'exprimer quelque chose. Mais en effet ce sont pour des choses assez simples. Comme on disait pour tout à l'heure, pour les gênes et les douleurs, on n'a pas de moyen pour qu'il nous dise le problème.

E : d'accord je vois, et quelle a été la démarche pour intégrer la famille ?

E1 : la communication s'est tout de suite bien passée avec eux, mais en fait il faut y aller très progressivement. Moi je leur demande leurs priorités. La leur priorité, c'est qu'ils ne dormaient plus, et la solution a été trouvée avec l'idée d'une tente à poser sur le lit pour que l'enfant soit bien mis en mode cocon. La pour eux ça été une révélation, c'était formidable ! Mais ce qu'il faut c'est d'être à l'écoute des parents, de voir quelles sont leurs priorités, leurs besoins quand leur enfant arrive, et puis progressivement voir quels sont les nouveaux besoins. J'ai été assez vite à leur domicile pour faire des VAD, ils m'ont même demandé de voir le domicile avant qu'ils déménagent pour voir au niveau des travaux. Faut y aller très progressivement et être à leur écoute.

DIFF : c'est l'accès au symbolique qui est très difficile, car les pictos c'est complètement abstrait, il ne voit que les objets concrets.

E : et par rapport aux parents quels sont les éléments clés du partenariat entre la famille et l'ergo dans la mise en place d'un outil de CAA.

E1 : faut que le parent ait confiance en nous, il faut acquérir sa confiance, s'il voit qu'on comprend bien son enfant, si on explique bien aux parents comment on travaille, ce qu'on fait avec lui, ses progressions, il y a une confiance qui va s'instaurer. Et comme tout à l'heure, il faut écouter et répondre à leurs besoins. Il faut s'intéresser à comment l'enfant vit chez lui aussi, faut pas hésiter à demander comment se passe la journée de l'enfant, et de voir quelles sont les difficultés que les parents rencontrent au cours de la journée pour voir qu'est-ce qu'on peut améliorer. Ce qui est bien, c'est les visites à domicile, y a un lien qui se crée très rapidement, on voit bien le lieu où est l'enfant. On peut pas la faire tout de suite, y a des parents qui sont un peu réticents, parce que c'est quand même assez intrusif, mais ça change tout, les relations se créent très différemment.

E : oui je vois, et par exemple, s'il y des difficultés dans le partenariat entre la famille et l'ergo qu'est-ce que ça pourrait impliqué dans la mise en place de 'l'outil de CAA ?

E1 : ah bah oui, y aura forcément des impacts, parce que si c'est pas repris dans la famille, ça sert à rien. Si c'est seulement fait à l'IEM, ça ne sert à rien, il faut absolument que ce soit repris à la maison, que l'outil aille dans le sac de l'enfant, qu'il aille à la maison, qu'il revienne à l'IEM. Et ça nous permet aussi à la fois de voir avec les parents si y a des pictos qui servent plus que d'autres, le cahier de communication il est vivant, il est tout le temps à remanier, celui-là il sert à rien par exemple, on va en mettre un autre, on va rajouter celui-ci. C'est des allers-retours tout le temps avec la famille, c'est la ou c'est bien.

E: oui je vois, d'où l'importance d'un bon partenariat avec la famille

E1 ah oui c'est sûr que c'est très important.

E : d'accord très bien, et du coup est ce que vous connaissez le dispositif CHESSEP ?

E1 : non je ne connais pas du tout

E : alors je vais vous expliquer en quoi consiste ce dispositif. Donc CHESSEP c'est un acronyme, ça veut dire communication, handicap complexe, évaluer, situer s'adapter, élaborer un projet personnalisé. Donc ce dispositif peut correspondre à différents types de handicap, dont le syndrome d'Angelman, et c'est pour des personnes en situation de handicap complexe qui n'ont pas d'accès au langage oral, ni à un code de communication élaboré. De bas il a été créé par une orthophoniste, et en fait il a été créé pour aider aider les professionnels à faire émerger les compétences des personnes atteintes de handicap complexe et à mettre en place des outils personnalisés. Donc il y a trois étapes assez bien construites, dans un premier temps on a une évaluation individuelle des capacités de communication de l'enfant qui se fait en partenariat avec la famille. Donc ça se présente un peu comme une grille avec différentes questions, et du coup c'est rempli par l'équipe pluridisciplinaire au centre, et aussi par les parents à la maison, pour avoir un œil un peu différent, ce qui va permettre de pouvoir voir quel comportement il a quand le repas arrive par exemple, pour après ajuster peut être l'outil de communication. Ensuite on a l'élaboration d'un projet individualisé personnalisé de communication qui s'appuie sur les compétences et émergences relevées lors de l'évaluation faite avant. A oui aussi ce que je vous ai pas dit c'est qu'il y a la prise en compte de justement ou les troubles sensoriels, et c'est quelque chose qui est souvent oublié, donc voilà, et ensuite il y la création et la mise en place d'outils fonctionnels et de transmission pour la VQ pour faciliter les moments fondamentaux du quotidien. Donc ça peut être par exemple une goutte d'eau pour le bain, un set de table pour le repas, une taie d'oreiller pour la nuit, donc c'est des petits outils de transmission qui vont servir aux parents pour voir comment fonctionner, et pour les professionnels à l'institut, si jamais y a des changements de professionnels, les outils de transmission peuvent être intéressants. Et donc

y a des outils aussi qui en découle avec toute cette évaluation qui par contre est un petit peu longue mais qui est intéressant parce qu'on s'intéresse aux capacités de l'enfant, et ça va permettre de découler et d'avoir une mise en place de l'outil qui est vraiment personnalisé pour l'enfant, en ayant toute les connaissances par rapport aux évaluations.

E1 : ah oui c'est très intéressant

E : voilà en gros ce que je peux vous dire de ce dispositif

E1 : ah oui c'est super, surtout qu'on n'a pas beaucoup d'évaluations liées à la communication en ergo, donc si ce dispositif nous permet de faire tout ça c'est génial. Comment ça s'écrit ton truc la ? (Rires)

E : CHESSEP, alors ca s'écrit C H E S S E P

E1 : d'accord, CHESSEP, ok très bien

E : et vous qu'est-ce que vous en pensez avec la description que je vous en ai faite ?

E1 : a bah c'est super, moi ça m'intéresse beaucoup, je veux bien ton mémoire quand tu l'auras fini ! (rires)

E : oui oui bien sûr y'a pas de soucis, je vous le ferai parvenir dès que ça sera fini sans problème !

E1 : ah oui mais ça c'est très intéressant ce CHESSEP la, mais ça peut même peut être intéresser pour d'autres enfants.

E : a oui oui c'est sûr, ça peut s'adapter aux handicaps complexes en général, le polyhandicap en fait partie

E1 : oui parce qu'on est dans les choux hein le polyhandicap, les bilans du polyhandicap c'est très difficile. Bon c'est super ça, ça peut nous aider dans les évaluations comme on n'a pas beaucoup de bilans dans le polyhandicap ! c'est vraiment intéressant.

