



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

CARRASCO Laura
MATIGNON Céline

**PRÉCURSEURS DE LA COMMUNICATION CHEZ LE
JEUNE ENFANT PORTEUR DE POLYHANDICAP :**

*Programme d'Intervention en Orthophonie
centré sur les parents*

Maîtres de Mémoire

EYOUM Isabelle
ROUSSEAU Amélie

Membres du Jury

BO Agnès
FERROUILLET – DURAND Maud
POZARD Prescillia

Date de Soutenance
27 juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

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

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

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

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nos premières pensées vont vers nos maîtres de mémoire, Isabelle EYOUM et Amélie ROUSSEAU, sans qui ce travail n'aurait pu se concrétiser. Nous les remercions pour leur disponibilité et leurs conseils qui nous ont permis de construire ce projet. Merci à Isabelle d'avoir été présente malgré la distance et les difficultés traversées. Merci à Amélie pour son aide et sa présence à nos côtés lors du déroulement du PRIO.

Nous remercions Agnès BO pour son aide précieuse dans le déroulement du programme. Sa disponibilité, ses remarques avisées, ses encouragements, son suivi tout au long des sessions et le partage de son expérience dans le domaine de l'accompagnement parental ont fortement contribué à donner vie à ce projet.

Nos remerciements vont également à Agnès WITKO, pour avoir été présente notamment lors des moments difficiles. Nous la remercions pour sa compréhension, son écoute, son soutien et ses encouragements au cours de ce travail.

Nous remercions Mr RENNERT, directeur du CAMSP de Décines, pour nous avoir ouvert les portes de son établissement. Un grand merci également au Dr. BOUCHUT, pour avoir assuré notre lien avec l'établissement et les familles, pour nous avoir fermement soutenues dans notre démarche. Nous saluons également l'ensemble de l'équipe du CAMSP pour leur accueil chaleureux au sein des locaux.

Un immense merci aux deux familles ayant participé au programme et sans qui ce projet n'aurait jamais vu le jour. Nous leur sommes reconnaissantes de nous avoir reçues chaleureusement à leur domicile. Leur présence tout au long des sessions, leur investissement remarquable dans ce programme, et la confiance qu'elles nous ont témoignée au cours de ce projet constituent la plus belle des récompenses.

Nous remercions chaleureusement Françoise COMBE pour son aide dans la réalisation de cette étude. Merci pour le temps accordé à la relecture de notre travail, pour nous avoir fait partager son sens clinique et la richesse de son expérience professionnelle, ainsi que pour toutes les remarques qui ont fait cheminer notre réflexion. Ses encouragements et son soutien à notre égard ont beaucoup compté.

Nous sommes aussi reconnaissantes envers le Réseau R4P, Fanny GUILLON et Anne DEMEILLERS qui, en relayant notre projet, ont contribué à sa réalisation.

Nous remercions également nos conjoints, nos familles, nos proches et nos amies de la faculté qui nous ont entourées et nous ont épaulées tout au long de notre parcours. Merci pour leurs encouragements, leur présence, leur patience également, et surtout, merci d'avoir cru en nous, en notre travail et notre réussite.

Enfin, nous nous remercions l'une et l'autre pour ce fort partenariat au cours de ce projet, mais également durant ces quatre années d'études. C'est particulièrement grâce à un soutien mutuel, une confiance réciproque et une amitié certaine que ce projet a pu être mené jusqu'au bout.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE.....	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	9
I. LE POLYHANDICAP.....	10
1. <i>Définition du polyhandicap.....</i>	<i>10</i>
2. <i>Epidémiologie et étiologies du polyhandicap.....</i>	<i>11</i>
3. <i>Les handicaps multiples de l'enfant porteur de polyhandicap.....</i>	<i>11</i>
II. LE DEVELOPPEMENT DES PRECURSEURS DE LA COMMUNICATION CHEZ LE JEUNE ENFANT.....	15
1. <i>Le développement de la communication chez l'enfant tout-venant.....</i>	<i>15</i>
2. <i>Le rôle majeur de l'adulte dans le développement de la communication chez l'enfant.....</i>	<i>17</i>
3. <i>Les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap et de son parent.....</i>	<i>19</i>
III. THERAPIE INDIRECTE EN ORTHOPHONIE.....	21
1. <i>Cadre et définition de la thérapie indirecte.....</i>	<i>21</i>
2. <i>Principes et mouvements fondateurs.....</i>	<i>22</i>
3. <i>Objectifs et formats d'un PRIO.....</i>	<i>24</i>
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	25
I. PROBLEMATIQUE.....	26
II. HYPOTHESES.....	26
1. <i>Hypothèses générales.....</i>	<i>26</i>
2. <i>Hypothèses opérationnelles.....</i>	<i>27</i>
PARTIE EXPERIMENTALE	28
I. POPULATION.....	29
1. <i>Critères d'inclusion.....</i>	<i>29</i>
2. <i>Critères d'exclusion.....</i>	<i>29</i>
3. <i>Recrutement de la population.....</i>	<i>30</i>
4. <i>Présentation de la population.....</i>	<i>31</i>
II. DEROULEMENT DU PROTOCOLE.....	32
1. <i>Constitution du protocole.....</i>	<i>32</i>
2. <i>Matériel utilisé.....</i>	<i>33</i>
3. <i>Modalités de cotation des résultats.....</i>	<i>35</i>
III. ORGANISATION DU PRIO.....	36
1. <i>Déroulement général d'une session.....</i>	<i>36</i>
2. <i>Supports et matériels utilisés.....</i>	<i>36</i>
3. <i>Déroulement des sessions.....</i>	<i>37</i>
PRESENTATION DES RESULTATS.....	44
I. PRESENTATION DES RESULTATS DE JASMINE ET DE SON PARENT.....	45
1. <i>Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant.....</i>	<i>45</i>
2. <i>Résultats aux entretiens qualitatifs.....</i>	<i>48</i>
3. <i>Résultats du questionnaire de fin de programme.....</i>	<i>49</i>
II. PRESENTATION DES RESULTATS D'ANTOINE ET DE SON PARENT.....	51
1. <i>Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant.....</i>	<i>51</i>
2. <i>Résultats aux entretiens qualitatifs.....</i>	<i>55</i>
3. <i>Résultats du questionnaire de fin de programme.....</i>	<i>57</i>

DISCUSSION DES RESULTATS.....	59
I. ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS DES FAMILLES	60
1. <i>Discussion des résultats de Jasmine et de son parent</i>	60
2. <i>Discussion des résultats d'Antoine et de son parent</i>	63
II. APPORTS DU PRIO POUR LES PARENTS	66
1. <i>Satisfaction du PRIO et « outillage » des parents</i>	66
2. <i>Représentation des parents vis-à-vis d'eux-mêmes</i>	67
3. <i>Représentation des parents vis-à-vis de la communication de leur enfant</i>	68
4. <i>Représentation des soins et de l'orthophonie</i>	68
III. VALIDATION DES HYPOTHESES DE TRAVAIL	69
1. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	69
2. <i>Hypothèses générales</i>	70
IV. BIAIS ET LIMITES DU PROTOCOLE	70
1. <i>Recrutement des participants</i>	70
2. <i>Conditions d'évaluation</i>	70
3. <i>Matériels d'évaluation</i>	71
4. <i>Déroulement du PRIO</i>	71
V. INTERETS DU TRAVAIL DE RECHERCHE.....	72
1. <i>Légitimité de notre action dans le champ du polyhandicap</i>	72
2. <i>Intérêts du PRIO pour la clinique orthophonique</i>	72
3. <i>Apports d'un point de vue personnel</i>	73
CONCLUSION.....	74
BIBLIOGRAPHIE	75
GLOSSAIRE	79
ANNEXES	81
ANNEXE I : CLASSIFICATION DES DIFFERENTS TYPES D'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL.....	82
ANNEXE II : ETAPES DU PROCESSUS DE DECISION BASE SUR L'EVIDENCE BASED PRACTICE	83
ANNEXE III : COURRIER D'INFORMATION A LA RECHERCHE.....	84
ANNEXE IV : BROCHURE D'INFORMATION A DESTINATION DES FAMILLES	85
ANNEXE V : GRILLE D'ENTRETIEN PRE-PROGRAMME	87
ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN POST-PROGRAMME	88
ANNEXE VII : GRILLES D'ANALYSE DES PRECURSEURS PRAGMATIQUES ET DES MOYENS FORMELS D'EXPRESSION DE JASMINE	89
ANNEXE VIII : GRILLES D'ANALYSE DES PRECURSEURS PRAGMATIQUES ET DES MOYENS FORMELS D'EXPRESSION D'ANTOINE	90
ANNEXE IX : GRILLE D'ANALYSE DES COMPORTEMENTS DE COMMUNICATION DE LA MERE DE JASMINE .	91
ANNEXE X : GRILLE D'ANALYSE DES COMPORTEMENTS DE COMMUNICATION DE LA MERE D'ANTOINE...	92
ANNEXE XI : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DE FIN DE SESSION.....	93
ANNEXE XII : QUESTIONNAIRE DE FIN DE PROGRAMME	94
ANNEXE XIII : LA BOITE A OUTILS.....	100
ANNEXE XIV : SUPPORTS D'INFORMATIONS (EXTRAITS DU LIVRET)	101
ANNEXE XV : INTEGRATION DES STRATEGIES DANS LE QUOTIDIEN (EXTRAIT DU LIVRET)	103
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	104
TABLE DES MATIERES.....	105

INTRODUCTION

En orthophonie, l'évaluation du comportement pré-linguistique et l'accompagnement des très jeunes enfants est en plein essor. Parallèlement à cette démarche, l'accompagnement familial apparaît naturellement comme un moyen privilégié de prendre en soin ces jeunes enfants et leur famille. Dans le milieu du handicap, cette assertion est d'autant plus vraie que le soutien et l'étayage des parents est indispensable.

Nos expériences d'étudiantes en orthophonie nous ont conduites à rencontrer des personnes porteuses de polyhandicap et leur famille. Cette situation nous a permis de comprendre que « *l'association des troubles moteurs et de la déficience intellectuelle limitent les possibilités d'échange, voire le désir de communication de la personne polyhandicapée* » (Crunelle, 2006).

Au-delà de ce constat, ces rencontres sont riches d'enseignement pour les professionnels, en leur permettant notamment de percevoir et d'apprécier à juste titre la communication non verbale et l'émergence des précurseurs de la communication. Dès lors, le vécu du cheminement des parents et leurs interpellations multiples, à propos de la communication de leur enfant, a fait naître en nous plusieurs interrogations au sujet de la singularité du travail orthophonique auprès d'eux :

Quelle est la place des parents dans la mise en place de la communication de leur enfant porteur de polyhandicap ?

Comment le parent peut-il contribuer activement au développement des capacités communicatives de son enfant ?

Lors de notre formation initiale, notre intérêt s'est porté sur la thérapie indirecte et la mise en œuvre des programmes d'intervention centrés sur les parents. Cette découverte a aiguisé notre curiosité quant à l'application de cette modalité de soin pour cette population.

Ainsi, c'est sur la base de ces questionnements que nous avons choisi de nous intéresser aux effets d'un PRogramme d'Intervention en Orthophonie (PRIO) à destination des parents d'enfants porteurs de polyhandicap.

Pour ce faire, nous décrirons, dans une première partie théorique, les principaux éléments qui ont alimenté la réflexion que nous avons menée :

- des recherches historiques, médicales sur la définition de la situation de polyhandicap et les différents troubles qui la caractérisent.
- des travaux sur le développement de la communication chez le jeune enfant, sur le rôle de l'adulte dans ce développement ; éléments pour lesquels nous établirons un parallèle avec les enfants porteurs de polyhandicap et leurs parents.
- des études et théories décrivant la thérapie indirecte en orthophonie et ses principes fondateurs.

Dans un second temps, nous présenterons notre démarche méthodologique. Dans ce travail de recherche, nous avons défini une méthodologie quantitative et qualitative basée sur l'analyse d'entretiens, de séquences vidéo et de questionnaires.

Enfin, nous décrirons les résultats, au regard des outils utilisés et des hypothèses théoriques formulées, avant de les discuter et de les articuler avec de nouvelles perspectives en termes de recherche ou d'implications cliniques.

Chapitre I
PARTIE THEORIQUE

I. Le polyhandicap

1. Définition du polyhandicap

Le polyhandicap figure parmi les déficiences ou handicaps d'origine périnatale (Expertise Collective de l'INSERM, 2004). Ce concept, déjà développé dans les années 1970 (Bourg, 2008), n'est pourtant défini officiellement qu'une vingtaine d'années plus tard. Aujourd'hui encore, la terminologie du polyhandicap est en constante évolution et renvoie à des réalités cliniques complexes et variées.

1.1. Précisions terminologiques

Le polyhandicap est à distinguer de deux autres termes :

- le plurihandicap ou multihandicap : association de plusieurs déficiences de même degré, dont la déficience intellectuelle n'est pas originelle.
- le surhandicap : surcharge d'une déficience initiale par la présence de troubles d'apprentissage ou de troubles relationnels, en lien avec l'environnement social ou familial de la personne (Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

1.2. Définitions du polyhandicap

En France, la notion de polyhandicap a été définie officiellement dans les textes réglementaires relatifs à la prise en soin des enfants porteurs de handicap. Elle apparaît au sein des Annexes XXIV ter du décret du 27 octobre 1989.

Une définition plus actuelle est adoptée en 2002 par le Groupe Polyhandicap France :

« [Le polyhandicap] est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. »

Cette définition ne fait plus des difficultés ou restrictions de la personne porteuse de polyhandicap la seule caractérisation. La situation de la personne porteuse de polyhandicap est désormais envisagée comme étant « *évolutive* » et en lien avec l'environnement.

1.3. Le concept de polyhandicap dans la littérature internationale

Si l'emploi du terme « *polyhandicap* » est propre à la France, il est important de préciser que c'est le terme de « *cerebral palsy* » qui est souvent retenu au sein de la littérature

anglo-saxonne. Cette terminologie regroupe un ensemble de troubles moteurs, secondaires à des lésions ou des anomalies cérébrales non évolutives et survenant à des stades précoces du développement (Mutch & al., 1992, cités par Sankar & Mundkur, 2005). La déficience intellectuelle figure alors parmi les possibles handicaps associés au dysfonctionnement moteur (Sankar & Mundkur, 2005).

Plus récemment, l'expression « *profound intellectual and multiple disabilities* » est définie par Nakken et Vlaskamp (2007). Intégrant la présence d'atteintes associées et la gravité de l'atteinte cognitive, elle est celle qui se rapproche le plus du terme « *polyhandicap* ».

2. Epidémiologie et étiologies du polyhandicap

En France, les données concernant la prévalence et les causes du polyhandicap sont peu présentes au sein des recherches.

2.1. Données épidémiologiques

Selon les études, les résultats épidémiologiques fournis dans la littérature paraissent variables. Ils sont donc à nuancer car ils dépendent étroitement des critères pris en considération lors du recueil des données.

Les données fournies par Rongières (2001), citée par Dalla Piazza et Godfroid (2004) indiquent une prévalence du polyhandicap évaluée à 1 enfant pour 1000 naissances. En retenant les facteurs périnataux et post-nataux, ce chiffre s'élèverait alors à 2 pour 1000.

2.2. Données étiologiques

D'après Dalla Piazza et Godfroid (2004), des causes congénitales ou survenant au début de la vie de l'enfant sont associées au polyhandicap. De ce fait, le polyhandicap est généralement présent dès la naissance de l'enfant. On relève, de façon plus précise, que dans 50 % des cas, des causes prénatales et des causes génétiques seraient incriminées dans l'origine du polyhandicap.

Enfin, il n'est pas rare que les recherches étiologiques se heurtent à des difficultés dans leur démarche d'identification des causes. Ainsi, l'origine du polyhandicap demeure inconnue dans 25 à 30% des cas (Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

3. Les handicaps multiples de l'enfant porteur de polyhandicap

3.1. Handicap primaire / handicap secondaire

L'intrication de plusieurs troubles liés à la lésion neurologique initiale crée la situation de polyhandicap. La complexification de la situation de l'enfant porteur de polyhandicap réside dans la présence de plusieurs types de handicaps : les « *handicaps primaires* » et « *les handicaps secondaires* ».

Selon un rapport d'étude de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1981), « *« les handicaps secondaires » sont définis comme étant des handicaps engendrés par des handicaps préexistants ou provoqués par le processus de détection des handicaps* ».

Ceci étant, il convient de saisir que chaque individu est unique et que les éléments cités ne sont ni exhaustifs ni normatifs tant les tableaux peuvent être divers et variés pour chaque enfant.

3.2. Handicaps primaires

3.2.1. La déficience motrice

Si l'atteinte des fonctions motrices est systématiquement présente chez les personnes porteuses de polyhandicap, son degré de sévérité est variable (Dalla Piazza & Godfroid, 2004). La topographie et la typologie de l'atteinte motrice définissent notamment les difficultés que l'on peut retrouver chez la personne :

- La topographie atteste du lieu de l'atteinte motrice : on parle de diplégie, d'hémiplégie ou de quadriplégie (ou tétraplégie).
- La typologie caractérise la nature et la spécificité des troubles moteurs : on recense la spasticité*, l'athétose*, la dystonie*, l'ataxie*, l'hypotonie* ainsi que des formes mixtes.

Moutard et Robain (1996, cités par Dalla Piazza & Godfroid, 2004) précisent que, dans le cadre du polyhandicap, la spasticité* (85 % des cas) et l'hypotonie* dominent largement les tableaux cliniques.

Ces atteintes affectent ainsi l'ensemble des fonctions dévolues à la motricité (la préhension, la locomotion, etc.) et entraînent des troubles du tonus, de la coordination motrice ainsi que des troubles des attitudes posturales (Crunelle, 2004). De manière générale, on considère qu'il y a « *une absence ou une réduction des possibilités pour un individu d'agir sur son environnement physique* » (Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

3.2.2. La déficience intellectuelle

L'OMS (citée par Expertise Collective de l'INSERM, 2004) délimite la déficience intellectuelle quand le Quotient Intellectuel (QI) est inférieur à 70. En-deçà de ce score, deux catégories sont établies : les enfants dont le QI est entre 50 et 70 présentent un retard mental modéré, ceux dont le QI est inférieur à 50 présentent un retard mental sévère ou profond.

L'une des caractéristiques du polyhandicap est une atteinte sévère ou profonde de la fonction intellectuelle. Chez le jeune enfant porteur de polyhandicap, l'évaluation et l'analyse des difficultés intellectuelles sont longues et complexes ; ainsi, les troubles cognitifs « *sont perçus, évoqués entre 3 et 4 ans et confirmés vers 5 ans voire plus tard* » (Expertise Collective de l'INSERM, 2004).

3.2.3. L'épilepsie

La comitialité est fréquemment retrouvée chez les personnes porteuses de polyhandicap : une personne sur deux en serait atteinte (Georges-Janet, 1996, citée dans Dalla Piazza & Godfroid, 2004). Par ailleurs, le risque d'épilepsie serait en corrélation avec l'importance de la déficience intellectuelle : à une déficience intellectuelle profonde serait ainsi associé un risque plus important de survenue de crises épileptiques (Corbett, 1985, cité dans Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

3.2.4. Les troubles sensoriels

En fonction de la lésion cérébrale, différentes fonctions sensorielles sont susceptibles d'être altérées. Georges-Janet (1996, citée par Dalla Piazza & Godfroid, 2004) relève que, dans 40 % des cas, la vision est atteinte. Par ailleurs, l'audition et le toucher le sont également fréquemment, bien que l'évaluation des déficits demeure complexe en raison des difficultés d'investigation et de la nécessité de recourir à des méthodes objectives (Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

3.3. Handicaps secondaires

3.3.1. Les troubles orthopédiques

L'atteinte motrice retrouvée dans le polyhandicap entraîne des complications orthopédiques importantes. En effet, au cours du développement de l'enfant, de graves déformations squelettiques peuvent apparaître. De manière générale, on les localise habituellement « *au niveau des membres inférieurs (pieds, chevilles, genoux et hanches), du rachis (scoliose) et des membres supérieurs (coudes, poignets, doigts)* » (Bourg, 2008).

3.3.2. Les troubles respiratoires

La personne porteuse de polyhandicap rencontre des difficultés liées à la sphère respiratoire. L'immobilité, l'hypotrophie* et la déformation du thorax sont les causes principales de cette insuffisance respiratoire. Toutefois, des facteurs tels que des troubles de la déglutition, un reflux-gastro-œsophagien* (RGO), une toux inefficace ou des apnées aggravent la pathologie initiale, allant parfois jusqu'à mettre en jeu le pronostic vital de la personne (Bourg, 2008).

3.3.3. Les troubles de l'oralité

Précisons que nous entendons par « *troubles de l'oralité* », des difficultés liées à « *l'Oralité* », fonction unique dont le développement associe oralité alimentaire et oralité verbale. Un continuum est envisagé dans l'évolution de ces fonctions : Thibault (2007) précise que « [les] *mêmes localisations neuro-anatomiques de l'oralité alimentaire et de*

l'oralité verbale primitive objectivent ainsi les premières manifestations des deux oralités intimement liées ».

Par ailleurs, l'Expertise collective de l'INSERM (2004) indique qu'au cours du développement du jeune enfant, les fonctions appartenant au monde de l'Oralité – les fonctions de respiration, de relation, de nutrition et d'expression – sont « *capitales* ».

a. Les troubles liés à l'alimentation et à la sphère oro-buccale

Senez (2002) rappelle qu'il existe des « *relations étroites entre motricité bucco-faciale et motricité globale qui s'influencent mutuellement* ». Ce constat permet de comprendre qu'à l'instar des troubles moteurs, la sphère oro-buccale est, elle aussi, atteinte.

En effet, s'alimenter va constituer une étape difficile pour l'enfant porteur de polyhandicap : des difficultés d'ingestion, de déglutition sont fortement liées aux troubles majeurs du tonus qui, par les tensions créées, vont limiter l'ascension laryngée (Senez, 2002).

Ces complications restreignent considérablement l'autonomie du jeune enfant et engendrent parfois de lourdes conséquences. On note ainsi la survenue possible de fausses-routes* et d'état chronique de sous-alimentation ou de sous-hydratation qui peuvent nécessiter la mise en place d'une alimentation artificielle* (Dalla Piazza & Godfroid, 2004).

Par ailleurs, d'autres facteurs vont venir expliquer les difficultés d'investissement de cette zone. La forte incidence du reflux-gastro-œsophagien* (RGO) dans le polyhandicap est source d'inconfort et majore les difficultés. De plus, la persistance de certains réflexes oraux* archaïques – tels qu'un défaut d'inhibition du réflexe nauséux* ou de pression alternative* – va aussi constituer une entrave importante. Lenteurs, gênes, refus et aversions alimentaires deviennent ainsi le lot commun de ces jeunes enfants (Senez, 2002).

b. Les troubles de la communication

L'ensemble des troubles recensés précédemment a une conséquence sur le développement de la communication chez l'enfant porteur de polyhandicap. Les travaux de Ajuriaguerra et Wallon (1974 ; 1947, cités par l'Expertise collective de l'INSERM, 2004) ont insisté sur la prévalence de la fonction motrice comme première fonction de relation.

Chez le nouveau-né, les relations entre motricité, capacités relationnelles et flux sensoriels sont indissociables et constituent le socle des premières interactions (Expertise Collective de l'INSERM, 2004).

