



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



N° de mémoire 2340

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

DE SCHUYTTER Louise

**Création d'un guide d'activités pour la prise en soins
orthophonique en Communication Alternative et Améliorée de
l'adolescent en situation de polyhandicap communicateur émergent**

Mémoire dirigé par

**PLATEAU Albane
RICHEZ Estelle**

Mémoire évalué par

**DECHAMBENOIT Agathe
ROCHET-CAPELLAN Amélie**

Année académique

2022-2023

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségoène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségoène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche
Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Sigolène-Victoria CHEVALIER
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

Le polyhandicap est complexe en raison de l'association des déficiences motrice, intellectuelle et des différentes comorbidités présentes. Les Adolescents En Situation de Polyhandicap (AESP) présentent des profils d'autant plus complexes que l'adolescence est une période de transition vers l'âge adulte. Certes, elle est marquée dans le polyhandicap par des limitations qui lui sont propres mais pour autant, les besoins et les intérêts des AESP évoluent. La prise en soins orthophonique de leur communication repose sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA) qui a pour objectif de développer leur compétence communicative, leur participation sociale ainsi que leur autodétermination. La recherche ne s'est pas suffisamment intéressée aux AESP, or, la prise en soins de leur compétence communicative fait face à une problématique majeure : le manque d'outils adaptés à leur âge et à leurs intérêts.

Pour répondre à cette problématique, un état des lieux des besoins des orthophonistes a été effectué au moyen d'un questionnaire anonyme. Nous avons ensuite conçu un guide d'activités afin de répondre à ces besoins et avec pour objectif de proposer des activités adaptées à l'âge et aux intérêts des AESP communicateurs émergents, ciblant le développement de leur compétence communicative et généralisables à différents contextes de vie. Le guide comporte une douzaine d'activités, toutes accompagnées d'outils de CAA dont majoritairement des Tableaux de Langage Assisté (TLA), présentés en différents formats afin de rendre le guide accessible à une majorité d'AESP. Une pré-évaluation du guide auprès d'orthophonistes a été effectuée au moyen d'un questionnaire anonyme.

Le guide a été revu à la suite des retours mais les résultats montrent dans l'ensemble qu'il n'est pas adapté aux besoins de tous les AESP en raison de l'hétérogénéité des profils. De plus, il se heurte à la diversité des pratiques orthophoniques dans la CAA. Néanmoins, les résultats montrent également que le guide semble répondre aux objectifs et constitue une source importante d'idées ainsi qu'un support de départ utile pour les orthophonistes travaillant avec des AESP. Une évaluation de plus grande ampleur serait nécessaire pour confirmer cela.

Mots-clés : Communication Alternative et Améliorée – Polyhandicap – Adolescent – Communicateur émergent – Guide d'activités – Orthophonie

Abstract

There are many challenges for a health professional when working with Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD). Adolescents with PIMD present even more complexity as they face adolescence and they are certainly limited by their disabilities compared to adolescents without PIMD, yet, their needs and interests change as they grow older. Speech and language therapy concentrates on developing their communication and, as individuals with complex communication needs, they use Alternative and Augmentative Communication (AAC). AAC goals are to promote their communicative competence, their social participation and their self-determination. There is a significant lack of research on adolescents with PIMD. Hence, speech and language therapy in AAC faces a major issue : the lack of materials and activities suitable for their age and their interests.

To answer this problematic, an inventory of Speech and Language Therapists' (SLTs) needs was led through an anonymous questionnaire. We then created an activities guide to answer their needs. The guide's purpose was to create activities suitable for the age and interests of adolescents with PIMD who are emerging communicators. They aimed the development of their communicative competence and could be transferable to their environment. The guide includes twelve activities, mostly all presented with AAC Aided Language Displays in different forms in order to be accessible to the needs of a majority of adolescents with PIMD. A first assessment of the guide was led with SLTs, also through an anonymous questionnaire.

Following the questionnaire's results, the guide was reviewed. However, results show that the guide does not and cannot answer the needs of every adolescents with PIMD because of their heterogeneousness. Furthermore, it encounters the diversity of SLTs practices in AAC. Nonetheless, results also show that the guide seems to answer its initial purposes and it constitutes an important source of ideas and a useful material for SLTs who work with adolescents with PIMD. A larger assessment must be led in order to confirm these results.

Keywords : Augmentative and Alternative Communication – Profound Intellectual and Multiple Disabilities – Adolescent – Emerging communicator – Activities Guide – Speech and Language Therapy

Remerciements

Je remercie tout d'abord mes directrices de mémoire, Albane et Estelle, qui m'ont accompagnée au cours de ces deux dernières années. Merci pour vos réflexions et vos discussions enrichissantes sur ces sujets passionnants que sont la CAA et le polyhandicap et qui m'ont beaucoup apporté. Merci également pour votre exigence qui m'a permis de réaliser un travail dont je suis fière.

Je souhaite également remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à ce mémoire et qui ont manifesté leur intérêt pour mon projet. Je remercie les orthophonistes qui ont pris le temps de répondre à mes questionnaires et de regarder mon outil. Je remercie particulièrement Frédérique Rocher pour sa lecture détaillée de mon guide d'activités, pour ses retours qui étaient d'une grande richesse et ses encouragements. Merci également à Christine Bruant d'avoir relu mes TLA, son regard et ses conseils ont été précieux.

Un grand merci à Roméo, Juliette, Ulysses, Lissandre, Lazare, Loïc, Hugo, Charlotte et Eva rencontrés pendant le séjour vAACances 2022. Vous êtes extraordinaires, je n'oublierai jamais ces rencontres qui m'ont donné envie de travailler dans la CAA. Merci à leurs parents pour leur énergie et leur force de vie communicative et merci particulièrement à Bénédicte, Adeline et Didier.

Je remercie également mes maîtres de stage de ces cinq dernières années, qui m'ont accueillie et m'ont formée ainsi que l'ensemble de mes professeurs.

Un grand merci à mes amies Anne-Sophie, Estelle, Solène, Valentine et aussi Amandine, Bénédicte et Philippine. Merci pour votre soutien, vos sourires et vos fous rires, je suis très heureuse d'avoir passé ces cinq ans avec vous et j'ai hâte de découvrir les orthophonistes que l'on deviendra.

Enfin, merci à ma famille qui a toujours été d'un énorme soutien, merci notamment à mes parents qui ont toujours été présents pour moi, dans les bons et les mauvais moments et ce, peu importe la distance. Et je ne remercierai jamais assez ma mère qui a accepté de me prêter sa tablette grâce à laquelle j'ai pu réaliser tous les TLA du guide.

Table des matières

I Partie Théorique	1
1 Introduction	1
2 La communication	1
2.1 Définition et fonctions de la communication.....	1
2.2 La communication et le handicap.....	2
3 La Communication Alternative et Améliorée (CAA)	2
3.1 Définition et utilisateurs de la CAA.....	2
3.2 Les objectifs de la CAA.....	3
3.3 L'évaluation en CAA.....	4
3.4 L'implémentation de la CAA.....	4
4 Le polyhandicap	5
4.1 Un handicap complexe.....	5
4.2 La compétence communicative des PESP.....	6
4.3 Les obstacles à la CAA et à la participation sociale des PESP.....	6
5 L'adolescent en situation de polyhandicap	7
5.1 Polyhandicap et adolescence : une période charnière.....	7
5.2 L'autodétermination de l'AESP.....	8
5.3 Les obstacles à la prise en soins orthophonique de la compétence communicative et à la participation sociale de l'AESP.....	8
5.4 Éléments facilitant la prise en soins orthophonique de la compétence communicative et la participation sociale de l'AESP.....	9
6 L'adolescent en situation de polyhandicap et les activités	10
6.1 Le rôle essentiel des activités dans le développement global de l'AESP.....	10
6.2 Des activités inadaptées à l'âge et aux intérêts de l'AESP.....	10
7 Problématique et objectifs	11
II Méthodologie	12
1 État des lieux des besoins des orthophonistes	12
1.1 Population ciblée.....	12
1.2 Méthode et procédure.....	12
1.3 Résultats.....	12
2 Élaboration et mise en œuvre du guide d'activités	13
2.1 Les activités proposées dans le guide.....	13

2.1.1	<i>Public visé et objectifs des activités</i>	13
2.1.2	<i>Le choix des activités</i>	14
2.1.3	<i>La généralisation des activités</i>	15
2.2	Élaboration des supports proposés avec les activités	16
2.2.1	<i>La base de pictogrammes utilisée</i>	16
2.2.2	<i>Le choix de proposer différents formats de TLA</i>	16
2.2.3	<i>L'agencement des TLA et le choix du lexique</i>	17
2.3	Élaboration du préambule et des annexes accompagnant les activités.....	18
2.4	Le choix de la forme	19
3	Pré-évaluation du guide d'activités	19
3.1	Population	19
3.2	Méthode et procédure.....	19
3.3	Résultats	20
4	Révision du guide pour donner suite aux retours des orthophonistes	22
III	Discussion	22
1	Les limites et les apports du guide d'activités	22
1.1	Un outil imparfait en raison de l'hétérogénéité du polyhandicap	22
1.1.1	<i>Une définition du polyhandicap qui regroupe une multitude de profils</i>	22
1.1.2	<i>Une évolution des profils des PESP au cours du temps</i>	23
1.2	Un outil imparfait en raison de la diversité des pratiques orthophoniques	24
1.3	Un outil qui répond à des besoins	26
1.4	Donner des opportunités de communication à la PESP	27
2	Proposition d'une méthodologie expérimentale pour évaluer le guide d'activités	28
2.1	Évaluation auprès des AESP	28
2.2	Évaluation auprès des orthophonistes	29
3	Perspectives	29
3.1	Polyhandicap et CAA : évolution du rôle de l'orthophoniste	29
3.2	Élargir les destinataires du guide d'activités	30
IV	Conclusion	31
V	Références	32

I Partie Théorique

1 Introduction

Le polyhandicap est défini par le décret du 9 mai 2017 et par le Groupe Polyhandicap France (GPF, 2002) comme étant :

Une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. (Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, 2017)

Selon la Nomenclature générale des actes professionnels (FNO, 2022), l'orthophoniste est amené à intervenir auprès de cette population dans le cadre des troubles de l'oralité et de la communication. La suite de cette étude s'intéressera à leur compétence communicative dont la prise en soins orthophonique repose sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA). La recherche scientifique a jusqu'ici peu étudié le polyhandicap. Cela s'explique en partie par une divergence de définitions et de critères d'inclusion selon les pays pour caractériser ce handicap. En effet, le terme polyhandicap est francophone mais la littérature internationale parle quant à elle de « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) (Nakken & Vlaskamp, 2007). Les quelques études réalisées se sont beaucoup intéressées aux enfants, particulièrement dans le cadre de la CAA, mais très peu se sont penchées sur la tranche d'âge des adolescents et encore moins sur le contenu et les supports des activités qui leur sont proposées. Or, il semblerait qu'ils ne soient pas toujours adaptés à leur âge et à leurs intérêts. De ce fait, la prise en soins orthophonique de la compétence communicative chez l'Adolescent en Situation de Polyhandicap (AESP) fait face à diverses problématiques : Quels en sont les enjeux et quelles sont les barrières qui peuvent l'entraver ? Comment continuer à soutenir cette prise en soins au moment de l'adolescence et de quels outils disposent les orthophonistes ? Répondent-ils suffisamment à leurs besoins ? Cette étude a pour objectif final la création d'un guide d'activités, adapté à l'âge et aux intérêts des AESP et répondant aux besoins des orthophonistes. Une première partie sera consacrée au contexte théorique dans laquelle nous tenterons de répondre aux différentes problématiques évoquées ci-dessus. Une deuxième partie détaillera la méthodologie liée à la création du guide d'activités. Il fera ensuite l'objet d'une discussion dans une troisième et dernière partie.

2 La communication

2.1 Définition et fonctions de la communication

La communication est définie par l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) comme un processus actif de transferts d'informations et d'idées. Elle comprend à la fois le

versant réceptif et le versant expressif (ASHA, 2023b). C'est pourquoi, elle peut être caractérisée de bidirectionnelle : nous recevons et nous exprimons de l'information, cela implique qu'il y ait au moins deux partenaires de communication qui agissent l'un sur l'autre et ce, de manière intentionnelle ou non (Cataix-Nègre, 2017a). Cataix-Nègre (2017a) donne ainsi l'exemple du bébé, capable de communiquer par les pleurs et le corps sans en avoir conscience. Elle évoque également les multiples formes que peut prendre la communication, alliant formes orales et non orales. Cris, verbalisations, mots écrits, mouvements, gestes, objets, images, symboles et signes sont des exemples parmi d'autres de cette multimodalité. Mais pourquoi communiquer ? En réalité, il existe une multitude de fonctions de communication. Cependant, lorsqu'il s'agit d'envisager la CAA, Janice Light (1988) a identifié quatre grandes fonctions qui constituent ainsi des points de repères stables : nous communiquons pour exprimer un besoin ou une envie, pour partager une information, pour créer une proximité sociale et enfin, nous communiquons pour nous conformer aux conventions sociales. Plus tard, Beukelman et Light (2020) ajoutent une cinquième fonction qui est le dialogue intérieur. Ils considèrent que l'action de communiquer avec soi-même peut être vue comme une fonction à part entière. Ces fonctions sont essentielles à tout être humain, y compris lorsque la communication est entravée par un ou des handicaps.

2.2 La communication et le handicap

Un handicap moteur, sensoriel et/ou intellectuel peut empêcher la communication d'être efficiente, voire empêcher toute forme de communication. Or, les Nations Unies en 2008 et l'ASHA en 2014 stipulent que la communication est un besoin et un droit élémentaire pour tout être humain (Brady et al., 2016). Les Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) concernant le parcours de la personne en situation de handicap insistent notamment sur le fait de répondre de manière personnalisée et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap complexe (HAS, 2018). En outre, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (HCDH, 2006) reconnaît que toute personne en situation de handicap a droit à une pleine participation et une pleine accessibilité dans la société. Cela comprend, entre autres, le droit à un accès à la communication et en découle le droit à toute forme de CAA.

3 La Communication Alternative et Améliorée (CAA)

3.1 Définition et utilisateurs de la CAA

La CAA réunit tous les moyens, systèmes et outils qui permettent de compenser un handicap touchant la communication orale. Elle est alternative si elle remplace une parole absente ou non fonctionnelle et elle est améliorée (ou augmentée) si elle complète le langage oral (ASHA, 2023a). La CAA peut ne pas être accompagnée d'une aide externe, elle est alors non assistée et qualifiée de « no-tech » ou non-technologique (gestes, vocalisations, etc.). Lorsqu'elle nécessite une aide externe, elle est assistée et peut être « low-tech » ou de basse technologie (tableaux de communication constitués de pictogrammes, PODD, etc.), mais également « mid-

tech » ou de moyenne technologie (boutons enregistreurs, contacteurs, etc.) ou bien « high-tech », de haute-technologie, lorsque le matériel relève d'un niveau plus complexe (ordinateur, tablette, synthèse vocale, etc.) (Loncke, 2022). Williams et al. (2008) insistent sur la multimodalité de la CAA et recommandent l'utilisation de plusieurs moyens pour une seule et même personne si ses besoins le nécessitent.

Les personnes bénéficiant de la CAA sont des individus aux Besoins Complexes de Communication (BCC) dont la communication orale est entravée temporairement ou de manière permanente par une pathologie ou une déficience de tout type (sensorielle, intellectuelle, cognitive, motrice), congénitale ou acquise (Beukelman & Light, 2020). Parmi eux se trouvent les Personnes En Situation de Polyhandicap (PESP), davantage concernées par l'aspect « alternatif » de la CAA (Cataix-Nègre, 2017a). La communication étant bidirectionnelle, la CAA dépend d'un utilisateur mais également d'un partenaire de communication. Ce dernier, qu'il soit un proche, un professionnel ou autre, joue un rôle important, notamment dans la mise en place et le maintien de la CAA (Loncke, 2022). Kent-Walsh et al. (2005) ont montré qu'un partenaire de communication bien formé participe à l'amélioration des compétences de communication de l'utilisateur. Or, c'est justement un des objectifs principaux de la CAA.

3.2 Les objectifs de la CAA

La CAA vise trois objectifs : la communication, la participation sociale et l'autodétermination de l'utilisateur (Jullien & Marty, 2020). La participation est l'implication d'une personne dans une situation de vie ou une activité de la vie courante (Brault-Tabaï & Camberlein, 2021). L'autodétermination est la capacité à agir sur sa propre vie en faisant des choix et en prenant des décisions, en accord avec ses préférences (Wehmeyer, 2005). Ces trois notions ont chacune été identifiées comme étant des domaines influençant fortement la qualité de vie (Davis et al., 2017; Lachapelle et al., 2005; Prajakta et al., 2020). Elles contribuent également au développement de soi et de son identité, à l'acquisition d'une conscience de l'autre et à une meilleure compréhension du monde (Boivin & Blin, 2021; Cataix-Nègre, 2021). Par ailleurs, une étude menée par Snell et al. (2010) confirme l'efficacité de la CAA et montre les nombreux bénéfices qu'elle apporte dans le développement de la communication des personnes ayant une déficience développementale et intellectuelle sévère, dont font partie les PESP. Cependant, pour que l'utilisateur de CAA accède à une communication efficiente, il faut qu'il développe une compétence communicative (Light, 1989). Celle-ci repose sur cinq compétences spécifiques et interconnectées les unes aux autres : la maîtrise du code linguistique utilisé (compétence linguistique), l'utilisation correcte et efficace des outils de CAA (compétence opérationnelle), la maîtrise des règles sociales et pragmatiques (compétence sociale), la mise en place de stratégies en vue de surpasser les difficultés éventuelles rencontrées (compétence stratégique) et enfin l'ensemble des facteurs psycho-sociaux qui

peuvent l'influencer (compétence psycho-sociale) (Light & McNaughton, 2014). Développer la compétence communicative par la CAA permet de soutenir la participation sociale et l'autodétermination, deux éléments interdépendants, de la personne ayant une déficience intellectuelle (Fontana-Lana, 2020). Les objectifs de la CAA étant éclaircis, comment évaluer et bien implémenter la CAA ?

3.3 L'évaluation en CAA

L'évaluation en CAA est transdisciplinaire dans la mesure où il s'agit d'évaluer l'ensemble des capacités de la personne (motrices, sensorielles, cognitives, etc.) pour ensuite mettre en place une CAA adaptée à ses besoins. L'orthophoniste doit commencer par évaluer le niveau de communication de la personne afin d'identifier ses besoins en termes de compétence communicative et fixer des objectifs d'intervention (Loncke, 2022). Il est conseillé de s'appuyer sur le Modèle de participation proposé par Beukelman et Miranda (2017) qui guide l'évaluation et qui est recommandé par l'ASHA (2023b). Il permet d'identifier les barrières aux opportunités de communication et à l'accès de la CAA mais également les éléments facilitateurs, ainsi que les centres d'intérêt de la personne sur lesquels s'appuyer.

L'évaluation s'effectue à l'aide de grilles d'observation en contexte qui évaluent les fonctions de communication. Plusieurs outils d'évaluation existent pour les PESP, bien qu'aucun ne soit parfaitement adapté : le dispositif CHESSEP (Crunelle, 2018), le Profil Pragmatique (Martin et al., 2017), l'Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) (Poujol et al., 2021), la Matrice de communication (Gremaud & Paccolat, 2004), etc. Une fois l'évaluation effectuée, il est possible d'utiliser la Grille Dynamique d'Objectifs pour la CAA, développée par la société Tobii Dynavox et organisée en 5 stades de développement de communication qui servent de repères pour fixer les objectifs de la prise en soins (Tobii dynavox et al., 2019). Les PESP se situent généralement dans les trois premiers stades. La plupart sont des communicateurs émergents, correspondant au premier stade. Ils sont peu ou non oralisants et utilisent plutôt des gestes ou des mouvements du corps pour communiquer. Ils dépendent du contexte et du partenaire de communication (Jullien, 2020). Le deuxième stade correspond aux communicateurs émergents-transitionnels, pouvant communiquer dans des environnements plus variés et avec davantage de partenaires. Le troisième stade est celui des communicateurs contexte-dépendants qui communiquent dans de multiples contextes et dont les productions sont plus longues et plus complexes (Tobii dynavox et al., 2019). Pour conclure, l'évaluation en CAA est primordiale car si elle est bien menée, elle participe à la réussite de son implémentation.