E :Oui carrément !

E1 : oui c'est très intéressant !

E : oui, alors on en vient à la fin de l'entretien, est ce que vous avez des questions ou d'autres choses à ajouter ?

E1 : je suis en train de chercher, si y a des choses intéressantes à te communiquer en plus, non je crois que je t'ai tout dit.

E : bon très bien, et ben encore merci beaucoup d'avoir accepté l'entretien !

E1 : et ben j'espère que ça va pouvoir t'aider ! mais avec ton CHESSEP ça montre qu'il faut trouver autres choses, comme ils n'ont pas le même capacité de communication, avec ce dispositif ça peut être intéressant de personnaliser un petit peu.

E : oui carrément !

E1 : et ben je te souhaite bonne chance en tout cas, c'est la dernière année-là !

E : oui c'est ça, merci beaucoup ! au revoir

E1 : au revoir Emma bonne continuation !

ANNEXE VII : Retranscription n°2 - Le 13/04/2023 – 40 minutes

E= Bonjour, alors pour commencer je vous remercie encore d'avance pour avoir participé à mon projet de recherche. Je vais vous poser quelques questions, cela ne devrait pas excéder 40 minutes. S'il y a des choses que vous ne comprenez ou des questions qui ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le dire.

E2 : Pas de soucis je t'en prie

E : Alors pour commencer je vais vous poser quelques petites questions, donc combien d'enfant vous avez pu accueillir dans votre structure ?

E2 : alors y en a qu'une seule chez les petits, après je sais que dans les autres établissements dont on fait partie y en a aussi, mais je les ai jamais côtoyées, moi y a juste la petite de mon groupe que je connais bien.

E ; ok d'accord, très bien, et du coup est ce que cette jeune enfant, elle a quel âge du coup ?

E2 : elle a 6 ans et demi

E : Et est-ce qu'elle a un outil de communication ?

E2 : alors du coup c'était tout la problématique parce que du coup elle avait le PODD quand elle est arrivée au centre, la demande des parents c'est qu'on utilise le PODD, ce qu'on a fait pendant quasiment un an, sauf que c'était très compliqué pour elle, et elle s'en saisissait pas du tout, hum et euh ça avait l'air tellement compliqué pour elle que on s'est vraiment posés pleins de questions par rapport à ce PODD et comment faire pour l'adapter, pour que ce soit plus facile pour elle et pour qu'elle arrive à s'en saisir, et euh, on a pu échanger avec son orthophoniste, avec la famille, et un on fait un zoom justement pour essayer de voir ce qu'on pouvait faire, et donc la maintenant on utilise des photos des choses qu'elle aime ou qu'elle aime pas pour qu'elle puisse faire des choix entre ces deux photos pour en fait on est parti un peu plus loin, pour peut-être plus tard revenir sur le PODD, si euh si, en fonction de ses capacités, mais pour le moment on a simplifié

E: d'accord, et hum et du coup ça faisait combien de temps qu'elle l'avait le PODD ?

E2 : je crois qu'elle l'a utilisé ça faisait au moins deux ans qu'elle commence à l'utiliser quand elle est arrivée chez nous, donc là ça fait trois ans et demi qu'elle l'a.

E : d'accord, ok, donc oui ça été mis en place à peu près aux alentours de 4/5 ans

E2 : ouai exactement

E : d'accord ok, et du coup pour vous, vers quel âge on peut commencer à mettre un outil de communication en place avec ces enfants

E2 : bah en vrai c'est, tout dépend de comment l'enfant comprend les surtout les photos et pictos s'il est capable d'associer, s'il comprend que la photo correspond à l'objet, et ben, et que du coup y a un nouveau cognitif suffisamment développé pour comprendre ça je pense

que ça peut se tenter hyper jeune quand on voit bien que la parole se développe pas, mais ça peut être tenté aussi beaucoup plus tard quand on voit que l'enfant est prêt et qu'il est prêt quoi.

E : ok, et du coup quelles sont les évaluations euh qu'on pourrait faire avant la mise en place de l'outil de CAA ?

E2 : euh bah écoute nous ce qu'on fait c'est qu'on fait énormément d'observations, on voit un peu déjà l'enfant comment il se comporte à la maison , vers quel euh mode de communication il s'orient en plus, donc on voit direct si tu vois c'est plus les gestes, si c'est plus les vocalises, si c'est plus les images, voilà et euh après on fait le CHESSEP, enfin on le fait un peu adapté mais on essaie de s'appuyer la dessus, et après on fait beaucoup de test pour voir si ça prend, si ça prend pas, on adapte

E : quand vous parlez de test c'est-à-dire de tester par exemple avec les pictos ou les photos et de voir si l'enfant s'en saisit c'est ça ?

E2 oui exactement, voir, euh on a un jeu qui s'appelle le 3D je sais plus quoi et en fait l'enfant va avoir deux objets, donc il va devoir associer deux objets qui sont pareils comme ça on va voir s'il arrive à voir à comprendre à associer deux objets pareils, après on va voir s'il arrive à comprendre que l'objet et la photo c'est la même chose, est ce que deux photos pareilles il arrive à les associer, euh on fait des petits tests comme ça.

E : ok super, d'accord et après au niveau des autres professionnels, eux aussi ont des évaluations qui mettent en place ?

E2 oui alors nous on a pas d'orthophoniste sur le site, donc c'est des libéraux qui viennent sur l'établissement, donc euh, ce qu'on fait la pour la petite, c'est qu'on s'est vraiment mis en lien avec elle pour savoir ce qu'elle avait mis en place, comment elle faisait et tout ça après cette orthophoniste nous a pas parlé de bilans spécifiques, elle a pas fait un bilan avec des tests standardisés ou quoi, elle nous a plutôt expliqué comment elle faisait, ce qu'elle mettait en place pour que nous on puisse continuer, adapter et poursuivre le travail.

E: Ok ok et au niveau des professionnels y a peut-être une orthoptiste qui fait des tests

E2 : Oui on a une orthoptiste qui vient au centre quand il y a besoin après c'est vrai qu'on l'a pas sollicité pour la petite par contre ce qu'on a remarqué c'est qu'elle arrive mieux à regarder les pictos si on les met à l'horizontal plutôt que plutôt que sur le bureau donc en fait on lui met devant elle pour qu'elle les voit bien et on a remarqué que ça marchait beaucoup mieux que s'ils étaient sur cette table. Je sais pas si c'est en lien, peut être que l'orthoptiste nous aurait dit parce que elle a pas non plus de trop gros problème de prime abord niveau visuel c'est plus un problème attentionnel ou elle va regarder autre chose mais si ça l'intéresse et que elle aime bien, elle a une vision hyper performante.

E: ok ok, et est-ce que au niveau sensoriel vous faites un bilan sensoriel pour la communication ?.