De ce fait, le jeune enfant porteur de polyhandicap va rapidement connaître des difficultés pour communiquer avec son entourage. Crunelle (2006) qualifie de « *spécifique* » et d'« *atypique* » la communication de ces enfants.

II. Le développement des précurseurs de la communication chez le jeune enfant

1. Le développement de la communication chez l'enfant tout-venant

1.1. Le début de la communication : les précurseurs

Dès sa naissance, le nourrisson fait preuve d'étonnantes capacités de communication. En effet, bien avant de pouvoir parler, le jeune enfant cherche activement à se manifester auprès de son entourage et acquiert précocement de nombreuses capacités sociales (Ninio & Snow, 1999).

Le terme de « *précurseur de communication* » est ainsi retenu pour désigner « *toute manifestation, tout moyen choisi par le petit enfant, dans une situation d'interaction lui permettant d'actualiser intentionnellement ou non un acte de communication, ou d'agir sur son environnement* » (Thérond, 2010).

Ces comportements précurseurs de la communication jouent un rôle dans l'accès au langage : par conséquent, ils constituent le socle de l'émergence des comportements communicatifs ultérieurs (Sugarman, 1983, cité par Nader-Grosbois, 2006).

1.2. Le développement de la communication : une approche socio-interactionniste

Les interactions précoces entre l'enfant et son entourage sont prépondérantes pour le développement de la communication et du langage. Suivant cette approche, parent et enfant sont tous deux acteurs dans la mise en place de la communication (Bruner, 1983).

1.2.1. Le modèle de Bloom et Lahey (1978)

Pour Bloom et Lahey (1978), l'acquisition de la compétence langagière est permise par l'intersection de 3 pôles :

- la Forme : « *comment dire ?* » : il s'agit de la dimension linguistique qui s'appuie sur le fait que la langue est un code. La construction du langage repose ainsi sur la phonologie, la morphologie et la syntaxe.
- le Contenu : « *quoi dire ?* ». C'est la dimension sémantique et cognitive, soulignant que le langage permet de représenter le monde et d'échanger sur ses idées.
- l'Utilisation : « *pourquoi dire ?* ». Cette dimension pragmatique se base sur le principe que le langage sert à communiquer. Cela fait donc référence aux fonctions du langage, à l'adaptation au contexte et à l'interlocuteur ainsi qu'à la régulation de l'échange.

Ces trois pôles se développent indépendamment les uns des autres durant la première année de vie, avant d'entrer en relation dès l'apparition des premiers mots (Lahey, 1988). Au carrefour de ces trois éléments se constitue alors la compétence langagière, dont le développement se prolonge tout le long de la vie de l'enfant.

Lahey (1988) associe différents comportements précurseurs de la communication à chacun des trois pôles. Parmi ces comportements, nous nous intéresserons tout particulièrement aux précurseurs relatifs à l'Utilisation : les précurseurs pragmatiques, qui, d'après Thérond (2010), tiendraient un rôle facilitateur vis-à-vis des autres précurseurs durant la période pré-linguistique.

1.2.2. Développement des précurseurs pragmatiques chez l'enfant

Lahey (1988) dégage cinq précurseurs relatifs à l'utilisation du langage :

- l'échange réciproque de regards : ce comportement constitue un moyen privilégié d'établir les premières interactions entre la mère et l'enfant (Stern, 1977). Par ces échanges, le jeune enfant peut manifester son intérêt vis-à-vis de son interlocuteur.
- l'attention conjointe : Bruner (1983) la définit comme la capacité de l'enfant à focaliser son attention sur un même objet, en même temps que son partenaire. Le regard et le pointage sont alors les principaux moyens utilisés pour l'établissement de cette situation (Veneziano, 2000).
- les tours de rôle : dans les situations dyadiques, le jeune enfant acquiert très tôt la capacité à alterner la prise de rôle avec son partenaire (Ninio & Snow, 1999). Cette compétence conversationnelle se manifeste particulièrement lors des échanges de vocalisations pré-linguistiques avec le jeune enfant (Bateson, Stern & Trevarthen, 1975, 1977, cités par Veneziano, 2000), lors des routines ou encore lors des jeux tels que le « *coucou/caché* » au cours desquels l'enfant, tour à tour, est agent de l'action ou attend sa réalisation par son partenaire (Bruner, 1983).
- la référence conjointe : elle désigne une interaction triadique (adulte-enfant-objet), durant laquelle l'enfant alterne son attention entre l'objet et la personne afin de maintenir l'attention conjointe (Nader-Grosbois, 2006).
- la régulation des échanges : ce précurseur fait référence aux influences qu'exerce peu à peu l'enfant sur son entourage. Comme l'évoquent Bernicot et Bert-Erboul (2009), vers l'âge d'un an, l'enfant peut exprimer intentionnellement des actes communicatifs. Ces changements lui permettent ainsi d'accomplir de nouvelles fonctions communicatives telles que les requêtes (Bates & al., 1975, cités par Veneziano, 2000).

Leclerc (2005) a également associé les différents comportements précurseurs aux trois pôles de la communication. D'après son schéma, six précurseurs pragmatiques sont mis en lien avec le pôle Utilisation : intérêt à la personne, contact visuel, intérêt au jeu, tour de rôle, référence conjointe et alternance du regard.

2. Le rôle majeur de l'adulte dans le développement de la communication chez l'enfant

Selon Bruner (1983), c'est par les actions entreprises conjointement par l'enfant et ses partenaires de communication que se développent la communication et le langage. L'adulte apparaît ainsi comme l'agent principal pour la construction du langage et de la communication chez l'enfant.

2.1. Des structures privilégiées pour l'acquisition langagière : les formats

A partir de la « *Zone Proximale de Développement* » (Vygotsky, cité par Bruner, 1983), Bruner (1983) a notamment développé la notion de « *formats* ».

Les formats, cadres récurrents et structurés, induisent un degré de prévisibilité des conduites des partenaires et permettent à chacun d'interpréter concrètement les intentions de l'autre et de les anticiper. Ces contextes offrent ainsi à l'enfant la possibilité de participer à l'échange de façon satisfaisante, au sein d'un cadre rassurant, souvent associé à des moments plaisants, ce qui favorise son acquisition langagière (Bruner, 1983).

2.2. Les stratégies interactives mises en place par le parent

2.2.1. L'étayage maternel

Stern (1977) a montré que les tentatives permanentes de la mère et de l'enfant pour adapter son propre comportement à celui de l'autre assurent une continuité de l'échange. Ces comportements garantissent à chacun une place de partenaire actif dans la relation.

Toutefois, dans ces contextes requérant de fortes habiletés sociales, les compétences entre l'adulte et l'enfant apparaissent déséquilibrées. Le maintien de l'interaction est ainsi principalement assuré par les capacités d'adaptation et de compréhension de l'adulte.

Cette attitude maternelle procure un « *étayage* » à l'enfant (Bruner, 1983) : elle lui permet, au cours de l'interaction sociale, d'accomplir une tâche alors que ses capacités ne lui permettent pas de la réaliser seul. Cette notion est directement liée la notion vygotkienne de « *Zone Proximale de Développement* », définie comme la distance entre ce que l'enfant peut faire grâce à l'étayage de l'adulte et ce qu'il peut faire ensuite uniquement au moyen de ses propres compétences. Ainsi, pour développer les habiletés de l'enfant, l'adulte veille à se situer dans cette zone.

2.2.2. L'interprétation parentale des productions de l'enfant

Dès les premiers mois de l'enfant, la mère s'attache continuellement à interpréter les actions de son nouveau-né (Ryans, 1974, citée par Bruner, 1983). Elle s'évertue à

regarder et à comprendre ce qui intéresse son bébé. En interprétant ses productions, elle accorde ainsi un sens aux premières conduites de l'enfant (Nader-Grosbois, 2006).

2.2.3. L'adaptation langagière parentale : le langage adressé à l'enfant

Des études ont mis en évidence des modifications de l'input langagier de l'adulte en fonction du développement linguistique de l'enfant (Phillips, 1973 ; Fraser & Roberts, 1976, cités par Rondal, 2011). Ces adaptations sont caractérisées par :

- une articulation davantage marquée
- un registre vocal plus aigu
- un choix des termes lexicaux
- une simplification syntaxique des énoncés

Elles visent à rendre le langage plus accessible à l'enfant et à faciliter par-là même ses acquisitions (Veneziano, 2000).

2.2.4. L'imitation

Présente très précocement dans le développement humain (Zazzo, 1957 ; Meltzoff, 1975, cités par Rondal, 2011), l'imitation tient une place de choix pour les premières acquisitions langagières. Par l'imitation, l'enfant peut notamment prendre conscience de l'influence qu'il exerce sur l'adulte puisqu'il voit son partenaire réaliser ses propres intentions (Nadel, 2011).

Ainsi, comme le souligne Veneziano (2000), l'attention et la réponse de l'enfant sont fortement sollicitées par le comportement imitateur de la mère lors de ces échanges. Ces reprises imitatives, au travers desquelles l'enfant expérimente notamment le tour de rôle, confèrent alors à la dyade un contexte interactionnel plus langagier.

2.2.5. Les actes de langage

Plusieurs travaux mettent en évidence que le style interactif des parents influe sur l'acquisition du langage des enfants au sein des échanges parents-enfants (Nader-Grosbois, 2006).

Au cours des épisodes interactifs mères-enfants, et notamment en situation de jeux libres, les mères adoptent différentes attitudes en réponse aux comportements de leur enfant. D'une part, elles s'adressent à leur enfant pour confirmer leurs actions. Les mères verbalisent ces situations, en nommant les objets ou les événements, ou encore en fournissant des descriptions sur la situation en cours. D'autre part, elles imitent également les productions de leur enfant au cours du jeu. Aussi, il apparaît que ces attitudes maternelles influencent notamment le moment où les enfants acquièrent certaines étapes du développement langagier (Tamis-LeMonda, Bornstein & Baumwell, 2001).

3. Les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap et de son parent

Dès la période pré-linguistique, l'ensemble des déficits associés au polyhandicap a des répercussions majeures sur la mise en place des précurseurs de la communication.

3.1. Les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap

3.1.1. Des comportements de communication réduits

Hostyn et Maes (2009) parlent de « *communication pre or proto-symbolic* » pour qualifier la communication des personnes porteuses de polyhandicap qui, du fait de leur déficience intellectuelle sévère, accèdent difficilement au stade symbolique. Par ailleurs, tant les troubles sensoriels que les troubles moteurs restreignent les capacités de l'enfant nécessaires pour s'engager dans la relation avec son partenaire (Crunelle, 2006). La production de gestes, la manipulation d'objets, l'autonomie dans le jeu et dans les activités de la vie quotidienne deviennent autant d'obstacles pour l'enfant porteur de polyhandicap qui ne dispose, en général, que d'un nombre restreint de comportements de communication (Pennington & McConachie, 2001).

La réduction de ces comportements de communication limite les échanges et fait apparaître ces personnes comme étant des communicateurs passifs (Pennington & McConachie, 2001). À ceci s'ajoute le fait que leur communication est essentiellement non-verbale (Crunelle, 2006) et que les moyens d'expression de la personne tels que des mouvements corporels, des changements dans le tonus musculaire, dans la respiration constituent des indices subtils, uniquement repérables grâce au contexte (Daelman, citée par Hostyn & Maes, 2009). Toutes ces difficultés ont une incidence sur la mise en place des précurseurs pragmatiques.

3.1.2. Incidences sur la mise en place des précurseurs pragmatiques

- L'attention conjointe : elle est fortement liée à la capacité de l'enfant à établir un contact visuel et alterner son regard. Arens et al. (2005) rapportent que les enfants paralysés cérébraux initient moins d'actes d'attention conjointe que leurs pairs, au cours de la communication pré-linguistique. Les réflexes primaires ou anormaux de ces enfants et les perturbations dans la fixation du regard entraînent ainsi des ruptures fréquentes dans l'attention conjointe (Arens & al., 2005).
- Le tour de rôle : Pennington et McConachie (2001) relèvent que les prises d'initiatives et de tour de rôle sont rares chez ces enfants ; ce qui va en faveur d'une faible manifestation des intentions communicatives chez le jeune enfant porteur de polyhandicap.

3.2. Les difficultés rencontrées par les parents

3.2.1. Être parent d'un enfant porteur de polyhandicap

Le parcours médical, social et psychologique des parents d'enfants porteurs de polyhandicap est sensiblement différent de celui des autres parents. En premier lieu, l'annonce du handicap est un événement brutal et traumatisant, à la suite duquel ils doivent faire le deuil de l'« *enfant rêvé* » (Expertise collective de l'INSERM, 2004). À mesure que l'enfant grandit, les parents font face à de nombreuses situations qui les conduisent – suivant l'état de santé de leur enfant – à de fréquentes hospitalisations et à des ajustements constants aux particularités développementales de leur enfant.

La présence d'un trouble de développement chez l'enfant bouleverse ainsi les repères des parents. Roskam (2005) a montré que les mères d'enfants intellectuellement déficients anticipaient le changement de leur enfant d'une manière plus pessimiste que les mères d'enfants tout-venants. D'autre part, les fonctions qui assurent la qualité des interactions parent-enfant telles que « *le sentiment de compétence, la croyance dans les possibilités de développement de l'enfant, l'émergence progressive de l'enfant réel par rapport à l'enfant imaginaire ou idéal* » sont moins présentes chez ces mères (Roskam, 2005).

Ces croyances constituent un des éléments qui influencent les comportements du parent envers son enfant (Roskam, 2005).

3.2.2. Les attitudes de communication du parent

Lors des interactions précoces parent-enfant, chaque partenaire s'influence mutuellement. La situation extrême du polyhandicap constitue, en ce sens, un risque important de « *déviances* » (Crunelle, 2010). Le manque d'accordage des enfants porteurs de polyhandicap et de leurs parents peut être symbolisé par la figure suivante :

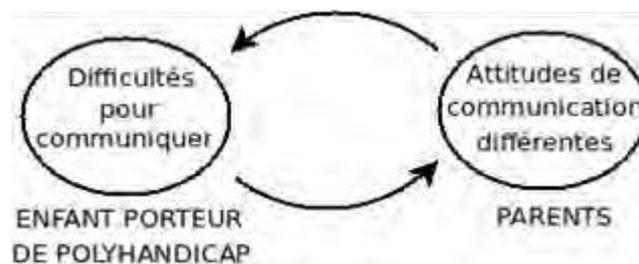


FIGURE 1 : Influence mutuelle des comportements de communication

De ce fait, les parents d'enfants porteurs de polyhandicap ont tendance à adopter parallèlement des attitudes de communication différentes. Au cours des interactions, le peu de signaux émis par leur enfant ainsi que la difficulté à les interpréter (Crunelle, 2006) amènent les parents à restreindre l'éventail des opportunités offertes à leur enfant (Pennington & McConachie, 2001). Dunst (1985, cité par Pennington & McConachie, 2001) précise que ces parents modifient leurs comportements de communication pour gagner un sentiment d'efficacité dans leur capacité à interagir avec leur enfant.

Il est décrit que les parents d'enfants paralysés cérébraux contrôlent et dirigent davantage les interactions : ils introduisent les sujets de conversation, initient majoritairement l'échange (Pennington & McConachie, 2001) et produisent de nombreuses injonctions (Kogan, cité par Pennington & McConachie, 2001).

Dans les situations d'attention conjointe, Karn et Romero (cités par Arens & al., 2005) ont aussi montré que les parents d'enfants porteurs de déficience motrice regardaient leur enfant sur un intervalle de temps plus court et détournaient plus fréquemment leur regard.

Enfin, ces parents sont susceptibles de se placer dans un registre d'exigences élevées dans l'interaction avec leur enfant ; ils engagent, par exemple, des demandes d'informations ou des requêtes portant sur l'attention conjointe, sur les objets et les actions (Pennington & McConachie, 2001).

III. Thérapie indirecte en orthophonie

1. Cadre et définition de la thérapie indirecte

1.1. Les influences théoriques

1.1.1. L'approche socio-interactionniste

Les théories socio-interactionnistes ont relevé l'importance des interactions sociales pour l'acquisition et le fonctionnement du langage (Bernicot & Bert-Erboul, 2009). Vygotski (1977), dont la théorie est fondatrice de cette approche, met ainsi en avant le caractère social du langage chez l'enfant, puisque le langage se construit en interaction avec un interlocuteur.

1.1.2. Le modèle écologique

Le modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979) est l'un des concepts sur lesquels est basée l'intervention professionnels-parents (Guide, Santé et services sociaux du Québec, 2009). Suivant cette approche, le développement humain est le résultat des interactions permanentes et réciproques qui s'exercent entre l'individu et son environnement.

1.2. Définition de la thérapie indirecte

La thérapie indirecte a pour particularité de se centrer sur l'entourage du patient, plus généralement sur l'aidant. Cette modalité de soin cherche à obtenir des changements et des adaptations durables du milieu, en vue d'une évolution favorable du patient.

En orthophonie, l'accompagnement familial est une des déclinaisons de la thérapie indirecte. Il correspond à une modalité de soin particulière, dont une classification a été définie par Bo (publication en cours).

Trois types d'accompagnement familial (cf. annexe I) sont ainsi déterminés en fonction du degré de participation du parent dans le processus de soin, ainsi que du degré d'alliance thérapeutique entre l'orthophoniste et le parent. Nous nous ciblerons ici sur l'accompagnement familial de type III.

L'accompagnement familial de type III repose sur un partenariat étroit entre le professionnel et le parent : basée sur une alliance thérapeutique forte, leur relation est dite « *horizontale* » (Bo, publication en cours). Le parent, en tant qu'expert, est donc l'agent principal dans le soin et agit directement auprès de son enfant. Dans cette modalité de soin, s'inscrivant dans une approche fonctionnelle et naturelle, le parent est amené à trouver par lui-même des solutions les plus en adéquation aux besoins de l'enfant, tout en étant étayé par le professionnel.

En s'inscrivant dans l'accompagnement familial de type III, notre projet se présente sous la forme d'un PRogramme d'Intervention en Orthophonie centré sur les parents. Nous utiliserons ainsi l'expression contractée PRIO (déterminée par Caverot & Rousseau, 2012) pour évoquer notre démarche.

2. Principes et mouvements fondateurs

2.1. L'intervention précoce

Dès les premières semaines, les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap et de sa famille placent l'intervention précoce en tant que mesure de soin centrale et indispensable.

L'implication du parent, en tant qu' « *agent principal d'intervention* » (Girolametto, 2000) auprès du jeune enfant, constitue un des fondements de l'intervention précoce. Les théories socio-interactionnistes et écologiques ont montré que la répétition, la fréquence et le caractère pluriquotidien des échanges entre parents et enfant rendent en cela l'intervention parentale la plus légitime possible (Girolametto, 2000).

La conception de l'intervention précoce s'appuie sur trois principes, énoncés par Dunst (2007) :

- Le développement de l'enfant et ses compétences sont renforcés par les expériences quotidiennes. L'enfant va progressivement apprendre et comprendre les liens entre son comportement et l'effet produit sur l'environnement.
- La médiation du parent dans l'apprentissage de l'enfant est efficace. Elle permet de renforcer la confiance et la compétence des parents et les conforte dans leur rôle.
- Le rôle des praticiens en intervention précoce est de soutenir et de renforcer la capacité des parents auprès de leur enfant.

Parallèlement, Dunst (2007) décrit quatre pratiques sur lesquelles repose l'intervention auprès des jeunes enfants :

(1) « *response-contingent child learning* » : l'enfant comprend le lien entre son action et l'effet produit sur l'environnement.

(2) « *parent responsiveness* » : la réactivité et la sensibilité des parents aux comportements de l'enfant.

(3) « *natural learning opportunities* » : les stimulations répétées de la vie quotidienne favorisent l'apprentissage et le développement de l'enfant dans un contexte familial et naturel.

(4) « *capacity-building help-giving practices* » : le sentiment de confiance et de compétence des parents – soutenu par le praticien – assure et renforce leurs actions auprès de leur enfant.

2.2. L' « empowerment »

Les programmes d'intervention centrés sur les parents s'appuient sur la notion d'« *empowerment* ». Cette notion est apparue suite à la publication de la Charte d'Ottawa (1986), lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé. Elle promeut un ensemble de valeurs et d'attitudes qui visent à inscrire l'individu au centre du processus de soin.

Singh (1995, cité par Dempsey & Dunst, 2004) définit l'« *empowerment* » comme « *un processus par lequel l'accès aux connaissances, les compétences et les ressources des familles leur permet de prendre le contrôle sur leur propre vie ainsi que d'améliorer leur qualité de vie* ». Les éléments-clés de l'« *empowerment* » comprennent (Dempsey & Foreman, cités par Dempsey & Dunst, 2004) plusieurs notions parmi lesquelles nous retenons celles de « *self-efficacy* », de sentiment de contrôle, de participation, de satisfaction des besoins personnels et de compréhension de l'environnement.

Rappaport (1981, 1984, cité par Dempsey & Dunst, 2004) fait ainsi valoir deux axes directifs dans la promotion de l'« *empowerment* » :

- L'implication des individus – les parents, dans le cadre du PRIO – dans la prise de décision.
- L'attitude du soignant qui soutient l'idée que les parents disposent d'un large éventail de compétences propices à l'établissement d'un changement.

2.3. L'Evidence-Based-Practice (EBP)

La mise en œuvre d'un PRIO s'inscrit dans la recherche et l'application d'un traitement reposant sur « *les meilleures preuves possibles* », courant prôné par l'Evidence-Based-Practice (EBP) (Schelstraete, 2011).

En orthophonie, l'EBP constitue une aide dans la prise de décisions cliniques : elle engage les professionnels à faire des choix cliniques éclairés qui justifient les pratiques et corroborent les données de la recherche (Durieux, Pasleau & Maillart, 2012). Pour le patient, elle représente également un « *gage de qualité* » (Durieux, Pasleau & Maillart, 2012) dans le sens où il bénéficie d'une intervention la plus efficace possible.

L'expertise du clinicien, les caractéristiques du patient, les données de la recherche ainsi que le contexte dans lequel évolue le patient conduisent au processus de décision (Schelstraete, 2011). Baker et McLeod (citées par Schelstraete, 2011) définissent sept étapes rigoureuses dans cette démarche (cf. annexe II).

Ainsi, le programme d'intervention en orthophonie centré sur les parents constitue l'aboutissement de la formalisation d'une démarche basée sur l'EBP. La proposition et l'application d'une telle intervention pour les enfants porteurs de polyhandicap et leurs familles entendent ainsi répondre aux sept points cités par Baker et McLeod.

3. Objectifs et formats d'un PRIO

L'objectif majeur d'un PRIO est le soutien et le renforcement positif d'habiletés parentales ainsi que la promotion et le développement de nouvelles stratégies de communication chez le parent (King & al, 2004 ; Girolametto, 2000 ; Trivette & Dunst, 2009).

Les pratiques dispensées par le soignant sont centrées sur la famille et contrastent avec celles de la thérapie directe où, à l'inverse du professionnel « *pourvoyeur direct de services* », le soignant a un rôle de « *consultant* » (Girolametto, 2000). En étroite collaboration avec les parents, l'orthophoniste définit, avec eux, un « *contrat* » court sur lequel les deux protagonistes s'engagent (Bo, 2000).