3.4 L'implémentation de la CAA

L'implémentation est « l'ensemble des stratégies mises en œuvre pour enseigner à une personne à communiquer en utilisant un dispositif de CAA » (Plateau, 2019). Elle commence par le choix des moyens de CAA proposés à la personne. Ce choix dépend de chaque individu et s'effectue en tenant compte de ses capacités motrices, sensorielles et cognitives, tout en

s'appuyant sur des preuves issues de la recherche, l'Evidence Based Practice (Loncke, 2022). En outre, Cataix-Nègre (2017b) rappelle l'importance de la multimodalité et la nécessité de proposer au communicateur émergent des outils complémentaires. Jullien (2020), dans une revue de littérature consacrée aux différentes approches de CAA validées pour le polyhandicap, présente des moyens low-tech comme le Picture Exchange Communication System (PECS), mais également des moyens high-tech qui permettent une navigation dynamique et une sortie vocale. Ganz et al. (2017) ont d'ailleurs montré les effets positifs de la CAA high-tech sur les compétences de communication des personnes ayant des déficiences développementales et intellectuelles. Concernant les stratégies d'implémentation, la modélisation est recommandée dans le cas des communicateurs émergents (Jullien, 2020). Modéliser consiste à parler oralement à la personne en utilisant conjointement son moyen de CAA proposé afin de lui donner un modèle (Cataix-Nègre, 2017a). Par ailleurs, Jullien (2020) conclut sa revue de littérature par un premier constat : la nécessité de proposer des moyens de CAA au communicateur émergent sans attendre l'observation des comportements de communication. Pour terminer, plusieurs éléments favorisent la réussite de l'implémentation, notamment la pluridisciplinarité et le lien avec la famille. En effet, la collaboration avec l'entourage permet de mieux implémenter la CAA (Maillart & Fage, 2020). Plus particulièrement dans le cadre du polyhandicap, l'orthophoniste doit travailler de manière étroite avec les différents acteurs gravitant autour de la personne (Licart, 2019). Cela permet de généraliser l'utilisation des moyens de CAA dans tous les contextes de vie de la PESP.

4 Le polyhandicap

4.1 Un handicap complexe

Les causes du polyhandicap, bien qu'elles ne soient pas toujours identifiées précisément, peuvent être multiples : génétique, malformative, vasculaire, etc. Aux déficiences motrice et intellectuelle, s'ajoutent très souvent d'autres déficiences : psycho-comportementale, neurosensorielle et médicale (Bakel et al., 2021). Il y aurait entre 0,50 et 0,73/1000 PESP en France, selon les données du Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (HAS, 2020). Ce sont des personnes d'une grande vulnérabilité. Pour la majorité, elles dépendent d'un fauteuil roulant et leur absence d'autonomie les rend vulnérables psychiquement et socialement. Ainsi, leur communication, très souvent non orale, et leur participation sont restreintes (Derouette, 2020). Le risque, cependant, est de les réduire à leur apparence et à leurs déficiences. Or, Bertrand Quentin (2010) distingue bien les fonctions psychiques de l'âme et insiste sur le fait que la PESP a une histoire personnelle. Juliane Dind (2020) a par ailleurs étudié les manifestations de conscience de soi chez l'enfant polyhandicapé et confirme l'hypothèse de Saulus selon laquelle il existerait différents régimes d'activités de conscience selon le profil de polyhandicap. De fait, l'hétérogénéité est une des caractéristiques du polyhandicap. Cela est dû à une terminologie très générale qui regroupe des profils très variés. Une étude menée par

Tafforeau et al. (2022) auprès de médecins, rééducateurs, aidants et personnels administratifs souligne les multiples représentations du polyhandicap et les confusions que cela implique. Cette hétérogénéité est un des nombreux obstacles qui freinent l'avancée de la recherche sur le polyhandicap, relevés dans l'étude conduite par Maes et al. (2021), car elle complique l'analyse des données qui sont alors moins fiables et moins représentatives de la population des personnes PIMD. D'autres barrières sont évoquées : le manque d'outils spécialisés pour évaluer cette population, les difficultés de recrutement en raison d'un petit échantillon de personnes PIMD, dont les problèmes de santé limitent souvent leur participation à des études de long terme, mais également le manque de modèles théoriques et enfin la difficulté pour obtenir leur consentement. Ce manque de recherche signifie qu'il reste beaucoup de choses à comprendre sur le polyhandicap. Mais que sait-on de leur compétence communicative ?

4.2 La compétence communicative des PESP

La compétence communicative n'est pas innée et pour ceux ayant des déficiences développementales elle constitue un véritable apprentissage (Light & McNaughton, 2014). C'est un des objectifs de la prise en soins orthophonique du polyhandicap. Plusieurs principes sous-tendent cet apprentissage soutenu par la CAA. En effet, Petitpierre et Squillaci (2020) soulignent l'importance de suivre le principe introduit par Vygotsky selon lequel il faut intervenir dans la Zone Proximale de Développement de la personne. Ils insistent également sur le principe de répétition pour mieux intégrer les apprentissages, mais aussi sur le fait de favoriser sa participation active dans les activités et de veiller à lui proposer de nouvelles expériences. Crunelle (2020) préconise la création d'outils fonctionnels pour le quotidien et pour inscrire la PESP dans son histoire, tout en veillant à l'accessibilité des moyens de CAA. De même, proposer un environnement calme, modéliser et laisser du temps à la personne facilite cet apprentissage. L'accompagnement de la PESP et le développement de sa compétence communicative doit s'effectuer tout au long de sa vie (Veyre, 2020). Le Projet Individuel ou Personnalisé d'Accompagnement (PPA ou PIA) y tient une place non négligeable. Il permet de fixer des objectifs d'intervention dans de multiples domaines, notamment en termes de communication et de participation, et favorise l'autodétermination de la PESP en l'intégrant dans les prises de décisions et le choix des objectifs et donc dans son propre projet de vie. Le PPA doit être réévalué régulièrement afin de s'ajuster à l'évolution de la personne, ses besoins actuels, et aux différentes étapes de vie qu'elle traverse (Boutin, 2021). De multiples barrières peuvent toutefois compliquer cet accompagnement.

4.3 Les obstacles à la CAA et à la participation sociale des PESP

Le Modèle de Participation (Beukelman & Mirenda, 2017) permet de recenser les différentes barrières qui peuvent entraver la compétence communicative et la participation des PESP. Elles peuvent tout d'abord être extrinsèques à la PESP. Ce sont pour commencer les décisions politiques et les pratiques courantes de la société qui reflètent une inclusion très insuffisante

malgré la loi de 2005. Vieira Fraga Levivier (2018) fait par exemple le constat que les programmes artistiques et culturels ne sont pas adaptés aux capacités de participation des PESP en tant que spectateurs. Les attitudes et les croyances négatives vis-à-vis du polyhandicap peuvent également exclure les PESP et limiter leur compétence communicative et leur participation. Cela rejoint les mythes, des idées préconçues qui restreignent l'accès à la CAA (Romski & Sevcik, 2005). Ainsi, c'est l'idée qu'une PESP aurait besoin d'avoir acquis un certain nombre de compétences pour accéder à la CAA. Or, il est aujourd'hui admis qu'aucun prérequis n'est nécessaire et il est, au contraire, conseillé de proposer des moyens de CAA le plus tôt possible (ASHA, 2023a). Malgré les preuves issues de la littérature scientifique, ces mythes restent bien ancrés dans la réalité du terrain (Moorcroft et al., 2018). Il y a donc un véritable travail de formation à effectuer auprès des professionnels et des équipes éducatives pour les abolir. De même, il est important de former le partenaire de communication car un manque de connaissances et de compétences de sa part dans la CAA peut être un frein (Romano & Chun, 2018). Enfin, le manque de ressources constitue également un obstacle. Cela se traduit par un manque de moyens et de personnels dans les structures notamment, évoqué par les professionnels et les familles (HAS, 2020), mais aussi le manque de temps pour se former et pour implémenter la CAA, décrit par les professionnels (Moorcroft et al., 2018). Le coût financier des outils, en particulier high-tech, est aussi mis en cause (Romano & Chun, 2018).

Par ailleurs, il existe également des barrières intrinsèques. En effet, une des problématiques est la difficulté pour évaluer les compétences communicatives et cognitives des PESP en raison de leur communication non ou peu fonctionnelle. Le risque est donc de surestimer ou de sous-estimer leurs capacités et ainsi proposer du contenu inadapté (Scelles, 2013). L'Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP), échelle construite en 2017 qui fait suite au P2CJP, est un outil permettant d'évaluer le niveau cognitif des PESP (Poujol et al., 2021). Toutefois il ne permet pas toujours d'évaluer toutes les capacités cognitives de la PESP. Enfin, les troubles associés, en particulier sensoriels, dont peut être atteinte la PESP complexifient l'utilisation d'une CAA (Ponsot & Boutin, 2021). La PESP est ainsi confrontée à de multiples obstacles. Qu'en est-il, en particulier, au moment de l'adolescence ?

5 L'adolescent en situation de polyhandicap

5.1 Polyhandicap et adolescence : une période charnière

Peut-on parler d'adolescence dans le polyhandicap ? Certes, les déficiences motrice et intellectuelle peuvent modifier ce processus mais les problématiques qui s'y jouent sont effectivement tout autant présentes chez un AESP que chez un adolescent sans polyhandicap (Scelles et al., 2005). En revanche, cette transition vers l'âge adulte, déjà complexe en temps normal, est encore plus délicate, d'une part pour l'AESP, et d'autre part pour les professionnels et la famille qui l'entourent (Scelles, 2013). En effet, celui-ci perçoit bien les transformations

physiques dont il fait l'objet, source possible d'angoisses, et les changements au niveau hormonal peuvent affecter ses émotions (agitation, frustration, pleurs...) (Paradis et al., 2010). De plus, les besoins de distance, d'autonomie et de relations sociales sont souvent bien présents mais la dépendance est telle qu'il est difficile de les mettre en œuvre (Broussolle, 2008). Enfin, durant cette période, certains prennent conscience de leur handicap. En se comparant aux frères et sœurs par exemple, ils réalisent qu'ils ne peuvent pas faire certaines choses comme les autres (Scelles, 2003). Les difficultés pour communiquer ne permettent pas à l'AESP d'exprimer facilement ses émotions ou une opposition, d'où l'importance pour lui d'avoir accès à des moyens de CAA (Niang, 2021). De même, pour les équipes et les familles qui entourent le jeune, cette période peut être source de malaise. Les liens avec les parents et les fratries se modifient et les vécus des uns et des autres sont divers et ambivalents (Scelles, 2013). Une source de gêne est notamment l'émergence de la sexualité chez ces jeunes, qui, n'ayant pas toujours la notion de comportements sociaux et d'inhibition, peuvent avoir en public des comportements de nature intime. Le risque est de les condamner sans explication et d'en faire un tabou alors qu'au contraire, il est important d'en parler avec eux (Derouette, 2020). Une étude a d'ailleurs montré à quel point les personnes avec une déficience intellectuelle, et en particulier les filles, sont sous-informées concernant la sexualité (Jahoda & Pownall, 2014). L'accès à une communication efficace et une participation sociale est donc d'autant plus important au moment de cette période complexe qu'est l'adolescence.

5.2 L'autodétermination de l'AESP

L'adolescence est un moment propice au développement de l'autodétermination où l'adolescent se projette en tant que soi-adulte et définit petit à petit son identité (Boivin & Blin, 2021). Ce ne sont plus les autres qui choisissent à sa place. Or, comment faire des choix quand on est en situation de polyhandicap ? Scelles (2013) constate en effet que l'AESP est très peu sollicité comme acteur à part entière et qu'il est souvent exclu des dyades parents-professionnels. Développer l'autodétermination de l'AESP commence par le fait de l'intégrer dans les décisions le concernant, le projeter en tant qu'adulte, lui reconnaître des droits et l'amener à réaliser des choix et des demandes.

5.3 Les obstacles à la prise en soins orthophonique de la compétence communicative et à la participation sociale de l'AESP

L'AESP fait face à plusieurs problématiques. La première est que plus il grandit, plus l'écart avec son âge réel se creuse. L'écart entre ce qu'il est capable de faire par rapport à un adolescent du même âge sans handicap s'accroît et ses déficiences sont de plus en plus visibles (Niang, 2021). Une hypothèse en découle : il y aurait un décalage entre son âge interne et son âge de communication, c'est-à-dire entre ce qu'il pense et ce qu'il est capable d'exprimer, en raison de ses difficultés de communication. Mais pour autant, il continue d'évoluer, ses centres d'intérêts changent, ses besoins affectifs et relationnels également

(Scelles et al., 2005). Face à ces écarts qui se creusent, le risque est de lui attribuer un « statut perpétuel d'enfant qui ne grandit pas » et ainsi de ne pas répondre à ses nouveaux besoins en termes de compétence communicative et de participation (Niang, 2021). La problématique suivante est l'apparition des transformations physiques avec l'arrivée de la puberté qui a souvent pour conséquences des dégradations physiques importantes : troubles du tonus et de la croissance, déformations, prise de poids, troubles orthopédiques, douleurs, etc.) (Niang, 2021). Ces problématiques de santé sont telles que l'accompagnement des soins peut parfois passer avant l'accompagnement de la communication et de la participation (HAS, 2020). De plus, elles peuvent interférer directement avec sa participation. Une étude portant sur des adolescentes ayant le syndrome de Rett, première cause du polyhandicap, a effectivement montré une très faible participation aux activités extérieures, en raison des contraintes physiques que suscite le déplacement (Kruse Gyldhof et al., 2021).

La troisième problématique concerne le parcours de soins de l'AESP. En effet, la situation de polyhandicap accroît les risques de rupture d'accompagnement (Ponsot & Boutin, 2021). Les changements d'établissement, souvent dans le cadre du passage d'une institution pour enfants vers une orientation en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) peuvent perturber le maintien de la compétence communicative ainsi que la participation si par exemple les équipes de la nouvelle structure ne réinvestissent pas les moyens de CAA instaurés dans la première institution. De plus, en raison du manque de places en MAS et en FAM, les amendements Creton qui autorisent le maintien transitoire des jeunes adultes ayant un polyhandicap dans les établissements pédiatriques, ne cessent d'augmenter et en 2016, les PESP représentaient 25% des personnes en amendement Creton (Irace & Roy, 2016). L'AESP se retrouve alors avec des plus jeunes que lui, favorisant ainsi son infantilisation et des prises en soins inadaptées, d'où la nécessité d'effectuer des groupes selon l'âge (Scelles, 2003). Enfin, l'AESP fait face à une dernière problématique : la réduction éventuelle des objectifs dans le PPA au fur et à mesure qu'il grandit. Cela est en effet mis en avant dans une étude de Petitpierre et al. (2017). Néanmoins, celle-ci a été réalisée en Suisse et montre une diminution des objectifs seulement à partir de 25 ans. Toutefois, se pose la question de l'intérêt porté aux besoins de l'AESP par rapport à ceux des enfants et à leur projet de vie. Cette étude pose également la question d'une éventuelle diminution de l'implication des professionnels du fait qu'ils ne croient plus aux capacités d'apprentissage de la PESP à partir d'un certain âge. Quels sont cependant les éléments qui contrebalancent ces obstacles ?

5.4 Éléments facilitant la prise en soins orthophonique de la compétence communicative et la participation sociale de l'AESP

Trois points d'appui permettent de faciliter le maintien de la compétence communicative et la participation de l'AESP. Le premier repose sur les parents. Kruithof et al. (2020) ont étudié la nature du lien qu'entretenaient les parents avec leur enfant ayant un PIMD ainsi que la

connaissance qu'ils avaient de leur enfant, leur permettant de mieux les comprendre et de cibler leurs besoins. Il conclut par la nécessité de les intégrer dans les prises en soins. Cela est d'autant plus vrai lors de l'adolescence où les besoins évoluent. Le deuxième repose sur les pairs. En effet, Nijs et al. (2016) ont montré que selon les conditions environnementales, les enfants avec PIMD montraient de l'intérêt pour leurs pairs durant des activités de groupe. Sachant qu'à l'adolescence, le besoin de relations sociales s'amplifie, les pairs constituent donc un point d'appui majeur dans la prise en soins orthophonique. Enfin, le dernier point d'appui est la motivation qui est un moteur non négligeable dans le développement de la compétence communicative (Light & McNaughton, 2014). Pour stimuler cette motivation, il est important de s'appuyer sur les centres d'intérêt de l'AESP et de proposer des activités qui les prennent en compte.

6 L'adolescent en situation de polyhandicap et les activités

6.1 Le rôle essentiel des activités dans le développement global de l'AESP

Le choix des activités proposées à l'AESP n'est pas anodin car elles jouent un vrai rôle dans ses apprentissages et son développement. En effet, concernant l'implémentation de la CAA et le développement de la compétence communicative, le guide d'apprentissage Pathways for Core First de l'application de CAA TD Snap (Tobii dynamox, 2022), conseille de modéliser à travers différentes activités (jeux, repas, musique/TV, activités extérieures/sportives, etc.). En outre, cela permet la généralisation de l'implémentation dans tous les contextes de vie de la personne. Par ailleurs, des activités de groupe favorisent les relations entre pairs et contribuent ainsi au développement de la participation de l'AESP (Scelles, 2020). Les activités doivent cependant être adaptées aux besoins et aux intérêts de l'AESP pour susciter sa motivation. En effet, une étude sur les stratégies qui facilitent la participation des enfants et adolescents avec PIMD dans les activités familiales a montré l'importance, entre autres, de l'attractivité de l'activité pour le jeune (Axelsson et al., 2014). Proposer des activités qui s'appuient sur les intérêts permettrait également de stimuler l'autodétermination puisque l'AESP sera plus enclin à faire un choix entre deux activités si celles-ci l'intéressent. De plus, selon Beukelman et Light (2020), l'entourage doit encourager l'adolescent aux BCC à s'intéresser à des choses de son âge, ne serait-ce que pour augmenter et élargir ses intérêts. L'adaptation des supports et thématiques des activités d'apprentissage en fonction de l'âge et des attentes de la PESP fait à présent partie des recommandations de l'HAS (2020). Mais Niang (2021) soulève la problématique suivante : comment adapter les activités et leurs supports à l'AESP de sorte qu'elles correspondent à la fois à ses capacités cognitives et physiques et à son âge réel ?