E2 : Ouai on fait des bilans sensoriels, on fait passer le profil de Dunn, j'ai eu une formation aussi là-dessus, hum mais euh souvent on l'utilise plus pour après trouver les adaptations si on a une hyper ou hypo sensibilité pour mettre les choses en place en fonction du coup de ce que le profil va donner, mais j'ai jamais utilisé en disant que le profil sensoriel aller me donner des informations pour savoir quel outil de communication utilisé.

E: D'accord, c'est plus pour l'adapter que pour autre chose

E2 : ouai c'est plus pour faire une rééducation sensorielle, si y a des grosses problématiques qu'on peut traiter avec de l'habituation ou pour trouver les adaptations par rapport si y a une hypersensibilité visuelle, on met un paravent et ça nous aidera pour les moments où on fait de la comm avec l'enfant, mais euh ou alors c'est un peu dans l'observation, dans la façon d'utiliser son corps, de s'exprimer, il nous exprime quelque chose par leur sensibilité. Mais voilà je n'ai jamais utilisé le profil de Dunn pour après mettre en place un outil de communication.

E : ok d'accord, du coup ce que vous avez pu mettre en place avec l'enfant, c'était plus des pictogrammes, photos ?

E2 : donc du coup ce qu'on a mis en place, on a utilisé le PODD pendant un an et demi on a fait autant qu'on pouvait avec les moyens qu'on pouvait. On est arrivé du coup au moment où on s'est dit non on y arrive plus, il faut vraiment réévaluer notre façon de faire. En fait moi j'avais vraiment cette sensation de pédaler dans le vide de d'essayer mais que ça ne marchait pas, alors après la maman nous a expliqué et l'année dernière, le PODD marchait même si on avait l'impression qu'elle ne s'en saisissait pas et que ça pouvait venir. Bon on a quand même eu cette sensation que c'était trop compliqué on en a parlé avec l'orthophoniste qui était elle aussi d'accord et qui ne savait pas trop comment le dire à la maman mais qui sentait complètement dépassé aussi par ce PODD alors qu'elle avait eu la formation que nous on n'a pas enfin moi je n'ai pas. Et du coup donc avec cette visio on s'est dit que là pour l'instant ce qu'on faisait c'est qu'on essayait de sélectionner un peu toutes les choses qu'elle aime beaucoup et toutes les choses qu'elle n'aime pas pour avoir un peu les deux côtés et ce que vous fait c'est qu'on lui fait une proposition entre deux choses est-ce que tu veux le masseur ou une chaussette par exemple, pour justement voir si elle est capable de faire une demande en fonction de ce qu'elle aime. Et en effet elle nous a montré que c'était le truc et comme elle adore son masseur elle me le demande en me pointant, en m'appuyant sur la photo pour avoir le masseur. Du coup ça marche super bien et après on essaie de le généraliser donc pour le temps du repas actuellement on lui propose. Comme elle adore l'eau, on lui montre une photo de son verre d'eau et la photo de son Gaviscon, c'est son médicament qu'elle prend à la fin du repas et qu'elle n'aime pas. Donc c'est pareil pour voir si elle est capable de faire un choix entre ces deux photos et elle se débrouille super bien elle ne s'est jamais trompée. Voilà déjà on a une belle première étape donc on va continuer à choisir un peu ces choses qu'elle



aime pour l'à faire entraîner entre un choix, pour pouvoir se rendre compte si elle a compris notre demande mais voilà le but c'est que on fasse de le de plus en plus d'autodétermination grâce à ces pictos, ces photos et puis après on passera l'étape d'après pour qu'elle puisse nous faire des demandes à n'importe quel moment de la journée mais on est pas du tout encore à la, elle a pas encore bien compris ça

E: OK d'accord et tout ce qui est signes, Makaton, LSF vous avez déjà essayé ou pas ?

E2 : euh ça ne fonctionne pas du tout du tout, elle s'y intéresse pas du tout. Même au revoir, elle ne le fait pas.

E : d'accord ouais

E2 : mais par contre elle comprend de plus en plus en plus de l'environnement ce qui se passe, mais elle voilà va pas nous faire des signes

E : ouai d'accord, et du coup quels sont les acteurs qui ont contribué à la mise en place de l'outil ?

E2 : ouai bah alors du coup c'était la famille en effet quand on parle des objectifs avec la famille ils nous disent trois objectifs dont la communication c'est quelque chose qu'ils veulent porter avec nous. Après il y a la maîtresse du coup scolaire ou elle travaille énormément en lien avec moi, donc vraiment on fait un travail à deux par rapport à ça. Avec elle, elles travaillent beaucoup association photo/objet.

E : et du coup c'est une institutrice spécialisée, enfin elle est à l'institut ?

E2 : oui, spécialisé et qui est là à plein temps, donc elle la voit plusieurs fois par semaine, donc ça fait avancer les choses. Après y a son éducatrice spécialisée aussi qui essaie de poursuivre ce travail avec nous sur le groupe, ce n'est pas toujours évident étant donné que c'est encore difficile pour la petite mais voilà on essaie de l'investir dedans. Après la psychomotricienne, pour l'instant bon en fait l'ancienne est partie, et la nouvelle vient juste d'arriver donc elle n'est pas encore dans ce processus mais je pense qu'on va la mettre dans la boucle. Mais on travaille en pluridisciplinaire pour que ça marche.

E: et du coup pour vous quel est l'intérêt de mettre en place l'outil de communication en partenariat avec la famille ?

E2 : Ben en fait la petite elle est à la maison quasiment la moitié du temps donc si on veut que ce qu'on fait au centre se poursuivent à la maison il faut forcément que les parents soient acteurs et travaillent en collaboration avec nous et puis en plus si on veut que plus grande elle continue à utiliser le même outil de communication, ça va être les parents qui vont être le trait d'union entre nous et la structure dans laquelle elle sera plus tard. Donc si on fait juste nous, ça servira à pas grand-chose, parce qu'ok, elle pourra communiquer avec nous, mais elle y passe pas beaucoup de temps, mais ça restreint complètement. Et puis même pour elle, si elle veut pouvoir communiquer à la maison, elle a pleins de choses à raconter à ses parents,

à ses frères et sœurs. Non pour nous c'est vraiment important que les parents s'impliquent là-dedans.

E: et du coup est-ce que vous avez déjà transposez l'apprentissage de cette aide à la communication dans les milieux écologiques de l'enfant ?

E2 : la pour la petite on est dans le début du travail donc on est en plein dedans, donc là ce qu'on a fait c'est qu'on fait des films de la petite en train de faire un choix, et d'utiliser les photos, et on la montrer aux parents qui sont venus au centre, ce qui leur permettait de voir comment nous on fait, pour qu'il puisse reproduire à la maison.

E : et du coup est ce que y aurait des éléments favorables à la mise en place d'un outil de communication ?