Notre démarche s'appuie sur celle du programme d'intervention Hanen, initialement conçu par A. Manolson, une orthophoniste canadienne. En accord avec les théories socio-interactionnistes et écologiques, le programme Hanen est une approche « *naturelle* » : il constitue un modèle d'entraînement parental à partir duquel les parents stimulent le langage et la communication de leur enfant (Girolametto, 2000 ; Schelstraete, 2011).

Le format des sessions du PRIO est établi en fonction de différents points d'appui :

- la manière de mener et construire le programme pour parvenir aux objectifs visés
- le déroulement et l'organisation au sein d'une session

Attitudes promues par le soignant	Déroulement et organisation
<ul style="list-style-type: none"> - Tenir compte des croyances de la famille - Adopter une approche « petit pas » : formuler des objectifs réalistes et minimalistes - Faciliter l'expression des besoins - Souligner les efforts des parents : renforcement positif - Augmenter le sentiment d'auto-efficacité des parents 	<p>→ <i>Conjuguer apprentissages théoriques et pratiques + participation active des parents</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Partage d'informations - Mises en situation - Jeu et activités - Ressources et intégration des stratégies dans le quotidien : généralisation

FIGURE 2 : Format de session d'un PRIO
(Santé et Services sociaux Québec, 2005, Bo, 2000)

Chapitre II
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Selon les théories socio-interactionnistes, le développement de la communication et du langage chez le jeune enfant dépend étroitement de l'émergence de comportements précurseurs. Les interactions précoces et récurrentes avec l'entourage proche de l'enfant constituent en ce sens le socle de cette évolution.

La situation de polyhandicap fragilise et entrave les compétences de communication du jeune enfant. Les déficits moteurs, cognitifs, associés à de nombreux troubles secondaires restreignent considérablement l'enfant dans ses capacités d'expression et de compréhension. Par ailleurs, les parents d'enfants porteurs de polyhandicap rencontrent, eux aussi, des difficultés pour mettre en place des échanges avec leur enfant et adapter leur communication.

En orthophonie, l'accompagnement familial – sous la forme d'un PRIO – repose sur les notions d' « *empowerment* », d'« *evidence-based practice* » et d'intervention précoce. Ces notions ont en commun la volonté d'une participation active des parents dans le processus de soin. La thérapie indirecte que constitue le PRIO se centre sur les aidants et vise le soutien des compétences de ces derniers pour faciliter et encourager ainsi l'évolution du patient.

Fortes de ce constat, la mise en commun de ces trois éléments nous a conduites à formuler la problématique suivante : la pratique de l'accompagnement familial en orthophonie – sous la forme d'un PRIO – constitue-t-elle une aide dans le développement des précurseurs de la communication et du langage chez le jeune enfant porteur de polyhandicap ?

II. Hypothèses

1. Hypothèses générales

Nous faisons l'hypothèse que, dans le cadre du polyhandicap, l'application des principes issus de l'accompagnement familial tend à restaurer et à améliorer les attitudes de communication du parent et de l'enfant.

De ce fait, notre première hypothèse est que l'accompagnement familial de type III – sous la forme d'un PRIO – favorise l'apparition des précurseurs du langage et de la communication chez l'enfant porteur de polyhandicap.

Notre seconde hypothèse est que le PRIO aide le parent à développer des attitudes de communication adaptées au développement du langage chez l'enfant porteur de polyhandicap.

2. Hypothèses opérationnelles

1. En post-test, nous nous attendons à observer, suite à la cotation des grilles d'analyse, une évolution favorable dans le développement des précurseurs de la communication chez l'enfant porteur de polyhandicap.
- 2.a. En post-test, nous nous attendons à observer, suite à la cotation des grilles d'analyse, une modification des attitudes de communication du parent envers son enfant.
- 2.b. En post-test, nous nous attendons à recueillir, lors d'un questionnaire, des éléments en faveur d'une satisfaction du parent.
- 2.c. En post-test, nous nous attendons à relever, lors du questionnaire et de l'entretien post-programme, des éléments en faveur d'une modification des représentations du parent à propos de la communication et du langage de son enfant.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

I. Population

Cette étude s'adresse à des enfants porteurs de polyhandicap et à leurs parents. La mise en place de notre projet comprenait la constitution d'un groupe de parents réunis pour un atelier portant sur le langage et la communication. Pour sélectionner ce groupe, nous avons émis des critères d'inclusion et d'exclusion.

1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de notre population sont les suivants :

- Enfants porteurs de polyhandicap âgés de 0 à 4 ans

Par « *polyhandicap* », nous entendons :

- une atteinte cérébrale précoce et sévère entraînant :
 - une déficience motrice sévère
 - une déficience intellectuelle sévère
- Parents acceptant de participer au programme d'intervention

La limitation d'âge correspond au fait que notre action s'inscrit dans celle de l'intervention précoce. En effet, dans le champ du polyhandicap, les perturbations de l'enfant et de sa famille sont présentes dès la naissance et justifient une action orthophonique précoce. En restreignant l'âge des patients, nous visons également une homogénéité d'expériences parentales. Ainsi, si un intervalle de quatre ans était initialement fixé pour la recherche de notre population, il était convenu que la sélection des enfants se ferait en minimisant l'écart d'âge entre eux (écart maximum fixé à un an).

Enfin, il nous a semblé opportun d'insérer des précisions terminologiques dans nos critères d'inclusion car la variabilité du terme « *polyhandicap* » pouvait, à elle seule, induire des confusions dans la représentation du handicap visé.

2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion de notre population entendaient écarter les enfants :

- atteints de troubles sensoriels importants (cophose bilatérale et/ou cécité bilatérale)
- nourris exclusivement artificiellement

Le premier critère d'exclusion retenu se justifie par le fait que notre étude porte sur le développement des précurseurs de la communication et du langage. En ce sens, nous prévoyons d'analyser certaines composantes telles que l'attention conjointe, l'alternance du regard, l'attention portée à l'environnement, etc. Il semble ainsi indiqué de restreindre

l'importance des troubles sensoriels afin de ne pas compromettre ou minimiser cette exploration.

D'autre part, notre observation s'appuie sur l'analyse de séquences d'interactions entre parents et enfants. Des moments routiniers tels que le repas, le change, le bain ou des situations de jeu ont été choisis. Dans un souci d'homogénéisation de notre population et afin d'intégrer le moment du repas dans nos analyses, nous avons choisi d'exclure les enfants ayant une alimentation exclusivement artificielle. Ainsi, pour exemple, les enfants retenus pourront être nourris de manière artificielle mais ils devront, parallèlement, bénéficier, même a minima, d'une alimentation per os nous permettant alors d'observer un moment d'interaction parent-enfant.

3. Recrutement de la population

Pour recruter notre population, nous avons sollicité, en premier lieu, l'aide d'orthophonistes rhodaniennes travaillant en institution et accueillant des enfants porteurs de polyhandicap. Conjointement à cela, nous avons également contacté le réseau professionnel R4P ainsi que plusieurs associations regroupant des parents d'enfants porteurs d'un handicap. Un courrier décrivant notre projet et la population recherchée leur a ainsi été transmis (cf. annexe III).

Suite à notre démarche, le CAMSP de Décines s'est montré favorable pour accueillir notre projet. Nous avons ainsi tenu une réunion d'information auprès du directeur et du médecin de l'institution ; réunion à la suite de laquelle nous avons obtenu un double accord : celui de recruter nos participants parmi leur population et celui d'occuper leurs locaux pour la mise en place du PRIO.

Ainsi, chacune des familles a été informée du programme par un professionnel connu (pédiatre ou orthophoniste) et a reçu une brochure d'information explicitant la démarche de notre projet (cf. annexe IV). Par ailleurs, elles ont également pu bénéficier d'informations complémentaires lors d'un entretien téléphonique.

À l'issue de cette procédure, deux familles nous ont donné leur accord pour participer au PRIO. L'une des familles a été recrutée par l'intermédiaire du CAMSP, l'autre famille l'a été par l'intermédiaire d'une orthophoniste libérale.

4. Présentation de la population

	Jasmine	Antoine
Age (lors du pré-test)	3 ans 4 mois	3 ans 6 mois
Sexe	F	M
Rang dans la fratrie	2 (un frère aîné)	1 (enfant unique)
Situation familiale	Foyer bi-parental	Foyer bi-parental
Profession de la mère	Sans emploi	Sans emploi Ancienne employée dans le tourisme
Profession du père	Directeur adjoint d'un centre social	Cuisinier en restauration collective
Modalités de garde	Mère crèche (2 ½ journées par semaine)	Mère séjour temporaire en institution
Diagnostic médical	Encéphalopathie*	Arthrogrypose*
Déficit moteur	Marche non acquise station assise possible hypotonie* atteinte principale des membres inférieurs	Marche non acquise station assise impossible spasticité* + hypotonie* atteinte générale des quatre membres
Déficit cognitif	Sévère à profond	Sévère à profond
Troubles associés	Épilepsie (traitement médicamenteux)	Épilepsie (traitement médicamenteux) RGO* Troubles respiratoires Défaut d'inhibition du réflexe nauséux*
Mode d'alimentation	Per os : mixé, mouliné	Per os : mixé lisse + gastrostomie
Mode d'installation	Fauteuil ou chaise adapté(e) à sa taille	Corset-siège (albatros)
PEC en parallèle	<u>PEC EN INSTITUTION (CAMSP)</u> Psychomotricité Kinésithérapie Balnéothérapie Orthophonie (PEC récente)	<u>PEC EN LIBÉRAL</u> Psychomotricité Kinésithérapie Kinésithérapie respiratoire Orthophonie Atelier d'éveil musical

FIGURE 3 : Présentation de la population

II. Déroulement du protocole

1. Constitution du protocole

1.1. Étapes du protocole

Une fois le recrutement de la population effectué, trois temps ont constitué notre protocole :

- L'évaluation pré-programme

Cette première rencontre a plusieurs objectifs. Elle permet, d'une part, par le biais d'un entretien semi-dirigé, de procéder à un recueil d'informations. Par ailleurs, elle vise également à instaurer un climat de confiance et à établir les prémisses d'une « *alliance thérapeutique* » avec le parent. Enfin, l'enregistrement vidéo de séquences d'interaction parent-enfant constitue le socle de notre analyse des précurseurs de la communication chez l'enfant et des attitudes de communication chez le parent.

- Le programme d'intervention (PRIO)

Cinq sessions hebdomadaires, animées par Amélie Rousseau – orthophoniste à l'initiative de la mise en place d'un PRIO en néonatalogie (Caverot & Rousseau, 2012) – et nous-mêmes, réunissent les parents pour un atelier portant sur le langage et la communication. L'ensemble du PRIO est supervisé par Agnès Bo, orthophoniste formée à l'accompagnement familial, certifiée Hanen.

- L'évaluation post-programme

Cette ultime rencontre a plusieurs objectifs. Un entretien semi-dirigé a pour but de recueillir les commentaires et sentiments du parent à propos de cette expérience. Ce recueil est complété par les réponses à un questionnaire détaillé. Enfin, l'enregistrement vidéo de séquences d'interaction parent-enfant du même type que celles de l'évaluation pré-programme permet d'établir une comparaison, de quantifier et qualifier les éventuelles évolutions repérées chez le parent et l'enfant.

1.2. Calendrier

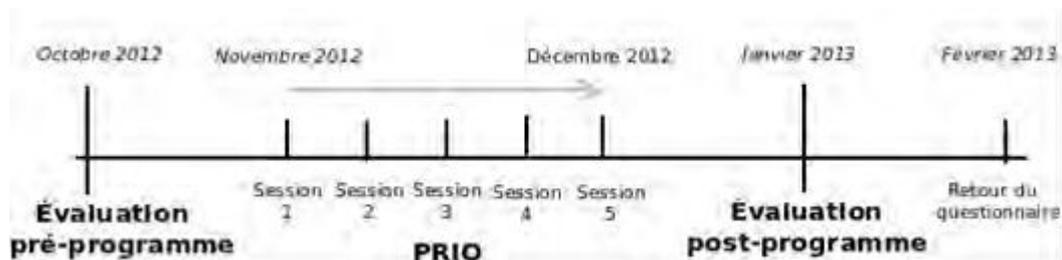


FIGURE 4 : Déroulement temporel du protocole

2. Matériel utilisé

2.1. Entretien semi-dirigé

Pour les évaluations précédant le programme et lui succédant, nous avons procédé à des entretiens individuels – de type semi-dirigé – avec chaque parent. L'intérêt de ce type d'entretien est d'allier une certaine souplesse à l'obtention d'informations essentielles au bon déroulement de notre projet. La passation de l'entretien, réalisé à deux voix, avait ainsi pour ambition de se dérouler dans un contexte naturel d'échanges afin de mettre le parent dans une position de partenaire. Afin de faciliter notre démarche et nous rendre davantage disponibles pour le parent, la construction d'une grille pour chaque entretien a été réalisée (cf. annexe V et VI).

L'objectif de l'entretien pré-programme était de retracer l'histoire de la famille, du handicap de l'enfant et de décrire précisément le mode de communication de la famille. Par ailleurs, il était aussi question de recueillir les attentes du parent envers le PRIO et de répondre aux interrogations qu'il pouvait encore se poser à ce sujet.

L'objectif de l'entretien post-programme était de recueillir les impressions et sentiments du parent et de laisser libre cours aux réflexions que le programme avait pu susciter chez lui. Il visait également à mettre en évidence les évolutions repérées par le parent à propos de son propre comportement et de celui de son enfant.

2.2. Grilles d'analyse

2.2.1. Grille d'analyse des précurseurs de la communication chez l'enfant

La conception de cette grille (cf. annexe VII) repose sur les données de la littérature concernant le développement des précurseurs de la communication chez le jeune enfant. Les travaux de Lahey (1988), de Leclerc (2005) et de Thérond (2010) nous ont conduites à choisir le type de précurseur visé ainsi qu'à sélectionner nos items.

Le rôle facilitateur joué par les précurseurs pragmatiques dans le développement des autres précurseurs de la communication (Thérond, 2010) nous a convaincues d'analyser en priorité ce type de précurseur chez le jeune enfant porteur de polyhandicap. Les précurseurs pragmatiques que nous avons choisis correspondent à ceux du schéma de Leclerc (2005) : intérêt à la personne, contact visuel, intérêt au jeu, tour de rôle, référence conjointe et alternance du regard.

La finalisation de la grille s'est faite en combinant les données issues de grilles existantes telles que celles de Situations d'Observations Structurées de Communication (SOS.Com) (Groupe de travail Montérégie, 2002) et d'EVALO BB (Coquet, Ferrand & Roustit, 2010).

Enfin, pour compléter cette grille et avoir une vision plus large des capacités de communication de l'enfant, nous avons relevé, conjointement, les moyens formels avec lesquels s'exprimait l'enfant durant les séquences d'interaction (cf. annexe VII).

2.2.2. Grille d'analyse des attitudes de communication du parent

L'élaboration de cette grille d'analyse (cf. annexe IX) avait pour objectif de refléter au maximum le comportement de communication du parent au sein des échanges avec son enfant. Pour cela, cinq grands domaines ont été extraits : la prosodie, la posture, le comportement non-verbal, les actes de langage et les moyens mis en œuvre lors des interactions. En ciblant ces éléments, nous souhaitions également qu'ils correspondent, en partie, aux thèmes que nous allions aborder lors des sessions du programme.

Les grilles d'EVALO BB (Coquet, Ferrand & Roustit, 2010), de Hanen (2004) et de Caverot et Rousseau (2012) ont été précieuses pour construire notre propre grille d'analyse et l'adapter au mieux à notre population.

2.3. Questionnaires

2.3.1. Questionnaire de fin de session

Nous avons proposé, à la fin de chaque session, un questionnaire de satisfaction (cf. annexe XI). La simplicité et la rapidité du questionnaire proposé correspond au souci de rendre la tâche la plus brève et simple possible et de favoriser les réponses du parent. L'objectif principal de ce questionnaire est de correspondre au plus près aux attentes des parents et d'ajuster au maximum notre intervention.

2.3.2. Questionnaire de fin de programme

Un questionnaire de fin de programme (cf. annexe XII) a été mis au point afin de compléter l'analyse quantitative et qualitative des grilles d'analyse et les informations recueillies lors de l'entretien post-programme.

La construction de cet outil entendait respecter les éléments suivants : favoriser l'expression du parent et évaluer l'apport et la satisfaction du PRIO. Pour cela, nous avons veillé à varier le type de questions employées.

Au final, le questionnaire comporte trente-neuf items et est découpé en sept sections thématiques. Afin de permettre un certain recul par rapport à l'expérience vécue, les parents disposaient de trois semaines pour nous retourner ledit questionnaire.

2.4. L'utilisation de l'outil vidéo

L'observation des séquences d'interaction parent-enfant a été possible en utilisant l'outil vidéo. L'emploi de la vidéo à cet effet s'inscrit dans un contexte écologique. Cela permet de situer les participants dans un environnement connu et rassurant dans lequel les potentialités de chacun sont susceptibles de s'exercer. L'apport du film se révèle également précieux pour l'action orthophonique rendant possible une analyse fine des composantes non-verbales du langage et de la communication ; ce qui, compte tenu de notre population, se révèle particulièrement utile. Enfin, le visionnage multiple des séquences rend l'analyse rigoureuse et autorise le professionnel à exercer son sens clinique avec plus de recul.

Pour notre protocole, l'examineur se tenait le plus en retrait possible et le parent avait pour consigne d'agir avec son enfant comme à son habitude. Pour mettre en évidence les attitudes de communication du parent et de l'enfant, des moments routiniers tels que le repas, le change ou des situations de jeu ont été choisis. Contextes privilégiés de l'acquisition de la communication et du langage (Bruner, 1983), ces moments semblaient ainsi offrir un cadre opportun à notre observation. De ce fait, deux moments ont été retenus, pour chaque dyade, à l'évaluation pré-programme et ces mêmes moments ont été reconduits à l'évaluation post-programme.

3. Modalités de cotation des résultats

3.1. Cotation des grilles d'analyse

Pour traiter les données des grilles d'analyse, nous avons procédé à une double cotation afin de réduire la subjectivité de la tâche et d'harmoniser nos observations. L'analyse quantitative des grilles a été permise en comptant le nombre de fois où le comportement évalué se produisait. Pour les items non quantifiables, l'analyse qualitative permettait alors de décrire et de signifier la présence ou l'absence du comportement évalué.

Enfin, nous avons restreint le temps des séquences vidéo à deux minutes afin de constituer un échantillon et permettre une analyse précise.

3.2. Cotation du questionnaire

L'analyse du questionnaire est à la fois quantitative et qualitative. Pour quantifier les résultats, nous avons repris l'échelle de cotation utilisée par Caverot et Rousseau (2012) qui permet de constituer une notation en additionnant, en fonction de la réponse choisie, le score correspondant (allant de 1 à 4 ; 4 étant la réponse fournie la plus favorable à notre action). Ainsi, un score élevé traduit un impact positif du PRIO chez le parent.

III. Organisation du PRIO

Notre Programme, présenté sous le nom « *L'Atelier* », s'est organisé autour de cinq sessions d'1H30, et s'est axé sur différentes notions concernant le thème de la communication. L'apport d'informations et la pratique d'activités ont constitué deux principes centraux, dans l'objectif de rendre expert chaque parent à l'utilisation d'outils concrets, directement transférables dans les échanges quotidiens avec leur enfant.

1. Déroulement général d'une session

Différents temps ont rythmé le déroulement des sessions :

- accueil des parents et collation : ce moment a laissé place aux échanges entre participants, et permis l'établissement d'un climat convivial et bienveillant en guise d'introduction à chaque session.
- retour autour des missions de la semaine : à partir de la deuxième session, chaque mère a été invitée à faire part de ses actions mises en place au cours de la semaine. Les parents ont été sollicités pour noter leurs comportements, les réactions de leur enfant ainsi que leur propre ressenti lors de ces échanges.
- présentation et échanges sur les notions et les outils abordés durant la session : ces moments sont consacrés à l'enrichissement des connaissances du parent.
- mise en action : les activités proposées sous différents types de supports ont permis une prise de conscience autour des notions abordées. Les mises en action ont également donné l'occasion aux parents de s'exercer dans l'utilisation de certains outils en vue de leur transfert dans le quotidien.
- mission de la semaine : les missions proposées aux parents correspondent aux actions à mettre en place dans le quotidien de la famille. Elles ont pour visée d'intégrer les apprentissages dans le vécu du parent. Chaque mission a été discutée, préparée et fixée avec le parent avant son départ, afin de s'assurer d'une mise au point des stratégies à expérimenter avant la session suivante.

2. Supports et matériels utilisés

L'animation des sessions a requis l'utilisation de différents supports :

- le diaporama : le diaporama a permis d'offrir un support visuel aux notions abordées et de rythmer les différents temps des sessions.
- le paper board : ce support a servi à noter les éléments de réflexion fournis lors des échanges entre participants, durant les activités et les retours sur les missions.
- le livret : il s'agit d'un portfolio remis à chaque parent lors de la première session. Dans ce livret, les parents ont collecté différentes fiches remises en fin de session, concernant les notions-clés, les outils abordés et les missions proposées.
- la boîte à idées : il a été proposé aux parents de placer dans cette boîte les notions qu'ils souhaitaient aborder, dans l'objectif d'adapter le contenu des sessions aux attentes parentales et de personnaliser l'Atelier au plus près de leurs besoins.

-
- la boîte à outils : les notions-clés transmises tout au long des sessions ont été présentées comme des « *outils* », regroupant des stratégies et des habiletés concrètes et directement utilisables dans le quotidien. Ces outils sont ainsi rassemblés au sein d'une « *Boîte à outils* » (cf. annexe XIII), image proposée en vue de rendre l'ensemble des notions plus concret pour les parents.

3. Déroulement des sessions

3.1. Session 1

La première session a permis de préciser les modalités de l'Atelier aux deux parents. Chacun des participants au programme a été également invité à se présenter, afin d'établir un climat bienveillant et propice aux échanges dès la mise en route de l'Atelier.

Une brève présentation autour du rôle de l'orthophoniste a également été réalisée. L'importance du partenariat entre professionnel et parents, interlocuteurs privilégiés de l'enfant, est un élément sur lequel nous avons porté une insistance particulière.

a. Notions présentées

La communication : un cadeau à offrir

Le modèle théorique de Bloom et Lahey (1978) a servi de support pour présenter cette notion. Afin de la rendre concrète, nous avons recouru à la métaphore du cadeau établie par Leclerc (2002) dans « *Les Apprentis aux pays de la communication* ».

Ainsi, la communication a été imagée comme un cadeau, constitué de trois parties modélisant les trois pôles de la compétence langagière : l'emballage représentant le pôle « *forme* », le contenu du cadeau (ce qui est offert) symbolisant le pôle « *contenu* », et la raison motivant ce cadeau mise en lien avec le pôle « *utilisation* ».

L'oralité

Avant la mise en place de l'Atelier, une forte attente autour de l'oralité alimentaire a été perçue chez les mamans. Il nous a donc paru pertinent d'introduire, dès cette session, la notion d'oralité, en explicitant les liens entre oralité alimentaire et oralité verbale.