6.2 Des activités inadaptées à l'âge et aux intérêts de l'AESP

Malgré les recommandations de la HAS, il semblerait que les activités proposées dans la pratique clinique ne prennent pas assez en compte l'âge réel de l'AESP. En effet, à vouloir le

considérer comme un « grand enfant », les activités seraient trop enfantines et n'intégreraient pas assez les problématiques de l'adolescence (comme la sexualité par exemple). Petitpierre (2010) constate que trouver du matériel qui n'infantilise pas est un vrai défi pour les professionnels. Selon Fraga Levivier (2018), il est normal de voir un désintérêt de la part du jeune en situation de polyhandicap face à un matériel de « tout-petit » et le manque d'outils adaptés met en déroute les professionnels qui ne savent plus quoi proposer. N'y a-t-il pas alors un risque de sous-stimulation du jeune ? Pourtant, des éléments propres à l'adolescence et bien présents dans le polyhandicap faciliteraient la création d'activités adaptées : de nouveaux centres d'intérêt (musique, sorties culturelles et artistiques, etc.), des choix exprimés plus clairement, une opposition marquée lorsqu'il est en désaccord et des relations aux autres qui s'élargissent et se diversifient (Scelles, 2013). Étant donné la difficulté de mener une étude sur les PESP, ce sont les livres écrits par des cliniciens faisant part de leur vécu et de leurs constats qui restent majoritaires. Bien que la littérature scientifique sur le polyhandicap ait nettement augmenté ces dernières années, elle s'intéresse peu à l'AESP. Le peu d'auteurs ayant écrit sur ce sujet insistent sur l'importance d'inscrire la PESP dans la dimension de l'âge et font part des adaptations pouvant être mises en place lors de l'adolescence (Niang, 2021 ; Petitpierre, 2010 ; Scelles, 2003) mais cela semble trop peu pour que la pratique clinique les mette réellement en place. De plus, en s'intéressant aux activités, les études ont davantage cherché à évaluer des compétences plutôt qu'à apprécier leur contenu (Kruse Gyldhof et al., 2021 ; Mei et al., 2015). Ces lacunes dans la recherche ne peuvent qu'impacter la prise en soins orthophonique de la compétence communicative de l'AESP.

7 Problématique et objectifs

L'orthophoniste, en tant que professionnel travaillant auprès d'AESP, est concerné par le constat relevé ci-dessus qui fait part d'un manque d'outils adaptés à leur âge et à leurs intérêts, entravant ainsi l'ensemble de leur développement et de leurs apprentissages dont leur compétence communicative. La problématique qui se pose est alors la suivante : Comment pallier ce manque d'outils en orthophonie ? Afin de répondre à cette question, nous proposons de créer un outil : un guide d'activités destiné aux orthophonistes travaillant auprès d'AESP et ciblant la prise en soins de la compétence communicative. Ce guide doit répondre à plusieurs objectifs : 1) les activités du guide doivent être adaptées à l'âge et aux centres d'intérêt des AESP, 2) les activités du guide doivent permettre le développement de la compétence communicative des AESP, 3) les activités du guide doivent être généralisables à différents contextes de vie de l'AESP, et enfin, 4) l'ensemble du guide doit répondre aux besoins des orthophonistes concernant la prise en soins de la compétence communicative de l'AESP. Nous détaillerons la méthodologie liée à la création de cet outil dans la partie suivante et nous discuterons des apports et des limites de cet outil dans une troisième partie.

II Méthodologie

1 État des lieux des besoins des orthophonistes

1.1 Population ciblée

Après avoir mis en évidence, à travers la littérature scientifique, le manque d'outils adaptés à l'âge et aux intérêts des AESP auquel font face les orthophonistes dans la prise en soins de la compétence communicative, il nous a semblé pertinent de questionner directement les orthophonistes cliniciens sur ce sujet afin d'effectuer un état des lieux de leurs besoins concernant la création d'un éventuel guide d'activités pour pallier ce manque d'outils. Pour cela, nous avons choisi comme population cible les orthophonistes avec comme critère d'inclusion le fait qu'ils travaillent auprès d'AESP. Dans le but d'obtenir un maximum de réponses et d'avoir un panel d'orthophonistes, correspondant à ce critère d'inclusion, le plus large possible, le lieu d'exercice n'était pas un critère d'exclusion, il pouvait donc être en salariat, en libéral ou bien mixte.

1.2 Méthode et procédure

Pour recueillir l'avis des orthophonistes, le choix de la méthode s'est porté sur l'utilisation d'un questionnaire anonyme, créé gratuitement à l'aide du logiciel Google Forms, inclus dans Google Docs Editors et proposé par les services de Google. Bien que cet outil ait de nombreux désavantages, ce choix a été fait par facilité de création et de diffusion. Le questionnaire comportait une quinzaine de questions et les réponses étaient présentées alternativement sous la forme d'une échelle de Likert, d'une échelle d'évaluation de un à cinq et sous forme qualitative. Certaines questions portaient sur les supports et les activités proposés aux AESP et interrogeaient leur accessibilité, leur facilité de réalisation, la richesse et le niveau de vocabulaire utilisé ainsi que leur niveau de langage. Les questions portaient également sur leur adaptabilité à l'âge et aux intérêts des AESP et leur qualité globale pour développer la compétence communicative. Le questionnaire interrogeait également le profil des AESP pris en soins par les orthophonistes, en termes de communication, d'autodétermination et de généralisation d'activités. Enfin, certaines questions portaient sur l'intérêt ou non d'avoir un guide d'activités ciblant la prise en soins orthophonique de la compétence communicative de l'AESP et sur les besoins du contenu du guide. Le questionnaire est disponible dans son intégralité en annexe A. Sa diffusion a eu lieu en octobre et novembre 2022 et a été réalisée par plusieurs moyens : les réseaux sociaux, des contacts téléphoniques auprès des structures accueillant des AESP et l'envoi direct de mails à certains orthophonistes travaillant dans le polyhandicap.

1.3 Résultats

Au total, 16 personnes (n=16) ont répondu au questionnaire. Ce nombre s'explique en partie par la faible prévalence du polyhandicap en France, citée plus haut, et donc par le faible nombre d'orthophonistes travaillant auprès d'AESP. L'ensemble des réponses du

questionnaire est disponible en annexe B. Sur les 16 orthophonistes, 14 travaillent en salariat uniquement. Les profils des AESP décrits dans ce questionnaire se situent majoritairement dans les deux premiers stades de la Grille Dynamique d'Objectifs pour la CAA de Tobii Dynavox : communicateur émergent et communicateur émergent-transitionnel. À la question portant sur la capacité à faire des choix, 69% (n=11) des orthophonistes ayant répondu au questionnaire estiment que les AESP qu'ils prennent en soins peuvent parfois faire des choix, en utilisant le regard, la gestuelle, le pointage, la CAA, du jargon ou autre. 19% (n=3) estiment qu'ils peuvent et 12,5% (n=2) estiment qu'ils ne peuvent pas encore. À la question portant sur la capacité à exprimer son avis, 75% (n=12) estiment que les AESP qu'ils prennent en soins peuvent parfois exprimer leur avis, les 25% autres (n=4) estiment que non. Concernant la généralisation, 69% (n=11) des orthophonistes estiment qu'ils peuvent parfois généraliser les activités faites en séances à d'autres contextes de vie. Ces données, bien qu'elles ne soient pas significativement représentatives de la population des orthophonistes travaillant auprès d'AESP, sont des indicateurs par rapport à la pertinence de continuer à développer la compétence communicative, l'autodétermination et la généralisation d'activités des AESP et permettent de mieux comprendre les besoins qu'il faudra cibler dans le guide d'activités.

Concernant les supports et les activités proposés aux AESP, la majorité des orthophonistes ayant répondu au questionnaire (63%, n=10) estiment que les supports et les activités proposés ne sont plutôt pas ou pas du tout adaptés à l'âge des AESP. Par ailleurs, 75% (n=12) des orthophonistes se disent tout à fait intéressés par un guide d'activités ciblant la compétence communicative des AESP. Les 25% autres (n=4) se disent plutôt intéressés. Ces résultats sont en faveur de la création d'un guide d'activités, adapté à l'âge et aux intérêts des AESP et ciblant la prise en soins orthophonique de la compétence communicative.

2 Élaboration et mise en œuvre du guide d'activités

2.1 Les activités proposées dans le guide

2.1.1 Public visé et objectifs des activités.

En partant du profil des AESP majoritairement décrit dans le questionnaire par les orthophonistes, nous avons choisi de cibler les AESP communicateurs émergents et émergents transitionnels. Chaque activité a donc été conçue pour être réalisable avec des AESP correspondant à ces deux stades de communication. Le guide en lui-même est destiné aux orthophonistes afin de répondre à leurs besoins concernant l'adaptation des supports et des activités aux AESP. L'ensemble des activités proposées dans le guide repose sur la CAA et vise les mêmes objectifs : développer la compétence communicative de l'AESP mais également sa participation sociale ainsi que son autodétermination. Dans le but de répondre à ces trois objectifs, nous avons créé une douzaine d'activités adaptées à l'âge et aux intérêts des AESP en s'appuyant sur les recommandations proposées par Beukelman et Light (2020) dans le cadre de l'intervention en CAA auprès des individus communicateurs émergents, ainsi

que sur les recommandations proposées par Cataix-Nègre (2021) dans le cadre de l'intervention auprès des PESP. Un lien vers le guide d'activités est disponible en annexe E.

2.1.2 Le choix des activités.

Une des recommandations proposée par Beukelman et Light (2020) est d'apprendre au communicateur émergent à communiquer ses choix. Il nous semblait donc intéressant de réaliser la première activité autour du choix d'activités. Cette activité s'intitule donc « Choisir une activité » et repose sur l'utilisation d'un tableau de choix. Ce dernier est accompagné d'un Tableau de Langage Assisté (TLA) pour chaque activité proposée. Un TLA est une grille de communication avec des pictogrammes spécifique à une activité ou une thématique et démontrée comme un outil de CAA low-tech efficace pour les personnes aux BCC (Light, Wilkinson, et al., 2019). Cette activité permet donc de développer la compétence communicative de l'AESP ainsi que son autodétermination, cette dernière notion étant liée à la capacité à faire des choix (Wehmeyer, 2005).

De même, la deuxième activité « Discuter à propos de quelque chose » vise ces objectifs à travers l'utilisation d'un Tapis de discussion ou Talking Mat, méthode qui a montré ses effets positifs sur la communication d'une personne ayant une déficience intellectuelle (Murphy & Cameron, 2008).

Par ailleurs, dans le cadre du polyhandicap, Cataix-Nègre (2021) insiste sur la nécessité de proposer des repères visuels et des outils du quotidien et recommande l'utilisation d'un emploi du temps. La troisième activité que nous avons choisie est donc « Construire mon emploi du temps » et contient des exemples concrets d'emplois du temps ainsi que des outils directement exploitables pour les fabriquer.

Afin d'inscrire l'AESP dans une dimension temporelle et de soutenir sa transition vers l'âge adulte grâce à un repère visuel, nous avons pensé à l'activité « Construire mon album photo ». Celle-ci permet également d'offrir des repères à l'AESP liés à l'âge, comme recommandé par Niang (2021). Elle est accompagnée d'un TLA afin de favoriser le développement de la compétence communicative.

La quatrième activité qui s'intitule « Construire mon arbre généalogique » constitue aussi une représentation visuelle pour l'AESP mais cette fois par rapport à sa place dans la famille. Elle vise plutôt le développement des compétences en réception qu'en expression, il s'agit en effet de mettre du sens sur l'environnement qui entoure l'AESP. Elle est également accompagnée d'un TLA.

Pour la cinquième activité, nous voulions aborder la thématique du corps et plus particulièrement les changements du corps liés à la puberté, une problématique majeure au moment de l'adolescence et pouvant être une source d'angoisses pour l'AESP (Paradis et al., 2010). L'activité « Découvrir mon corps » repose donc sur l'utilisation d'un outil déjà existant (Ideereka, 2022) intitulé « Expliquer les changements du corps à la Puberté grâce à un

matériel ludique ». Pour accompagner cette activité, nous avons créé plusieurs TLA : un TLA Changements du corps, un TLA Parties du corps et un TLA Parties intimes du corps, de façon à soutenir nos explications et pour que l'AESP puisse s'exprimer par rapport à ces changements si besoin.

Les quatre activités suivantes ciblent principalement le développement de la participation sociale en parallèle de celui de la compétence communicative. Tout d'abord, l'activité « Poser une question à un camarade » suit une des recommandations de Beukelman et Light (2020) qui est d'apprendre au communicateur émergent à poser des questions et favorise simultanément le développement d'un intérêt pour l'autre, grâce à l'utilisation d'un TLA.

Ensuite, l'activité « Parler d'un sujet d'actualité » développe également la participation sociale en intégrant l'AESP dans des sujets de société et en lui permettant par là-même de mieux comprendre son environnement.

Enfin, il nous semblait pertinent d'ajouter les activités « Fêter un anniversaire » et « Aller au cinéma » accompagnées de TLA, afin que l'AESP ait accès à des activités sociales et culturelles.

Pour finir, nous avons pensé à deux dernières activités faisant appel à des contenus ludiques et correspondant à la tranche d'âge de l'adolescence : « Regarder un magazine de stars », complétée par un TLA, et « Faire un blind-test musical », complétée par un tableau de choix et un TLA et proposant des musiques adaptées à leur âge réel. Ces deux activités ont pour but de développer la compétence communicative à partir d'un contenu moins formel. Une fois le choix des activités effectué, la réflexion suivante était de savoir comment les généraliser.

2.1.3 La généralisation des activités.

Nous avons insisté précédemment sur l'importance de collaborer avec l'entourage de l'AESP afin de généraliser la mise en place de la CAA et développer sa compétence communicative dans tous les contextes de vie qui l'entourent. Il nous paraissait donc important de proposer aux orthophonistes des idées pour généraliser les activités du guide. Chaque activité est ainsi accompagnée d'un petit paragraphe expliquant comment la généraliser. De manière générale, pour transposer les compétences travaillées en orthophonie à d'autres situations de vie de l'AESP, nous conseillons de transmettre les supports des activités aux proches afin qu'ils puissent les utiliser à la maison et que les activités soient répétées. Cela permet aussi de varier le partenaire de communication ainsi que l'environnement. Nous proposons aux orthophonistes de se filmer lorsqu'ils utilisent les TLA avec les AESP afin de transmettre à la famille ou à d'autres professionnels un modèle illustrant la modélisation sur un TLA. Nous conseillons également de varier le contenu des activités ou des supports. Par exemple, pour l'activité « Faire un blind-test musical », il est intéressant, une fois que l'activité a été faite plusieurs fois avec l'AESP, de changer le contenu des musiques. Ces supports qui

accompagnent les activités, comme les TLA ou les tableaux de choix, tiennent une place importante dans l'élaboration de ce guide d'activités.

2.2 Élaboration des supports proposés avec les activités

2.2.1 La base de pictogrammes utilisée.

Le guide que nous avons élaboré est un outil pour la prise en soins orthophonique dans lequel nous voulions proposer de nombreux outils de CAA qui puissent accompagner les activités et être directement exploités par les orthophonistes. Chaque activité est donc accompagnée de TLA, tableaux de choix ou autres supports. Ces outils ont été créés à partir de la base de pictogrammes Picture Communication Symbols (PCS) et de l'application TD Snap de Tobii Dynavox. Ce choix a été fait pour des raisons d'accessibilité. En effet, TD Snap est accessible en version gratuite sans la synthèse vocale et permet de créer de nombreux TLA. Par ailleurs, les pictogrammes PCS venant des États-Unis sont parmi les plus utilisés dans le monde et offrent une large gamme de pictogrammes (Beukelman & Light, 2020).

2.2.2 Le choix de proposer différents formats de TLA.

Le polyhandicap étant un handicap très hétérogène, notre volonté première était de rendre les activités proposées dans le guide accessibles à la plus grande majorité d'AESP possible. Pour cela, nous avons fait le choix de proposer les TLA en différents formats en faisant varier plusieurs critères (taille de la grille, nombre de pictogrammes par page, type de pointage pour accéder au vocabulaire et adaptations spécifiques) afin de s'adapter aux besoins de chaque AESP dans la mesure du possible. Nous avons élaboré les TLA en nous appuyant sur la littérature (Light, Wilkinson, et al., 2019; Thistle & Wilkinson, 2021; Vicker, 2007) et également en nous appuyant sur des sites de formation ou de vulgarisation sur la CAA accessibles au grand public (ISAAC Francophone, caapratik, causette, caapables) afin de visualiser des exemples de TLA différents. Chaque TLA est donc proposé en six formats : un TLA à 20 cases, un TLA à 20 cases avec des pictogrammes Haut Contraste (HC), un TLA à 12 cases sur fond noir, un TLA à 12 cases avec des pictogrammes HC, un TLA à cadre oculaire et un TLA à cadre oculaire avec des pictogrammes HC.

Les TLA à 20 cases et à 12 cases sont adaptés pour un pointage direct, cependant, un TLA à 12 cases a l'avantage d'être moins fourni visuellement. Le choix d'utiliser un fond noir s'est posé. Recommandé par certains cliniciens, déconseillé par d'autres, les pratiques sont plutôt diverses quant à son utilisation et la littérature scientifique est peu précise sur ce point. Nous avons fait le choix de l'utiliser parce qu'il nous semblait plus adapté à certains AESP ayant besoin de contrastes visuels. De même, la question s'est posée par rapport au nombre de pictogrammes à insérer dans les TLA à cadre oculaire, ce nombre pouvant varier selon les besoins individuels des AESP. Finalement, ceux que nous avons conçus sont présentés sur deux pages et contiennent six pictogrammes par page autour d'un cadre à éviter. Ce dernier

permet au partenaire de communication de voir l'orientation du pointage oculaire de l'utilisateur.

Concernant les pictogrammes HC, le fond de la case du symbole est noir et le pictogramme est coloré et épuré. Cette base de pictogramme a été développée par Tobii Dynavox, Gayle Porter et Linda Burkhart pour s'adapter aux besoins des personnes ayant une Déficience Visuelle d'Origine Corticale/Cérébrale (DVOOC) ou Cortical Visual Impairment (CVI) en anglais. Les caractéristiques de la DVOOC sont, entre autres, une attraction forte pour la lumière, une préférence pour certaines couleurs, une latence visuelle et des difficultés pour percevoir la complexité visuelle (AAPOS, 2022). Actuellement, il y a encore peu de recherches sur l'évaluation et l'intervention en CAA auprès des personnes ayant une DVOOC. Néanmoins, une étude menée par Blackstone et al. (2022) sur 13 enfants atteints de CVI et utilisant la CAA, a montré que les enfants communicateurs émergents avaient un plus faible score à la grille d'évaluation et de diagnostic de CVI (CVI Range) et donc des fonctions visuelles davantage déficitaires que les enfants contexte-dépendant. Il y aurait en effet une plus forte prévalence de CVI chez les utilisateurs de la CAA communicateurs émergents, qui peut s'expliquer par le fait que pour cette déficience, une amélioration des fonctions visuelles est souvent observée au cours du développement. Par ailleurs, la DVOOC et le polyhandicap peuvent être des troubles comorbides (AAPOS, 2022). Les AESP communicateurs émergents que prennent en soins les orthophonistes sont donc susceptibles d'avoir une DVOOC. Or, l'American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus (AAPOS, 2022) recommande l'utilisation des stimulations HC pour les personnes atteintes de cette déficience, d'où notre choix de proposer ce type de TLA.

Les autres supports présents dans le guide (tableaux de choix, illustration d'un emploi du temps, illustration d'une échelle et pictogrammes à placer sur le Tapis de discussion) sont également proposés en format HC. Notre réflexion relative aux types de TLA à proposer a été suivie d'une réflexion autour du choix du lexique à utiliser et de son agencement au sein des TLA.