E2 : Du coup moi je dirais qu'il y a quand même des prérequis. Je sais qu'il y en a qui disent qu'il y a besoin d'aucun pré requis, mais moi je trouve que c'est important. Déjà qu'ils arrivent à avoir un peu la symbolique de l'image, d'essayer de comprendre le picto, et ce qui est sur le picto correspond quelque chose. Aussi, il faut comprendre la symbolique de l'image et aussi à dissocier deux images, par exemple : comprendre que chaussette et fromage c'est pas pareil. Après c'est bien aussi s'ils ont compris le cause à effet : je fais quelque chose et il se passe quelque chose en retour. Après le pointage alors c'est pas forcément un pointage, mais voilà être capable de pointer. Après peut-être cognitif et de , ça c'est sûr mais après, même si le temps d'attention n'est pas très grand en 30 secondes, on va quand même réussir à communiquer. Donc en tout cas même si y a pas beaucoup d'attention moi je tente la concentration c'est pareil je tente après on fera pas une grande conversation mais oui il faut un minimum. Après voilà, il faut tenter, faut voir aussi si l'enfant à envie ou pas de communiquer. On sait que y a des enfants qui veulent communiquer mais qui sont freinés, et là ça va être facilitant pour mettre en place quelque chose. Qu'est-ce que je pourrais te dire d'autre, c'est vrai que la permanence de l'objet c'est pas mal aussi, mais après non c'est surtout ça que je regarde.

E: Ok, et du coup quelle est votre démarche pour intégrer la famille dans le processus de mise en place de communication.

E2 : lors moi ce que je fais souvent c'est que du coup déjà je choisis un peu l'outil que je vais utiliser. Après quand je sais, je peux en parler à la famille mais pas forcément et après je j'apprends à l'enfant à utiliser au centre pour voir si ça fonctionne sur des temps de repas sur des temps jeux. Du coup on fait des vidéos qu'on montre aux parents et après on demande aux parents de tenter aussi à la maison. Dans ces cas-là, on demande aux parents de venir au centre pour voir comment nous on fait, ou alors on fait une visite à domicile pour faire le transfert de l'acquis. Souvent, on y va avec une éduc souvent à 2 et on va faire par exemple

un repas avec l'utilisation de l'outil de communication, et donc pour que les parents voient comment on fait et puissent s'en saisir.

E: et du coup quel serait les éléments clés du partenariat entre la famille et l'ergo dans la mise en place d'un outil de communication ?

E2 : les éléments clés dans le partenariat, c'est-à-dire qui facilite la communication ?

E : oui en gros, les éléments importants à un partenariat entre ergo et parents ?

E2 : Euh bah déjà il faut que la communication soit fluide, c'est-à-dire qu'on puisse facilement arriver à s'appeler et inversement eux s'ils ont des demandes, que je puisse leur répondre. Après il faut les intégrer le plus possible dans le choix de l'outil, dans la manière de faire, dans l'apprentissage aussi dès le début. Voilà, faut leur donner des éléments, leur montrer des photos, des vidéos, les rendre acteur et puis en leur disant qu'ils sont aussi professionnels de leurs enfants que c'est eux qui connaissent le mieux leurs enfants.

C'est important aussi de leur expliquer que même s'ils comprennent très bien leurs enfants, qu'ils ont pas besoin d'avoir d'outils, et ben leur dire qu'il faut qu'ils s'habituent à utiliser leurs outils de communication le jour où les parents laissent à une baby-sitter ou laissent aux grands-parents qui eux connaissent moins bien l'enfant. En gros, qu'il ait une bonne relation, car la relation ça fait beaucoup !

E : Oui c'est sûr !

E2 : il faut que les parents soient motivés aussi, qu'ils aient le temps, le problème est souvent là !

E : et du coup, lorsque vous rencontrez une difficulté dans le partenariat avec la famille, qu'est-ce que ça implique justement sur la mise en place de la communication ?

E2 : bah c'est beaucoup plus lent, les progrès sont beaucoup plus lents parce que si tu ne travailles qu'au centre et que c'est pas du tout travaillé à la maison, ça met beaucoup plus de temps. Ça ne va peut-être jamais être transféré à la maison. Du coup on sait pas combien de temps ça va tenir parce que le jour où l'équipe change, on ne sait pas si ça sera maintenu. C'est l'enfant qui se fait bien pénaliser si les parents ne suivent pas et ben le travail est très limité parce qu'il y a pas de continuité. Surtout quand il va passer 2 mois de vacances et qu'il va revenir en septembre il faudra tout recommencer.

E : ok, et du coup quelles sont les difficultés que l'ergothérapeute peut rencontrer dans la mise en place d'un outil de communication ?

E2 : Y en plein ! Ouais déjà l'enfant s'il comprend pas et s' il s'en saisit pas et ben voilà c'est déjà bien problématique. Après, une séance d'ergo c'est pas beaucoup de temps dans une semaine, donc en fait si les équipes ne suivent pas derrière et ben ça va être compliqué, donc en fait il faut réussir à impliquer les éduc, les AMP, les aides-soignantes qui s'occupent de l'enfant toute la journée pour réussir à poursuivre ce travail. Aussi, il faut que l'outil de comm soit facile, pratique et tu puisses l'emmener partout, qu'il soit facilement transportable. Voilà,

après un autre frein qu'on a évoqué tout à l'heure ça peut être la famille, si elle ne suit pas le travail et voilà, et est ce qu'on a d'autres freins, c'est surtout ça hein.

E: d'accord, et du coup, connaissez-vous le dispositif CHESSEP ?

E2 : oui je connais parce que j'ai lu le bouquin

E : et du coup vous l'avez déjà utilisé avec la jeune que vous suivez ?

E2 : oui bah en fait, je l'ai lu pendant les vacances cet été, et j'ai trouvé ça super intéressant, que ça répondait à une attente que j'avais par rapport à mon besoin qui était d'avoir des bilans et de savoir quoi regarder par rapport à la comm, et tout de suite en le lisant j'ai pensé à notre jeune, parce que ça fait partie de la population pour qui le dispositif est adapté. J'ai pu le lire et prendre des notes, et à partir de mes notes j'ai re créer un tableau récap, résumé du gros tableau qu'ils ont fait, et à partir de ça m'a beaucoup aidé pour savoir quoi regarder au niveau du réceptif et de l'expressif. C'est surtout pour les enfants qui ont beaucoup de mal à communiquer, comme y a les premiers stades qui sont bien détaillés et ça m'a beaucoup apporté à ce niveau-là. Après, pour la petite du coup même quand je fais mon évaluation ça m'a permis de regarder un peu qu'est-ce que je vois, qu'est-ce que je dois regarder. Y a une chose qui m'a interpellé, notamment quand ils disent est-ce que l'enfant réagit quand le chariot repas arrive, ça m'a fait tilt, et ça donne des exemples sur les événements de vie quotidienne qui sont propre à l'ergo. Je trouve ça super intéressant, parce qu'il y a des débuts de communication qu'on ne voit pas forcément.

E: je vois qu'il nous reste 6 min, si jamais on est coupé il y a l'autre lien si jamais !

E2 : oui ça marche

E : Ok, et du coup est ce que ça vous a aidé dans l'évaluation ?