L'importance de l'observation

Nous avons choisi de nous focaliser sur le pôle « *Forme* », regroupant différentes manières de communiquer. Il a alors été abordé l'importance de l'observation. L'observation des signaux de communication tient une place prépondérante dans la qualité des échanges, en permettant compréhension et adaptation réciproque entre interlocuteurs. Nous avons insisté sur l'observation de trois catégories de signaux : les indices visuels, corporels et sonores (cf. annexe XIV).

b. Mises en action

La communication : un cadeau à offrir

Nous avons introduit cette notion par un « *brainstorming* », ce temps de réflexion ayant ainsi permis aux parents de formuler leurs représentations de la communication. Nous avons alors établi au travers de cette activité un état des lieux de leurs connaissances de départ.

Les indices : à vous de mener l'enquête !

- Support visuel : images issues de « *L'Esprit des autres* » (Montfort M. & Montfort-Juarez I., 2004)
- Support vidéo : extraits du film « *Edward aux mains d'argent* » (Tim Burton, 1990)
- Support audio : écoute de quatre enregistrements audio

Le rôle des parents a été de déterminer l'émotion véhiculée par les personnages, en s'exerçant à une observation fine. Les mamans ont concentré leurs observations sur le repérage des indices visuels (support visuel), corporels (support vidéo) et sonores (support audio).

c. Mission de la semaine

La mission a porté sur l'observation de la communication (pôle « *Forme* ») de l'enfant. Chaque parent s'est donc exercé à une observation fine de son enfant lors d'un échange, a été amené à noter les indices repérés chez lui, et à analyser ses propres réactions.

3.2. Session 2

a. Notions présentées

Suite à une attente très présente des parents autour de l'alimentation de leur enfant, notre deuxième session a été consacrée au thème de l'oralité.

Pour aborder les liens entre l'oralité alimentaire et verbale, nous avons utilisé le support de « *l'arbre de l'oralité* » de Caverot et Rousseau (2012). L'oralité a ainsi été imagée par un arbre, dont le tronc illustre une base commune. De ce tronc se séparent deux branches distinctes mais toujours interconnectées, symbolisant chacune une partie de l'oralité.

Nous avons particulièrement insisté sur le développement conjoint et simultané de l'alimentation et du langage. En effet, le développement du langage s'appuie fortement sur celui de l'alimentation, puisque c'est par l'acte de manger que se développent les praxies et la motricité buccale, requises pour le langage oral. Ces deux systèmes demeurent étroitement liés, et l'action sur l'un peut permettre d'agir sur l'autre.

b. Mises en action

- *Activité : « C'est lui qui choisit ! »*

Le repas étant une routine quotidienne propice aux échanges, nous avons choisi d'utiliser ce moment pour sensibiliser les parents à ce qu'expriment leurs enfants lors du repas.

Pour ce faire, nous avons proposé une activité autour de l'alimentation : celle-ci a consisté à goûter deux préparations, en ayant les yeux bandés et en ignorant la nature des aliments proposés. Le visionnage de la vidéo du goûteur a permis au groupe de relever les indices (crispation des lèvres/sourire, détournement de tête, ouverture/fermeture de la bouche, etc.) permettant d'interpréter la préférence de la personne ayant réalisé le test.

c. Mission de la semaine

La mission s'est directement inspirée de l'activité mise en place lors de la session. Les parents ont ainsi pu choisir un temps de repas et proposer à l'enfant deux aliments, puis observer ses réactions en vue de déterminer sa préférence et de respecter son choix.

3.3. Session 3

a. Notions présentées

« Faire le Hibou » : observer - attendre - écouter

L'outil transversal « *Faire le hibou* », issu du Programme Hanen (Manolson, 1997, Pepper & Weitzman, 2004) a introduit notre troisième session. Il s'agit d'une attitude bienveillante reposant sur trois comportements fondamentaux : l'observation, l'attente et l'écoute. Les parents ont ainsi été sensibilisés à l'importance de cet outil, afin d'encourager une prise de conscience parentale des attitudes de communication de l'enfant (cf. annexe XIV).

Le face à face et le regard

Le face à face et le regard tiennent une place principale dans l'établissement et le maintien des échanges. Ils jouent un rôle essentiel dans l'observation et l'interprétation des réactions de l'interlocuteur, nécessaires pour s'ajuster au cours de l'interaction, et attestent de l'attention portée à l'interlocuteur au cours de l'échange.

Attirer l'attention

Il arrive parfois que l'attitude du Hibou ne soit pas suffisante pour établir un échange. Le parent peut donc se heurter à la difficulté d'interagir avec son enfant. Face à ce constat, le face à face, le regard, les sons, le toucher et les gestes constituent différents moyens disponibles pour attirer l'attention de l'enfant et engager un échange (cf. annexe XIV).

L'imitation

L'imitation représente un moyen puissant pour instaurer un échange avec un jeune enfant. En imitant les gestes, les mimiques ou encore les sons de l'enfant, l'adulte lui fait part de l'intérêt et de l'attention qu'il porte à ses tentatives de communication. L'enfant se sent ainsi reconnu par le parent qui lui accorde une véritable place dans l'échange.

b. Mises en action

Le face à face et le regard

- Support vidéo : extrait du film séquence vidéo « *Tango* » (de Carlos Saura, 1998)
- Support visuel : création d'une Bande Dessinée (BirdsDessines.fr)

Nous avons choisi de proposer aux parents deux supports, permettant d'échanger sur l'importance de ces attitudes pour l'établissement et le maintien de la communication.

Attirer l'attention

La notion « *attirer l'attention* » a été introduite par une saynète que nous avons jouée, et au cours de laquelle, l'une demeurait indifférente aux tentatives de communication de l'autre, empêchant ainsi le contact de s'établir. Les parents ont alors été sollicités dans la recherche de moyens envisageables pour capter l'attention de l'interlocuteur.

L'imitation

Les parents ont expérimenté le caractère facilitateur de l'imitation par la proposition d'un jeu moteur. Pour ce faire, l'une de nous a proposé, à une maman, de réaliser des gestes contraires, puis d'imiter les gestes de l'autre ; l'objectif étant de faire percevoir au parent le rôle de l'imitation dans la favorisation du maintien de l'échange.

c. Missions de la semaine

Deux missions ont été proposées aux parents (cf. annexe XV) :

- « *J'attire l'attention de mon enfant* » : les parents ont expérimenté différents moyens pour attirer l'attention et instaurer un échange avec leur enfant.
- « *J'imite mon enfant et je fais le hibou* » : les parents ont été sollicités pour mettre en place l'attitude du hibou et l'imitation auprès de leur enfant.

3.4. Session 4

a. Notions présentées

Verbaliser et mettre du sens : Prêter ses mots

Lorsque l'enfant ne dispose pas des mots, c'est par diverses manifestations non verbales (manifestations motrices, regards, etc.) ou verbales (cris, sons, etc.) qu'il communique. L'adulte joue alors un rôle majeur dans l'interprétation de ses tentatives de communication, et l'attitude du hibou se révèle donc indispensable.

Par la verbalisation ou l'utilisation de mots concrets, le parent reconnaît l'agissement de l'enfant et lui assure une place dans l'échange. Cette attitude parentale est fondamentale pour permettre à l'enfant d'accéder à la compréhension de son environnement.

Les tours de rôle : Prendre son tour

Le tour de rôle est une composante fondamentale de l'interaction. Il émerge lorsque chaque interlocuteur accorde à l'autre la possibilité de prendre son tour dans l'échange.

Au cours des interactions parent/enfant, l'adulte se situe souvent à l'initiative de l'échange. En sollicitant et en laissant une place à la réponse de l'enfant, il donne ainsi à ce dernier la possibilité de prendre son tour dans l'interaction. Cet échange est alors clôturé par l'adulte, en validant la prise de parole de l'enfant.

Accorder à l'enfant la possibilité de prendre son tour valorise son statut de partenaire de l'échange, encourage son investissement et favorise son développement communicatif.

Suivre ses intérêts

Il arrive que l'enfant demeure indifférent face à l'écoute et l'attention qui lui sont portées. Celui-ci peut alors rester en retrait ou briser l'échange, malgré les ajustements du parent.

Face au comportement de l'enfant, il convient d'être sensible à ce qui éveille son intérêt, en utilisant l'attitude du Hibou, en vue d'accroître la réussite de l'échange. Ces observations peuvent également amener les parents à porter un regard nouveau sur l'enfant. Suivre les intérêts de l'enfant accorde ainsi à ce dernier le sentiment d'être écouté, facilite son engagement dans l'échange et favorise son envie de communiquer

b. Mises en action

Prendre son tour

L'importance du respect du tour de parole a été mise en avant au travers d'une situation langagière. Pour cela, l'orthophoniste a initié un échange avec l'un des parents. Son rôle a ainsi consisté à entraver les prises de parole du parent tout au long de la conversation.

Suivre ses intérêts

- Supports écrits : textes extraits de « *Parler : Un jeu à deux* » (Manolson, 1997, Pepper & Weitzman, 2004).

Deux supports écrits ont permis de fixer cette notion dans les comportements interactifs parentaux. Deux textes illustrant cette attitude ont été proposés, en vue de sensibiliser les parents à l'utilisation de cet outil au sein de leurs échanges avec leur enfant.

c. Missions de la semaine

Deux missions ont été proposées aux parents :

- « *Je prête mes mots* » : les parents ont été amenés à mettre des mots sur les manifestations de leur enfant et à noter les réactions de chacun lors de cet échange.
- « *Suivre les intérêts de mon enfant !* ». Les parents ont été incités à se centrer sur l'observation des éléments retenant l'attention de leur enfant, en vue d'adapter leur comportement et suivre les intérêts de l'enfant lors d'une situation.

3.5. Session 5

a. Notions présentées

Laisser l'initiative à l'enfant : « *Lui accorder la possibilité de prendre les devants* »

L'anticipation des besoins de l'enfant apparaît comme un comportement naturellement présent chez tout parent, d'autant plus lorsque l'enfant fait face à des difficultés dans son développement. Néanmoins, devancer de façon systématique les besoins de l'enfant peut restreindre progressivement son appétence à communiquer.

Aussi, dès que les situations y sont propices, il apparaît opportun d'offrir à l'enfant la possibilité de prendre l'initiative de l'échange. Faire le hibou, attendre, éveiller sa curiosité, susciter le besoin d'exprimer un choix, une « *demande* » et donner un intérêt à communiquer encouragent l'enfant à prendre les devants.

Le rôle des parents

Cette dernière session a été l'occasion de renforcer une nouvelle fois le rôle majeur des parents dans le développement communicatif de l'enfant, et de souligner leur expertise par la valorisation de toutes les stratégies mises en place au quotidien.

De nombreuses situations quotidiennes se révèlent favorables aux échanges, témoignant de la place particulière qu'occupent les parents dans le développement communicatif de l'enfant. C'est notamment auprès d'eux que l'enfant se sent reconnu, compris, entendu, et c'est en cela que réside leur statut d'interlocuteurs privilégiés (cf. annexe XIV).

« Les différents moments dans la journée d'un parent »

Nous avons abordé les différents états d'un parent au cours de la journée, en nous inspirant des moments déterminés par Leclerc (2002) dans « *Les Apprentis aux pays de la communication* ». Pour se situer au plus près de la réalité, trois situations pouvant mettre à mal la qualité des échanges ont été évoquées : le parent pressé, fatigué et débordé.

L'objectif a été de rassurer les parents face à ces situations et de limiter leur sentiment de culpabilité, en soulignant le caractère naturel de ces moments dans le quotidien. Nous avons renforcé leurs compétences en nous appuyant sur l'image du « *parent attentif* ». La valorisation des moments d'écoute et de disponibilité dont les parents témoignent à leur enfant les a encouragés à se centrer positivement sur leur propre comportement.

Des moments de partage : « Les moments cœur »

Cette image, issue de l'outil « *Les Apprentis aux pays de la communication* » (2002), illustre les moments privilégiés entre parent et enfant, où l'un et l'autre sont engagés dans un échange de qualité. Étroitement liés à la notion du « *parent attentif* », les moments cœurs symbolisent des temps où le parent est disponible et à l'écoute de l'enfant.

b. Mises en action

- Support écrit : fiche « *Mon enfant communique* »

Les parents ont été invités à remplir les trois cercles de la communication en vue de se centrer positivement sur la communication de leur enfant.

- « *Brainstorming* » : « *remue-méninges* » autour de la question « *Qu'est-ce qui aide/qui brise la communication ?* »

Afin d'approfondir les notions de bris et d'aide à la communication, un « *brainstorming* » a permis de recenser l'ensemble des attitudes de communication envisageables, et de pointer leur rôle facilitateur ou défavorable au déroulement de l'échange.

- Supports vidéo : extraits de « *Bébés* » (de Thomas Balmès, 2010), et extrait de « *You Make the Difference* » (Hanan Center, 2007)

En vue de synthétiser l'ensemble des notions abordées au cours de l'Atelier, trois extraits vidéo mettant en scène des interactions parent/enfant ont servi de support à l'évocation des outils et des attitudes favorables à la mise en place d'échanges langagiers efficaces.

c. Mission de la semaine

La dernière mission proposée aux mères s'est focalisée sur les différents moments dans la vie d'un parent. Les parents ont ainsi été invités à décrire deux situations du quotidien : une situation défavorable aux échanges et un moment cœur.

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

I. Présentation des résultats de Jasmine et de son parent

1. Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant

1.1. Contextes généraux des séquences vidéo

Pré-programme

- Jeu : situation d'attention conjointe, entre Jasmine et sa mère, autour d'un jouet sonore. La mère de Jasmine sollicite l'attention et les réactions de sa fille en activant le son du jouet par l'appui sur un bouton de petite taille. L'attention et le regard de Jasmine se portent fréquemment sur la télévision allumée (son coupé), se trouvant à ses côtés.
- Repas : Jasmine est installée dans un fauteuil, et sa mère s'apprête à lui donner à manger. Tous les éléments nécessaires au repas (assiette, verre, yaourt, etc.) se trouvent sur la table, devant Jasmine.

Post-programme

- Jeu : situation d'attention conjointe, entre Jasmine et sa mère, autour d'un jouet sonore (différent de la première fois). La mère et l'enfant interagissent, à tour de rôle, sur l'objet. La télévision, allumée à leurs côtés, attire fréquemment le regard de Jasmine.
- Repas : situation identique à la première séquence vidéo.

1.2. Résultats concernant les comportements de communication de Jasmine

1.2.1. Les précurseurs pragmatiques de Jasmine

Évaluation Précurseurs pragmatiques	Pré-programme		Post-programme	
	Jeu	Repas	Jeu	Repas
RÉFÉRENCE CONJOINTE	3	3	1	1
ALTERNANCE DU REGARD	0	0	2	0
INTÉRÊT À LA PERSONNE	1	2	3	1
CONTACT VISUEL	19	8	17	14
TOUR DE RÔLE	1	1	2	0
INTÉRÊT AU JEU	oui		oui	

FIGURE 5 : Tableau des précurseurs pragmatiques de Jasmine

Suite à la grille d'analyse des précurseurs pragmatiques de Jasmine (cf. annexe VII), nous constatons peu d'évolution significative entre l'évaluation pré-programme et l'évaluation post-programme. Jasmine utilise majoritairement le contact visuel pour porter attention à l'environnement et interagir avec sa mère. La faible fréquence des autres comportements ne permet pas de se prononcer sur leur évolution.

1.2.2. Les moyens formels d'expression de Jasmine

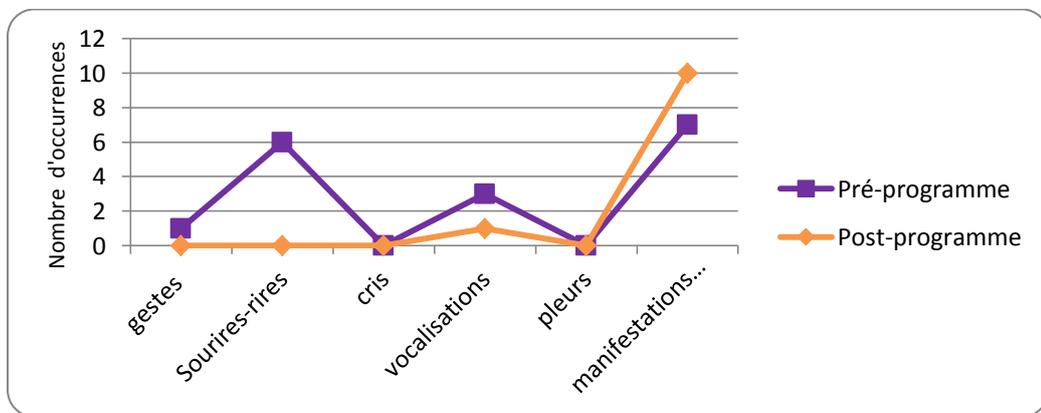


FIGURE 6 : Moyens formels d'expression de Jasmine

L'établissement d'une comparaison pré-programme et post-programme – permise par la grille d'analyse (cf. annexe VII) – ne fait pas apparaître d'évolution positive concernant les moyens formels d'expression de Jasmine. Seules les manifestations motrices connaissent une légère progression. Nous constatons néanmoins que les moyens d'expression employés par Jasmine sont divers et variés dès l'évaluation pré-programme.

1.3. Résultats concernant les comportements de communication de la mère de Jasmine

1.3.1. Ensemble des attitudes de communication de la mère de Jasmine

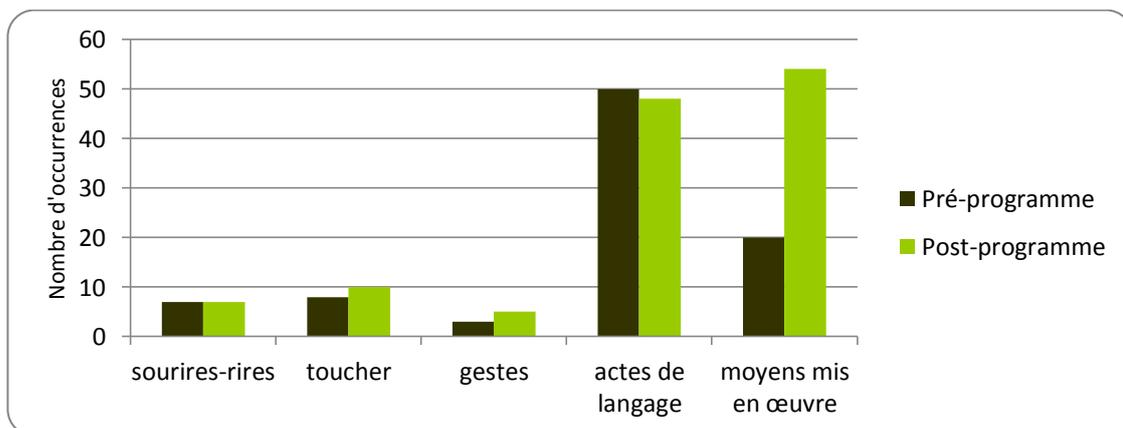


FIGURE 7 : Attitudes de communication de la mère de Jasmine

Nous relevons, d'après le graphique ci-dessus, un score significativement supérieur concernant les moyens mis en œuvre par la mère de Jasmine lors des interactions. En revanche, les autres comportements de communication tels que les sourires, le toucher, les gestes et les actes de langage demeurent relativement inchangés.

Analyse qualitative du comportement non-verbal de la mère de Jasmine :

Pour analyser ces éléments, nous nous référons aux éléments qualitatifs relevés dans la grille d'analyse des comportements de communication du parent (cf. annexe IX).

- Prosodie : nous constatons que le rythme d'élocution utilisé, lors des situations de jeu, par la mère de Jasmine est qualifié de « rapide » en évaluation pré-programme. À la suite du programme, nous observons un ralentissement du débit chez cette mère lors des situations de jeu avec son enfant. Quant aux paramètres intonatifs, ils demeurent inchangés.
- Posture : la comparaison des évaluations pré- et post-programme met en évidence une évolution positive de la posture face à face dans les interactions.
- Temps laissé à l'enfant : nous constatons une évolution positive dans le comportement de la mère de Jasmine puisque la proportion du temps laissé à l'enfant, comprenant moins de 2 secondes est plus faible qu'elle ne l'était au départ.

1.3.2. Répartition des actes de langage du parent

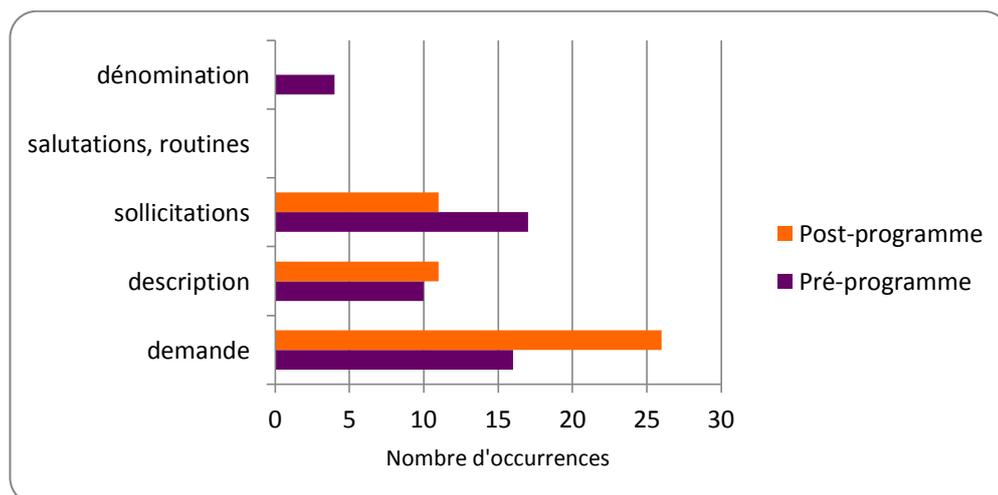


FIGURE 8 : Actes de langage de la mère de Jasmine

La répartition des actes de langage du parent met en évidence une utilisation majoritaire de sollicitations pour attirer l'attention de l'enfant. À la suite du programme, cette tendance s'inverse : le nombre de sollicitations régresse et les demandes deviennent le type d'acte de langage le plus utilisé. En revanche, peu d'évolution concerne les descriptions et la mère de Jasmine n'utilise plus la dénomination dans ses interactions avec son enfant lors de l'évaluation post-programme.

1.3.3. Moyens mis en œuvre, par le parent, lors des interactions

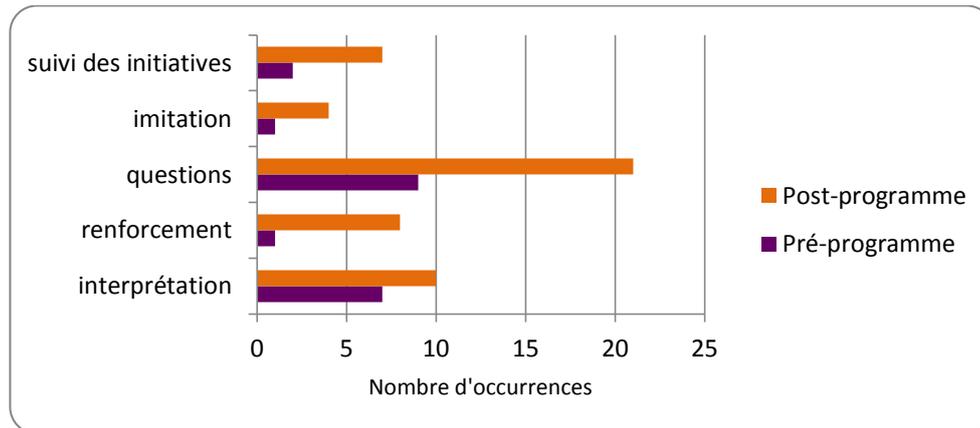


FIGURE 9 : Moyens de la mère de Jasmine mis en œuvre lors des interactions

Nous constatons, après le programme, des scores significativement supérieurs pour l'ensemble des moyens mis en œuvre par le parent. Les augmentations les plus importantes concernent l'utilisation de questions, du renforcement et le suivi des initiatives de l'enfant dans les interactions.