2.2.3 L'agencement des TLA et le choix du lexique.

Les TLA que nous proposons suivent une organisation sémantique et syntaxique qui est souvent privilégiée lorsqu'il s'agit de créer une grille de communication spécifique à une activité ou une thématique (Beukelman & Light, 2020). Les symboles sont regroupés par catégories grammaticales dans chaque colonne. Ainsi, les lignes suivent l'ordre syntaxique de la phrase. Par exemple, dans les TLA à 20 cases, les questions et les pronoms personnels se situent dans la première colonne à gauche, les verbes dans la deuxième colonne, puis les noms dans la troisième et enfin les adjectifs, les onomatopées et les adverbes dans les deux dernières colonnes à droite. Les TLA à 12 cases et à cadre oculaire suivent cette même organisation. Afin que l'AESP ait accès à un lexique le plus fonctionnel possible, les TLA sont

constitués de mots relevant d'un vocabulaire de base, défini comme étant un stock de mots fréquents utilisés par tous les individus dans de multiples contextes, mais également de mots relevant d'un vocabulaire spécifique, défini comme étant un stock de mots propre à chaque individu ou à un contexte précis (Beukelman & Light, 2020). Le vocabulaire spécifique des TLA proposés dans le guide concerne un lexique précis lié aux activités du guide ou à des thèmes particuliers. Avant de créer les TLA, nous avons procédé à la création d'une grille commune constituée de mots de vocabulaire de base réutilisés dans chaque TLA. Ainsi, des mots comme « je/moi », « j'aime », « encore », « non/pas » se retrouvent dans chacun des TLA. La grille a ensuite été complétée par du vocabulaire spécifique aux activités. Le choix du lexique, que ce soit pour le vocabulaire de base ou le vocabulaire spécifique, a été réfléchi et fait dans le but d'avoir un grand nombre de fonctions de communication. Pour citer un exemple, dans le TLA anniversaire à 12 cases se rapportant à l'activité « Fêter un anniversaire », nous avons privilégié le pictogramme « vouloir » au détriment de celui de la « bougie » parce qu'il nous semblait pertinent d'avoir la fonction de demande. De plus, le choix du lexique est associé à celui des pictogrammes. Pour ces derniers, lorsque nous en avons la possibilité, nous avons essayé de privilégier des symboles simples et non genrés.

D'autre part, l'agencement du lexique au sein des TLA suit le principe centré sur la localisation, évoqué et recommandé par Jullien (2020) dans le cas des communicateurs émergents. L'application de ce principe dans notre guide repose sur le fait que les pictogrammes du vocabulaire de base communs à tous les TLA gardent le même emplacement sur chaque TLA afin de favoriser une planification motrice, c'est-à-dire, l'apprentissage et l'automatisation d'une séquence motrice d'accès au symbole (Dukhovny & Thistle, 2019). L'objectif est en effet que l'AESP retrouve de manière automatique un pictogramme comme « encore » sur chaque TLA, de sorte qu'il soit davantage dans l'interaction que dans la recherche visuelle des symboles. Notre réflexion autour de l'élaboration des TLA, supports accompagnant les activités du guide, s'est poursuivie lors de l'élaboration des TLA en annexes ainsi que pour la conception du préambule.

2.3 Élaboration du préambule et des annexes accompagnant les activités

Notre choix d'intégrer des TLA en annexes du guide se justifie par le fait qu'ils complètent les TLA des activités et qu'ils constituent des outils pratiques en plus pour les orthophonistes. En effet, nous avons tout d'abord choisi de mettre à disposition les TLA structure de base, c'est-à-dire les modèles de la grille de départ pour chaque format de TLA qui nous ont servi de base pour construire les multiples TLA spécifiques à chaque activité. L'idée était de pouvoir procurer un support, adaptable ensuite par chaque orthophoniste selon ses besoins. Nous avons par la suite choisi de mettre à disposition un TLA vocabulaire de base, ne contenant aucun vocabulaire spécifique mais des mots comme « bonjour », « attends », « ça va ? ». En effet, il nous paraissait important que l'orthophoniste ait un TLA qui puisse convenir à n'importe quel

contexte, en dehors d'activités spécifiques. Enfin, nous avons ajouté un TLA émotions pouvant être utilisé seul ou en complément de certaines activités, comme par exemple pour l'activité « Découvrir mon corps », et qui nous semblait indispensable à proposer. L'élaboration des TLA en annexes a été suivie de celle du préambule. Ce dernier est constitué de plusieurs parties. Il introduit le guide, expose ses objectifs et son contenu mais il contient également un passage théorique sur la CAA. Celui-ci est constitué dans une première partie de définitions de termes importants relatifs à la CAA et mentionnés dans le guide, et dans une deuxième partie, de recommandations générales sur la CAA et le polyhandicap qui reposent sur celles énoncées par Beukelman et Light (2020) mais aussi par Cataix-Nègre (2021). Bien qu'elles ne remplacent pas une formation complète, ces quelques recommandations apparaissent pertinentes à intégrer. De fait, nous tenons à ce que le guide puisse être accessible à des orthophonistes débutant dans le domaine de la CAA.

2.4 Le choix de la forme

Nous voulions une mise en page simple et agréable à lire qui convienne au format de guide/livret. Pour cela, nous avons utilisé le logiciel de conception graphique Canva, disponible en ligne gratuitement et adapté à la création de ce type de format. Nous avons fait le choix de présenter chaque TLA en format A4 afin qu'il puisse être accessible et donc directement imprimé et exploité par les orthophonistes. Pour chaque activité, une première page est dédiée à sa présentation avec cinq sous-parties : les objectifs de l'activité, le matériel spécifique nécessaire pour effectuer l'activité, l'explication de son déroulement, comment la généraliser et enfin, la liste des mots de vocabulaire de base et de vocabulaire spécifique présents dans les TLA qui se rapportent à l'activité en question. Cette première page est ensuite suivie des TLA et/ou autres supports. Chaque activité est ainsi présentée de cette manière. Nous avons conçu une première version du guide et en vue de l'améliorer nous avons souhaité procéder à une pré-évaluation auprès des orthophonistes afin de recueillir leurs avis.

3 Pré-évaluation du guide d'activités

3.1 Population

La pré-évaluation avait comme population cible les orthophonistes, ces derniers étant les destinataires du guide et les principaux intéressés. Nous avons gardé les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que dans l'état des lieux fait au début. Nous recherchions donc des orthophonistes travaillant auprès d'AESP, avec un exercice en salariat, en libéral ou mixte.

3.2 Méthode et procédure

Pour recueillir l'avis des orthophonistes, le choix de la méthode s'est à nouveau porté sur l'utilisation d'un questionnaire anonyme, créé gratuitement à l'aide du logiciel Google Forms. Nous avons présenté la majorité des questions sous la forme d'une échelle de Likert dans le but de mesurer le degré de satisfaction. Les questions portaient sur la forme du guide mais aussi sur les activités proposées : sont-elles réalisables ? Répondent-elles aux objectifs

(développement de la compétence communicative, adaptation à l'âge et aux intérêts des AESP, généralisation à d'autres contextes de vie) ? Les questions portaient également sur les supports accompagnant les activités (TLA, tableaux de choix, etc.) et interrogeaient la satisfaction des orthophonistes par rapport à l'utilité de ces supports et leur accessibilité aux AESP. Enfin, une dernière question portait sur l'ensemble du guide afin de savoir si celui-ci répondait aux besoins des orthophonistes. Par ailleurs, nous avons souhaité recueillir des réponses qualitatives. Pour chaque question, nous avons donc laissé un champ libre de manière que les personnes puissent laisser des commentaires et faire des retours qui nous serviraient à effectuer une version améliorée du guide. Le questionnaire est disponible dans son intégralité en annexe C. La procédure de recrutement des orthophonistes pour évaluer le guide et répondre au questionnaire s'est faite par le moyen d'un appel sur les réseaux sociaux qui a eu lieu début mars. Plusieurs personnes se sont montrées intéressées. Le guide a été envoyé par mail via We Transfert, un service de transfert de fichiers, à 22 orthophonistes ayant répondu positivement à notre appel. Il était accompagné du questionnaire à remplir et d'une notice d'information. Sur les 22 orthophonistes, 15 ont téléchargé le guide. Le questionnaire a été clôturé mi-avril.

3.3 Résultats

Seuls cinq orthophonistes (n=5) ont répondu au questionnaire. Ce nombre ne permet pas d'obtenir des résultats significatifs. Néanmoins, il nous permet d'avoir un premier retour sur le guide et d'analyser la satisfaction des orthophonistes à première vue. L'ensemble des réponses du questionnaire est disponible en annexe D. Les cinq personnes ayant répondu au questionnaire travaillent uniquement en salariat. Parmi eux, 60% (n=3) se disent tout à fait satisfaits de la forme du guide et 40% (n=2) estiment être plutôt satisfaits. Les retours qualitatifs vont dans ce sens également.

Concernant les activités, 80% (n=4) se disent plutôt satisfaits par rapport au caractère réalisable des activités avec les AESP et 20% (n=1) se disent tout à fait satisfaits. Dans les retours qualitatifs, un commentaire évoque le fait que les activités ne sont pas réalisables avec des AESP davantage « passifs » qui n'ont pas encore conscience que leurs actions (regard, pointage) peuvent avoir un impact sur leur environnement. La personne ajoute qu'il serait intéressant de proposer des activités cause-conséquence avant de proposer un choix d'activités. De plus, une autre personne s'interroge sur l'activité « Construire mon arbre généalogique », qu'elle trouve trop complexe. À propos des objectifs du guide, 80% (n=4) estiment être plutôt d'accord quant au fait que les activités permettent de développer la compétence communicative des AESP et les 20% (n=1) restants se disent tout à fait d'accord. Au niveau des retours qualitatifs, sont mis en avant le fait que les activités contiennent de bonnes idées, fonctionnelles et motivantes mais également le fait qu'il serait intéressant de proposer davantage des activités de groupe. Par ailleurs, 60% (n=3) estiment être tout à fait

satisfaits quant à l'adaptation des activités à l'âge et aux intérêts des AESP et 40% (n=2) se disent plutôt satisfaits. Les retours qualitatifs vont dans ce sens en exprimant que les activités sont à la fois non infantilisantes et motivantes pour le jeune. Toutefois, certains ajoutent qu'il aurait été intéressant de proposer aussi des activités sensorielles et des activités de création et de manipulation (peinture, poterie, cuisine, soins esthétiques, etc.). Enfin, 60% (n=3) des personnes ayant répondu au questionnaire sont tout à fait d'accord avec le fait que les activités sont généralisables à d'autres contextes de vie de l'AESP et les 40% (n=2) restants sont plutôt d'accord. Les retours qualitatifs sont partagés. En effet, une personne évoque le fait qu'il n'est pas toujours évident de transmettre les supports à la famille et aux équipes, à l'inverse, une autre indique qu'elle a l'intention de partager le guide avec les éducateurs de la structure.

Concernant les supports accompagnant les activités, les réponses sont plus variées. En effet, 40% (n=2) estiment que les supports ne sont plutôt pas accessibles aux AESP, 40% (n=2) estiment qu'ils sont plutôt accessibles et seuls 20% (n=1) estiment qu'ils sont tout à fait accessibles. Les commentaires dans les retours qualitatifs confirment ces données. De fait, certains évoquent l'hétérogénéité du polyhandicap et estiment que les TLA proposés sont trop complexes pour certains AESP, seuls des TLA à cadre oculaire avec quatre pictogrammes pourraient convenir à certains. Une autre personne évoque le fait que les supports sont difficilement accessibles à un AESP qui ne présente ni regards ni gestes vers les images, même après répétition. Enfin, une personne remet en question l'utilisation du fond noir pour les TLA à 12 cases ainsi que le fait de proposer un emploi du temps à double entrée, trop complexe selon elle, dans l'activité « Construire mon emploi du temps ». Cependant, 60% (n=3) estiment que les supports leur sont tout à fait utiles et 40% (n=2) estiment qu'ils leur sont plutôt utiles. En effet, dans les retours qualitatifs, plusieurs personnes font part du fait qu'ils constituent une source d'idées importante. Une personne indique notamment qu'elle ne pourra pas les utiliser directement car l'institution dans laquelle elle travaille utilise les pictogrammes Arasaac mais ils pourront lui servir d'exemples.

Enfin, concernant l'ensemble du guide, 80% (n=4) des orthophonistes ayant répondu sont plutôt d'accord avec le fait que le guide répond à leur besoin par rapport à la prise en soins de la compétence communicative des AESP et 20% (n=1) sont tout à fait d'accord. Dans les retours qualitatifs, plusieurs remarques sont faites. Tout d'abord, par rapport à la terminologie choisie. En effet, l'utilisation de certains termes est critiquée : « implémentation », « modéliser », et « TLA » au lieu de tableau de communication. Ensuite, à propos d'une activité en particulier : « Découvrir mon corps », il nous est suggéré de conseiller de la réaliser avec un autre professionnel sensibilisé à ces thématiques. Par ailleurs, plusieurs retours sont très positifs concernant le guide et certains expriment leur intérêt pour cet outil et leur volonté de tester les activités et les supports.

4 Révision du guide pour donner suite aux retours des orthophonistes

Les résultats du questionnaire indiquent que le guide semble répondre aux objectifs. Néanmoins, plusieurs critiques et points d'amélioration ont été abordés dans les retours qualitatifs. Nous avons donc repris certains de ces points et apporté des modifications au guide en y tenant compte. Ainsi, nous avons revu le déroulement des activités « Construire mon arbre généalogique » et « Découvrir mon corps ». Nous avons également revu l'activité « Construire mon emploi du temps » en proposant d'autres exemples d'emploi du temps, autres que des tableaux à double entrée. Enfin, nous avons fait le choix de garder les TLA à 12 cases sur fond noir car ce dernier est utilisé par certains cliniciens, cependant, nous avons ajouté pour chaque TLA proposé un TLA à 12 cases sur fond gris afin que le guide soit adapté à un plus grand nombre d'AESP. Le choix de ne pas appliquer les autres points d'amélioration qui ont été relevés sera justifié dans la partie suivante où nous discuterons de manière plus approfondie de l'ensemble des résultats.

III Discussion

1 Les limites et les apports du guide d'activités

1.1 Un outil imparfait en raison de l'hétérogénéité du polyhandicap

1.1.1 Une définition du polyhandicap qui regroupe une multitude de profils.

Ce qu'une partie des résultats de cette pré-évaluation auprès des orthophonistes révèle est que le guide d'activités ne peut pas répondre aux besoins de tous les AESP. En effet, ce constat est illustré par les réponses très diverses à la question portant sur l'accessibilité des supports accompagnant les activités dans le guide. Un échantillon de cinq orthophonistes, bien que non représentatif de la population des orthophonistes travaillant auprès des AESP, permet d'avoir un aperçu de la diversité des profils des AESP rencontrés dans les prises en soins orthophoniques. Les réponses montrent que pour répondre aux besoins d'un certain AESP, seul un TLA à cadre oculaire avec six pictogrammes conviendrait alors que pour un autre, il faudrait un TLA à cadre oculaire avec quatre pictogrammes. Les besoins de l'un pourraient nécessiter la mise en place d'un dispositif linguistiquement robuste tandis que les besoins d'un autre seraient de communiquer avec des images individuelles.

En réalité, il y a autant de besoins en communication que de PESP. Cette variété des profils et donc des besoins s'explique par une définition du polyhandicap finalement peu précise. Les RBP de la HAS (2020) sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité reviennent sur la définition du décret du 9 mai 2017, citée dans l'introduction de ce travail et précisent que le polyhandicap est caractérisé, entre autres, par une déficience motrice grave et une déficience intellectuelle profonde. Mais comment évaluer la déficience intellectuelle dans le polyhandicap ? L'évaluation des capacités cognitives de la PESP reste en effet complexe malgré l'apparition d'outils comme l'ECP. Cette évaluation étant difficile, les capacités cognitives des PESP peuvent être surestimées ou sous-estimées et peuvent alors

varier d'une personne à l'autre (Scelles, 2021). Il en va de même pour le degré de déficience intellectuelle. De fait, Van Bakel et al. (2021) distinguent le polyhandicap strict du polyhandicap élargi. Les critères d'inclusion du premier sont d'être « grabataire et [d']avoir un retard mental profond », tandis que les critères d'inclusion du deuxième sont d'être « grabataire et [d']avoir un retard mental modéré », « physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et [d']avoir un retard mental profond » ou bien d'être « physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et [d']avoir un retard mental modéré ». Cela illustre les différents profils que nous pouvons rencontrer sous l'étiquette « polyhandicap ». Or, les adaptations des moyens de communication ne seront pas les mêmes selon les capacités cognitives et motrices de la personne.

En outre, la définition du décret du 9 mai 2017 indique que le polyhandicap est lié à un dysfonctionnement cérébral qui entraîne « de graves perturbations à expressions multiples et évolutives ». Cela implique inévitablement l'existence de profils variés. Le polyhandicap inclut notamment de nombreux troubles associés : des troubles médicaux (épilepsie souvent résistante, troubles respiratoires, troubles orthopédiques, etc.), des troubles neurosensoriels (des déficits auditifs et visuels très souvent associés) et des troubles psycho-comportementaux (trouble du spectre de l'autisme, troubles psychiatriques, comportements perturbateurs, etc.) (Ponsot & Boutin, 2021). Ainsi, les moyens de CAA et les adaptations mises en place varient d'une personne à l'autre dans la mesure où ils doivent répondre aux besoins de manière individuelle. Il serait alors illusoire de penser pouvoir proposer des outils « tout faits » aux orthophonistes pour développer la compétence communicative de chaque AESP. Cela constitue une limite majeure du guide d'activités.

1.1.2 Une évolution des profils des PESP au cours du temps.

L'hétérogénéité observée dans le polyhandicap est également due à l'évolution des profils des PESP. Cette évolution est d'abord intrinsèque à la PESP. Elle est liée à l'évolution de son parcours de vie, de son niveau cognitif mais aussi de ses apprentissages et au développement de son niveau de communication. Le niveau global d'une PESP ne reste pas figé avec le temps, il évolue malgré ses limitations intellectuelles et motrices et malgré les complications des comorbidités qui surviennent avec l'avancée en âge (Niang, 2021). En effet, l'espérance de vie dans le polyhandicap a considérablement augmenté ces vingt dernières années mais avec surviennent des complications d'ordre orthopédiques et respiratoires ainsi qu'une aggravation des troubles psycho-comportementaux et des troubles moteurs. L'AESP est au cœur de ces problématiques en raison des détériorations de santé qui surgissent lors de la croissance (Niang, 2021). Un AESP de 13 ans n'aurait donc ni les mêmes capacités ni les mêmes besoins qu'un AESP de 20 ans et les adaptations proposées diffèreraient.

Par ailleurs, le polyhandicap bénéficie d'une évolution extrinsèque : les avancées de la recherche au cours des années. Les connaissances sur le polyhandicap et dans le domaine

médical se multiplient. En découle une meilleure prise en soins des PESP, que ce soit au niveau moteur, au niveau cognitif, au niveau des comorbidités ou au niveau de la communication. Le domaine de la CAA a beaucoup évolué depuis ses débuts et continue d'évoluer à plusieurs niveaux (Light, McNaughton, et al., 2019). Tout d'abord, d'un point de vue de l'accessibilité, le nombre de personnes aux BCC bénéficiant de la CAA a augmenté. De plus, grâce à l'invalidation des mythes de la CAA, les personnes aux BCC bénéficient de la CAA plus précocement. Ensuite, d'un point de vue technologique, les progrès ont été tels que les moyens de CAA proposés aujourd'hui sont plus élaborés et répondent mieux aux besoins des personnes aux BCC. Cette évolution est néanmoins à nuancer car il existe un écart important entre la recherche et la pratique clinique et il reste de nombreux défis pour les années à venir (Light, McNaughton, et al., 2019). Toutefois, elle signifie que les personnes aux BCC, dont les PESP, n'ont accès ni aux mêmes opportunités ni aux mêmes moyens de CAA qu'auparavant. Ainsi, les AESP d'aujourd'hui présentent des besoins différents des AESP vivant il y a vingt ans. De même, dans une vingtaine d'années, les AESP présenteront des besoins différents.

Le guide d'activités que nous proposons aujourd'hui s'appuie sur la recherche, or, celle-ci évolue continuellement. Il est donc probable que cet outil ne soit plus d'actualité dans les années à venir. Nous avons fait le choix de conserver dans le guide des termes techniques relevant de la CAA comme « implémentation » ou « modélisation » car ce sont des termes actuellement utilisés dans la littérature scientifique internationale. Cependant, il est probable que ces termes issus d'une traduction de termes anglophones soient amenés à disparaître pour laisser place à des terminologies plus françaises. Par ailleurs, l'outil que nous proposons peut se heurter à l'écart objectivé entre la recherche et la pratique clinique et ainsi ne pas correspondre à certaines pratiques professionnelles actuelles. Cela est d'autant plus vrai que les pratiques orthophoniques en CAA présentent une grande diversité.