E2 : Oui, dans l'évaluation je trouve que vraiment ça permet d'avoir une évaluation beaucoup plus ciblée et en plus comme il y a très peu d'outils et très peu de bilans au niveau de la communication, ça permet d'avoir quelque chose pas de standardiser, mais presque. En tout cas ça donne vraiment une grille de lecture de l'enfant autour de la communication qui est hyper intéressante

E : ouais OK et du coup, et est-ce que vous pensez que ce dispositif peut aider les ergothérapeutes à améliorer leurs évaluations et leurs mises en place d'outils de communication chez ces enfants ?

E2 : a mais oui mais c'est une certitude, les évaluations avec les NEC, ça nous permet de vraiment visualiser où se situe l'enfant. Notamment, je pense que le stade 3, ils te disent que c'est à partir de ce niveau-là que l'enfant est capable de comprendre les pictogrammes en lien avec la symbolique de l'image. Donc vraiment ça permet de savoir où on se situe l'enfant, est-ce qu'on se situe déjà que les communications expressives avec des pictogrammes ou pas du tout et après on en fonction de ce que ton bilan va te dire, ça permet vraiment de dégager des objectifs en disant on va travailler à fond la cause à effet par exemple ou la permanence

de l'objet ou je ne sais pas quoi et ça permet d'orienter la prise en charge pour travailler un peu plus les prérequis.

E: Et est-ce que justement dans le dispositif CHESSEP y a l'évaluation, et après y a tout ce qui est projet individualisé et après mis en place des outils de transmission, est ce que ça c'est quelque chose que vous avez fait avec la jeune que vous suivez ?

E2 : Ça je les ai beaucoup moins utilisé parce que je les connaissais déjà un peu. Les outils de transmissions c'est quelque chose qu'on faisait déjà au centre, comme les plannings, les sets de tables. J'avoue que ça m'a moins apporté à ce niveau-là, mais c'est quelque chose qui reste tout de même intéressant.

E : d'accord, donc ça serait plutôt au niveau de l'évaluation que ça vous a permis d'en apprendre plus

E2 : oui l'évaluation et puis comme tu dis, aussi le projet personnalisé parce qu'à partir de l'évaluations tu tires les objectifs, et du coup t'as les objectifs un peu SMART par rapport à la comm, donc ça je trouve que c'est vachement bien. Après les outils, comme je t'ai dit c'est des trucs que je connaissais déjà, je les utilise du coup mais avant de connaître le CHESSEP.

E d'accord, ok, et du coup par rapport à l'évaluation que vous avez faite par rapport au dispositif CHESSEP ça vous a permis de penser à des outils particuliers de communication ?

E2 : Et ben en vrai c'est suite à la lecture de ce livre, du CHESSEP, que je me suis dit que le PODD n'était pas adapté pour la jeune qu'on suit. Donc on va dire que ça a plutôt éliminé un outil de communication pour s'orienter vers quelque chose de plus facile. En plus c'est écrit dans le livre que le PODD n'est pas forcément adapté aux enfants Angelman, donc c'est pas juste un ressenti. Quand j'ai vu que c'était écrit, et c'est écrit par des gens quand même des gens hyper performants qui l'ont écrit, je me suis dit que je pouvais m'autoriser à prendre un peu de distance avec le PODD, et de faire autre chose que du PODD pendant un temps avec notre jeune. Donc vraiment ça m'a aidé... (lien qui se termine)

E: désolé ça nous a coupé !

E2 : oui ça devait arriver, alors qu'est-ce que je disais, alors oui donc ça m'a aidé aussi dans le sens ou ça m'a permis de savoir au niveau de la compréhension des capacités de l'enfant est ce qu'elle a le niveau d'utiliser les pictos ou pas encore, ça donne des éléments dans ce point de vue-là. Après ç'a pas encore aidé pour me dire si c'était plus signes ou pictogrammes, pour l'instant ça m'a pas aidé là dedans.

E: d'accord, donc ça serait plus dans l'évaluation et le projet individualisé que dans la mise en place de la communication telle quelle ?

E2 : oui exactement

E : d'accord, c'est intéressant. Et par rapport à que ce soit une orthophoniste qui l'est écrit, j'ai pas l'impression que beaucoup d'ergos se soient approprié ce dispositif, c'est quoi votre avis dessus ?

E2 : C'est co-écrit par une ergo aussi

E : oui il me semble

E2 : si si, derrière le bouquin, il y a bien marqué que c'est à destination des orthos mais aussi des ergos, et même des psychologues je crois, voilà donc ça fait pas exclusivement orthophoniste. Et au contraire, de tout façon dans le polyhandicap, c'est tellement important de travailler en pluridisciplinaire, et il faut pas se mettre de barrières à dire toi tu fais ça, toi tu fais ça, ça c'est hyper important dans la philosophie quand on s'occupe d'enfants polyhandicapés, et après la communication, ça fait partie à 100% du rôle de l'ergo, notamment le choix de l'outil de comm, c'est souvent les ergos qui le font, en collaboration avec l'orthophoniste, mais voilà quel outil de communication on va utiliser, comment on va l'agencer, comment euh, il va être organisé, la taille des pictos, le classeur, pas de classeur, scratch, pas de scratch, comment ça va être pratique pour l'enfant... Mais même dans la définition de l'ergo, on s'intéresse à toutes les activités de la vie quotidienne, communiquer ça nous prend quand même pas mal de temps. Donc je trouve ça hyper logique qu'on s'intéresse à la communication. Après je trouve qu'on se complète très bien avec l'orthophoniste, qui elles vont appréhender différemment, mais ça va se compléter.

E: Oui c'est sûr que c'est important de faire la distinction entre ortho et ergo, mais c'est important de pouvoir travailler en collaboration

E2 : oui faut travailler main dans la main

E : oui tout à fait. J'ai posé toutes mes questions, est ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

E2 : d'autres choses à ajouter, euh non je ne crois pas

E : Bon super, et ben merci beaucoup, j'ai plein d'éléments en ma possession.

E2 : j'espère que ça va pouvoir t'aider, et j'aimerais beaucoup pouvoir lire ton mémoire quand ça sera finit.

E : oui pas de soucis, je vous l'enverrai sans problème. Bon, je vous remercie encore de m'avoir accordé du temps.

E2 : pas de soucis, bonne soirée

E : bonne soirée, encore merci

ANNEXE VIII : Retranscription n° 3 – Le 26/04/2023 – 46 minutes

E= Bonjour, alors pour commencer je vous remercie encore d'avance pour avoir participé à mon projet de recherche. Je vais vous poser quelques questions, cela ne devrait pas excéder 40 minutes. S'il y a des choses que vous ne comprenez pas ou des questions qui ne sont pas claires, n'hésitez pas à me le dire.

E1 : Pas de soucis je t'en prie

E : Alors actuellement dans la structure, y a combien d'enfants qui ont le syndrome d'Angelman ?

E3 : Alors si on compte toute la structure, on est à 5, et sur mon groupe y en a 2.

E : Ok, et dans les enfants que vous suivez, y a des outils de communication qui sont mis en place ?