2. Résultats aux entretiens qualitatifs

2.1. Entretien pré-programme

Les attitudes de communication du parent

Il ressort, de cet entretien, que la mère de Jasmine est attentive aux comportements de communication de son enfant. Elle en mesure l'évolution, les progrès mais aussi les limites. Par ailleurs, elle interprète volontiers les tentatives de communication de Jasmine et ses modalités d'expression (la différenciation des pleurs, la signification de ses gestes moteurs, etc.). Cette maman est également dans l'observation de sa fille : elle instaure notamment des rituels qu'elle s'applique parfois à bousculer afin d'observer les réactions de son enfant. Son observation est assez centrée sur l'alimentation et la motricité bucco-faciale de Jasmine (notamment tout ce qui a trait à la mastication).

Les attentes vis-à-vis du PRIO

La mère de Jasmine nous confie une attente importante au sujet de l'alimentation. Elle est à la recherche de conseils pour « *tout ce qui se passe un petit peu pour mâcher* ». Toutefois, cette maman manifeste également un intérêt pour le pôle formel de la communication de son enfant. Elle l'exprime par les propos suivants : « *le langage, j'en suis pas là, mais le fait qu'elle fasse des sons, qu'elle crie, je me dis que c'est un peu le début de la communication* ».

2.2. Entretien post-programme

La participation au PRIO

La mère de Jasmine qualifie cette expérience de « *très enrichissante* ». Les connaissances apprises lors du PRIO sont mises en avant par ce parent. Elle a ainsi fortement apprécié de se sentir investie d'une « *mission* » avec sa fille.

L'expérience du groupe a été très bien vécue par cette maman qui nous confie avoir particulièrement apprécié la présence d'un autre parent. Elle regrette cependant que le groupe n'ait pas été plus important. Ce groupe qu'elle juge « *convivial, sympa et pas gênant du tout* » lui a permis, en tant que parent d'enfant porteur d'un handicap, de rompre l'isolement du quotidien : « *on se dit qu'on n'est pas les seuls* », « *on voit le courage des autres mamans* ». De ce fait, la mère de Jasmine conseillerait tout à fait ce type de programme à un autre parent.

Les outils du PRIO

Le « *hibou* » est l'outil dont la mère de Jasmine se sert le plus souvent. En outre, elle nous confie que lors de ses doutes concernant les attitudes de communication à mettre en place, elle « *regarde encore le livret* ». Par ailleurs, elle nous informe que ces outils ont donné de la valeur à ses comportements de communication auprès de son enfant :

« ça m'arrivait un peu de faire, de répéter ce qu'elle faisait, je le faisais mais j'y portais pas très attention »

« je savais pas que ça avait autant d'importance »

« maintenant j'ai plus l'impression que je le fais, parce qu'on en a parlé...»

Regard sur les comportements de communication de son enfant

Les termes employés par la mère de Jasmine pour évoquer la communication de son enfant sont positifs : « *même si l'enfant ne parle pas, il regarde beaucoup* ». Les comportements de communication qu'elle repère chez sa fille sont principalement centrés sur les progrès de Jasmine concernant le contact visuel et ses capacités d'expression : « *avant je la laissais dans la pièce toute seule, elle disait rien, maintenant elle pleure, elle veut pas, elle s'exprime* ». Elle note aussi une évolution dans leurs interactions : « *on est plus dans l'échange maintenant, de plus en plus, en fait* ».

3. Résultats du questionnaire de fin de programme

3.1. Analyse quantitative des réponses au questionnaire

Dans le questionnaire de fin de programme, certaines questions permettaient une analyse quantitative des résultats. Pour ces items, l'échelle de notation s'établit de 1 à 4 en

fonction de la réponse fournie ; 4 étant la réponse la plus favorable à notre action. Ainsi, les scores figurant dans ce tableau correspondent au cumul des notes des items quantifiables.

Organisation de l'Atelier	12/12
- Clarté des présentations orales	4/4
- Déroulement des sessions	4/4
- Fréquence hebdomadaire des sessions	4/4
Contenu de l'Atelier	42/48
- Intérêt du contenu des sessions	4/4
- Concordance avec les attentes du parent	4/4
- Utilisation du livret pendant le PRIO/après le PRIO	6/8
- Clarté et utilité des fiches du livret	12/16
- Satisfaction à propos des activités du PRIO	16/16
Les missions	3/4
Transfert dans le quotidien du parent	66/72
- Mise en place des attitudes de communication présentées au PRIO	47/52
- Prise de conscience du parent vis-à-vis de ces attitudes	15/16
- Effet du PRIO sur leur enfant	4/4
Avis sur le PRIO	24/24
- Apports des rencontres du PRIO	20/20
- Possibilité d'expression du parent	4/4
TOTAL	147/160 <i>soit 92 % d'impact positif</i>

FIGURE 10 : Tableau d'analyse des réponses de la mère de Jasmine au questionnaire

3.2. Analyse qualitative des réponses au questionnaire

Organisation de l'Atelier

La mère de Jasmine a une opinion positive sur la manière dont a été organisé le PRIO. Le lieu où se réunissaient les participants lui a paru « *adapté* » et il lui semble effectivement qu'une structure de soins (telle que le CAMSP) convient tout à fait à ce type d'événement. Elle a par ailleurs jugé « *suffisant* » le nombre de sessions proposées.

Contenu de l'Atelier

Les notions abordées lors des sessions ont été jugées « *suffisantes* » par la mère de Jasmine qui ne souhaitait pas que des notions supplémentaires soient abordées lors des sessions. De plus, le principe d'avoir un livret à emporter chez elle lui a plu.

Les missions

Le temps consacré à l'explication de chaque mission et au retour de celle-ci a été jugé « *suffisant* ». La tâche lui a également semblé « *réalisable* ». Parmi les missions

proposées, celles qui furent le plus appréciées par la mère de Jasmine sont : « *attirer l'attention de mon enfant* », « *imiter* », « *raconter un moment cœur* ».

Au quotidien

Depuis la fin du programme, la mère de Jasmine confie se servir fréquemment des apprentissages du PRIO. Les notions abordées lors des sessions ont été l'objet de discussions entre elle et son conjoint. D'autre part, elle mentionne un nouveau comportement qu'elle utilise dans la communication avec son enfant : le « *hibou* ». Parmi les attitudes de communication évoquées lors des sessions, la mère de Jasmine estime qu'auparavant, elle attirait déjà l'attention de son enfant, encourageait ses productions et l'aidait à prendre son tour, mais aussi qu'elle lui proposait un choix et suivait ses intérêts.

Avis sur l'Atelier

De manière générale, elle se montre très satisfaite du programme. La rencontre et l'échange avec un autre parent lui ont paru « *plaisants et enrichissants* ». Elle mentionne également qu'elle n'aurait pas préféré bénéficier de sessions individuelles à la place du groupe.

L'orthophonie

La mère de Jasmine indique que l'Atelier a changé sa façon de voir l'orthophonie mais n'explicite pas davantage cette évolution.

II. Présentation des résultats d'Antoine et de son parent

1. Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant

1.1. Contextes généraux des séquences vidéo

Pré-programme

- Jeu : situation d'attention conjointe, entre Antoine et sa mère, autour d'un jouet sonore dont l'utilisation est permise par la présence d'un contacteur dont le diamètre est approximativement de 50 mm. La mère d'Antoine sollicite l'attention et les réactions de son fils en activant le jouet. Nous relevons que l'état de santé d'Antoine est fragile à ce moment-là puisqu'il fera une crise d'épilepsie après cette séquence.
- Change : Antoine est installé sur une table à langer. Sa mère, en face de lui, se charge de le changer et de l'habiller.

Post-programme

- Jeu : situation d'attention conjointe, entre Antoine et sa mère, autour d'un jouet sonore (le jouet et le contacteur sont identiques à ceux utilisés lors de la première séquence). La mère et l'enfant interagissent, à tour de rôle, sur l'objet.

• Change : situation identique à la première séquence vidéo. À la fin du change, Antoine et sa mère initient un épisode d'attention conjointe autour du mobile situé au-dessus de la table à langer.

1.2. Résultats concernant les comportements de communication d'Antoine

1.2.1. Les précurseurs pragmatiques d'Antoine

Évaluation Précurseurs pragmatiques	Pré-programme		Post-programme	
	Jeu	Change	Jeu	Change
RÉFÉRENCE CONJOINTE	0	0	1	1
ALTERNANCE DU REGARD	0	0	0	1
INTÉRÊT À LA PERSONNE	1	1	0	2
CONTACT VISUEL	1	1	8	16
TOUR DE RÔLE	0	0	0	2
INTÉRÊT AU JEU	Difficile à évaluer		Difficile à évaluer	oui

FIGURE 11 : Tableau des précurseurs pragmatiques d'Antoine

Suite à la grille d'analyse des précurseurs pragmatiques d'Antoine (cf. annexe VIII), nous constatons une évolution positive entre l'évaluation pré-programme et l'évaluation post-programme. L'utilisation du contact visuel est, pour Antoine, un moyen privilégié de communication avec son environnement. L'émergence des autres comportements précurseurs est en cours mais leur fréquence d'apparition est encore trop faible pour se prononcer sur leur évolution.

1.2.2. Les moyens formels d'expression d'Antoine

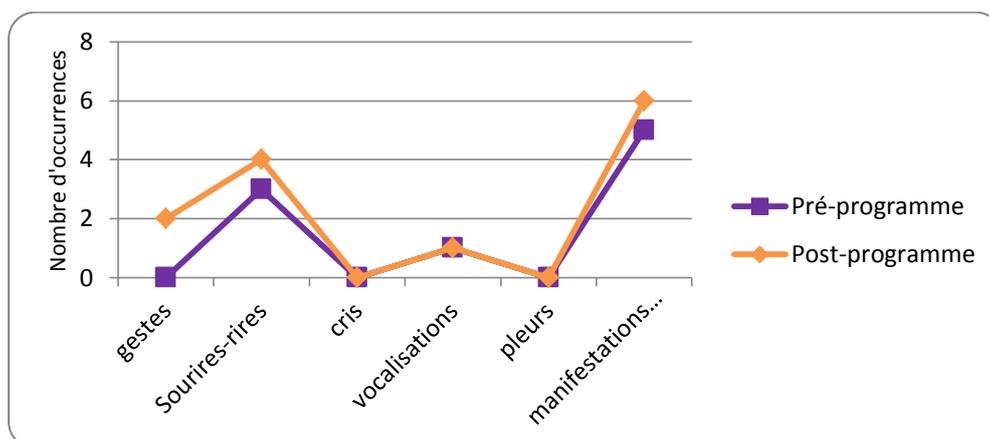


FIGURE 12 : Moyens formels d'expression d'Antoine

L'établissement d'une comparaison pré-programme et post-programme – permise par la grille d'analyse (cf. annexe VIII) – fait apparaître une évolution positive concernant les moyens formels d'expression d'Antoine. Les gestes, les sourires et les manifestations motrices connaissent une progression. En dépit de la faible proportion d'utilisation de ces comportements, nous notons qu'Antoine dispose de moyens variés pour s'exprimer.

1.3. Résultats concernant les comportements de communication de la mère d'Antoine

1.3.1. Ensemble des attitudes de communication de la mère d'Antoine

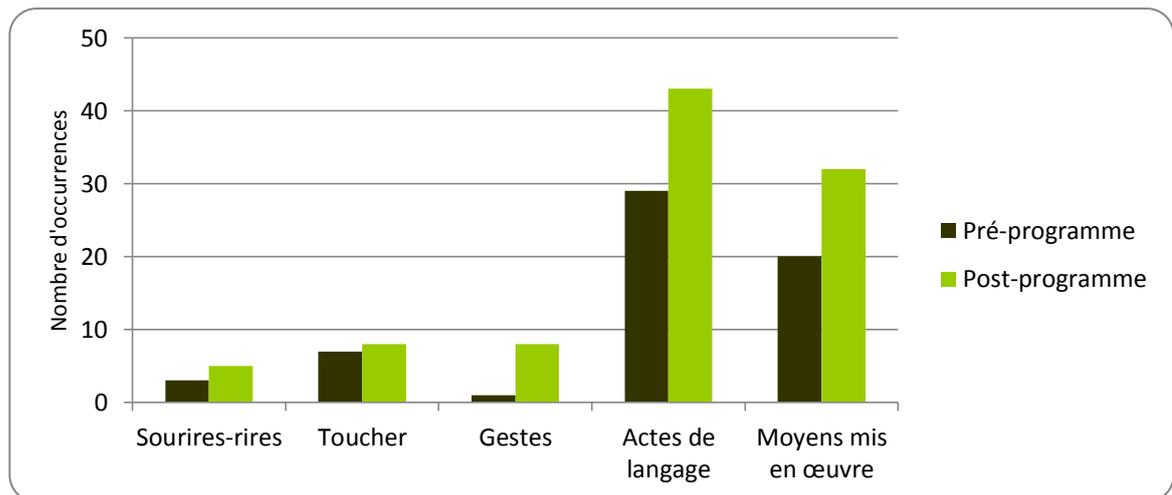


FIGURE 13 : Attitudes de communication de la mère d'Antoine

Nous relevons, d'après ce graphique, un score supérieur, en post-programme, pour l'ensemble des attitudes de communication de la mère d'Antoine.

Analyse qualitative du comportement non-verbal de la mère d'Antoine :

Pour analyser ces éléments, nous nous référons aux éléments qualitatifs relevés dans la grille d'analyse des comportements de communication du parent (cf. annexe X).

- Prosodie : nous constatons que le rythme d'élocution utilisé, lors des situations de jeu, par la mère d'Antoine est qualifié de « *lent* » en évaluation pré-programme. À la suite du programme, lors de cette même situation, le débit qu'utilise ce parent devient « *régulier* ». Quant aux paramètres intonatifs de cette mère, ils demeurent inchangés.
- Posture : l'évaluation pré-programme met en évidence une adaptation importante de la posture chez la mère d'Antoine. À l'évaluation post-programme, ce comportement, toujours présent, est d'autant plus accru.
- Temps laissé à l'enfant : seul le temps laissé à l'enfant dans les situations de jeu a pu faire l'objet d'une comparaison. Ainsi, si nous constatons, avant le programme, un

intervalle de temps laissé à l'enfant majoritairement compris entre 2 et 5 secondes, ce temps est désormais majoritairement compris entre 5 et 10 secondes à la suite du PRIO.

1.3.2. Répartition des actes de langage

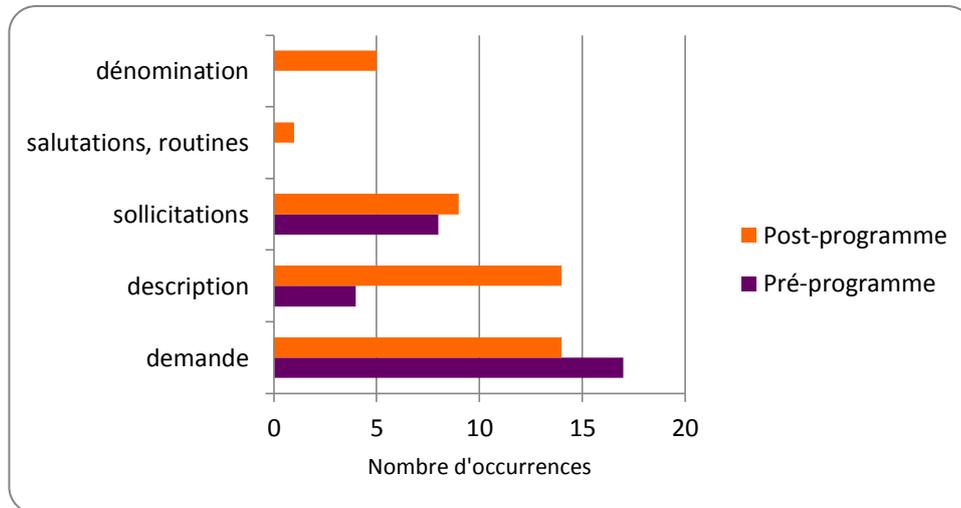


FIGURE 14 : Actes de langage de la mère d'Antoine

La répartition des actes de langage du parent met en évidence, à l'évaluation pré-programme, une utilisation majoritaire de demandes dans les échanges. À la suite du programme, nous constatons une augmentation de l'ensemble de ces actes (hormis pour les demandes). Ainsi, la proportion de descriptions progresse fortement. Nous relevons également, à l'évaluation post-programme, une diversification des actes de langage avec l'émergence de la dénomination et des salutations.

1.3.3. Moyens mis en œuvre lors des interactions

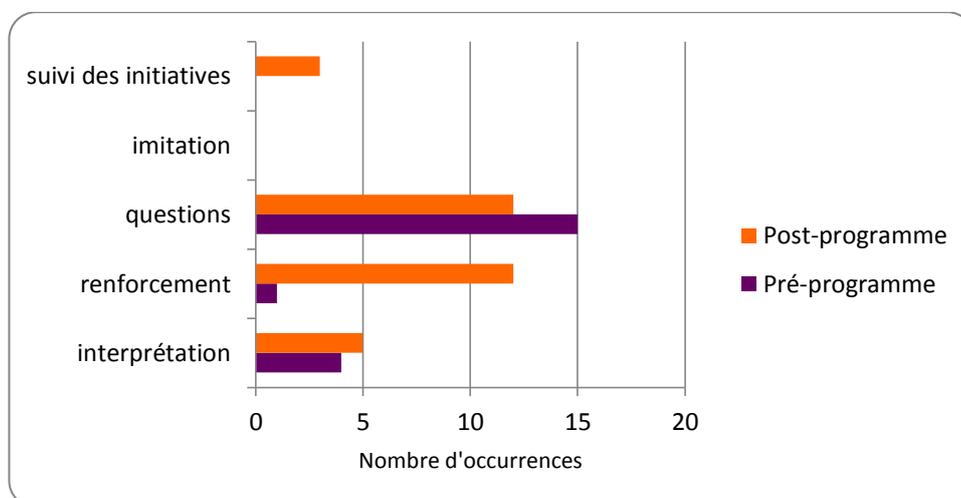


FIGURE 15 : Moyens de la mère d'Antoine mis en œuvre lors des interactions

Nous constatons, après le programme, des scores supérieurs pour la majorité des moyens mis en œuvre par le parent. Seule l'utilisation de questions régresse légèrement. L'augmentation la plus importante concerne l'utilisation du renforcement et le suivi des initiatives de l'enfant dans les interactions. Le comportement « *suivi des initiatives* » objective une diversification des moyens mis en œuvre par ce parent car cette stratégie n'était pas employée lors de l'évaluation pré-programme.

2. Résultats aux entretiens qualitatifs

2.1. Entretien pré-programme

Les attitudes de communication du parent

Il ressort, de cet entretien, que la mère d'Antoine porte une attention particulière aux comportements de communication de son enfant. Elle est souvent dans l'interrogation et adapte son attitude en fonction de l'état de santé et des dispositions d'Antoine. L'observation fine des réactions de son enfant lui a permis de repérer et d'interpréter les modalités d'expression de son fils (sourires, pleurs, contractions musculaires, etc.). Elle verbalise volontiers les actions à venir, notamment en ce qui concerne le repas pour lequel elle prévient Antoine, lui montre, fait sentir et toucher ; ainsi, l'ensemble des sens est utilisé au service de la communication avec son enfant. Par ailleurs, elle lui parle très fréquemment pour le questionner et tenter de le rassurer lorsque son état de santé se dégrade.

Les attentes vis-à-vis du PRIO

La mère d'Antoine ne nous confie aucune attente particulière pour le programme à venir. Néanmoins, nous sentons que le sujet de l'alimentation est source d'inquiétude et d'espoir. Nous relevons également, par ces propos, l'attention qu'elle porte aux moyens d'expression de son enfant : « *on voit qu'il a envie de communiquer mais il le fait avec ses propres moyens* ».

2.2. Entretien post-programme

La participation au PRIO

La mère d'Antoine se dit « *très satisfaite* » de sa participation au programme. Elle décrit le PRIO comme étant « *assez complet, diversifié, y'avait de tout [...] la convivialité* ». Cette expérience lui a permis de « *communiquer, d'échanger, de voir l'expérience des autres mamans* ». Le groupe a ainsi été un soutien important pour ce parent qui évoque la prise de recul, la rupture avec l'isolement et le quotidien. Elle regrette toutefois que le groupe n'ait pas été plus important. Par ailleurs, elle conseillera tout à fait ce type de programme à un autre parent, notamment « *à des mères comme moi qui sont un peu isolées* ».

Les outils du PRIO

La mère d'Antoine évoque spontanément le « *hibou* » comme outil le plus utile au quotidien. Sans être un outil, l'idée du « *cadeau* » pour évoquer la communication a été pertinente pour cette maman qui s'est reconnue dans cette image lui permettant de « *mettre des mots sur des pensées ou des choses* ».

Les outils abordés au cours des sessions ont également permis une prise de conscience accrue de cette maman au sujet de son propre comportement : « *je l'observais c'est vrai mais sans m'en apercevoir, maintenant je l'observe plus* ». Enfin, elle a apprécié que le contenu du PRIO porte sur le thème de la communication car, comme elle l'explique, « *l'alimentation je le fais avec l'autre orthophoniste donc c'était bien que ce soit diversifié* ».

Regard sur les comportements de communication de son enfant

Les termes employés par la mère d'Antoine pour évoquer la communication de son enfant sont lucides et positifs : « *il a vraiment envie de communiquer de plus en plus [...] c'est vrai qu'il est un peu long Antoine donc il faut être à l'écoute* ». Elle note également une évolution dans les comportements de communication de son enfant et dans l'attention qu'elle leur porte :

« j'ai l'impression qu'il rigole plus, il sourit beaucoup plus »

« j'ai l'impression que le fait qu'il ait envie de faire des choses, ça se voit beaucoup plus qu'avant »

3. Résultats du questionnaire de fin de programme

3.1. Analyse quantitative des réponses au questionnaire

Dans le questionnaire de fin de programme, certaines questions permettaient une analyse quantitative des résultats. Pour ces items, l'échelle de notation s'établit de 1 à 4 en fonction de la réponse fournie ; 4 étant la réponse la plus favorable à notre action. Ainsi, les scores figurant dans ce tableau correspondent au cumul des notes des items quantifiables.

Organisation de l'Atelier	10/12
- Clarté des présentations orales	4/4
- Déroulement des sessions	3/4
- Fréquence hebdomadaire des sessions	3/4
Contenu de l'Atelier	41/48
- Intérêt du contenu des sessions	4/4
- Concordance avec les attentes du parent	3/4
- Utilisation du livret pendant le PRIO/après le PRIO	6/8
- Clarté et utilité des fiches du livret	12/16
- Satisfaction à propos des activités du PRIO	16/16
Les missions	3/4
Transfert dans le quotidien du parent	58/72
- Mise en place des attitudes de communication présentées au PRIO	38/52
- Prise de conscience du parent vis-à-vis de ces attitudes	16/16
- Effet du PRIO sur leur enfant	4/4
Avis sur le PRIO	22/24
- Apports des rencontres du PRIO	18/20
- Possibilité d'expression du parent	4/4
TOTAL	134 /160 <i>soit 84 % d'impact positif</i>

FIGURE 16 : Tableau d'analyse des réponses de la mère d'Antoine au questionnaire

3.2. Analyse qualitative des réponses au questionnaire

Organisation de l'Atelier

Au sujet du lieu où se réunissaient les participants, la mère d'Antoine regrette que la salle ait été « *un peu petite* ». Elle a par ailleurs jugé « *suffisant* » le nombre de sessions proposées.