1.2 Un outil imparfait en raison de la diversité des pratiques orthophoniques

Les résultats du questionnaire illustrent la diversité des pratiques orthophoniques liées au polyhandicap et à la CAA. En effet, il n'y a pas une seule façon de procéder avec les PESP. Dans les retours qualitatifs, certaines suggestions sont faites par rapport aux activités proposées, il est effectivement soulevé qu'il aurait été intéressant de proposer davantage d'activités de groupe mais aussi des activités sensorielles et/ou de création et de manipulation. Ces retours sont tout à fait justifiés et pertinents dans la mesure où ces activités peuvent être motivantes pour l'AESP et peuvent permettre de développer sa compétence communicative. Elles n'ont pas été intégrées au guide lors de sa modification par manque de temps et de place (le guide faisant un total de 190 pages) mais il aurait été intéressant de les ajouter.

Les pratiques peuvent également diverger au sujet des moyens de CAA proposés aux PESP. Une étude de Rensfeld Flink et al. (2022), portant sur les pratiques des orthophonistes en

Suède concernant la CAA avec les personnes PIMD, montre que la CAA est très largement envisagée et proposée à ces personnes mais qu'en revanche, il existe une grande variété de moyens et outils de CAA proposés. Cela révèle des pratiques différentes mais peut aussi s'expliquer par l'hétérogénéité de cette population, comme évoqué précédemment. L'étude montre aussi que les orthophonistes trouvent souvent difficile et complexe l'implémentation de la CAA auprès des personnes PIMD et que les décisions cliniques reposent en grande partie sur l'expérience clinique individuelle des orthophonistes ainsi que sur l'entourage (leurs demandes, leurs ressources et leur motivation). Les orthophonistes n'ont pas suffisamment recours aux données probantes de la recherche parce qu'il existe encore trop peu de recherches sur cette population et cela donne lieu à des pratiques très diverses.

À propos par exemple de la construction des TLA, une diversité des pratiques orthophoniques est relevée. Néanmoins, elles reposent majoritairement sur la prise en compte des caractéristiques et besoins de la PESP (Thistle & Wilkinson, 2021). Le choix du vocabulaire spécifique à intégrer dans les TLA est en effet dépendant du professionnel et de la PESP qui est en face. Lors de l'élaboration d'un TLA à 12 cases ou à cadre oculaire avec six cases, le choix du lexique est complexe car le nombre de cases est restreint. Il faut donc choisir de manière que la PESP ait accès à un grand nombre de fonctions de communication tout en intégrant des mots de vocabulaire spécifique les plus adaptés au contexte. De même, le choix des pictogrammes, lorsqu'il existe plusieurs représentations pour un même mot, est subjectif. Pour le mot « j'aime », nous avons pris au départ le pictogramme représentant un cœur rouge puis nous avons modifié notre choix et nous avons préféré le pictogramme représentant un visage souriant, plus adapté à un grand nombre de contextes selon nous, car le cœur rouge est facilement associé à l'amour ou au fait d'être amoureux. Il est tout à fait possible que d'autres personnes aient fait des choix différents. Les TLA que nous proposons dans le guide reposent donc en partie sur des choix subjectifs et ainsi ne peuvent ni convenir à tous les orthophonistes ni répondre à leurs besoins spécifiques puisqu'ils ne sont pas directement adaptables à chaque AESP.

La diversité des pratiques orthophoniques vient également du cadre de travail et du lieu d'exercice. Selon si l'orthophoniste travaille en libéral ou en salariat, la pratique ne sera pas la même. Les activités de groupe sont par exemple plus compliquées à mettre en œuvre en libéral, de même que le travail en équipe pluridisciplinaire. Notre volonté était que le guide s'adresse tant aux orthophonistes en libéral qu'en salariat, cependant, certaines activités comme « Poser une question à un camarade » ou « Découvrir mon corps » ciblent davantage les orthophonistes travaillant en institution car elles requièrent la présence d'un autre professionnel et de plusieurs AESP. Elles nécessiteraient alors des adaptations pour être proposées en libéral. En outre, les pratiques peuvent varier d'une institution à l'autre. En effet, dans les retours qualitatifs du questionnaire, une personne précise qu'elle ne pourra pas

exploiter directement les supports du guide car la base de pictogrammes utilisée au sein de l'institution est Arasaac. En définitive, au vu de l'hétérogénéité du polyhandicap, des différents cadres de travail et lieux d'exercice ainsi que des diverses expériences cliniques individuelles, il n'est pas étonnant de constater que les pratiques orthophoniques diffèrent. Le guide d'activités ne peut donc pas répondre aux besoins spécifiques de chaque orthophoniste travaillant avec des AESP.

1.3 Un outil qui répond à des besoins

Le guide d'activités créé dans le cadre de ce travail comporte des limites importantes. Néanmoins, il s'intéresse à un sujet peu étudié pour lequel il y a un véritable besoin : l'adaptation des supports et des activités à l'âge et aux intérêts des AESP. Cette adaptation est en effet recommandée spécifiquement par la HAS au sujet de l'accompagnement de la personne polyhandicapée (2020). Or, des cliniciens et des chercheurs ont relevé le manque d'outils adaptés et la déroute des professionnels (Petitpierre, 2010; Vieira Fraga Levivier, 2018). Le questionnaire d'état des lieux des besoins des orthophonistes dans le cadre de la prise en soins de la compétence communicative semble correspondre à ce constat. Par ailleurs, l'outil que nous avons créé s'appuie sur des données théoriques. Le choix des activités repose sur des recommandations spécifiques à la CAA auprès des communicateurs émergents (Beukelman & Light, 2020) et auprès des PESP en particulier (Cataix-Nègre, 2021; Niang, 2021). La création des supports accompagnant les activités et notamment les TLA, repose également sur la littérature scientifique, à la fois pour l'agencement et le lexique - vocabulaire de base, vocabulaire spécifique - (Beukelman & Light, 2020; Dukhovny & Thistle, 2019; Light, Wilkinson, et al., 2019; Thistle & Wilkinson, 2021) et pour le choix de proposer des formats avec pictogrammes à HC (Blackstone et al., 2022).

Bien qu'il ne soit pas encore validé scientifiquement, le guide constitue une source importante d'idées pour les orthophonistes, ce que les résultats du questionnaire confirment puisque l'ensemble des répondants trouvent que les supports leur sont tout à fait utiles (60%) ou plutôt utiles (40%). En effet, les supports et les activités du guide peuvent tout à fait être adaptés par la suite aux besoins individuels de chaque AESP mais il n'est pas négligeable pour les orthophonistes, et en particulier les orthophonistes débutant dans le domaine de la CAA, de partir d'un support de départ. En outre, ces supports et activités peuvent être proposés en complémentarité d'autres moyens de CAA car selon les besoins des AESP, il est recommandé d'appliquer le principe de la multimodalité et de proposer plusieurs moyens de CAA (Williams et al., 2008). Ce guide d'activités, bien qu'il soit imparfait, répond en partie à un besoin constaté dans la pratique clinique orthophonique et propose des activités qui permettent de donner des opportunités de communication aux AESP, enjeu important de la prise en soins orthophonique en CAA.

1.4 Donner des opportunités de communication à la PESP

Les retours qualitatifs des résultats du questionnaire soulignent la complexité de certaines activités et des supports les accompagnant. De fait, le polyhandicap étant un handicap très complexe, ces remarques font apparaître la problématique suivante : comment donner des opportunités de communication à l'AESP tout en restant dans sa zone proximale de développement ? Face à un AESP qui ne présente ni regards ni gestes et ce, même après de multiples répétitions, le risque pour l'orthophoniste est de cesser de lui présenter des symboles ou photos comme moyens de CAA, en pensant que cet AESP n'a pas acquis les compétences nécessaires et ainsi cesser de lui présenter des opportunités de communication. Or, comme évoqué précédemment, la compétence communicative est un apprentissage pour la PESP (Light & McNaughton, 2014). Rappelons également que croire qu'une personne doit démontrer certaines compétences ou prérequis pour bénéficier de la CAA est un mythe. C'est justement en lui présentant des moyens de CAA que cette personne va développer sa compétence communicative. De même, croire qu'il existe une hiérarchie représentationnelle entre les objets, les photos et les pictogrammes est un mythe, il n'est pas nécessaire de proposer des photos avant de proposer des pictogrammes (Romski & Sevcik, 2005). En effet, c'est en utilisant le symbole en contexte que le sens se crée.

Une remarque dans le questionnaire suggère de proposer des activités de cause-conséquence à l'AESP, afin de lui montrer que ses actions (regard, pointage) ont un impact sur son environnement, avant de lui proposer un choix d'activité. Proposer des activités de cause-conséquence permet en effet à l'AESP de prendre conscience qu'il peut être acteur de son environnement (Loncke, 2022). En revanche, il n'est pas forcément nécessaire d'attendre qu'il ait acquis cette conscience pour lui proposer un choix d'activités car c'est aussi en proposant des activités comme celles du guide, en lui donnant des opportunités de communication et en mettant du sens sur ses actions qu'il va prendre conscience de son incidence sur son environnement. Par exemple, l'objectif de l'activité « Fêter un anniversaire » n'est pas forcément en première intention que l'AESP s'exprime et communique. Il s'agit de créer des opportunités de communication et, en tant que partenaire de communication, de modéliser sur le TLA anniversaire de manière à mettre du sens sur l'environnement de l'AESP et transformer ses comportements non-intentionnels en comportements intentionnels afin de l'amener progressivement à communiquer.

Comment respecter la zone proximale de développement de l'AESP tout en développant sa compétence communicative ? Il faut tout d'abord partir de l'évaluation suivant le Modèle de Participation et adapter les activités et les supports à ses besoins en communication ainsi qu'à ses capacités (Beukelman & Mirenda, 2017). Cela signifie prendre en compte s'il a des déficiences sensorielles, si ses limitations motrices l'empêchent de pointer correctement, etc. Puis, des guidances peuvent être proposées à l'AESP lors des activités (Beukelman & Light,

2020). Il en existe différentes sortes : une guidance temporelle (laisser un délai de réponse à l'AESP), une guidance temporelle incitative (laisser un délai de réponse accompagné d'une expression faciale ou d'un contact oculaire), une guidance gestuelle (pointer ou effectuer un geste vers l'AESP ou le TLA), une guidance verbale (donner une instruction orale), une guidance imitative (montrer le modèle de la compétence attendue), et enfin, une guidance physique (guider la main de l'AESP). La guidance physique doit être utilisée en dernier recours (Beukelman & Light, 2020). Le développement de la compétence communicative d'une PESP est un long travail qui n'est pas toujours évident pour l'orthophoniste étant donné la complexité de ce handicap (Rensfeld Flink et al., 2022). C'est pourquoi, il apparaît nécessaire de travailler en équipe pluridisciplinaire et avec la famille pour, d'une part disposer d'un soutien, et d'autre part, échanger et trouver des solutions ainsi que des adaptations ensemble.

2 Proposition d'une méthodologie expérimentale pour évaluer le guide d'activités

2.1 Évaluation auprès des AESP

Le guide d'activités est destiné aux orthophonistes en tant qu'outil pour la prise en soins mais il a comme population cible les AESP communicateurs émergents à émergents transitionnels. Afin de savoir de manière objective et scientifique si le guide répond aux objectifs initiaux, nous proposons une méthodologie expérimentale qui vise à évaluer le guide auprès des AESP. Cette évaluation aura pour objectif de répondre aux hypothèses suivantes : 1) Les activités du guide adaptées à des BCC soutiendront le développement de la compétence communicative de l'AESP communicateur émergent à émergent transitionnel, 2) Les activités du guide seront adaptées à l'âge et aux intérêts de l'AESP communicateur émergent à émergent transitionnel, 3) Les activités du guide permettront une généralisation de la compétence communicative aux différents contextes de vie de l'AESP communicateur émergent à émergent transitionnel.

Afin de répondre à ces hypothèses, nous proposons de réaliser une étude de cas sur quatre AESP correspondant à un profil de communicateur émergent ou émergent transitionnel. Le guide s'adresse davantage aux orthophonistes en salariat qu'en libéral car certaines activités sont plus difficiles à mettre en œuvre en libéral. C'est le cas de l'activité « Découvrir mon corps » et « Poser une question à un camarade ». L'étude de cas portera donc sur trois AESP pris en soins par des orthophonistes en institutions. Néanmoins, il nous semble intéressant de tester le guide avec des AESP en libéral afin de voir si le guide peut être proposé à des orthophonistes exerçant en libéral même si cela nécessite quelques adaptations. Ainsi, l'étude de cas portera également sur un AESP pris en soins par un orthophoniste en libéral. Comme évoqué précédemment, les études sur les PESP sont complexes à mener et contiennent de nombreuses barrières (Maes et al., 2021). C'est pourquoi, le choix d'une étude de cas avec un recueil de données qualitatives nous paraît être la méthodologie la plus simple à mettre en place en termes de faisabilité, de fiabilité et de validité des résultats. L'intervention doit être

suffisamment longue pour que chaque activité soit testée auprès des quatre AESP et qu'il soit possible d'observer une généralisation des activités. Le guide comportant 12 activités, nous privilégierons une intervention de 12 semaines pour que chaque semaine soit consacrée à une activité et que celle-ci puisse être reprise à la maison. Il faudra au préalable évaluer le niveau de communication des AESP afin de s'assurer que le guide s'adresse bien à eux, cette évaluation pourra être effectuée par leur orthophoniste à l'aide du dispositif CHESSEP ou du Profil Pragmatique.

L'évaluation de l'intervention consistera à évaluer les comportements de la compétence communicative à l'aide de la Grille dynamique d'objectifs pour la CAA de Tobii Dynavox en pré-test et en post-test afin de voir si l'intervention a permis une augmentation des acquisitions des comportements relevant de la compétence communicative. En parallèle, cette évaluation sera complétée par les regards croisés de l'orthophoniste et des parents de chaque AESP. Un entretien sera effectué avec chacun après l'intervention qui portera sur le développement de la compétence communicative de l'AESP, l'adaptation des activités à l'âge et aux intérêts de l'AESP et la généralisation des activités à d'autres contextes de vie de l'AESP.

2.2 Évaluation auprès des orthophonistes

L'évaluation du guide d'activités auprès des AESP s'accompagnera d'une évaluation auprès des orthophonistes afin d'évaluer la clarté et l'utilité de cet outil. Elle aura pour objectif de confirmer ou d'infirmer une quatrième hypothèse, faisant suite aux trois précédentes : 4) Le guide d'activités répondra aux besoins identifiés des orthophonistes intervenant auprès d'AESP. Pour cela, nous proposons une méthodologie similaire à celle utilisée pour la pré-évaluation du guide, c'est-à-dire, un questionnaire destiné aux orthophonistes travaillant avec des AESP et recueillant des données qualitatives à l'aide notamment d'échelles de Likert. L'échantillon des participants doit être plus représentatif de la population d'orthophonistes intervenant auprès de cette population que l'était le questionnaire de pré-évaluation. L'échantillon visé sera donc supérieur à 30 orthophonistes.

3 Perspectives

3.1 Polyhandicap et CAA : évolution du rôle de l'orthophoniste

Les PESP sont concernées par la problématique suivante : une prise en soins en CAA déficitaire. Cette problématique s'explique par deux constats. Le premier est le manque de places dans les structures associé à une couverture géographique insuffisante. En effet, l'étude Éval-PLH conduite par M-C Rousseau (2021) montre que 40% des PESP prises en soins au domicile sont en attente d'une place en structure. La même étude montre que 10% des PESP adultes admises en structure le sont dans des structures pédiatriques. Pour ces PESP qui sont dans des cadres inadaptés, leur prise en soins et, entre autres, leur prise en soins en CAA, peut être altérée. Le deuxième constat est le nombre insuffisant d'orthophonistes par rapport à la demande. Selon les données de la DREES (FNO, 2019), la

densité moyenne est actuellement de 38,2 orthophonistes pour 100 000 habitants avec 4,4 salariés (hors hospitaliers) pour 31 libéraux. L'étude Éval-PLH montre à ce propos que les patients en situation de polyhandicap pris en soins en secteur médico-social reçoivent moins de prises en soins en orthophonie. Les structures font donc face à une pénurie d'orthophonistes. Il en est de même pour l'exercice libéral, mais à moindre mesure, qui fait face à une augmentation des besoins de soins et des listes d'attente qui s'allongent alors que le nombre d'orthophonistes diplômés par an n'augmente pas et reste insuffisant, 762 néo-diplômés en 2020 selon la FNEO (2020).

Cette pénurie d'orthophonistes ne peut qu'impacter la prise en soins en CAA des PESP. Une structure médico-sociale accueillant des PESP sans orthophoniste salarié aura tendance à moins mettre en place des moyens de CAA avec les patients ou bien à mettre en place des moyens inadaptés. Afin de résoudre cette problématique, l'orthophoniste a un vrai rôle à jouer dans la formation auprès des équipes travaillant au sein des structures et auprès des familles. Il est possible d'envisager que dans quelques années, les orthophonistes interviennent dans les structures plutôt en tant que tiers extérieur afin de former les équipes à la CAA qu'en tant que salariés des structures. Cette évolution n'est qu'une hypothèse mais la problématique du déficit des prises en soins en CAA liée à un manque de places dans les structures et à une pénurie d'orthophonistes risque fortement de faire évoluer le rôle de l'orthophoniste vis-à-vis du polyhandicap et de la CAA.

3.2 Élargir les destinataires du guide d'activités

Face au manque d'orthophonistes, en particulier dans les structures accueillant des AESP, il serait intéressant d'envisager éventuellement d'élargir le public auquel est destiné le guide d'activités. Bien que la compétence communicative relève du domaine de l'orthophonie, il pourrait être intéressant de diffuser ce guide à d'autres professionnels, notamment à des ergothérapeutes ou à des éducateurs spécialisés travaillant auprès d'AESP. En effet, pour mieux implémenter la CAA et développer la compétence communicative ainsi que la participation sociale des personnes aux BCC, il est nécessaire de l'implémenter dans tous les environnements de la personne (Beukelman & Light, 2020). La CAA ne se limite pas aux séances d'orthophonie, elle doit être développée avec les autres professionnels. Les ergothérapeutes et les éducateurs spécialisés ont un rôle à jouer dans son développement, concernant respectivement l'adaptation des moyens de CAA proposés et leur utilisation, et ils font également face à la problématique du manque de ressources adaptées à l'âge et aux intérêts de l'AESP. Le guide pourrait également être diffusé auprès des familles dans la mesure où toutes les activités sont réalisables à la maison. Certes, le guide ne remplace pas le rôle de l'orthophoniste mais, la CAA étant un domaine impliquant un travail en équipe, pourquoi ne pas élargir les destinataires du guide d'activités ?

IV Conclusion

Ce guide d'activités avait pour objectif de répondre aux besoins des orthophonistes qui font face à un manque d'outils adaptés à l'âge et aux intérêts des AESP concernant la prise en soins de leur compétence communicative. Le guide vise donc le développement de la compétence communicative, de la participation sociale et de l'autodétermination des AESP communicateurs émergents par des activités adaptées à leur âge et à leurs intérêts et généralisables à différents contextes de vie. Elles sont accompagnées d'outils de CAA constitués principalement de TLA, chacun proposés en 7 formats différents dans le but de rendre le guide accessible à une majorité d'AESE en s'adaptant, dans la mesure du possible, aux déficiences motrice, intellectuelle et sensorielle, dont la sévérité varie d'un AESP à un autre. Les résultats du questionnaire de pré-évaluation du guide auprès d'orthophonistes montrent qu'il semble répondre aux objectifs initialement définis. Néanmoins, les résultats mettent en avant le fait que le guide ne peut pas répondre aux besoins individuels de chaque AESP étant donné la grande hétérogénéité qui caractérise le polyhandicap. Il ne peut non plus répondre aux besoins spécifiques de chaque orthophoniste travaillant avec des AESP en raison de la diversité des pratiques orthophoniques qui existent dans le domaine de la CAA. Cette diversité s'explique par l'hétérogénéité des profils des PESP rencontrées, les différents cadres et lieux d'exercice ainsi que par l'expérience clinique individuelle qui varie d'une personne à l'autre.