E3 : Alors, je réfléchis à haute voix, alors elle, elle n'en a pas, lui il n'en a pas et le dernier il a une tablette et il a un autre code de communication un peu plus officiel, c'est fait avec la maman à la maison, c'est avec des pictos ou il explique un peu sa journée, les parents sont assez réactifs là-dessus.

E : d'accord, je vois. Donc pour le jeune, c'est la tablette et un peu de pictogrammes aussi c'est ça ?

E3 : oui c'est ça tout à fait.

E : Et c'est comme un cahier de communication ?

E3 euh bah en soit c'est pas vraiment un cahier de communication parce que ça raconte juste plus que ça exprime. Ce jeune il a un peu de signes aussi, comme j'ai faim, j'ai soif, j'ai envie d'aller aux toilettes, ça il arrive à signer. Il est très expressif par rapport à ce qui veut, s'il veut un jouet il va aller le chercher, il est marchant donc s'il le veut, il va le chercher. Il a quand même une communication, et il comprend en retour tout ce qu'on lui dit.

E: d'accord je vois, et du coup vers quel âge vous commencer à mettre en place un outil de communication avec ses enfants ?

E3 : bah, en soit je ne parlerais pas d'âge parce qu'en soi c'est vraiment par rapport à leur développement, leur apprentissage et leur stade cognitif, quoi, et je pense aussi, que c'est par rapport beaucoup à la famille. Parce que les deux qui n'ont pas de code de communication, ils ont une famille présente mais bon voilà. Alors que le jeune qui a la tablette, ils sont là tous les jours à stimuler, ils ont essayé le PDD, puis après c'est eux qui étaient demandeurs pour la tablette, ils sont vraiment au taquet. Je pense que la famille a un rôle extrêmement important et c'est très moteur.

Vers quel âge, franchement je saurais pas répondre, c'est plus faut évaluer au niveau cognitif, au niveau des gnosies, savoir ce qu'il reconnaît, une évaluation aussi de savoir l'intérêt que

l'enfant a l'envie de communiquer, si c'est satisfaisant et fonctionnel de communiquer avec des gestes et voilà. Je pense aussi qu'il y a un moment où ils sont prêts ou pas prêts, c'est en fonction de l'environnement et d'eux-mêmes aussi.

E : d'accord, je vois, et est-ce que y a des prérequis nécessaires à la mise en place d'un outil de CAA ?

E3 : moi je dirais que oui quand même, y a une certaine base cognitive à avoir, donc compréhension, intérêt à la communication, socialisation, euh intérêt à exprimer ses besoins, connaître ses besoins, les identifier et les exprimer, euh puis après tout ce qui est reconnaissance de pictogrammes, savoir que y a une certaine sémantique à avoir, donc un apprentissage, donc certaine facilité cognitive à encoder les informations qu'on peut donner. Euh les fonctions exécutives, la catégorisation, la concentration, fin y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte, maintenant je sais pas si c'est prouvé scientifiquement, après moi je pense que y a des prérequis à avoir ouai. Surtout cognitif quoi.

E : oui je vois, d'accord, et justement par rapport aux enfants que vous suivez et qui n'ont pas d'outils de CAA, c'est par rapport à ces prérequis ?

E3 : oui et puis au fur et à mesure, on a nous décodé leur façon de faire et du coup bah s'il réagit d'une façon ou d'une autre, c'est oui ou non, enfin voilà on essaie de décoder, et je pense qu'on arrive dans une routine ou c'est satisfaisant, ou bah pourquoi aller plus loin, pourquoi savoir parler, pourquoi pointer un pictogramme plus qu'un autre, fin voilà je pense que y a aussi une certaine satisfaction et pourquoi aller plus loin quoi.

E : et justement est ce qu'il y a des outils de CAA qui ont été essayé avec ces jeunes ?

E3 ; alors pour une, moi j'ai essayé des pictogrammes, en lien avec les objets, j'ai essayé de passer par le sensoriel, mais y a aucun intérêt, pour elle, elle mettait à la bouche. Pour la deuxième je l'ai pas beaucoup suivie, donc je pourrais pas te dire. Et pour le plus grand, je pense que c'est cognitif, on est assez loin.

E : d'accord, ok, et du coup est ce que vous pensez que c'est important de mettre en place un outil de communication précocement chez ces enfants ?

E3 : oui je pense, que le plus tôt baigné dedans, et même si le jeune est pas prêt, on peut y aller par étape, amorcer le principe même de la communication, par exemple si tu veux de l'eau tu la demande, c'est pas en criant ou en faisant tac tac tac que tu vas avoir ton eau. Je pense que y' a moyen de faire autrement et du coup acquérir la capacité de demander de l'eau... Et hum je pense que comme je disais sur les enfants que j'ai suivis, ils sont tous différents, faut vraiment faire une évaluation poussée au plus jeune âge, je trouve que c'est intéressant pour préparer petit à petit et après voir s'ils sont plus ou moins prêts, du coup bah suivre cette évolution, c'est important.

E : et du coup est-ce-que vous diriez que y ait des causes à traiter en ergo en amont de la communication ?



E3 : je dirais que si, il faut le mettre précocement, c'est un travail à faire en parallèle avec plein d'autres choses, c'est pas soit l'un, soit l'autre, c'est une dynamique un peu en parallèle, et essayer un peu après d'aller d'un côté ou de l'autre, de savoir les besoins du jeune, mais aussi de la famille, parce qu'on en parle assez, mais c'est très intéressant de travailler en transparence avec eux. Ce qui peut être mis en place ça peut être, avoir l'intérêt de prendre un verre, ou la socialisation, être en échange avec d'autres jeunes par exemple.

E : ok ok, et du coup quelles sont les évaluations qui sont faites avant la mise en place d'un outil de CAA ?

E3 : alors moi j'en connais peu, je sais qu'il existe le CHESSEP, je le connais pas forcément et justement j'ai demandé à être formé parce que je ne le connais pas. Après c'est beaucoup des observations, des évaluations maisons quoi, tu te fais ta grille et puis après tu coches tes cases, et tu mets tes moyens pour arriver à tes objectifs.

E : Et justement comme vous avez été formé au profil de Dunn, est-ce que ça pourrait aider dans l'évaluation également ?

E3 : a oui bien sûr, il permet de, alors il ne pose pas un diagnostic, il permet juste savoir si ton jeune est plus ou moins sensible à partir d'une entrée. Il est hypo ou hyper sensible, et savoir s'il est en évitement ou en recherche de sensation. Donc du coup tu peux te dire que la porte d'entrée, chez ce jeune c'est le visuel, l'auditif ou machin truc, et je vais plus fonctionner dans ce sens-là pour que ça soit facilitateur, pour lui permettre de fonctionner comme la communication.

E: oui d'accord, donc ça peut aider dans l'évaluation.

E3 : oui carrément, ça te fait ta ligne de conduite quoi

E : oui d'accord. Et au niveau des orthophonistes, et orthoptistes, est-ce que y a des évaluations qu'ils font ?