Contenu de l'Atelier

Les notions abordées lors des sessions ont été jugées « *suffisantes* » par la mère d'Antoine qui ne souhaitait pas voir de notions supplémentaires abordées lors des sessions. De plus, le principe d'avoir un livret à emporter chez elle lui a beaucoup plu.

Les missions

Le temps consacré à l'explication de chaque mission et au retour de celle-ci a été jugé « *suffisant* ». La tâche, proposée à chaque fin de session, lui a également semblé « *réalisable* » mais la mère d'Antoine précise qu'elle ne l'est pas « *quand l'enfant tombe malade* ». Parmi les missions proposées, celles qui furent le plus appréciées par ce parent sont : « *laisser choisir* », « *imiter* », « *raconter un moment cœur* ».

Au quotidien

Depuis la fin du programme, la mère d'Antoine confie se servir quotidiennement de ce qu'elle a appris au PRIO. Les notions abordées lors des sessions ont été l'objet de discussions entre elle et son conjoint mais également avec le kinésithérapeute et l'orthophoniste d'Antoine. D'autre part, elle mentionne trois nouveaux comportements qu'elle utilise dans la communication avec son enfant : « *l'attente prolongée* », « *l'observation prolongée* » et « *laisser choisir* ». Parmi les attitudes de communication évoquées lors des sessions, la mère d'Antoine estime qu'elle imitait déjà son enfant, le regardait et se plaçait en face de lui quand elle lui parlait lors des échanges, mais aussi qu'elle l'encourageait à prendre son tour et attendait.

Avis sur l'Atelier

De manière générale, elle se montre satisfaite du programme. La rencontre et l'échange avec un autre parent lui ont paru « *enrichissants* » et elle n'aurait pas préféré bénéficier de sessions individuelles à la place du groupe.

L'orthophonie

La mère d'Antoine indique que l'Atelier n'a pas changé sa représentation de l'orthophonie mais elle évoque, comme différence entre les prises en soin individuelles de son enfant et le PRIO, qu' « *à la maison, la prise en charge concerne uniquement la déglutition* ».

Chapitre V
DISCUSSION DES RESULTATS

I. Analyse et discussion des résultats des familles

Par le biais d'une analyse des séquences vidéo et des entretiens cliniques menés avant et après la réalisation du PRIO, une étude comparative a été effectuée, avec deux visées principales : mesurer et analyser les changements dans les comportements interactifs du parent suite au programme, et mesurer et analyser l'impact de ces changements parentaux sur les comportements précurseurs de la communication chez l'enfant.

1. Discussion des résultats de Jasmine et de son parent

1.1. Comportements communicatifs de Jasmine

1.1.1. Les précurseurs pragmatiques

L'ensemble des comportements précurseurs de Jasmine connaît peu d'évolution entre les séquences vidéo en pré-test et post-test. La fréquence d'apparition de la référence conjointe diminue en post-test pour chaque situation. Le tour de rôle est variable en fonction des séquences vidéo analysées : alors que sa fréquence d'occurrence augmente de façon minimale au cours du jeu en post-test, ce comportement disparaît lors du repas. Ce contexte du repas pourrait éventuellement être un des éléments explicatifs à cette diminution, dans le sens où ce moment paraît être une situation moins propice à la mise en place du tour de rôle, en comparaison à la situation de jeu libre pour la maman de Jasmine.

Quant à l'alternance du regard, il apparaît en post-test au cours de la situation de jeu. Toutefois, ce comportement demeure absent lors de chaque temps de repas. Il semblerait alors que les comportements précurseurs de Jasmine se diversifient en fonction des situations analysées. Néanmoins, d'un point de vue global, la faible fréquence d'occurrence de ces comportements et leur variabilité d'une séquence à l'autre ne permet pas de se prononcer de façon certaine sur leur émergence et leur présence chez Jasmine.

Par ailleurs, le contact visuel se révèle être l'un des précurseurs pragmatiques les plus stables chez Jasmine. Ce comportement diminue lors de la séquence de jeu en post-test, peut-être en lien avec la présence de la télévision demeurant allumée et happant fréquemment l'attention de Jasmine au cours de l'interaction. En revanche, le contact visuel semble un peu plus soutenu au cours du repas en post-test. La position en face à face mise en place par la maman à ce moment-là pourrait être un ajustement parental ayant favorisé la fréquence d'apparition des contacts visuels. Aussi, au vu de la variabilité d'occurrence du contact visuel, nous nous interrogeons sur la présence d'une progression de ce comportement chez Jasmine, bien que la mère de Jasmine mentionne, lors de l'entretien clinique post-programme, des progrès dans ce comportement.

1.1.2. Les moyens formels

Concernant les moyens formels, la plupart présentent, en post-test, une régression de leur apparition, voire une disparition pour les sourires, les gestes et les vocalisations. Cette évolution semble inattendue, notamment pour les sourires/rires qui étaient présents initialement à une fréquence relativement élevée.

En revanche, les manifestations motrices connaissent une augmentation relative et demeurent le moyen d'expression majoritaire de Jasmine. Cette progression pourrait être induite par le comportement de sa mère qui, d'après l'hypothèse que nous avons évoquée précédemment, réaliserait de nombreuses sollicitations et demandes auprès de sa fille dans l'intention de provoquer ses réactions.

Aussi, bien que la majorité de ces comportements présente une évolution négative en post-test, il semble intéressant de noter la présence de moyens d'expression variés chez Jasmine, dès l'évaluation pré-programme. Par ailleurs, si une progression de ces moyens n'a pu être objectivée au post-test, nos observations vont à l'encontre des propos de la mère de Jasmine qui voit des progrès dans les capacités d'expression de sa fille. Dans le cas présent, nous pouvons émettre l'hypothèse que les éléments recueillis sur nos enregistrements vidéo ne soient pas assez représentatifs des situations d'échanges que vivent Jasmine et sa mère. Ainsi, il paraît difficile d'objectiver la réalité d'une progression des moyens d'expression chez Jasmine. Néanmoins, le ressenti positif de la maman, relevant des « progrès » chez sa fille, dynamise et renforce leur interaction.

1.2. Attitudes de communication de la mère de Jasmine

De manière générale, les attitudes de communication de la mère de Jasmine connaissent peu d'évolution en post-test. L'utilisation des gestes et du toucher demeure globalement inchangée. Néanmoins, il paraît pertinent de noter leur légère augmentation, car ces deux comportements communicatifs apparaissent parmi les éléments abordés au cours de l'Atelier. Malgré leur faible fréquence, nous pouvons alors supposer que l'utilisation de ces attitudes se développe progressivement chez la mère de Jasmine.

Par ailleurs, des changements apparaissent dans le comportement vocal et la posture de la mère de Jasmine sur les séquences vidéo en post-test. La mère de Jasmine adapte davantage son débit de parole lorsqu'elle s'adresse à son enfant. La posture face à face est également mise en place à la suite du programme, et le temps laissé à Jasmine connaît une évolution positive en s'allongeant. Ces deux dernières notions ont notamment été présentées lors de l'Atelier et paraissent ainsi avoir été transférées dans le quotidien de ce parent.

1.2.1. Les moyens mis en œuvre au cours des échanges

Les moyens mis en œuvre par la mère de Jasmine connaissent une progression importante à la suite du PRIO, puisque leur fréquence d'occurrence a doublé. Une analyse détaillée des séquences vidéo fait ainsi apparaître le suivi des initiatives et le renforcement comme moyens privilégiés de ce parent lors des épisodes interactifs. Au cours de l'Atelier, les

parents ont été encouragés à porter une attention particulière aux intérêts de leur enfant et à suivre ainsi ses initiatives, en vue de favoriser l'établissement et le maintien des échanges. La présence de ces comportements sur les films laisse alors penser que leur présentation au cours du programme a été pertinente, puisque la mère de Jasmine a intégré ces outils dans son quotidien.

Par ailleurs, l'imitation, outil également abordé au cours de l'Atelier, est davantage utilisée par la mère de Jasmine à la suite du programme. La mère nous confie avoir perçu l'importance de ces répétitions, lors de l'entretien post-programme, ce qui peut ainsi expliquer la fréquence plus élevée de son utilisation. Le renforcement de ce comportement peut aussi être mis en lien avec une observation qui semble s'être affinée chez la mère de Jasmine. Les moyens d'expressions chez les enfants porteurs d'handicaps sévères reposent sur des indices extrêmement subtils qu'il convient de déceler (Daelman, citée par Hostyn & Maes, 2009), et c'est en cela que réside l'importance de l'observation abordée au cours de l'Atelier. La mère de Jasmine, ayant initialement une observation fine des comportements de sa fille, semble avoir renforcé cette attitude à la suite du programme, ce qui lui offre la possibilité de s'appuyer sur les manifestations de sa fille pour établir et maintenir les échanges. Une telle attitude parentale s'inscrit dans celle du « *parent responsiveness* » définie par Dunst (2007), qui vise la réactivité et la sensibilité des parents aux comportements de l'enfant.

La mère de Jasmine recourt également davantage à la verbalisation lors des épisodes interactionnels, notamment en interprétant les situations et les manifestations de Jasmine. Ce parent utilise majoritairement des questions auprès de son enfant, ce qui peut témoigner de ses tentatives pour encourager Jasmine à prendre sa place dans l'échange.

1.2.2. Les actes de langage du parent

L'analyse des films révèle une baisse des sollicitations de la mère de Jasmine lors des épisodes interactionnels en post-test, ainsi qu'une disparition de la dénomination initialement présente. Néanmoins, malgré leur diminution, les sollicitations conservent une place importante parmi les actes de langage utilisés.

Par ailleurs, l'emploi de demandes progresse à la suite du programme et ce type d'acte de langage devient le moyen privilégié pour attirer l'attention de l'enfant. Il est alors envisageable que la mère de Jasmine se situe davantage dans une démarche visant en priorité une réaction de sa fille et sa prise de tour dans l'échange. Cette volonté de donner une place plus active à Jasmine dans l'échange et d'encourager sa participation se manifesterait alors chez le parent par un recours majoritaire aux requêtes et une fréquence élevée des sollicitations au détriment des actes de dénomination.

Quant aux descriptions des sentiments et des besoins de l'enfant, leur occurrence augmente peu à la suite du programme, mais cet acte langagier reste relativement fréquent. La présence de ces descriptions ainsi que des autres actes langagiers est donc un élément en faveur d'une diversification langagière.

2. Discussion des résultats d'Antoine et de son parent

2.1. Comportements communicatifs d'Antoine

2.1.1. Les précurseurs pragmatiques

Une évolution positive des précurseurs pragmatiques est relevée chez Antoine lors de l'évaluation post-programme. Bien que la progression de l'ensemble de ces éléments demeure minime sur le plan quantitatif, l'émergence de la plupart d'entre eux peut être perçue comme une diversification des comportements précurseurs chez Antoine.

Le contact visuel connaît notamment une progression importante, et paraît être le précurseur pragmatique le plus présent au cours des épisodes interactionnels. Il est alors possible d'envisager un lien entre l'augmentation d'apparition du contact visuel et l'adaptation posturale de la mère d'Antoine au cours des situations d'échange.

Par ailleurs, l'apparition du tour de rôle et de l'alternance du regard au cours de la situation de change en post-test révèle une diversification des précurseurs pragmatiques chez Antoine. Nous pouvons penser que les conduites maternelles ont impacté sur l'évolution de ces précurseurs, puisque la mère d'Antoine fait preuve d'une adaptation de ses comportements en suivant notamment les initiatives de son fils, en renforçant les temps d'attente et en l'encourageant davantage. Ces adaptations parentales pourraient alors avoir encouragé l'apparition du tour de rôle et de l'alternance du regard chez Antoine au cours de cette interaction.

Néanmoins, d'un point de vue global, le peu d'éléments relevés lors de nos analyses et la faible présence de l'ensemble des comportements au cours des situations filmées ne peuvent nous permettre de nous prononcer sur la stabilité de ces précurseurs chez Antoine et leur évolution dans le temps. De plus, l'état de santé fragile d'Antoine lors de l'évaluation pré-test rend difficile une comparaison certaine entre les deux séquences vidéo. Il nous semble toutefois important de préciser que « *laisser du temps* » est un élément-clé à intégrer lors de toute intervention auprès de cette population, pour que les micro-signaux en émergence deviennent des comportements stables et observables. Aussi, notre travail s'est échelonné sur un temps d'expérimentation trop court pour conclure sur la présence de ces comportements.

2.1.2. Les moyens formels

D'après l'évaluation comparative des séquences vidéo en pré-test et post-test, plusieurs moyens formels présentent une évolution positive. Ainsi, Antoine recourt davantage aux sourires/rires, aux gestes et aux manifestations motrices lors des épisodes d'échange en post-test. De ce fait, malgré la faiblesse de la fréquence d'apparition de ces comportements, leur progression, même minime, pourrait témoigner d'une diversification des moyens de communication chez Antoine.

Ces observations s'accordent avec les propos de la mère d'Antoine, recueillis lors de l'entretien post-programme, et décrivant une progression des comportements communicatifs de son enfant. La mère d'Antoine évoque également le fait que les tentatives de communication s'observent davantage, ce qui pourrait concorder avec l'augmentation du nombre de sourires, de gestes et de manifestations motrices relevés d'après les films chez Antoine.

Toutefois, nous pondérons, de la même manière, les résultats obtenus, en raison des difficultés de comparaison entre les deux séquences vidéo.

2.2. Attitudes de communication de la mère d'Antoine

De manière générale, une évolution positive de l'ensemble des attitudes de communication est relevée chez la mère d'Antoine. L'utilisation des sourires et des gestes paraît être en augmentation à la suite du programme ; cette évolution pouvant être mise en lien avec les différentes notions abordées, au cours du programme, concernant la plurimodalité de la communication. La mère d'Antoine semble alors avoir investi davantage les comportements non verbaux présentés lors des sessions, notamment les gestes, le sourire mais également le toucher. Nous pouvons alors supposer une diversification des attitudes communicatives chez la mère d'Antoine.

Par ailleurs, il semble important de noter un renforcement dans l'adaptation de la posture de la mère d'Antoine lors des épisodes d'interaction en post-test. Initialement relevés lors des vidéos en pré-test, la posture face à face et l'ajustement physique du parent paraissent d'autant plus présents à la suite du programme. Ceci laisserait supposer que la présentation de ces notions au cours de l'Atelier a renforcé positivement ces habiletés parentales, ce qui constitue un des objectifs majeurs du PRIO (King & al, 2004 ; Girolametto, 2000 ; Trivette & Dunst, 2009).

2.2.1. Les moyens mis en œuvre au cours des échanges

L'analyse détaillée des moyens mis en œuvre par la mère d'Antoine révèle une progression importante, pour la majorité d'entre eux, en évaluation post-programme. L'analyse des séquences vidéo montre l'utilisation privilégiée du renforcement des comportements d'Antoine par sa mère, qui semble se centrer davantage sur les manifestations de son enfant en les valorisant et en les encourageant. Il semble alors pertinent de mettre en lien ces éléments avec l'observation fine de la mère d'Antoine révélée lors de l'entretien post-programme.

Par ailleurs, le suivi des initiatives de l'enfant apparaît comme un comportement nouveau, enrichissant les attitudes de communication du parent. Comme nous l'avons mentionné précédemment, cette attitude a été abordée et expérimentée au cours du programme. Bien que la fréquence d'occurrence de ce comportement soit faible, sa présence lors des séquences vidéo du post-programme pourrait indiquer son émergence progressive chez la mère d'Antoine. Cependant, nous ne pouvons nous prononcer de façon catégorique sur l'impact réel qu'a pu avoir le PRIO sur l'émergence de ce comportement chez ce parent car, d'après les réponses du questionnaire, la mère d'Antoine estimait déjà adopter ce comportement auparavant.

En revanche, aucune imitation n'est relevée au cours des interactions sur les séquences vidéo. Néanmoins, c'est un comportement que la mère d'Antoine indique utiliser avant le PRIO, dans le questionnaire.

Enfin, la mère d'Antoine recourt majoritairement aux questions, malgré une fréquence d'occurrence légèrement en baisse entre l'analyse pré-test et post-test.

Quant au comportement interprétatif, bien qu'il connaisse une progression minimale, il demeure le deuxième moyen le plus utilisé par cette mère lors des échanges. La verbalisation, comportement de communication déjà présent chez la mère d'Antoine avant le déroulement du programme, semble être un moyen privilégié pour établir un échange avec son enfant. Ces verbalisations sont également accompagnées d'un temps d'attente plus long de la part de la maman. Le rôle de ces deux comportements pour accorder une place à l'enfant dans les échanges et lui donner un véritable statut d'interlocuteur a été abordé au cours du PRIO, ce qui pourrait expliquer leur renforcement au cours des échanges.

2.2.2. Les actes de langage du parent

L'analyse des films révèle une légère baisse des demandes de la mère d'Antoine en post-test. Toutefois, elles demeurent l'un des actes de langage majoritairement utilisés. Les autres actes de langage connaissent, quant à eux, une évolution positive. Nous soulignons en ce sens la forte progression des descriptions. Ce renforcement du comportement descriptif laisse supposer une diversification progressive des différentes utilisations du langage. Cette diversification est confirmée par l'apparition de la dénomination dans les propos de la mère d'Antoine. Enfin, les salutations viennent enrichir, en moindre proportion, l'éventail d'actes langagiers utilisés par la mère d'Antoine.

Il semblerait alors que le langage adressé par la mère d'Antoine à son fils accompagne davantage de situations et ne soit plus uniquement destiné aux requêtes. Mettre du langage de différentes manières sur l'environnement de l'enfant a été une attitude développée au cours du PRIO. Nous pourrions alors supposer que la mère d'Antoine ait progressivement investi et transféré cette notion dans son quotidien auprès de son enfant.

II. Apports du PRIO pour les parents

1. Satisfaction du PRIO et « outillage » des parents

1.1. Satisfaction des parents au sujet de leur participation au PRIO

L'analyse des réponses quantitatives et qualitatives du questionnaire et de l'entretien post-programme atteste du fait que les mères de Jasmine et d'Antoine s'estiment, toutes deux, pleinement satisfaites de leur participation au PRIO.

L'organisation de l'Atelier, son contenu, le nombre de sessions proposées, l'investissement d'une « mission » et l'obtention d'un portfolio (résumant l'ensemble des notions abordées lors du PRIO) ont été des éléments prégnants sur lesquels elles portent une opinion positive. Conjointement à cela, la possibilité d'expression qui leur a été offerte lors des sessions ainsi que le cadre convivial du groupe ont été soulignés comme étant appréciables.

Ainsi, la satisfaction qu'ont retiré ces parents de cette expérience provient de la conjugaison de plusieurs facteurs : le respect et l'engagement d'un contrat court (5 sessions), la participation active de leur part, l'investissement d'un professionnel à l'écoute qui s'adapte à la situation du parent, la fixation d'objectifs minimalistes ; autant de principes-clés de l'organisation d'un PRIO (Bo, Girolametto, 2000 ; Santé et Services sociaux du Québec, 2005) qui concourent à l'instauration d'un cadre bénéfique pour le parent.

1.2. Attitudes de communication : « outillage » des parents suite au PRIO

Le PRIO a permis aux parents de découvrir certaines attitudes de communication et d'en apprécier l'utilité. Ceci est particulièrement valable pour l'outil transversal le « Hibou » (Hanan, 1997) qui, par l'observation, l'attente et l'écoute, a paru incontournable aux deux mamans. De plus, ces mères ont mis en avant plusieurs attitudes de communication :

- favoriser l'expression de leur enfant (« *laisser choisir* »)
- utiliser différents moyens pour attirer son attention et engager un échange (« *attirer l'attention* »)
- reproduire les productions ou les tentatives de communication de l'enfant pour lui faire part de l'intérêt et de l'attention qu'on lui porte (« *imiter* »)

On peut ainsi penser que la représentation positive de ces notions, à l'issue du PRIO, pourra faciliter la mise en place et l'appropriation future de ces comportements.

À ce sujet, le questionnaire et l'entretien post-programme nous permettent de conclure à un fort investissement, dans le quotidien de ces familles, des outils présentés lors du PRIO. En effet, pour la mère de Jasmine, la mise en place des attitudes de communication présentées à l'Atelier atteint un pourcentage total de 90 % de réussite.

Quant à la mère d'Antoine, son score se situe à 73 % de réussite. L'application de ces comportements est ainsi corrélée au sentiment de ces mères d'utiliser très fréquemment ce qu'elles ont appris durant les sessions.

L'ensemble de ces éléments semble confirmer l'idée selon laquelle l'outillage des parents est permis non seulement par l'apport d'informations au sujet de la communication et du langage de leur enfant mais aussi par les mises en activité des sessions, les « *missions* » et la présence du portfolio (comme « *aide-mémoire* »). Ainsi, l'approche concrète et didactique qui prévaut dans le PRIO faciliterait la reproduction d'un grand nombre d'outils et un transfert rapide dans le quotidien.

2. Représentation des parents vis-à-vis d'eux-mêmes

L'apport du PRIO sur la représentation que les parents ont d'eux-mêmes peut s'analyser sous plusieurs angles : celui du sentiment de compétence – associé à la prise de conscience de leurs propres conduites – ainsi que celui lié aux apports du groupe.

Concernant le premier axe, nous relevons, tant chez la mère de Jasmine que chez celle d'Antoine, le sentiment d'avoir enrichi leurs connaissances sur la communication et celui d'avoir repéré, depuis le PRIO, de nouveaux comportements communicatifs chez leur enfant. De plus, l'impression d'un bénéfice futur de ces apprentissages pour leur enfant les valorise en objectivant la qualité de leur action et les légitimise dans leur statut d'« *expert* ».

En outre, la prise de conscience des attitudes de communication nouvellement ou anciennement adoptées par ces mères est une mesure prégnante dans l'analyse qualitative des résultats. Les deux parents ont ainsi pu mesurer l'impact positif de tous les comportements qu'ils établissaient naturellement, sans en avoir forcément conscience.

Ainsi, les éléments décrits précédemment sont autant de faits qui valorisent les compétences du parent. Ces résultats nous permettent de penser qu'ils sont en faveur d'un développement de l'« *empowerment* » chez ces parents.

Concernant le deuxième axe, les propos émis par les deux parents nous amènent à penser que le groupe est une configuration appréciable pour eux. Les résultats font apparaître que le partage d'expériences, la rupture avec l'isolement du quotidien et la prise de recul soutiennent positivement les représentations du parent. Le bénéfice de l'organisation du PRIO sous forme de groupe n'est pas à minimiser, comme peuvent l'illustrer les propos de la mère d'Antoine lors d'une session : « *je suis vraiment contente de venir ici parce que j'ai l'impression d'être une maman normale* ».