Ce guide d'activités est donc un outil imparfait par nature, cependant, il présente un intérêt pour les orthophonistes qui travaillent avec des AESP. Il constitue en effet un support de départ et une source importante d'idées en CAA, notamment pour des orthophonistes débutant dans ce domaine, en proposant de nombreux modèles de TLA adaptables ensuite aux besoins individuels des AESP. En outre, il propose un ensemble d'activités concrètes non infantilisantes et motivantes pour les AESP et sensibilise à l'adaptation des supports et des activités à l'âge et aux intérêts de ces adolescents. Il sensibilise également au fait de donner des opportunités de communication aux PESP sans attendre qu'elles aient de compétences spécifiques et participe ainsi à contrer certains mythes de la CAA parfois encore présents dans la pratique clinique. Toutefois, le guide nécessiterait d'être évalué de manière objective et scientifique à l'aide d'une méthodologie expérimentale afin de confirmer ou non son apport dans la prise en soins orthophonique en CAA de l'AESE communicateur émergent. Il serait également intéressant d'examiner si le guide pourrait être profitable à d'autres professionnels travaillant auprès d'AESE et intervenant en CAA, comme les ergothérapeutes ou les éducateurs spécialisés, ainsi qu'aux familles. Pour conclure, ce travail s'inscrit dans une démarche de recherche sur le polyhandicap qui a nettement augmenté ces dernières années mais qui nécessite encore de nombreuses autres études afin de mieux comprendre ce handicap, mieux évaluer les besoins des PESP et mieux les prendre en soins.

V Références

- AAPOS. (2022). *Cortical Visual Impairment*. American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. <https://aaapos.org/glossary/cortical-visual-impairment>
- ASHA. (2023a). *Augmentative and Alternative Communication*. American Speech-Language-Hearing Association; American Speech-Language-Hearing Association. <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>
- ASHA. (2023b). *Definition of Communication and Appropriate Targets*. American Speech-Language-Hearing Association; American Speech-Language-Hearing Association. <https://www.asha.org/njc/definition-of-communication-and-appropriate-targets/>
- Axelsson, A. K., Imms, C., & Wilder, J. (2014). Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities : Parents' and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2169-2177. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.895058>
- Bakel, M. van, David, M., & Cans, C. (2021). Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 93-106). Dunod.
- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative and Alternative Communication : Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (5^e éd.). Brookes Publishing Co.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : [Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication]*. De Boeck supérieur.
- Blackstone, S., Luo, F., Barker, R. M., Sevcik, R. A., Ronski, M., Casella, V., & Roman, - Lantzy Christine. (2022). Profiles of Children With Cortical Visual Impairment Who Use Augmentative and Alternative Communication : A Retrospective Examination. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 31(6), 2707-2721. https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-22-00130

- Boivin, J., & Blin, M. (2021). *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*. Tom Pousse.
- Boutin, A.-M. (2021). L'accompagnement de la personne polyhandicapée : Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 157-170). Dunod.
- 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>
- Brault-Tabaï, R., & Camberlein, P. (2021). Les besoins de la personne polyhandicapée à travers les nomenclatures. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 133-155). Dunod.
- Broussolle, O. (2008). *Créer un accueil séquentiel en IME pour éviter le repli social d'adolescents polyhandicapés : Repenser l'offre et mobiliser les partenaires du secteur médico-social [Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique]* [EHESP]. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2008/cafdes/broussolle.pdf>
- Cataix-Nègre, É. (2017a). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives* (2^e édition.). De Boeck Supérieur.
- Cataix-Nègre, É. (2017b). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*, 45(1), 203-223. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0203>
- Cataix-Nègre, É. (2021). Polyhandicap, communication et aides à la communication : Communiquer autrement. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 341-362). Dunod.

- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de polyhandicap complexe* (1^{re} éd.). De Boeck Supérieur.
- Crunelle, D. (2020). La communication : Un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La nouvelle revue - Education et société inclusives*, 88(1), 205-215.
- Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Williams, K., Leonard, H., & Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability : What are the important domains of life? *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854-860. <https://doi.org/10.1111/cch.12501>
- Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, (2017). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590>
- Derouette, C. (2020). *Le polyhandicap au quotidien : Guide à l'usage des professionnels* ([4^e édition actualisée]). ESF éditeur.
- Dind, J. (2020). La conscience de soi en tant qu'objet d'observation et d'intervention pédagogique chez l'enfant polyhandicapé. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88(1), 87-108. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0087>
- Dukhovny, E., & Thistle, J. J. (2019). An exploration of motor learning concepts relevant to use of speech-generating devices. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 31(3), 126-132. <https://doi.org/10.1080/10400435.2017.1393845>
- FNEO. (2020). *Synthèse des néo-diplômés 2020*. <http://www.fneo.fr/wp-content/uploads/2020/10/Synthe%CC%80se-ND-charte%CC%81e.pdf>
- FNO. (2022). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels en Orthophonie*. <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2022/11/Affiches-NGAP-Metropole.pdf>
- FNO. (2019, mars). *L'orthophonie en chiffres*. Fédération nationale des orthophonistes. <https://www.fno.fr/lorthophonie/lorthophonie-en-chiffres/>
- Fontana-Lana, B. (2020). La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 9-26.

- Ganz, J. B., Morin, K. L., Foster, M. J., Vannest, K. J., Genç Tosun, D., Gregori, E. V., & Gerow, S. L. (2017). High-technology augmentative and alternative communication for individuals with intellectual and developmental disabilities and complex communication needs: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(4), 224-238. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1373855>
- GPF. (2002). *Définition du Polyhandicap*. Groupe Polyhandicap France. <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- Gremaud, G., & Paccolat, S. (2004). *Matrice de communication : Évaluation de la compétence de communication*. https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf
- HAS. (2018). *Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles: Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap
- HAS. (2020). *Recommandations de bonne pratique : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite
- HCDH. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Nations Unies. <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
- Ideereka. (2022). *Expliquer les changements du corps à la puberté grâce à un matériel ludique*. Ideereka. <https://www.ideereka.com/ressource/expliquer-les-changements-du-corps-a-la-puberte/>
- Irace, T., & Roy, D. (2016). *Amendement Creton: 6000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés (Études et résultats N° 0946; p. 1-6)*. Drees. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er946.pdf>
- Jahoda, A., & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-

- disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(5), 430-441.
<https://doi.org/10.1111/jir.12040>
- Jullien, S. (2020). Le choix des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Le cas des communicateurs émergents. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 27-47.
- Jullien, S., & Marty, S. (2020). La Communication Alternative et Améliorée : Un pas vers la participation sociale, l'autodétermination des personnes en situation de handicap de la communication. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 1-8.
- Kent-Walsh, J., & Mcnaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC : Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities : An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150.
<https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Kruse Gyldhof, D., Stahlhut, M., & Waehrens, E. E. (2021). Participation and engagement in family activities among girls and young women with Rett syndrome living at home with their parents – a cross-sectional study. *Disability and Rehabilitation*, 1-11.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1878394>
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination : An international study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(10), 740-744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>
- Licart, L. (2019). Le grand handicap. *Rééducation Orthophonique*, 280, 5-8.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems : State of the art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 66-82.
<https://doi.org/10.1080/07434618812331274657>

- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. <https://doi.org/10.1080/07434618912331275126>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication : A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Jakobs, E. (2019). Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication : Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556732>
- Light, J., Wilkinson, K. M., Thiessen, A., Beukelman, D. R., & Fager, S. K. (2019). Designing effective AAC displays for individuals with developmental or acquired disabilities : State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 42-55. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1558283>
- Loncke, F. (2022). *Augmentative and alternative communication : Models and applications* (2^e éd.). Plural Publishing, Inc.
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward : Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 34(1), 250-262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Maillart, C., & Fage, C. (2020). Collaborer avec l'entourage pour mieux implémenter une CAA. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 49-61.
- Martin, S., Small, K., & Stevens, R. (2017). *The Pragmatics Profile for People who use AAC*. AceCentre. <https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac>

- Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., & Morgan, A. T. (2015). Activities and participation of children with cerebral palsy : Parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 37(23), 2164-2173. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.999164>
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2018). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 14(7), 710-731. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1499135>
- Murphy, J., & Cameron, L. (2008). The Effectiveness of Talking Mats[R] with People with Intellectual Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 232-241.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Niang, N. (2021). Un accompagnement de la personne polyhandicapée inscrit dans le temps : De l'enfance vers l'âge adulte. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 185-198). Dunod.
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2016). The nature of peer-directed behaviours in children with profound intellectual and multiple disabilities and its relationship with social scaffolding behaviours of the direct support worker. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 98-108. <https://doi.org/10.1111/cch.12295>
- Paradis, C., Duchas, C., Silverio, C., Harter, C., Sereize, C., Poussin, J., Rollin, M.-P., Barbet, M., Adam, P., Bainier-Lote, S., Combet, S., & Gavant, S. (2010). Porter et portage. *VST - Vie sociale et traitements*, 107(3), 92-99. https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/vst.107.0092#xd_co_f=M2JhNGY1ZTktYmEzOS00NDQ2LTgxN2QtMDIwYjc4ZGNmNThm~

- Petitpierre, G. (2010). L'enfant polyhandicapé à l'adolescence : Et s'il n'était pas qu'« un enfant pour toujours » ? In *Adolescence et retard mental* (p. 71-79). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.haele.2010.01.0071>
- Petitpierre, G., Gyger, J., Panchaud, L., & Romagny, S. (2017). Content of Personalized Socioeducational Programs for Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. The Risk of Restricting Perspectives in Adulthood. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2), 154-163. <https://doi.org/10.1111/jppi.12178>
- Petitpierre, G., & Squillaci, M. (2020). Pédagogie et polyhandicap : Quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ? *La nouvelle revue - Education et société inclusives*, 88(1), 51-64.
- Plateau, A. (2019). Communication Alternative et Augmentée : Faisons un point sur ce que les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme nous en apprennent. *Rééducation Orthophonique*, 279, 133-160.
- Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Le polyhandicap : Une situation de particulière de handicap. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 73-92). Dunod.
- Poujol, A.-L., Boissel, A., Guédon, D., Guérolé, N., Mellier, D., & Scelles, R. (2021). Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) : Apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil. *Psychologie Française*, 66(3), 207-222. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2020.09.003>
- Prajakta, P., John, S., & Bellur, R. (2020). Parental Perspectives on Quality of Life in Adolescents with Cerebral Palsy. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42(3), 256-261. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_300_19
- Quentin, B. (2010). Analogies abusives et autres paralogismes en territoire de handicap. *Alter*, 4(1), 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.09.002>
- Rensfeld Flink, A., Thunberg, G., Nyman, A., Broberg, M., & Åsberg Johnels, J. (2022). Augmentative and alternative communication with children with severe/profound intellectual and multiple disabilities : Speech language pathologists' clinical practices

- and reasoning. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 1-13.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2137252>
- Romano, N., & Chun, R. Y. S. (2018). Augmentative and Alternative Communication use : Family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. *CoDAS*, 30(4), e20170138. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162017138>
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention : Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Rousseau, M.-C. (2021). Recherche : Trois études issues de la cohorte Éval-PLH ; une étude sur « polyhandicap et Covid-19 ». In *La personne polyhandicapée* (2^e éd., p. 1299-1313). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.1299>
- Scelles, R. (2003). *Adolescence et polyhandicap : Regards croisés sur le devenir d'un sujet*. Centre de ressources Multihandicap. https://www.firah.org/upload/notices/35/adolescence_site_internet-1-copy.pdf
- Scelles, R. (2013). Polyhandicap et adolescence. In G. Zribi & J.-T. Richard, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions* (p. 83-102). Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/polyhandicaps-et-handicaps-graves-a-expression--9782810901104.htm>
- Scelles, R. (2020). Soutenir et ne pas entraver le désir et les possibilités d'apprendre des personnes polyhandicapées : Des défis à relever. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88(1), 171-186. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0171>
- Scelles, R. (2021). L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 321-340). Dunod.
- Scelles, R., Avant, M., Houssier, Fl., Maraquin, C., & Marty, F. (2005). Adolescence et polyhandicap : Regards croisés sur le devenir d'un sujet. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(6), 290-298. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.06.003>

- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siegel, E., Sylvester, L., Mineo, B., Paul, D., Rowski, M. A., & Sevcik, R. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(5), 364-380. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115-5.364>
- Tafforeau, M., Pouyfaucou, M., Tessiot, C., Van Bogaert, P., Dinomais, M., & Richard, I. (2022). Regards croisés sur le polyhandicap: De la création du terme aux représentations actuelles. *Motricité Cérébrale, 1*-11. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2022.04.002>
- Thistle, J. J., & Wilkinson, K. M. (2021). Speech-Language pathologists' decisions when designing an aided AAC display for a compilation case study of a beginning communicator. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 16*(8), 871-879. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1745911>
- Tobii dynavox. (2022). *Pathways for Core First*. https://pathways.mytobiidynavox.com/elearning/fr-FR/default.htm?fbclid=IwAR1mudEZ49DFiUHLw89BJr_gynzDiZyuPFtSnYjN8DVqYUJ5GIA0BcP-VHU#page=sect1.html,pageid=styler-id1.3.1.2.2
- Tobii dynavox, Clarke, V., & Schneider, H. (2019). *Grille Dynamique d'Objectifs pour la CAA*. https://download-tobiidynavox-com.s3.amazonaws.com/Other/TD_Website/TD%20for%20Professionals/TD_goalsgrid-fr-2020-spread-writeable_FR.pdf
- Veyre, A. (2020). Enjeux et défis de l'accompagnement des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Travaux neuchâtelois de linguistique, 73*, 63-74.
- Vicker, B. (2007). Using Aided Language to Develop Skills with Augmentative Communication Displays. *The Reporter, 13*(1), 9-14.
- Vieira Fraga Levivier, A. P. (2018). Prendre le temps de la tendresse. Ateliers en recherche-action avec des adolescents polyhandicapés. *Motricité Cérébrale, 39*(3), 89-95. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2018.06.001>

- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities : Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Williams, M. B., Krezman, C., & McNaughton, D. (2008). "Reach for the Stars" : Five Principles for the Next 25 Years of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 194-206. <https://doi.org/10.1080/08990220802387851>

Sommaire des annexes

Annexe A : Questionnaire d'état des lieux des besoins des orthophonistes.....	2
Annexe B : Réponses du questionnaire d'état des lieux des besoins.....	6
Annexe C : Questionnaire de pré-évaluation auprès des orthophonistes.....	13
Annexe D : Réponses du questionnaire de pré-évaluation.....	16
Annexe E : Lien vers le guide d'activités.....	23

Annexe A : Questionnaire d'état des lieux des besoins des orthophonistes

Questionnaire à destination des orthophonistes prenant en soin des adolescents en situation de polyhandicap : état des lieux des besoins d'un guide d'activité

Étudiante en 5ème année d'orthophonie à Lyon, je réalise mon mémoire sur l'adolescent en situation de polyhandicap (AESP), sous l'encadrement des orthophonistes Albane Plateau et Estelle Richez.

Suite à l'observation d'un manque de littérature scientifique concernant cette thématique et après avoir constaté que les activités proposées aux AESP ne sont pas toujours adaptées à leur âge, je souhaiterais créer un guide d'activités centré autour des problématiques liées à l'adolescence, dans le but de soutenir le développement de la communication et de l'autodétermination de ces jeunes. Pour cela, j'aimerais évaluer les besoins des orthophonistes concernant un tel outil, à travers ce questionnaire anonyme qui comporte une quinzaine de questions et qui peut être rempli en 5 min. Les données recueillies ne permettront pas de vous identifier.

Merci de votre participation qui me sera d'une grande aide ! :-). N'hésitez pas à me contacter pour plus d'infos : loudeschuytter@gmail.com

1-Quel est votre lieu d'exercice

Plusieurs réponses possibles

- Libéral
- Institution
- Mixte

2-Où se situent les adolescents que vous prenez en soin dans leur niveau de communication ? (D'après *Dynamic AAC Goals Grid 2 (DAGG2)*, Tobii Dynavox, 2014)

Plusieurs réponses possibles

- Émergent : la personne peut utiliser des vocalisations, des gestes, des mouvements du corps et/ou des comportements pour communiquer. Elle peut utiliser quelques mots isolés, des signes ou des images. Il est difficile d'évaluer sa compréhension du langage.
- Émergent-Transitionnel : la personne utilise de plus en plus de mots isolés, de signes et/ou d'images pour communiquer, dans des environnements plus variés, avec plus de partenaires de communication et en exprimant plus de fonctions de communication.
- Contexte-Dépendant : la personne assemble deux mots, images et/ou des signes pour communiquer, dans une variété de contextes, à des fins diverses et avec différents partenaires. Ses productions sont plus longues et plus complexes.
- Transitionnel-Indépendant : la personne utilise des messages avec des mots multiples pour communiquer lors d'interactions sociales variées
- Indépendant : la personne produit des messages correspondant à ce qui est attendu pour son âge, dans tous les environnements.

3-Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous l'accessibilité des supports et activités dont vous disposez dans votre pratique pour le développement de la communication des AESP ?

Une seule réponse possible

Pas du tout accessibles 1 2 3 4 5 Tout à fait accessibles

4-Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la facilité de réalisation des activités proposées aux AESP ?

Une seule réponse possible

Très difficiles à réaliser 1 2 3 4 5 Très faciles à réaliser

5-Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la richesse du vocabulaire utilisé dans les supports et activités proposés aux AESP ?

Une seule réponse possible

Pas du tout riche 1 2 3 4 5 Très riche

6-Selon vous, le niveau de vocabulaire utilisé dans les supports et activités est adapté à l'âge des AESP ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

7-Selon vous, le niveau de langage utilisé dans les supports et activités est adapté à l'âge des AESP ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

8-Selon vous, les supports et activités proposés aux AESP sont adaptés à leur âge ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout (trop enfantins par exemple)
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

9-Sur une échelle de 1 à 5, observez-vous un décalage entre les activités proposées à ces adolescents et leurs centres d'intérêt ?

Une seule réponse possible

Pas du tout 1 2 3 4 5 Tout à fait

10-Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la qualité globale des supports et activités que vous utilisez dans votre pratique pour le développement de la communication des AESP ?

Une seule réponse possible

Pas du tout adaptés 1 2 3 4 5 Tout à fait adaptés

11-Lors des séances d'orthophonie, les adolescents en situation de polyhandicap que vous prenez en soin sont-ils capables de faire des choix ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Parfois

12-Si oui, de quelle façon expriment-ils leur choix ?

13-Lors des séances d'orthophonie, les adolescents en situation de polyhandicap que vous prenez en soin sont-ils capables d'exprimer leur avis ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Parfois

14-Si oui, de quelle façon expriment-ils leur avis ?

15-Les adolescents que vous prenez en soin arrivent-ils à généraliser les activités faites en séance à la maison ou dans d'autres environnements ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Parfois

16-Seriez-vous intéressés dans le cadre de votre pratique par un guide d'activités ciblant les adolescents en situation de polyhandicap, dans le but de soutenir leur communication et leur autodétermination ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout intéressé
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait intéressé

17-Quelles sont les thématiques que vous aimeriez voir abordées dans ce guide d'activité ?

Plusieurs réponses possibles

- Les relations amicales et sociales
- La famille
- L'amour
- L'intimité/la sexualité
- Le corps
- L'actualité
- Les célébrités
- Les centres d'intérêt personnels
- Le choix d'activités
- La musique
- Autres : _____

18-Souhaitez-vous que ce guide cible :

Une seule réponse possible

- Des séances individuelles
- Des séances de groupe
- Les deux

19-Accepteriez-vous par la suite de tester ce guide d'activités et d'en faire un retour ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Peut-être

Annexe B : Réponses du questionnaire d'état des lieux des besoins

Figure 1

Réponses à la question 1 du questionnaire

Quel est votre lieu d'exercice ?