E3 : tout à fait, alors pour une des petites, elle voyait une orthoptiste, une fois par semaine, les lundis matin, et elle faisait beaucoup des tests orthoptique, et c'est vrai que, j'en ai pas parlé mais dans les prérequis y a la vision. Parce que si on travaille sur le pictogramme, si on a des difficultés pour discriminer les images, pour les voir, si on a des problèmes de couleurs, de contraste, ça va vachement changer la donne par rapport à la création de pictos, photos.... Et donc du coup c'est vrai que ce bilan-là est très important à prendre en compte, parce que ça oriente après comment elle voit et comment on peut adapter nos supports.

E: oui j'imagine, et au niveau de l'orthophoniste y a déjà eu des collaborations qui ont été faites pour ça ?

E3 : malheureusement non, on a pas du tout d'orthophoniste, et même en extérieur j'ai pas eu vent que les familles ont trouvé des orthophonistes.

E : oui c'est vrai que c'est assez compliqué dans ces établissements. Et du coup quels sont les différents types d'outils que vous avez mis en place avec eux ?

E3 : bah euh comme je disais, au début c'était l'essai de mise en place de pictogrammes, après c'était les supports maison ou tu fais la photo de l'objet en question, après y en a un avec la tablette. Ce jeune-là, il était au tout début sur mon groupe, et en fait il avait aussi un PODD ou c'était plein de petits pictogrammes, sur un porte clé, qu'il avait dans ma poche ou dans le sac. Mais c'était quelque chose ou tous les besoins étaient recensés. Et au bout d'un moment ça n'a pas trop fonctionné parce qu'il prenait pas l'initiative de le prendre, il s'en saisissait pas, ça lui parlait pas trop, donc on est passé à la tablette, ou y a le logiciel Let Me Talk, logiciel gratuit. Après faut voir si les parents comprennent aussi l'outil, si l'outil sera bien saisi à la maison aussi. De l'éducation thérapeutique aussi beaucoup, et après c'est des outils pour fixer sur le fauteuil ou au lit, un peu accessoire.

E: D'accord, et hum et du coup quels ont été les difficultés que l'ergothérapeute peut rencontrer lors de la mise en place de l'outil de communication ?

E3 : et ben, l'état cognitif, enfin au sens large, s'il a certaines capacités, avec justement tous les prérequis qu'on a cités, est ce qu'ils sont en capacité de le faire, est ce qu'ils sont en capacité d'apprentissage, parce que des fois y a pas d'apprentissage possible dû à la pathologie. Les freins aussi, comme on disait ça peut être la famille qui n'est pas moteur et qui ne suit pas. On a beau mettre plein de choses en place sur le centre, mais le jeune il n'est là que 6/ 7 heures sur le site, et il passe quand même beaucoup de temps à la maison, donc si y a pas de transferts d'acquis sur son lieu écologique, ça peut être un frein. Et aussi y a le manque d'intérêt du jeune s'il en a pas pour l'outil. Mais également avec l'équipe pluridisciplinaire si c'est pas repris ça peut être compliqué. Parce que je pense qu'on a tous le même but sur l'autonomie, maintenant y en a qui sont plus ou moins sensibilisés aux outils, à comment faire et l'approche et l'accompagnement en lui-même. Et je pense que par le manque de connaissance, et bah ça peut être en effet un frein. Si l'équipe ne suit pas et qu'on est seul à porter ça, c'est compliqué. f

E: et du coup quels sont les acteurs qui ont contribué à la mise en place de l'outil de communication ?

E3 : l'acteur principal c'est le jeune déjà, et après ça peut être l'orthophoniste, l'orthoptiste, l'ergo, la référente comm, et après c'est toutes les personnes qui gravitent autour, comme l'équipe pluridisciplinaire concerné par le truc, c'est la famille plus ou moins proche, les frères et sœurs.

E : d'accord, donc oui ça peut être assez large. D'accord, et du coup quel serait l'intérêt de mettre en place l'outil de communication en partenariat avec la famille justement ?

E3 : hum hum, et bah l'intérêt que ce soit avec la famille, c'est que du coup c'est pour que ça soit suivi, pour que ce soit quelque chose de plus porteur pour le jeune, si le jeune voit que ses parents portent un intérêt, bah ça peut être plus motivant que si ça vient de nous, simple ergo. Donc comme je disais aussi, faut que ce soit suivi aussi à la maison, et hum après en

plus ça peut être un point vers la famille plus éloigné ou y a l'intérêt de dire bonjour à mon cousin qui a mon âge, ça peut être beaucoup plus fédérateur pour la famille. Les parents aussi sont en demande, et c'est à nous de porter ce projet en collaboration, avec toute l'équipe également pour que ce soit repris dans la famille, et qu'ils puissent se l'approprier, et que ça devienne une activité de la vie quotidienne.

E: ah oui très intéressant. Et justement par rapport à la famille quelle est la démarche pour l'intégrer dans la mise en place d'un outil de communication ?

E3 : bah là moi je vise la transparence, quel que soit le jeune ou le projet. Donc c'est beaucoup d'appels téléphoniques, beaucoup de mails, beaucoup d'envoi de référence pour imaginer ce qu'on dit. C'est des rendez-vous en physique, soit ils viennent pour les impliquer aussi, parce que si c'est toujours nous qui y allons, c'est un peu facile, on reste à la maison et puis voilà. Donc c'est les impliquer et les faire venir au centre pour les voir en situation réelle au centre. C'est aussi beaucoup de visites à domicile, c'est des échanges sur qu'est-ce qu'on recherche vraiment dans la communication, collaboration aussi avec le jeune. Beaucoup d'échanges sur ce qu'il existe en matériel, et après c'est cette grille d'évaluation que je disais tout à l'heure, un peu maison, ça peut être remplie avec les parents ou par les parents. On peut donner un questionnaire aux parents à remplir de leur côté ou en collaboration. Donc voilà, et beaucoup aussi d'essais erreurs, pour essayer sur des temps pour tester, et après on essaie à la maison pour voir si ça marche ou pas. Et après du fait maison, parce que si on veut faire des cahiers de communication, ça on peut le faire nous-même.

E: et justement quels sont les éléments clés du partenariat entre la famille et l'ergothérapeute dans la mise en place d'un outil de comm ?

E3 : c'est vraiment la transparence, les échanges, la communication, l'écoute de leurs besoins, mais savoir aussi un peu où on va. Parce que si on dit amen à tout pour les parents en leur disant que tout est possible, ouai perd on les emmène dans quelque chose où ils ont de l'espoir, mais ça peut être plus catastrophique qu'autre chose.

Oui vraiment c'est la transparence dans les deux sens, et il faut construire une relation de confiance, que ce soit pour la communication ou pour autre chose. Il faut essayer avec eux, qu'ils se déplacent, qu'on se déplace...

E : oui je vois. Et par exemple, si on rencontre des difficultés dans le partenariat avec la famille est ce que ça aurait des impacts sur la mise en place d'un outil de communication ?