3. Représentation des parents vis-à-vis de la communication de leur enfant

Les mères de Jasmine et d'Antoine ont, toutes deux, eu le sentiment d'avoir développé leurs connaissances sur la communication et ont pu noter, à l'issue du PRIO, une évolution dans les comportements de communication de leur enfant.

Les entretiens pré- et post-programme nous permettent de constater que les comportements de communication relevés par les deux parents sont principalement axés sur le pôle formel de la communication de leur enfant. Toutefois, à l'issue du programme, ce ne sont pas nécessairement les mêmes précurseurs formels qui sont évoqués par ces mamans.

D'autre part, il ressort, de l'entretien post-programme, que les termes employés par les mères pour évoquer la communication de leur enfant sont positifs. Pour la mère d'Antoine, ils sont également lucides et tiennent compte des adaptations nécessaires à la communication de son enfant (temps de latence, disposition physique). Enfin, nous relevons, dans leur discours, une vision dynamique du développement de la communication de leur enfant – avec l'emploi de termes tels que « *de plus en plus* » – lorsqu'elles évoquent notamment les moyens d'expression de leur enfant.

Nous supposons que ces éléments pourraient indiquer une évolution en ce qui concerne les fonctions assurant la qualité des interactions parent-enfant (Roskam, 2005) telles que « *la croyance dans les possibilités de développement de l'enfant* » et « *l'émergence progressive de l'enfant réel par rapport à l'enfant imaginaire ou idéal* ».

4. Représentation des soins et de l'orthophonie

Lors du questionnaire, les mères relèvent unanimement l'importance de la collaboration orthophoniste/parents.

En revanche, les résultats ne sont pas homogènes concernant l'évolution de leur représentation de l'orthophonie. En effet, la mère de Jasmine indique, suite au PRIO, un changement dans sa perception de la profession (sans pour autant l'explicitier) alors que la mère d'Antoine n'indique pas d'évolution. Néanmoins, cette dernière évoque tout de même la complémentarité du PRIO portant sur la communication au regard de la prise en soin orthophonique hebdomadaire portant sur l'oralité alimentaire.

III. Validation des hypothèses de travail

1. Hypothèses opérationnelles

1.1. Hypothèse 1 : non validée

D'après notre première hypothèse opérationnelle, nous nous attendions à observer une évolution favorable dans le développement des précurseurs de la communication chez les enfants porteurs de polyhandicap. Suite à la cotation des grilles d'analyse, certains précurseurs ont connu une évolution positive en post-test. Cependant, la faible fréquence d'occurrence de ces comportements ainsi que leur variabilité d'une séquence à l'autre ne peut nous permettre de nous prononcer sur la réalité d'une progression. Notre première hypothèse opérationnelle n'est donc pas validée.

1.2. Hypothèse 2.a. : validée

Selon l'hypothèse opérationnelle 2.a, une modification des attitudes de communication du parent envers son enfant serait attendue à la suite du PRIO. Si une évolution minimale dans les conduites parentales a été constatée de manière globale suite à la cotation des grilles d'analyse, l'analyse détaillée de plusieurs comportements a révélé une diversification et un renforcement des attitudes parentales. De plus, l'analyse qualitative du questionnaire et de l'entretien post-programme a souligné un fort investissement des parents dans leur outillage ainsi qu'un transfert de ces outils dans le quotidien. De ce fait, l'ensemble de ces éléments valide notre hypothèse.

1.3. Hypothèse 2.b. : validée

L'hypothèse 2.b, selon laquelle nous recueillerions des éléments en faveur d'une satisfaction du parent, est confirmée par l'analyse des réponses fournies au questionnaire et lors des entretiens post-programme. Cette satisfaction concerne notamment les principes-clés de l'organisation du PRIO et la complémentarité de ce type d'intervention orthophonique avec les autres prises en soin. De plus, le sentiment de compétence du parent, associé à la prise de conscience de ses propres conduites, viennent appuyer cette satisfaction du parent vis-à-vis du Programme.

1.4. Hypothèse 2.c. : partiellement validée

Notre hypothèse 2c, concernant les modifications des représentations du parent à l'égard de la communication et du langage de leur enfant, ne peut être que partiellement validée ; les mères notent une progression dans le développement communicatif de leur enfant mais demeurent centrées sur le pôle formel uniquement.

2. Hypothèses générales

Notre première hypothèse générale postulant que l'accompagnement familial de type III – sous la forme d'un PRIO – favorise l'apparition des précurseurs du langage et de la communication chez l'enfant porteur de polyhandicap est donc infirmée.

Enfin, notre deuxième hypothèse générale, postulant que le PRIO aide le parent à développer des attitudes de communication adaptées au développement du langage chez l'enfant porteur de polyhandicap, est partiellement validée.

IV. Biais et limites du protocole

1. Recrutement des participants

Durant notre travail de recherche, nous nous sommes heurtées à de nombreuses difficultés pour recruter notre population. C'est la raison pour laquelle notre échantillon final ne comprend que deux familles alors qu'initialement nous visions plutôt un effectif de cinq familles. Par ailleurs, nous aurions également souhaité inclure, au PRIO, les pères ou d'autres membres de la famille proches de l'enfant mais, pour des soucis d'organisation familiale, cela n'a pu s'établir. De ce fait, nous pouvons déplorer le nombre minime de participants constituant le groupe du PRIO ; ce qui interdit notamment la possibilité de généraliser les résultats obtenus.

D'autre part, nous pouvons nous interroger sur l'homogénéité du groupe constitué. En effet, si les critères d'inclusion et d'exclusion fixés pour le recrutement de la population ont été strictement respectés, il n'en demeure pas moins que les tableaux cliniques des deux enfants sont très différents.

Enfin, l'hospitalisation de l'un des enfants, durant la quasi-totalité du PRIO, aurait pu entraver la démarche entreprise par le parent et amoindrir le transfert des notions abordées dans le quotidien.

2. Conditions d'évaluation

Pour analyser les comportements de communication de l'enfant et du parent, nous avons choisi d'utiliser l'outil vidéo. Cet outil nous a été particulièrement précieux pour analyser le comportement non-verbal des participants, dans des conditions similaires en pré-test et post-test. Néanmoins, les biais de son utilisation ont été la présence inévitable de l'examineur, les difficultés pour le parent et l'enfant d'en faire abstraction ainsi que des conditions matérielles qui n'ont pas été toujours optimales (contre-jour, contraintes liées à la position des participants, à la configuration de la pièce, etc.). Ainsi, il a pu être difficile, à certains moments, d'analyser rigoureusement certains items présents dans nos grilles, en particulier en ce qui concerne l'analyse des mimiques et des expressions faciales ; analyses auxquelles nous avons dû finalement renoncer.

En outre, nous nous interrogeons sur l'influence de la limitation – établie à deux minutes – des séquences vidéo pour l'analyse des comportements de communication. En effet, si la restriction d'un intervalle temporel était nécessaire, nous pouvons craindre que ces deux minutes soient peu représentatives par rapport à l'ensemble de la séquence vidéo et au quotidien vécu par ces familles. De plus, nous craignons qu'elles ne soient pas en adéquation avec les capacités de réponse parfois différées ou retardées des enfants porteurs de polyhandicap.

Par ailleurs, une part d'incertitude subsiste quant à l'influence involontaire de notre action sur les résultats de l'évaluation post-programme. En dépit de la neutralité de notre comportement, nous craignons parfois que les attitudes des parents lors des vidéos et leurs réponses aux questionnaires n'aient été influencées par leur volonté de se conformer à nos attentes supposées.

3. Matériels d'évaluation

Lors de l'évaluation post-programme, nos impressions cliniques convergeaient vers une nette évolution des attitudes de communication des deux parents. Cependant, la cotation des grilles d'analyse ne met pas en évidence, autant que nous espérons, cette évolution. De ce fait, nous nous interrogeons sur la finesse de nos grilles d'analyse des comportements de communication des parents.

4. Déroulement du PRIO

Le PRIO s'est parfaitement déroulé durant les cinq semaines. Toutefois, la salle dont nous disposions s'est révélée petite et exigüe, ce qui a pu parfois complexifier l'organisation de la session. Le signalement de cette contrainte par l'une des mamans, lors du questionnaire de fin de programme, nous a convaincus de souligner ce fait.

Enfin, des soucis d'organisation familiale nous ont obligées à accueillir, lors de la première session, les parents accompagnés de leur enfant. L'inadaptation des enfants à la situation a conduit les parents à se centrer davantage sur leur enfant, ce qui a pu parfois entraver leur implication totale dans la session. Par ailleurs, les enfants accueillis sont porteurs de lourds handicaps et il semble délicat de confronter chaque famille au regard de l'autre. Concernant ce type de population, il paraît souhaitable, à l'avenir, de restreindre le lieu du PRIO exclusivement aux parents. Toutefois, cette volonté émise risque de se heurter aux contraintes réelles de garde de ces enfants qui, fréquemment, ne peuvent être recueillis par des tiers.

V. Intérêts du travail de recherche

1. Légitimité de notre action dans le champ du polyhandicap

Les deux familles participant au PRIO peuvent être considérées comme étant une population aux risques avérés. En effet, la situation de polyhandicap fragilise la communication car les interactions sont difficiles à établir et peu nombreuses (Crunelle, 2006 ; Pennington & McConachie, 2001).

Ainsi, notre action dans le champ du polyhandicap s'inscrit dans le cadre de l'intervention précoce. En visant l'expertise et une adaptation favorable des parents aux situations de communication, le PRIO permettrait de soutenir le plus tôt possible les parents dans leurs échanges avec leur enfant. De ce fait, la thérapie indirecte permettrait précocement de limiter au maximum l'amplification de difficultés – telles que le repli de la personne, la limitation des initiatives, etc. – chez le jeune enfant porteur de polyhandicap et participerait ainsi à une évolution favorable de ses capacités de communication.

D'autre part, en clinique, nous avons pu constater que la prise en soin orthophonique portait à la fois sur l'oralité verbale et alimentaire. Cependant, compte tenu de l'importance des troubles d'alimentation de ces enfants et de leurs implications dans leur santé, il apparaît que l'oralité alimentaire occupe souvent une large place dans la prise en soin orthophonique. De ce fait, le PRIO constitue alors, en tant que thérapie indirecte limitée dans le temps, une ressource complémentaire permettant de se centrer sur la communication.

Enfin, le champ du polyhandicap est un domaine d'intervention faisant peu l'objet de recherches en orthophonie. Toutes écoles d'orthophonie confondues, nous n'avons recensé (à partir de la base de données bibliographiques SUDOC) que quatre mémoires portant sur le polyhandicap. Parmi ces mémoires, seul l'un d'entre eux fait référence à la prise en soin de la communication de ces enfants. Ainsi, en destinant ce projet à une population d'enfants porteurs de polyhandicap, nous souhaitons contribuer à participer à l'expansion de ce mouvement et à une plus grande visibilité de ce type de handicap dans le milieu orthophonique.

2. Intérêts du PRIO pour la clinique orthophonique

La conception et la mise en place de notre programme participent à faire connaître et à développer une modalité de soin différente, encore peu utilisée en France. En effet, si l'accompagnement familial est largement pratiqué par les orthophonistes, celui de type III sous forme de programme d'intervention, l'est nettement moins.

La méconnaissance ou l'appréhension des professionnels à propos de l'organisation de cette pratique de thérapie indirecte pourraient être les causes de ce moindre développement. Ainsi, nous espérons que la description et les résultats de la mise en œuvre d'une telle action participent, conjointement avec les différents PRIO mis en place durant les dernières années, à son essor.

L'intérêt d'une thérapie indirecte, sous forme de PRIO, est d'associer activement le parent au processus de soin. Ainsi, cette démarche implique pour le professionnel de bâtir un projet adapté et personnalisé aux participants. Le respect du cadre que nous nous étions fixé – inspiré de celui conçu par Hanen – conjugue le partage d'informations, les mises en situations ainsi que l'apport de ressources favorisant l'intégration dans le quotidien. Les résultats de notre recherche nous montrent que l'application de ce cadre et des principes de l'accompagnement familial permettent effectivement aux parents une mise en pratique et une appropriation rapide des attitudes favorables à la communication.

Dès lors, nous pensons que les perspectives autour de ce projet sont nombreuses tant les déclinaisons sont possibles. En effet, la réalisation d'un programme d'intervention peut s'envisager, en orthophonie, pour divers publics, diverses pathologies et divers lieux d'exercice. Concernant notre expérience, nous estimons que les structures de soins accueillant de très jeunes enfants telles que le CAMSP pourraient, à terme, constituer des lieux pilotes multipliant et impulsant ce type de projet. D'autre part, la poursuite d'un projet – tel que celui que nous avons mené – serait indéniablement enrichie en réunissant un plus grand nombre d'enfants et leur famille et contribuerait ainsi à fournir des résultats et des perspectives cliniques fiables dans le domaine du polyhandicap. Il nous semble également pertinent d'envisager la mise en œuvre d'un PRIO qui concernait des patients plus âgés. En effet, cette expérience nous a fait prendre conscience de la nécessité d'accompagner ces familles tout au long du développement de leur enfant.

3. Apports d'un point de vue personnel

D'un point de vue personnel, la mise en œuvre d'un PRIO auprès de parents d'enfants porteurs de polyhandicap a été une expérience riche. En tant que futures professionnelles, cette expérience nous a donné la possibilité de découvrir un « *nouveau visage* » du polyhandicap et d'atténuer les réticences que nous aurions pu avoir à prendre en soin ce type de patient dans notre pratique future. Nos rencontres avec ces mères et ces enfants nous ont ainsi permis de comprendre davantage la place de l'orthophoniste auprès d'eux.

Par ailleurs, chercher à faire preuve d'empathie, d'écoute, d'adaptation envers ces familles – dont le parcours nous a touchées – a enrichi notre formation et contribué à faire de nous des cliniciens en devenir. En ce sens, ce travail nous a aussi permis de prendre conscience de l'importance de la collaboration avec les parents et du fait que nous apprenons beaucoup d'eux et des ressources, parfois exemplaires, dont ils disposent.

Enfin, la conception d'un PRIO a constitué une grande découverte. Nous avons fortement apprécié l'attitude « *horizontale* » (Bo, publication en cours), d'égal à égal, que nous avons adoptée lors des sessions et qui a permis de faire de ces rencontres, un moment d'échange et de partage. Ce travail nous a aussi donné l'occasion de mettre en pratique les notions théoriques dont nous disposions à propos des précurseurs de la communication et des interactions parent-enfant. Il nous a également sensibilisées à l'utilisation de l'outil vidéo dans l'évaluation orthophonique, à l'abord du jeune enfant non-verbal et à adopter, dans notre pratique, une démarche la plus écologique possible.

CONCLUSION

La situation de polyhandicap bouleverse considérablement le développement de la communication et du langage. La réduction extrême des capacités communicatives de l'enfant porteur de polyhandicap fragilise les échanges quotidiens avec son entourage et restreint progressivement la dynamique relationnelle. Les parents jouant un rôle central dans le développement de la communication et du langage chez l'enfant, cette recherche a eu pour objectif d'évaluer l'apport d'un PRIO sur les interactions parents-enfants et sur le développement communicatif des enfants, dans le cadre du polyhandicap.

Les résultats de cette étude ont ainsi mis en lumière un réel impact de ce type de prise en soin auprès des parents d'enfants porteurs de polyhandicap. En joignant apport d'informations, outillage des parents et transfert des notions au quotidien, les parents ont été amenés à conscientiser leurs comportements en vue d'adapter, de diversifier mais également de renforcer leurs attitudes de communication, favorisant par là-même un changement durable du milieu. La mise en place d'un PRIO a ainsi encouragé l'émergence d'un sentiment d'expertise chez les parents et la valorisation de leurs compétences auprès de leurs enfants.

Par ailleurs, bien qu'une progression du développement de la communication des enfants n'ait pu être totalement objectivée, l'évolution favorable de plusieurs compétences communicatives a pu être mise en évidence. Le ressenti d'un impact positif sur les interactions parents-enfants a été amorcé chez les parents qui semblent alors se centrer davantage positivement sur la communication de leur enfant.

Le champ du polyhandicap faisant peu l'objet de travaux en orthophonie, nous pensons que cette recherche pourrait ainsi ouvrir la voie à un approfondissement autour des modalités de soin envisageables auprès d'un tel public. En se conjuguant notamment à une prise en soin de l'oralité alimentaire déjà présente dans le champ d'intervention orthophonique, ce travail sur la communication s'inscrit dans une démarche de soins complémentaire, en se centrant alors sur l'entourage. Les parents tenant une place primordiale auprès de leurs enfants en situation d'extrême dépendance, la mise en place d'un PRIO pourrait enrichir l'accompagnement de ces familles.

D'autre part dans l'objectif d'approfondir ce travail, une étude longitudinale pourrait être menée, en vue d'objectiver une évolution du développement de la communication chez les enfants porteurs de polyhandicap à la suite d'un PRIO. Pour cela, la mise au point d'outils cliniques plus sensibles et adaptés à cette population pourrait constituer un travail de recherche intéressant à envisager.

Enfin, notre étude s'étant centrée sur de très jeunes enfants, notre intervention s'inscrit dans le champ de l'intervention précoce. Néanmoins, il semble fortement envisageable d'étendre cette démarche auprès de patients porteurs de polyhandicap plus âgés, dont la communication demeure réduite, ce qui entraîne l'épuisement des interactions avec l'entourage. Autant de faits qui nous rendent conscientes de la nécessité d'un accompagnement de ces familles tout au long du développement de l'enfant.

BIBLIOGRAPHIE

- Arens, K., Cress, C.J. & Marvin, C. (2005). Gaze-shift patterns of young children with developmental disabilities who are at risk for being nonspeaking. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40 (2), 158-170.
- Bernicot, J. & Bert-Erboul, A. (2009). *L'acquisition du langage par l'enfant*. Paris, France : Éditions In Press.
- Bloom, L. & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York, NY : Wiley.
- Bo, A. (2000). Essai d'adaptation d'un programme familial à la pratique en libéral. *Rééducation orthophonique* 203, 139-144.
- Bo, A. (publication en cours). *Classification des différents types d'accompagnement familial en Orthophonie*.
- Bourg, V. (2008). Le polyhandicap : de la définition à la prise en charge. *Lettre de Médecine Physique de Réadaptation*, 24. 31-36
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E. & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie : 3ème édition*. Isbergues : OrthoEdition
- Bruner, J.S. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Paris : Presses Universitaires de France
- Caverot, E. & Rousseau, A. (2012). Oralité du nouveau-né prématuré : évaluer l'intérêt d'un Programme d'Intervention en Orthophonie destiné aux parents et centré sur le langage et la communication. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1635.
- Charte d'Ottawa. (1986). Récupéré le 10 janvier 2013 de : http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpssp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf
- Coquet, F., Ferrand, P. & Roustit, J. (2010). *Evalo BB*. Isbergues : OrthoEdition
- Crunelle, D. & Crunelle, J-P. (2006). Actes des conférences « Communiquer avec la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice ». Lausanne : CREDAS.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*, 242. 7-15
- Dalla Piazza S. & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck

Dempsey, I. & Dunst, C. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (1). 40-51

Dunst, C.J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. In Odom, S.L., Horner, R.H, Snell, M.E. & Blacher, J. (Eds), *Handbook of developmental disabilities* (pp.161-181). New-York : Guilford Press.

Durieux, N., Pasleau, F. & Maillart, C. (2012). Sensibilisation à l'Evidence-Based Practice en logopédie. *Les Cahiers de l'ASELF*, 9. 7-15

Expertise collective (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : dépistage et prise en charge*. Paris : INSERM

Girolametto, L. (2000). Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : Efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation orthophonique*, 203. 31-62

Groupe de travail des orthophonistes des commissions scolaires de la Montérégie (2002). *SOS.Com : Situations d'Observations Structurées de la Communication*. Saint-Hyacinthe : Québec.

Hostyn, I. & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners : A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (4), 296-312.

King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families : a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86.

Lahey, M. (1988). *Language disorders and language development*. New York: MacMillan Publishing Company.

Leclerc, M. C. & Vézina, D. (2002). *Les apprentis au pays de la communication*. Québec, Canada : Les copies de la capitale.

Leclerc, M. C. (2005). Les précurseurs pragmatiques de la communication chez les bébés. *Rééducation orthophonique*, 222. 159-175

Manolson, A. (1997). *Parler un jeu à deux*. Toronto, Canada : The Hanen Center.

Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir, développement du bébé et de l'enfant autiste*. Paris, France : Dunod.

Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

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.

Ninio, A. & Snow, C. E. (1999). The development of pragmatics: Learning to use language appropriately. Invited chapter, in T. K. Bhatia & W. C. Ritchie (Eds.), *Handbook of language acquisition* (pp. 347-383). New York : Academic Press.

OMS (1981). *Groupe de travail sur la détection précoce des handicaps chez les enfants*. Rapports et études EURO 30. Danemark : Copenhague.

Pennington, L. & McConachie, H. (2001). Predicting patterns of interaction between children with cerebral palsy and their mothers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 83-90.

Pepper, J. & Weitzman, E. (2004). *Parler, un jeu à deux* (3^{ème} édition). Toronto, Canada : The Hanen Center

Quevauvilliers, J., Somogyi, A. & Fingerhut, A. (2009). *Dictionnaire médical* (6^{ème} édition). Issy-Les Moulineaux : Elsevier Masson.

République française (1989). Décret n°89-798 du 27 octobre 1989. JORF du 31 octobre 1989, p.13583

Rondal, J.A. (2011). *L'apprentissage implicite du langage : son objet, sa nature et son contexte*. Belgique : Mardaga.

Roskam, I. (2005). Troubles du développement chez l'enfant et cognition parentale. *Tranel*, 42, 7-32.

Sankar, C. & Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy - Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis, *Indian Journal of Pediatrics*, 72 (10), 865-868

Santé et services sociaux Québec. (2005). *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : Guide pour soutenir le développement de l'attachement sécurisant de la grossesse à un an*. Québec, Canada : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.

Schelstraete, M.A. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : interventions et indications cliniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal

Stern, D. (1977). *Mère-enfant : les premières relations*. Bruxelles, Belgique : Mardaga

Tamis-LeMonda, C. S., Bornstein, M. H. & Baumwell L. (2001). Maternal Responsiveness and Children's Achievement of Language Milestones, *Child Development*, 72 (3), 748-767.

Thérond, B. (2010). Les comportements précurseurs de la communication : précurseurs pragmatiques, précurseurs formels, précurseurs sémantiques. *Rééducation Orthophonique*, 244, 111-120

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Trivette, C.M. & Dunst, C.J. (2009). Programmes communautaires de soutien aux parents. In Tremblay, R.E. & Barr, R.G. & Peters, RDeV. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec : Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Récupéré le 23 novembre 2012 de http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Trivette-DunstFRxp_rev.pdf

Veneziano, E. (2000). Interaction, conversation et acquisition du langage dans les trois premières années. Dans Fayol, M. et Kail, M. (dir), *L'acquisition du langage : le langage en émergence de la naissance à trois ans*. (p. 231-266). Paris, France : Presses Universitaires de France.