16 réponses

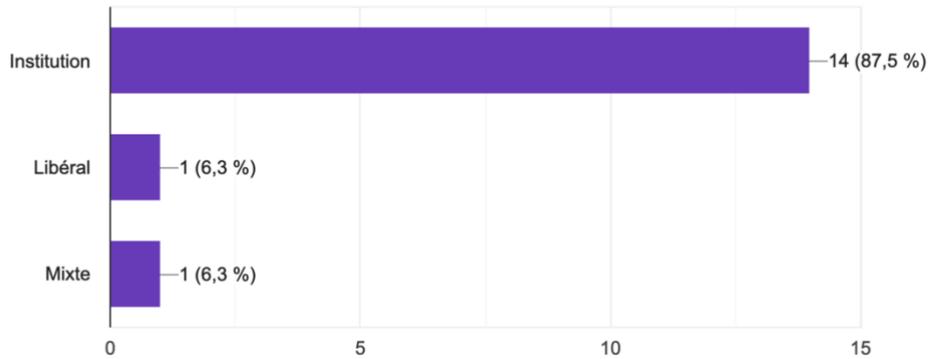


Figure 2

Réponses à la question 2 du questionnaire

Où se situent les adolescents que vous prenez en soin dans leur niveau de communication ?

(D'après Dynamic AAC Goals Grid 2 (DAGG2), Tobii Dynavox, 2014)

16 réponses

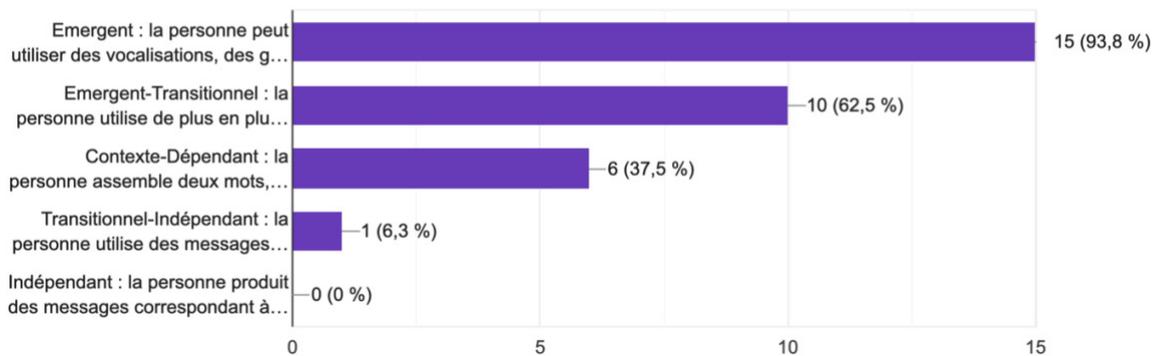


Figure 3

Réponses à la question 3 du questionnaire

Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous l'accessibilité des supports et activités dont vous disposez dans votre pratique pour le développement de la communication des AESP ?

16 réponses

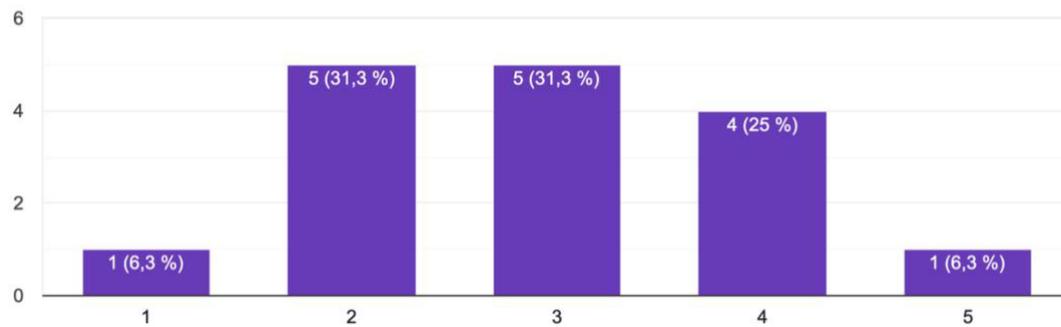


Figure 4

Réponses à la question 4 du questionnaire

Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la facilité de réalisation des activités proposées aux AESP ?

16 réponses

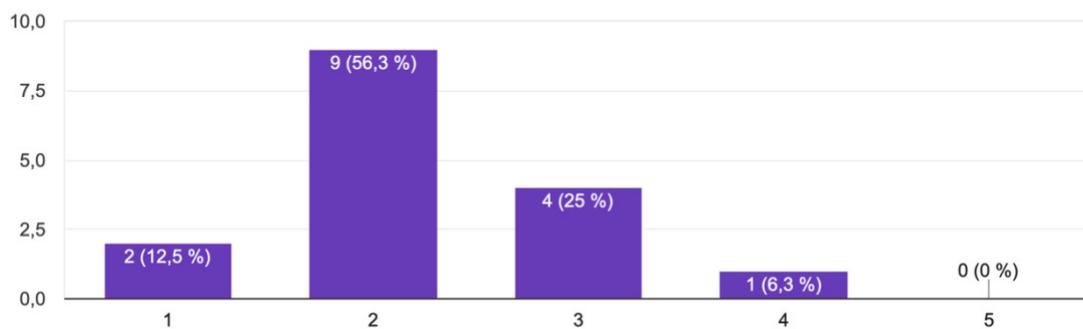


Figure 5

Réponses à la question 5 du questionnaire

Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la richesse du vocabulaire utilisé dans les supports et activités proposés aux AESP ?

16 réponses

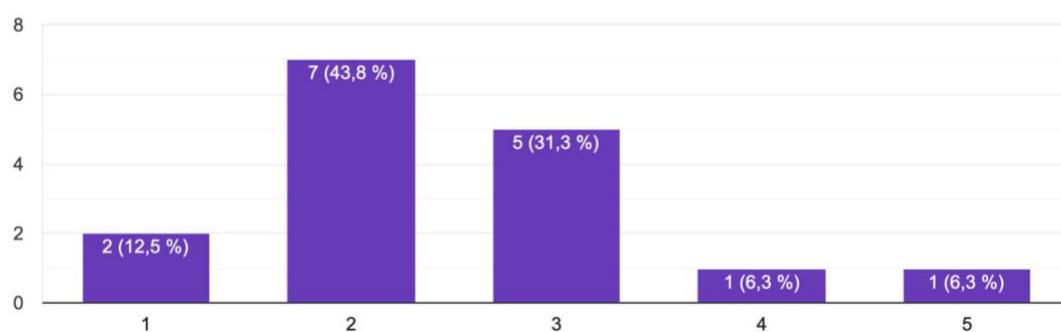


Figure 6

Réponses à la question 6 du questionnaire

Selon vous, le niveau de vocabulaire utilisé dans les supports et activités est adapté à l'âge des AESP ?

16 réponses

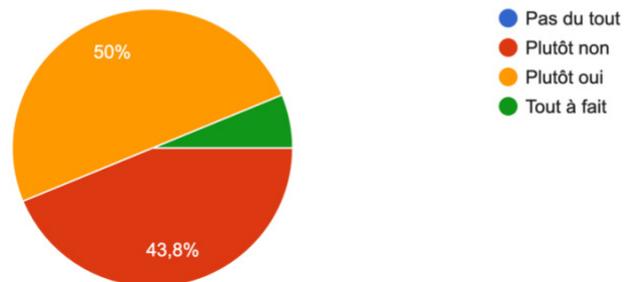


Figure 7

Réponses à la question 7 du questionnaire

Selon vous, le niveau de langage utilisé dans les supports et activités est adapté à l'âge des AESP ?

16 réponses

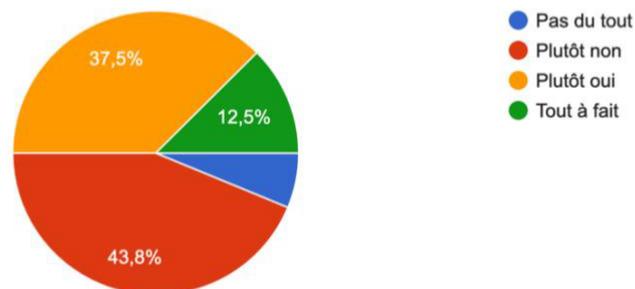


Figure 8

Réponses à la question 8 du questionnaire

Selon vous, les supports et activités proposés aux AESP sont adaptés à leur âge ?

16 réponses



Figure 9

Réponses à la question 9 du questionnaire

Sur une échelle de 1 à 5, observez-vous un décalage entre les activités proposées à ces adolescents et leurs centres d'intérêt ?

16 réponses

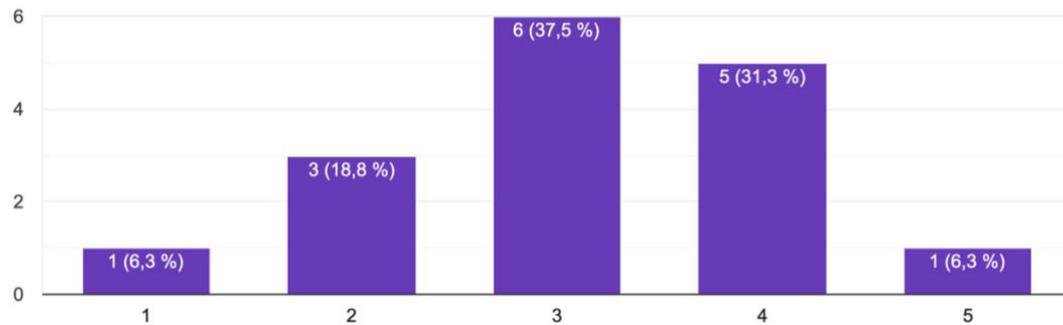


Figure 10

Réponses à la question 10 du questionnaire

Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous la qualité globale des supports et activités que vous utilisez dans votre pratique pour le développement de la communication des AESP ?

16 réponses

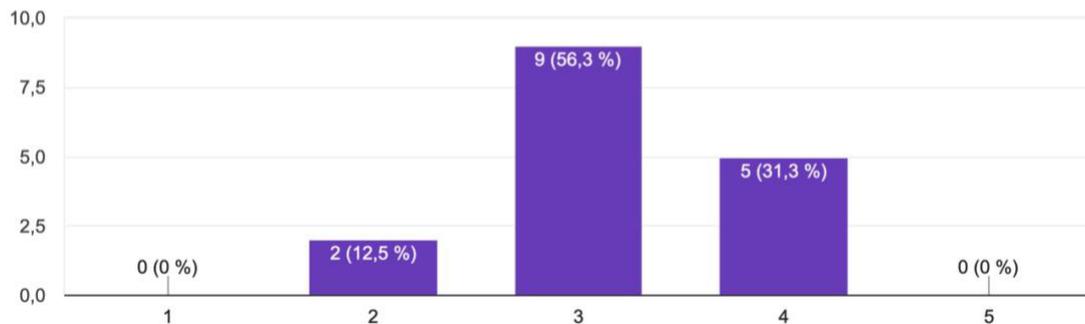


Figure 11

Réponses à la question 11 du questionnaire

Lors des séances d'orthophonie, les adolescents en situation de polyhandicap que vous prenez en soin sont-ils capables de faire des choix ?

16 réponses

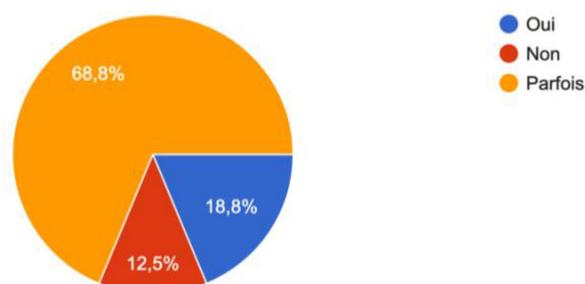


Figure 12

Réponses à la question 13 du questionnaire

Lors des séances d'orthophonie, les adolescents en situation de polyhandicap que vous prenez en soin sont-ils capables d'exprimer leur avis ?

16 réponses

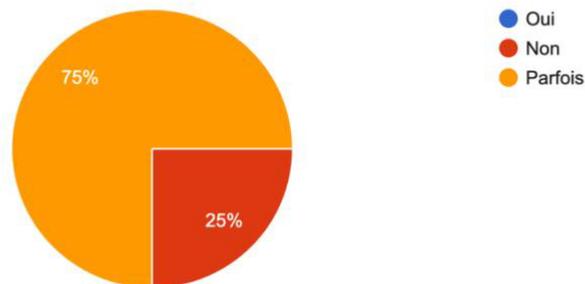


Figure 13

Réponses à la question 15 du questionnaire

Les adolescents que vous prenez en soin arrivent-ils à généraliser les activités faites en séance à la maison ou dans d'autres environnements ?

16 réponses

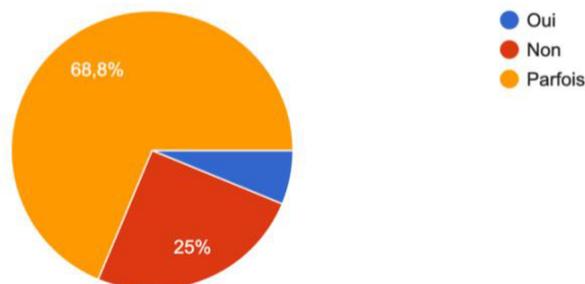


Figure 14

Réponses à la question 16 du questionnaire

Seriez-vous intéressés dans le cadre de votre pratique par un guide d'activités ciblant les adolescents en situation de polyhandicap, dans le but d'améliorer leur communication et leur autodétermination ?

16 réponses

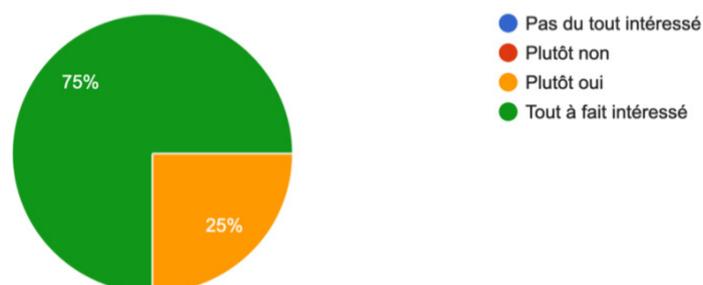


Figure 15

Réponses à la question 17 du questionnaire

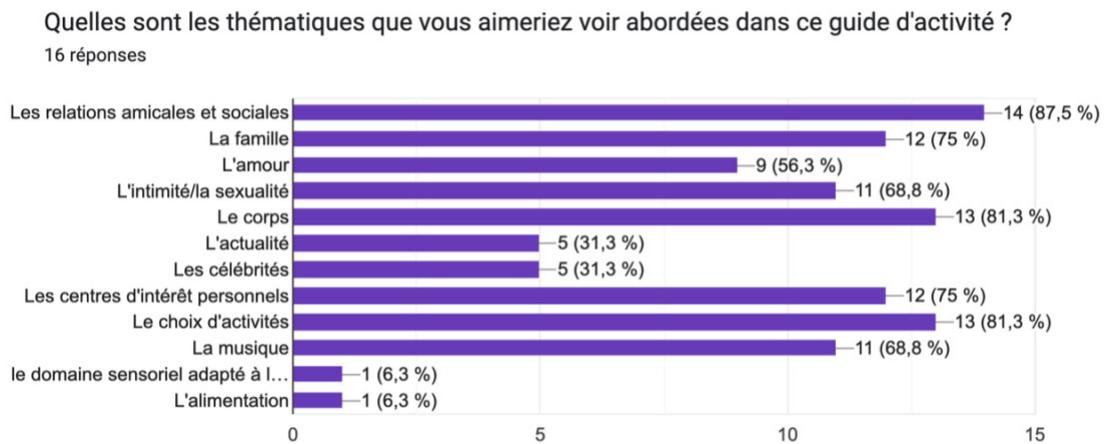


Figure 16

Réponses à la question 18 du questionnaire

Souhaitez-vous que ce guide cible :

16 réponses

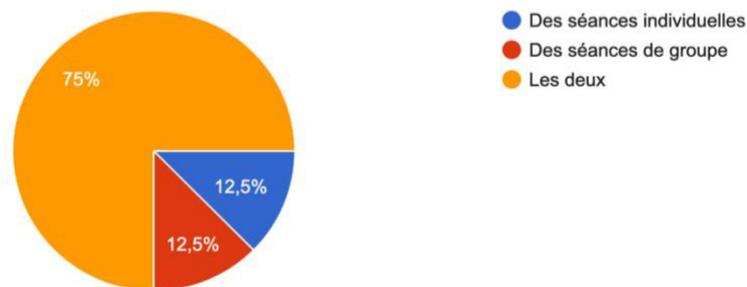


Figure 17

Réponses à la question 19 du questionnaire

Accepteriez-vous par la suite de tester ce guide d'activités et d'en faire un retour ?

16 réponses

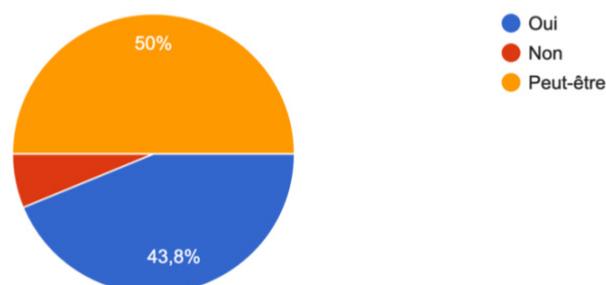


Tableau 1

Réponses qualitatives aux questions 12 et 14 du questionnaire

12-Si oui, de quelle façon expriment-ils leur choix?	14-Si oui, de quelle façon expriment-ils leur avis ?
soit par leur corps, soit par désignation, soit en utilisant leur CAA.	par leur CAA ou en utilisant des supports spécifiques, comme des Tapis de Discussion, par exemple.
désignation visuelle furtive, gestuelle	avec la tablette (TD SNAP, GRID 3), le PODD, TLA, MAKATON
avec la tablette (TD SNAP, GRID 3), le PODD, TLA, MAKATON	Manifestent quand ils en ont marre ou ne sont pas bien (crispations, pleurs)
désignation du regard, réaction tonico-émotionnelle, sourire, grimace, léger mouvement pour dire oui, objets	pictos aime/aime pas, orientation des yeux
Jargon compréhensible par leur entourage pour certains, désignation d'image par le regard ou à la main, commande oculaire. C'est entièrement impossible pour beaucoup d'entre eux	Ils ne s'expriment quasiment pas verbalement et par conséquent ne donnent pas leur avis par la parole. De plus, pour donner leur avis, encore faut-il qu'ils aient compris la demande car ils souffrent la plupart du temps d'une déficience intellectuelle associée. S'ils le peuvent, ils s'exprimeront par le biais de pictogrammes marquant simplement leur approbation ou leur désaccord. Malheureusement, le plus souvent, ils ne "diront" rien par manque de moyens intellectuels et physiques (pas facile de prendre ou de désigner un pictogramme lorsqu'on n'est pas maître de ses mouvements).
avec le regard ou en attrapant/désignant	avis négatif en détournant brusquement la tête, sourire pour plutôt positif
Code oui/non par geste et/ou pictogramme	gestes, pictogrammes, mimiques pour les + démunis
C'est souvent par le regard qu'ils peuvent exprimer leur choix (en regardant l'objet de leur choix)	signes (oui/non, aime/aime pas, etc.), gestuels (grimaces, repousse)
pointage, signes non de la tête, gémissements	Par des mouvements de tête, leur comportement
désignation/pointage	Sourire ou gémissements / pleurs
Par le pointage le plus souvent	parfois un refus gestuel, souvent par le comportement
Désignation visuelle	
désignation par le regard, par le geste, par le picto	

Annexe C : Questionnaire de pré-évaluation auprès des orthophonistes

Questionnaire à destination des orthophonistes prenant en soin des adolescents en situation de polyhandicap : évaluation d'un guide d'activités

Étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie à Lyon, je réalise mon mémoire sur la compétence communicative de l'adolescent en situation de polyhandicap (AESP), sous l'encadrement des orthophonistes Albane Plateau et Estelle Richez.