E3 : Ah oui c'est sûr. J'ai une jeune, avec qui la communication avec les parents est un peu compliquée. La relation de confiance est là, mais en fait ils comprennent un peu ce qu'ils veulent, c'est un peu compliqué. Ils pensent qu'on est magicien et qu'on peut tout régler et après ils nous demandent pourquoi c'est pas fait. Dans cette relation-là, y a aussi une relation de deuil par rapport à la patho qui est un peu compliqué. Et donc c'est vrai qu'ils peuvent être dans une relation où, je guéris au lieu de, j'apprends à vivre avec. Et donc si on parle de

communication ça peut vite être, a bah il va parler demain, donc c'est vrai que la relation est super importante, et dès le début il faut clarifier et savoir dans quelle étape ils sont dans l'acceptation du handicap pour pouvoir entendre certaines choses ou pas. Aussi s'il y a une mauvaise acceptation et une mauvaise appropriation de l'outil ça peut pénaliser l'enfant. Ce qui peut être dommage parce que c'est quelque chose qui pourrait être adapté à l'enfant.

E: oui d'accord je vois, et du coup tout à l'heure vous parliez du dispositif CHESSEP, est ce que vous connaissez

E3 : alors pas vraiment, je connais de nom, j'ai demandé la formation, mais je ne connais pas plus que ça

E : d'accord, et ben je peux vous faire un petit descriptif. Alors, Donc CHESSEP c'est un acronyme, ça veut dire communication, handicap complexe, évaluer, situer s'adapter, élaborer un projet personnalisé. Donc ce dispositif peut correspondre à différents types de handicap, dont le syndrome d'Angelman, et c'est pour des personnes en situation de handicap complexe qui n'ont pas d'accès au langage oral, ni à un code de communication élaboré. De base il a été créé par une orthophoniste, et en fait il a été créé pour aider les professionnels à faire émerger les compétences des personnes atteintes de handicap complexe et à mettre en place des outils personnalisés. Donc il y a trois étapes assez bien construites, dans un premier temps on a une évaluation individuelle des capacités de communication de l'enfant qui se fait en partenariat avec la famille. Donc ça se présente un peu comme une grille avec différentes questions, c'est un peu comme les NEM, mais version NEC donc c'est niveau d'évaluation de la communication, donc on se distingue vraiment où l'enfant se situe au niveau expressif et au niveau réceptif. Y a une autre évaluation par l'équipe pluridisciplinaire au centre, et aussi par les parents à la maison, pour avoir un œil un peu différent, ce qui va permettre de pouvoir voir quel comportement il a quand le repas arrive par exemple, pour après ajuster peut être l'outil de communication. Ensuite on a l'élaboration d'un projet individualisé personnalisé de communication qui s'appuie justement sur les compétences et émergences relevées lors de l'évaluation faite avant. A oui aussi ce que je vous ai pas dit c'est qu'il y a la prise en compte de justement ou les troubles sensoriels, et c'est quelque chose qui est souvent oublié, donc voilà, et ensuite il y a la création et la mise en place d'outils fonctionnels et de transmission pour la VQ pour faciliter les moments fondamentaux du quotidien. Donc ça peut être par exemple une goutte d'eau pour le bain, un set de table pour le repas, une taie d'oreiller pour la nuit et le réveil, donc c'est des petits outils de transmission qui vont servir aux parents pour voir comment fonctionner, et pour les professionnels à l'institut, si jamais y a des changements de professionnels, les outils de transmission peuvent être intéressants. Donc voilà, c'est vraiment une évaluation qui est très ciblée, et très complète de l'enfant et qui

va nous permettre de voir ce qu'il comprend, ce qu'il comprend moins et d'ajuster la mise en place d'un outil de communication.

C'est vrai que ça peut paraître un petit peu long mais qui est intéressant parce qu'on s'intéresse aux capacités de l'enfant, et ça va permettre de découler et d'avoir une mise en place de l'outil qui est vraiment personnalisé pour l'enfant, en ayant toutes les connaissances par rapport aux évaluations.

Et du coup, après la définition et la description que je vous en ai faite, est-ce que vous pensez que ça puisse nous aider à mettre en place un outil de communication chez ces enfants.

E3 : ah oui carrément, carrément. Mais en fait sans le savoir ça rejoint mon idée de grille maison ou ça se retrouve dans CHESSEP et ce que tu me dis et ce que j'apprends, et c'est super chouette, c'est que en fait c'est pas qu'un moyen d'évaluer, c'est aussi tout un modèle ou en fait ça donne une ligne de conduite et un approche pour savoir comment créer les prise charge derrière et c'est super intéressant, donc je suis contente de l'avoir aborder avec toi ! Mais oui on a complètement notre rôle à jouer les ergos, parce que nous on est vraiment multi tâches, donc on a tout notre rôle dans la communication, surtout qu'on n'a pas beaucoup d'orthophonistes sur les établissements, et c'est vrai que c'est beaucoup l'ergo qui met en place la communication parce que y a pas beaucoup d'autres personnes qui peut le faire. Donc c'est vrai que c'est intéressant d'avoir ce dispositif là et puis de pouvoir être formé, parce que ça va justifier notre travail pratique et ça va nous faire gagner un temps fou aussi. C'est vrai qu'en plus dans le polyhandicap, on dit qu'on n'arrive pas à comprendre certains trucs, mais faut essayer d'être formé et savoir que ça existe et voilà. Mais justement, j'ai demandé la formation CHESSEP parce que je trouve de ce qu'on m'a expliqué, je suis curieuse de pouvoir essayer.

E: et justement lorsque vous serez formé, vous pensez que vous allez pouvoir l'utiliser après dans votre pratique ?

E3 : dans la mesure du possible oui, après j'ai l'impression que c'est quelque chose de très long à faire, y a la motivation, l'envie, mais il n'y a pas toujours le temps, donc oui je vais essayer de m'y mettre un peu plus.

E ; oui c'est vrai que CHESSEP après ça prend du temps à mettre en place, mais si le résultat est là, ça peut être grandement utile.

E3 : oui mais c'est sûr, le bénéfice / temps, c'est sur qu'il est là et qu'il n'est pas négligeable. Et même nous au début on va pas trop savoir comment l'utiliser puis après avec un peu d'expérience on aura plus de facilités.

E : oui tout à fait. Et bah je crois qu'on arrive à la fin. J'ai posé toutes mes questions ! Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

E3 : euh non je ne crois pas

E : Bon super, et ben merci beaucoup, j'ai plein d'éléments en ma possession.

E3 : j'espère que ça va pouvoir t'aider, mais même moi ça ma permis de me remettre dedans et c'est chouette d'avoir fait ce tour là , et j'espère avoir répondu au mieux !

E : si jamais je pourrais vous envoyez une copie du mémoire si ça vous intéresse

E3 : a oui oui carrément, je veux bien

E : oui pas de soucis, je vous l'enverrai sans problème. Bon, je vous remercie encore de m'avoir accordé du temps.

E2 : pas de soucis, bonne soirée

E : bonne soirée, encore merci