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai créé un guide d'activités adapté à l'âge et aux intérêts des AESP pour répondre aux besoins des orthophonistes concernant la prise en soin de leur compétence communicative. Ce questionnaire a pour but de recueillir les retours des orthophonistes sur une première version de ce guide en vue d'une éventuelle deuxième version. Il est anonyme, comporte une quinzaine de questions et peut être rempli en 5 min. Les données recueillies ne permettront pas de vous identifier.

Merci de votre participation qui me sera d'une grande aide ! :-) N'hésitez pas à me contacter pour plus d'infos : loudeschuytter@gmail.com

1-Quel est votre lieu d'exercice ?

Plusieurs réponses possibles

- Libéral
- Institution
- Mixte

2-Êtes-vous satisfaits de la forme de ce guide d'activités ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

3-Commentaires éventuels

4-Les activités présentées dans ce guide vous paraissent-elles réalisables avec les AESP que vous prenez en soin ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

5-Commentaires éventuels

6-Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) vous sont-ils utiles ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

7-Commentaires éventuels

8-Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) sont-ils accessibles aux AESP que vous prenez en soin ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

9-Commentaires éventuels

10-Selon vous, les activités présentées dans ce guide permettent-elles de développer la compétence communicative de l'AESP ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

11-Commentaires éventuels

12-Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles adaptées à l'âge et aux intérêts des AESP ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

13-Commentaires éventuels

14-Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles généralisables à d'autres contextes de vie de l'AESP (à la maison, en classe, etc.) ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

15-Commentaires éventuels

16-Ce guide répond-il à vos besoins concernant la prise en soin de la compétence communicative de l'AESP ?

Une seule réponse possible

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

17-Commentaires éventuels

18-Auriez-vous des remarques ou suggestions à faire pour améliorer ce guide ?

Annexe D : Réponses du questionnaire de pré-évaluation

Figure 1

Réponses à la question 1 du questionnaire

Quel est votre lieu d'exercice ?

5 réponses

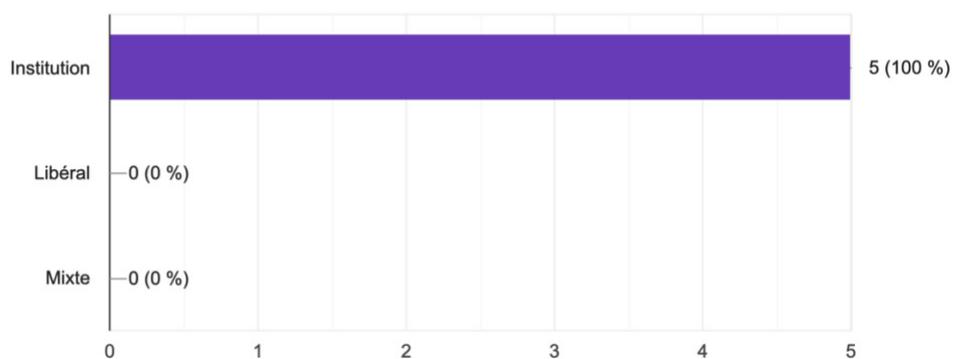


Figure 2

Réponses à la question 2 du questionnaire

Êtes-vous satisfaits de la forme de ce guide d'activités ?

5 réponses

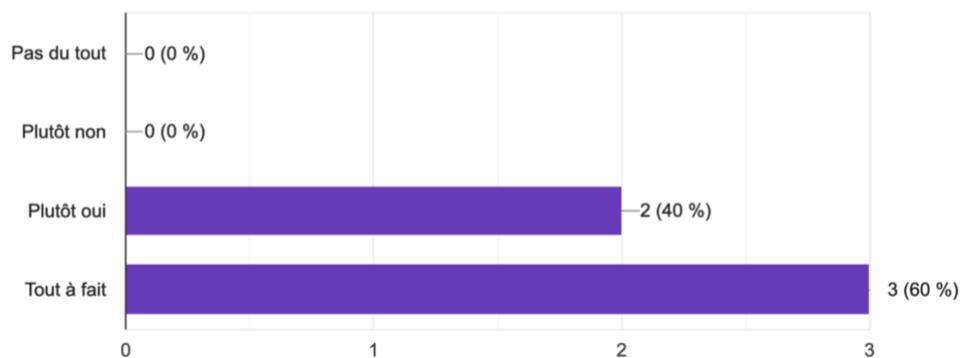


Tableau 1

Réponses qualitatives à la question 2 du questionnaire

2-Êtes-vous satisfaits de la forme de ce guide d'activités ?
Très beau travail, agréable à regarder et bien construit
Il semble simple à utiliser voire à modifier si nécessaire pour le jeune AESP

Figure 3

Réponses à la question 4 du questionnaire

Les activités présentées dans ce guide vous paraissent-elles réalisables avec les AESP que vous prenez en soin ?

5 réponses

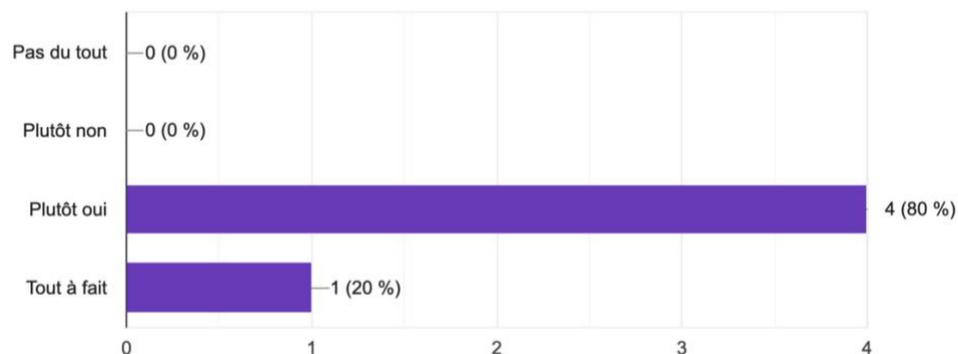


Tableau 2

Réponses qualitatives à la question 4 du questionnaire

4-Les activités présentées dans ce guide vous paraissent-elles réalisables avec les AESP que vous prenez en soin ?
Je travaille en IEM dans lequel il y a une partie EEAP. Pour les enfants de l'EEAP (polyhandicap), les TLA sont trop complexes. Seules les structures TLA 4 cases cadre oculaire pourraient convenir à un ou deux enfants. Pour les autres, c'est trop complexe. En revanche les TLA pourraient être utilisés par des enfants côté IEM (plurihandicap).
Non réalisables avec des jeunes encore très passifs, qui n'ont pas conscience que leurs actions (regards, pointages) peuvent avoir un impact sur leur environnement et sur le comportement des autres. Activités de cause-conséquences seraient à ajouter, avant le choix de 2 activités. En revanche, pertinent ++ pour axer un travail de communication quand le jeune comprend qu'il peut être acteur de.
nous avons l'habitude, même avec des ados ou jeunes adultes de proposer aussi des activités sensorielles, concrètes (peinture, soins esthétiques, cuisine) car souvent les sens vue/ouïe sont altérés alors que le tactile, l'olfactif le sont moins et sont des propositions intéressantes pour eux
L'activité de l'arbre généalogique me semble trop difficile pour des ados polyhandicapés.

Figure 4

Réponses à la question 6 du questionnaire

Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) vous sont-ils utiles ?

5 réponses

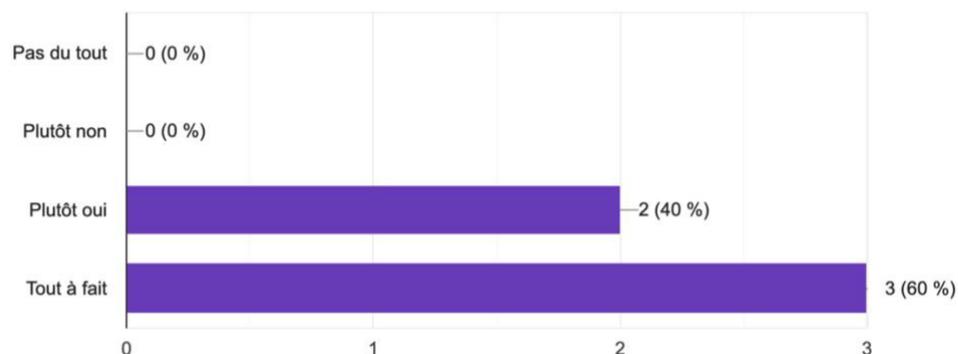


Tableau 3

Réponses qualitatives à la question 6 du questionnaire

6-Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) vous sont-ils utiles ?
Ces tableaux pourront être une source d'inspiration sans pouvoir les utiliser directement car nous utilisons Arasaac.
Très pratique de pouvoir imprimer ! L'idéal aurait été des versions modifiables directement pour adapter.

Figure 5

Réponses à la question 8 du questionnaire

Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) sont-ils accessibles aux AESP que vous prenez en soin ?

5 réponses

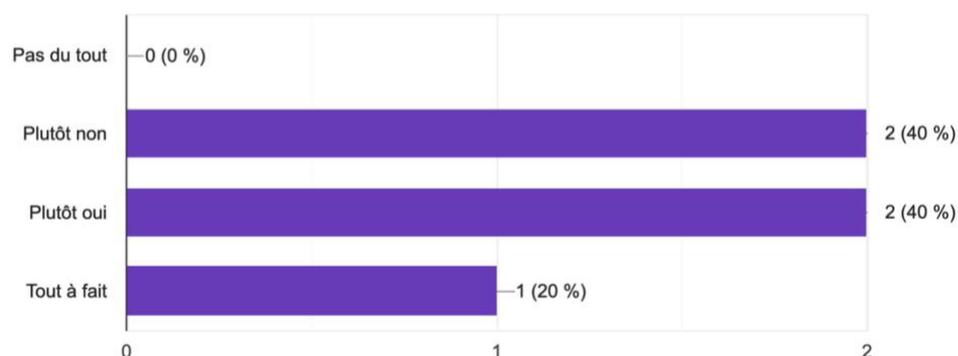


Tableau 4

Réponses qualitatives à la question 8 du questionnaire

8-Les supports accompagnant la description des activités (TLA, tableaux de choix et autres) sont-ils accessibles aux AESP que vous prenez en soin ?
Pour certains jeunes car les niveaux sont hétérogènes au niveau des personnes accueillies.
Pas les enfants polyhandicapés. Mais les enfants plurihandicapés oui.

Comme dit plus haut, beaucoup n'ont pas encore conscience de pouvoir être cause de. Pas de regards portés sur les images, pas de gestes vers les images observés, même avec répétition. Difficilement accessible dans ce cadre.

Pour certains je présente des cartes isolées à tour de rôle, ou des cartes en relief (pages pour livre/pot de crème pour soins du corps), mais ce n'était pas l'objectif de ce travail je pense.

Attention, il ne faut pas utiliser de fond noir pour les TLA. Et je pense que le tableau à double entrée pour l'emploi du temps est à bannir : avant 7 ans d'âge de développement c'est difficile.

Figure 6

Réponses à la question 10 du questionnaire

Selon vous, les activités présentées dans ce guide permettent-elles de développer la compétence communicative de l'AESP ?

5 réponses

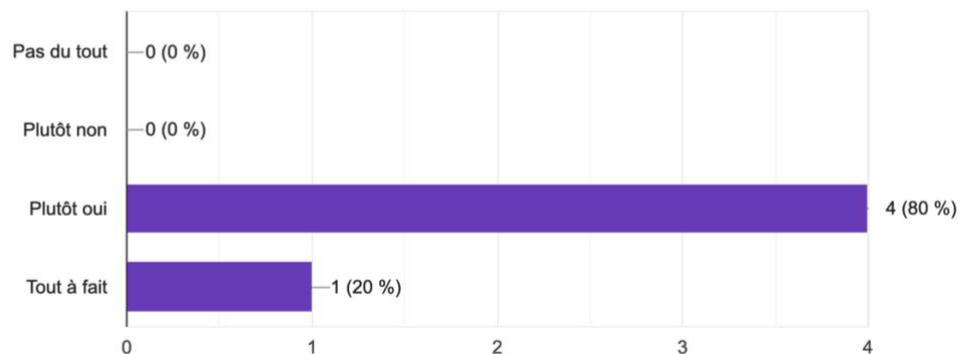


Tableau 5

Réponses qualitatives à la question 10 du questionnaire

10-Selon vous, les activités présentées dans ce guide permettent-elles de développer la compétence communicative de l'AESP ?

De très bonnes idées, fonctionnelles et motivantes !

Personnellement en l'adaptant je ciblerai des activités proposées régulièrement au jeune en groupe, et pas que des choix individuels

Figure 7

Réponses à la question 12 du questionnaire

Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles adaptées à l'âge et aux intérêts des AESP ?

5 réponses

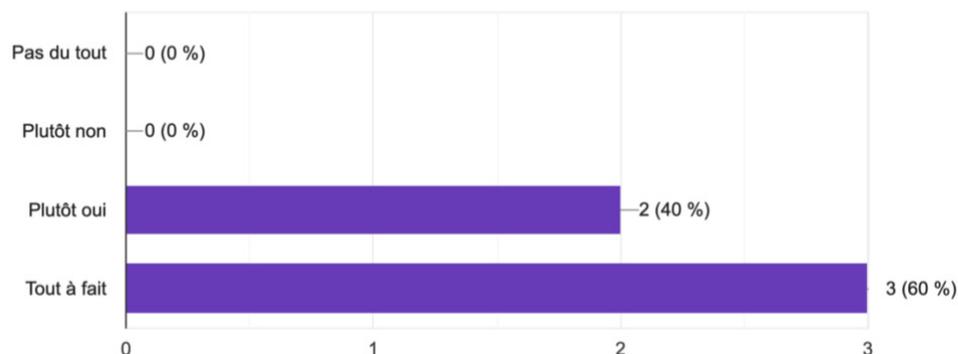


Tableau 6

Réponses qualitatives à la question 12 du questionnaire

12-Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles adaptées à l'âge et aux intérêts des AESP ?
Pas infantilisant et pourtant très accessibles en terme d'intérêt et de motivation pour nos jeunes.
je pense qu'ils apprécient aussi de créer des objets, manipuler (poterie, peinture, jardinage, médiation animale, faire du shopping...)

Figure 8

Réponses à la question 14 du questionnaire

Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles généralisables à d'autres contextes de vie de l'AESP (à la maison, en classe, etc.) ?

5 réponses

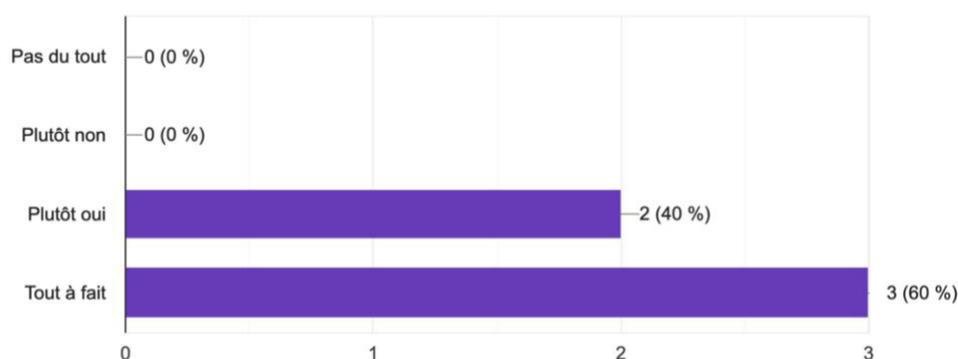


Tableau 7

Réponses qualitatives à la question 14 du questionnaire

14- Selon vous, les activités présentées dans ce guide sont-elles généralisables à d'autres contextes de vie de l'AESP (à la maison, en classe, etc.) ?
Pas toujours facile de "transmettre" aux familles, à l'équipe, etc.
Je vais transférer le guide aux éducateurs !

il me semble que cela correspond plus à une situation individuelle au quotidien qu'à la vie en institution avec des activités plus cadrées proposées (déjà développé précédemment)

Figure 9

Réponses à la question 16 du questionnaire

Ce guide répond-il à vos besoins concernant la prise en soin de la compétence communicative de l'AESP ?

5 réponses

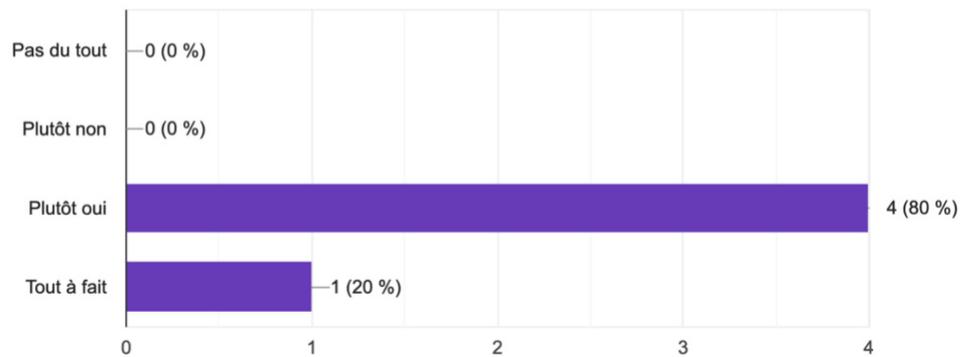


Tableau 8

Réponses qualitatives à la question 16 du questionnaire

16-Ce guide répond-il à vos besoins concernant la prise en soin de la compétence communicative de l'AESP ?

Ce sont des outils dont je vais pouvoir me servir facilement.

Des activités pour développer davantage le "être cause de", non infantilisantes, seraient un véritable atout (d'autant plus que c'est souvent à ce stade qu'il est difficile d'avoir des idées d'activités pour développer la compétence communicative).

Tableau 9

Réponses qualitatives à la question 18 du questionnaire

18-Auriez-vous des remarques ou suggestions à faire pour améliorer ce guide ?

La banque de données Arasaac étant utilisée en institution, les supports présentés avec ces pictogrammes permettraient d'élargir les possibilités d'application.

C'est super de s'intéresser au polyhandicap ! on manque de ressources !

Vous avez construit un chouette matériel, que l'on peut facilement utiliser, merci à vous

En pensant à des personnes AESP déficientes visuelles, j'y joindrais sans doute des cartes contrastées (1 activité), ou des cartes en relief/objet référence à proposer successivement en guettant un signe d'intérêt d'autre part je penserais aussi à un système de pictos détachables (velcro) pour garder en mémoire le choix jusqu'au moment de l'activité, voire pour "organiser" un programme de 2 / activités pour la journée votre travail est fort intéressant. Merci, je vais le tester !

Les termes « implémentation » et « modéliser » seraient à bannir tant ils sont peu transparents, ce sont des anglicismes. Et pourquoi utiliser le terme TLA ? Tableau de communication est un terme beaucoup plus simple et partageable. Dernière chose : pour l'activité découvrir mon corps, on travaille ça dans les centres, mais en général, ce sont des activités faites avec des psys et/ou des acteurs des planning, et/ou des gens formés. C'est dangereux de se lancer dans ce genre d'activités sans soutien et personne formée : il y a vraiment beaucoup

de risques à voir émerger des situations difficiles à contrôler (maltraitances très nombreuses). Il faut peut-être rajouter que ce serait fait avec un psy par exemple.

Annexe E : Lien vers le guide d'activités

https://drive.google.com/file/d/1xNZqE2jkkE5_zlritm0AZud6UO51IGVU/view?usp=sharing