GLOSSAIRE

- Alimentation artificielle :
 - nutrition entérale : « mode d'alimentation qui court-circuite la bouche et le carrefour aéro-digestif, en cas de trouble de déglutition, et s'effectue par l'introduction lente directement dans la voie digestive (par sonde naso-gastrique ou sonde de gastrostomie) ». (Brin et al., 2011, p.174)
 - nutrition parentérale : « qui s'effectue autrement que par la voie digestive, exemple par injection sous-cutanée ». (Brin et al., 2011, p.174)
 - Arthrogrypose : « ankylose fibreuse généralisée congénitale des articulations des membres supérieurs et inférieurs, souvent associée à des déformations osseuses ». (Quevauvilliers et al., 2009, p.81)
 - Ataxie : « incoordination des mouvements volontaires avec conservation de la force musculaire ». (Brin et al., 2011, p.27)
 - Athétose : « mouvements incoordonnés, de grande amplitude, affectant surtout les extrémités des membres et de la face, leur lenteur et leur caractère ondulant les distinguant des mouvements choréiformes ». (Brin et al., 2011, p.27)
 - Dystonie : « trouble de la tension, de la tonicité et du tonus d'un tissu ou d'un organe ; ou contractions musculaires entraînant des postures stéréotypées ». (Brin et al., 2011, p.85)
 - Encéphalopathie: « l'encéphalopathie infantile est liée à une altération précoce du développement du système nerveux, soit pendant la vie intra-utérine, soit pendant la petite enfance ». (Brin et al., 2011, p.90)
 - Fausse-route : « phénomène de déglutition anormale durant lequel le bol alimentaire est conduit en partie ou non dans les voies aériennes supérieures au lieu de poursuivre sa course vers l'œsophage ». (Brin et al., 2011, p.101)
 - Hypotonie : « insuffisance ou diminution du tonus musculaire ou de la tonicité d'un organe ». (Brin et al., 2011, p.117)
 - Hypotrophie : « diminution du volume d'un tissu, d'un organe, d'une partie du corps ou du corps tout entier, liée à des échanges nutritifs insuffisants. L'atrophie est le degré extrême de l'hypotrophie ». (Brin et al., 2011, p.117)
 - Réflexes oraux du nouveau-né :
 - le nauséux : « automatisme de protection consistant à inhiber, inverser le réflexe de déglutition dès que le système sensoriel gustatif a identifié une substance différente du lait, que ce soit en température, en consistance ou en goût ». (Senez, 2002)
-

-
- La pression alternative : « geste qui consiste en une alternance d'ouverture et de fermeture verticale bien rythmée de la mandibule lors des succions ». (Senez, 2002)
 - Reflux-gastro-œsophagien (RGO) : « retour dans l'œsophage, du contenu gastrique acide, ce qui provoque des brûlures et, parfois, des régurgitations acides voire des ulcères gastriques ». (Brin et al., 2001, p.218)
 - Spasticité : « hypertonie marquée des muscles du squelette avec rigidité et exagération des réflexes ostéotendineux ». (Brin et al., 2011, p.239)

ANNEXES

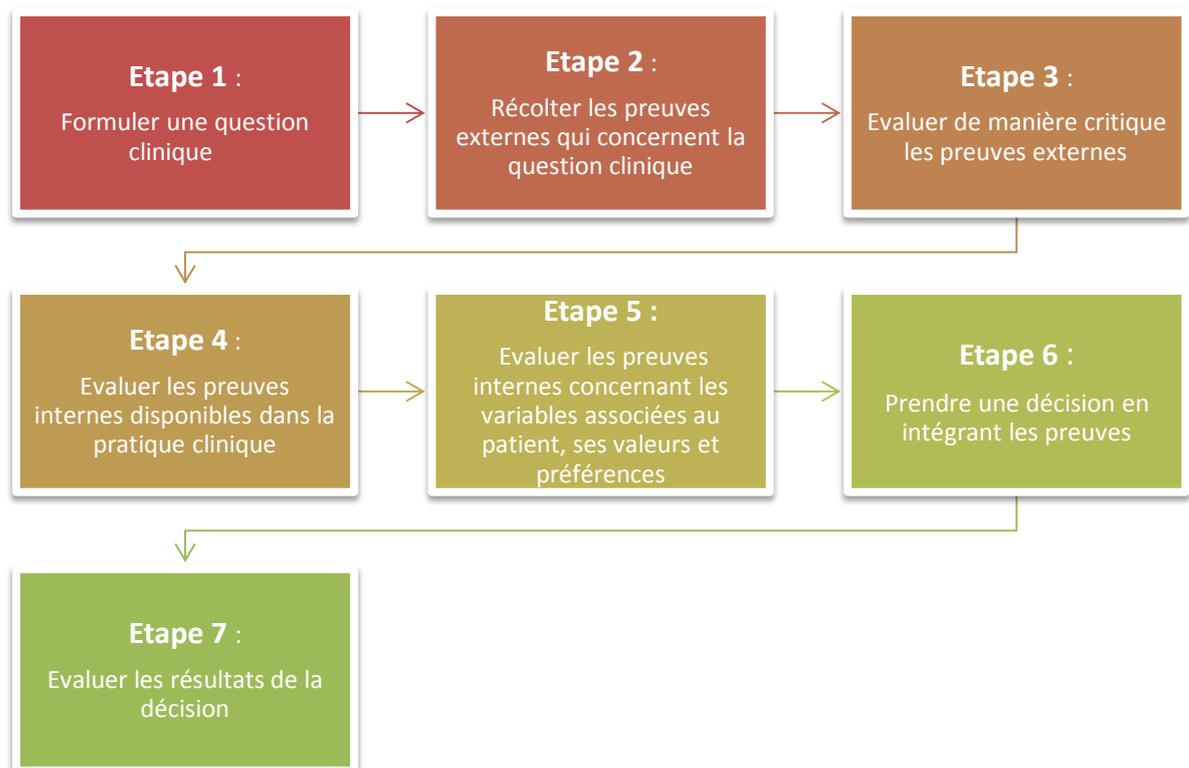
Annexe I : Classification des différents types d'accompagnement familial

D'après Bo (publication en cours)

	Type I	Type II	Type III
	Informations argumentées, soutien et échanges	Collaboration avec les parents	Intervention des parents
Modalités de soins	Indirecte Verticale	Indirecte Verticale	Indirecte Horizontale
Agent n°1	Orthophoniste	Orthophoniste	Aidant
Alliance thérapeutique	+	++	+++
Description	Echanges formels ou informels Empowerment Conseils	Directives élaborées par l'orthophoniste Empowerment Conseils	Travail par objectifs Stratégies discutées, choisies par l'aidant Empowerment

Annexe II : Etapes du processus de décision basé sur l'Evidence Based Practice

D'après Baker et McLeod, 2011 (citées par Schelstraete, M.A., 2011)



Annexe III : Courrier d'information à la recherche



Bonjour,

Étudiantes en troisième année d'orthophonie à l'école de Lyon, nous sommes actuellement à la recherche de participants pour réaliser notre mémoire de recherche.

Notre projet, dirigé par I. Eyoum et supervisé par A. Bo, porte sur l'étude du polyhandicap et concerne, plus particulièrement, l'analyse des interactions parents-enfant. En effet, nous nous intéressons aux moyens permettant de faciliter les échanges et la communication dans les familles.

Pour cela, nous envisageons, dès la rentrée prochaine, de mettre en place un programme d'intervention en orthophonie sous forme d'accompagnement familial.

Dispositif méthodologique de notre recherche

Les critères d'inclusion à notre population d'étude sont les suivants :

- enfants polyhandicapés âgés de 0 à 3 ans ou de 3 à 6 ans
 - Par polyhandicap, nous entendons inclure les enfants présentant
 - une atteinte cérébrale précoce et sévère entraînant
 - une déficience motrice sévère
 - une déficience intellectuelle sévère
- parents acceptant de participer au programme d'intervention

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- troubles sensoriels (cophose bilatérale, cécité bilatérale)
- enfants nourris exclusivement artificiellement

Ce projet – qui vise directement les parents – débiterait à la rentrée 2012 pour une durée d'environ 4 mois (septembre-décembre) et serait alors encadré par une orthophoniste.

La prise en charge du polyhandicap est encore aujourd'hui un thème peu abordé dans les projets de recherche. Aussi, c'est dans l'objectif de nous permettre de mener au mieux notre étude et de faire avancer la clinique orthophonique que nous sollicitons votre aide. Votre soutien dans notre recherche de familles d'enfant polyhandicapé serait donc infiniment précieux et nous vous remercions par avance pour toute aide que vous pourriez nous apporter.

Par ailleurs, nous sommes conscientes que parfois les familles de vos patients sont susceptibles de ne pas correspondre aux critères fixés par notre étude. Toutefois, nous tenons tout de même à vous communiquer cette information et notre requête dans l'espoir que des membres de votre réseau professionnel puissent être intéressés. Nous nous tenons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et nous vous sommes reconnaissantes de bien vouloir nous contacter si ce projet est susceptible d'intéresser une famille.

Bien cordialement,

Laura CARRASCO et Céline MATIGNON (étudiantes en Orthophonie)

Coordonnées : laura.carrasco@hotmail.fr (06 08 05 08 42) / celinematignon@wanadoo.fr (06 29 54 75 64)

Communication & Polyhandicap

Comment aider mon enfant à communiquer ?



Proposition d'ateliers parents en orthophonie

Projet mené par :
Amélie Rousseau, orthophoniste,
Laura Carrasco et Céline Matignon,
étudiantes à l'école d'orthophonie de Lyon

L'orthophonie chez le jeune enfant ?

L'orthophoniste est le spécialiste du langage et de la communication. Il intervient dans différents domaines, aussi bien auprès d'adultes que d'enfants.

Chez le jeune enfant, l'orthophoniste veille notamment à l'établissement des aptitudes nécessaires au bon développement de la communication.

En tant que parents, vous êtes naturellement les interlocuteurs et partenaires privilégiés de votre enfant. Votre collaboration, en orthophonie, est donc essentielle.

Pourquoi des ateliers ?

Le jeune enfant, quel que soit son développement, interagit et se construit à vos côtés. Il se peut, pourtant, que votre enfant et vous connaissiez parfois des difficultés à communiquer.

Parfois les restrictions liées à la santé de votre enfant perturbent ses capacités d'expression ; parfois votre enfant tente de faire passer un message mais ses réactions ne sont pas toujours compréhensibles ; parfois aussi des raisons propres à chacun font qu'il peut être difficile de s'ajuster l'un à l'autre.

Pourquoi des ateliers ?

C'est dans cette perspective que nous vous proposons des ateliers sur le thème de la communication, animés par une orthophoniste formée à ce type de pratique.

Ces ateliers auront pour but de favoriser le développement langagier et communicatif de votre enfant.

À partir de votre expérience, de vos réflexions et de celles des autres parents présents, vous serez invités à échanger autour d'outils, d'habiletés destinés à faciliter les échanges au quotidien avec votre enfant.

Comment vont se dérouler ces ateliers ?

Ces ateliers sont destinés aux parents d'enfants, porteurs d'un polyhandicap, âgés de 0 à 4 ans. Dans un cadre convivial et agréable, un nombre réduit de parents y participeront.

Ainsi une fois par semaine environ, nous nous réunirons à Lyon pour ces ateliers qui se dérouleront entre octobre et décembre.

Contacts

Ce projet vous intéresse ?

N'hésitez pas à nous le faire savoir.

Nous sommes à votre disposition pour vous renseigner et pour répondre aux questions que vous vous posez.

Nos coordonnées

Laura Carrasco, étudiante en orthophonie
(06.08.05.08.42) - laura.carrasco@hotmail.fr

Céline Matignon, étudiante en orthophonie
(06.29.54.75.64) - celinematignon@wanadoo.fr

Annexe V : Grille d'entretien pré-programme

Histoire de l'enfant et de son développement

Communication parent-enfant

- *L'environnement*

- quelles sont les personnes importantes pour l'enfant ? à quoi voyez-vous qu'il les reconnaît ?
- a-t-il une manière personnelle de les réclamer ? Si oui, comment ?
- quels sont les objets importants pour votre enfant ? De quelle manière exprime-t-il qu'il veut tel ou tel objet ?
- quels sont les activités ou événements qui sont importants pour lui ?

- *Actes de langage*

Choix, demandes ou refus :

- est-ce que votre enfant utilise le « oui » et le « non » ? de quelle manière ?
- a-t-il une façon d'exprimer qu'il veut encore de quelque chose ? Qu'il ne veut pas ou plus ? comment ?
- a-t-il une façon particulière d'attirer votre attention ou de la diriger vers un objet ou une activité ? comment ?

Expressions des sentiments, des besoins, des états :

- comment exprime-t-il ses besoins : son envie de manger, de boire ?
- de quelle manière exprime-t-il sa fatigue ?
- qu'est-ce qui vous indique qu'il est malade ?
- comment voyez-vous qu'il est dans une position inconfortable ou qu'il n'est pas bien ?
- comment voyez-vous qu'il est content ? qu'il n'est pas content ?

- *Du côté du parent*

- votre enfant a -t-il des modes de communication plus subtils (petits mouvements, sons inhabituels) mais qui ont du sens à vos yeux ?
- comment réagissez-vous lorsque votre enfant ne semble pas réceptif à ce que vous lui proposez ? comment attirez-vous son attention ?
- quels sont les moments privilégiés de communication que vous avez avec votre enfant ?

Le PRIO

- Explication du déroulement du PRIO / Attendes et demandes particulières de la part du parent ?

Annexe VI : Grille d'entretien post-programme

Satisfaction et apports du programme

- qu'est-ce qui vous a le plus plu ? le moins plu ?
- qu'est-ce qui vous sert le plus au quotidien ?
- qu'avez-vous découvert au cours de l'Atelier ?
- parmi les outils qu'on a évoqués à l'Atelier comme attirer l'attention, imiter, prêter ses mots, aviez-vous l'habitude de les faire avant ?
- en quoi se servir de ces outils vous semble-t-il utile ?

Organisation du PRIO sous forme de groupe

- en quoi un travail autour de la communication de votre enfant avec un autre parent a-t-il été intéressant pour vous ?
- la présence d'un deuxième parent vous a-t-elle gênée à certains moments ?
- auriez-vous aimé ou préféré bénéficier d'une intervention individuelle ?

Représentation des soins

- quels sont pour vous les atouts de cet Atelier ?
- selon vous, ce type d'atelier est-il adapté auprès des parents d'enfants ayant les mêmes difficultés que le vôtre ?
- conseillerez-vous ce type de soin à un autre parent ?
- qu'est-ce que vous transmettriez en priorité, de ce que vous savez maintenant, à propos de ce qui favorise la communication avec un enfant ?

La communication

- de manière générale, avez-vous le sentiment d'utiliser plus souvent certains comportements de communication avec votre enfant, depuis la fin de l'Atelier ?
- avez-vous repéré de nouveaux comportements de communication chez votre enfant depuis le début de l'Atelier ?
- si oui, est-ce que les outils proposés lors des sessions vous ont servi à mieux les repérer ?
- le programme vous a-t-il permis d'avoir plus d'assurance dans les échanges avec votre enfant ?

Annexe VII : Grilles d'analyse des précurseurs pragmatiques et des moyens formels d'expression de Jasmine

Grille d'analyse des précurseurs pragmatiques de Jasmine

Évaluation Précurseurs pragmatiques		Pré-programme		Post-programme	
		Jeu	Repas	Jeu	Repas
REFERENCE CONJOINTE	• Regarde les objets qu'on lui indique	3	3	1	1
	• Initie des épisodes d'engagement conjoint	0	0	2	0
ALTERNANCE DU REGARD	• Alterne le regard entre le jouet (l'objet) et la personne	1	0	1	1
INTÉRÊT À LA PERSONNE	• Sourit à la personne qui lui sourit	0	0	0	0
	• S'intéresse à son interlocuteur lorsqu'il s'adresse à lui	1	2	3	1
CONTACT VISUEL	• Regarde un objet	9	1	4	3
	• Regarde une personne	2	3	4	4
	• Établit le contact visuel spontanément	2	2	3	3
	• Peut établir le contact visuel sur demande	3	0	2	1
	• Maintient le contact visuel	1	0	4	2
	• Suit un objet / une personne	2	2	0	1
TOUR DE RÔLE	• Prend son tour dans un jeu d'échange	1	1	2	0
INTÉRÊT AU JEU	• Est intéressé au jeu	oui		oui	

Grille des moyens formels d'expression de Jasmine

Moyens formels d'expression	Pré-programme		Post-programme	
	Jeu	Repas	Jeu	Repas
GESTES	1	0	0	0
SOURIRES-RIRES	3	3	0	0
CRIS	0	0	0	0
MIMIQUES				
VOCALISATIONS	0	3	1	0
PLEURS	0	0	0	0
MANIFESTATIONS MOTRICES	5	2	8	2

Annexe VIII : Grilles d'analyse des précurseurs pragmatiques et des moyens formels d'expression d'Antoine

Grille d'analyse des précurseurs pragmatiques d'Antoine

Évaluation Précurseurs pragmatiques		Pré-programme		Post-programme	
		Jeu	Change	Jeu	Change
REFERENCE CONJOINTE	• Regarde les objets qu'on lui indique	0	0	1	0
	• Initie des épisodes d'engagement conjoint	0	0	0	1
ALTERNANCE DU REGARD	• Alterne le regard entre le jouet (l'objet) et la personne	0	0	0	1
INTÉRÊT À LA PERSONNE	• Sourit à la personne qui lui sourit	1	1	0	2
	• S'intéresse à son interlocuteur lorsqu'il s'adresse à lui	Difficile à analyser	Difficile à analyser	Difficile à analyser	Difficile à analyser
CONTACT VISUEL	• Regarde un objet	0	0	2	6
	• Regarde une personne	1	1	3	1
	• Établit le contact visuel spontanément	0	0	3	6
	• Peut établir le contact visuel sur demande	0	0	0	0
	• Maintient le contact visuel	0	0	0	0
	• Suit un objet / une personne	0	0	0	3
TOUR DE RÔLE	• Prend son tour dans un jeu d'échange	0	0	0	2
INTÉRÊT AU JEU	• Est intéressé au jeu	Difficile à analyser		Difficile à analyser	oui

Grille des moyens formels d'expression d'Antoine

Moyens formels d'expression	Pré-programme		Post-programme	
	Jeu	Change	Jeu	Change
GESTES	0	0	0	2
SOURIRES-RIRES	3	0	0	4
CRIS	0	0	0	0
MIMIQUES				
VOCALISATIONS	0	1	1	0
PLEURS	0	0	0	0
MANIFESTATIONS MOTRICES	3	2	3	3

Annexe IX : Grille d'analyse des comportements de communication de la mère de Jasmine

	Indicateurs	Pré-programme		Post-programme	
		Jeu	Repas	Jeu	Repas
		Rapide	Régulier	Régulier	Régulier
PROSODIE	• Rythme d'élocution	Très présente	Très présente	Très présente	Très présente
	• Intonation (accentuation)				
POSTURE	• Rapprochement du parent envers son enfant		X		
	• Hauteur identique des partenaires de communication	X	X	X	X
	• Posture face à face		X (à la fin)	X	X
COMPORTEMENT NON VERBAL	• Sourires, rires	4	3	4	3
	• Mimiques				
	• Toucher	4	4	8	2
	• Gestes	3	Gestes liés au repas	5	Gestes liés au repas
	• Regard dirigé vers l'enfant	Peu présent	Très présent	Très présent	Très présent
ACTES DE LANGAGE	• Demande	8	8	14	12
	Action	4	5	7	9
	Information	4	3	7	10
	Clarification	0	0	0	0
	• Description	3	7	6	5
	Sentiments	1	4	1	2
	Besoins	0	0	0	0
	Actions	2	3	5	3
	• Sollicitations pour attirer l'attention	8	9	5	6
	• Salutations, routines conversationnelles	0	0	0	0
	• Dénomination	2	2	0	0
	• Vérification de la compréhension de l'enfant	0	0	0	0
	MOYENS MIS EN OEUVRE LORS DES INTERACTIONS	• Interprétation des tentatives de communication	5	2	4
• Renforcement		1	0	8	0
• Questions : Ouvertes		1	1	0	1
Fermées		6	1	10	10
• Temps laissé à l'enfant : Moins de 2 secondes		7	10	4	5
Entre 2 et 5 secondes		4	5	4	1
Entre 5 et 10 secondes		2	4	2	4
Plus de 10 secondes		2	1	0	0
• Imitation		0	1	4	0
• Suivi des initiatives de l'enfant	1	1	6	1	

Annexe X : Grille d'analyse des comportements de communication de la mère d'Antoine

	Indicateurs	Pré-programme		Post-programme		
		Jeu	Change	Jeu	Change	
		Lent	Lent	Régulier	Lent	
PROSODIE	• Rythme d'élocution			Régulier	Lent	
	• Intonation (accentuation)	Très présente	Très présente	Très présente	Très présente	
POSTURE	• Rapprochement du parent envers son enfant	X		X	X	
	• Hauteur identique des partenaires de communication	X	X	X	X	
	• Posture face à face	X	X	X	X	
COMPORTEMENT NON VERBAL	• Sourires, rires		3	4	6	
	• Mimiques					
	• Toucher	5	2	4	4	
	• Gestes	0	1	1	7	
	• Regard dirigé vers l'enfant	Très présent	Très présent	Très présent	Très présent	
ACTES DE LANGAGE	• Demande	13	4	10	4	
	Action	3	4	5	3	
	Information	10	0	5	1	
	Clarification	0	0	0	0	
	• Description	3	1	11	3	
	Sentiments	1	0	1	1	
	Besoins	0	0	0	0	
	Actions	2	1	10	2	
	• Sollicitations pour attirer l'attention	4	4	0	3	
	• Salutations, routines conversationnelles	0	0	1	0	
	• Dénomination	0	0	4	1	
	• Vérification de la compréhension de l'enfant	0	0	0	0	
	MOYENS MIS EN OEUVRE LORS DES INTERACTIONS	• Interprétation des tentatives de communication	4	0	3	2
• Renforcement		1	0	8	4	
• Questions : Ouvertes			1	0	2	0
		Fermées	12	2	9	1
• Temps laissé à l'enfant :		Moins de 2 secondes	4		4	1
		Entre 2 et 5 secondes	6		4	0
		Entre 5 et 10 secondes	3		7	4
		Plus de 10 secondes	1		0	2
• Imitation		0	0	0	0	
• Suivi des initiatives de l'enfant	0	0	2	1		

Annexe XI : Questionnaire de satisfaction de fin de session

Qu'en pensez-vous ?



Votre avis sur la session 2 :

- intérêt de la session   
- présentation orale   
- contenu de la session   
- mission proposée lors de la session 1   

Vos attentes :

« La boîte à idées »

Nous vous proposons d'inscrire, sur un papier, vos attentes pour les sessions suivantes

à vos crayons !

Annexe XII : Questionnaire de fin de programme

Questionnaire de satisfaction - L'ATELIER -

I. L'ORGANISATION DE L'ATELIER

1. Les présentations orales des sessions vous ont-elles paru claires ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

2. La façon dont se déroulaient les sessions vous a-t-elle convenu ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

3. Le lieu où se déroulait l'Atelier vous a-t-il semblé adapté ?

- Oui
 Non

4. Parmi les différents lieux suivants, quel lieu vous semble-t-il le mieux adapté pour organiser un Atelier ?

- Au cabinet d'un orthophoniste
 Dans une salle non connue des participants
 Dans une structure de soins (telle que le CAMSP par exemple)
 Au domicile d'une famille

5. Le nombre des sessions auxquelles vous avez participé était-il :

- Insuffisant
 Suffisant
 Trop important

6. Le fait de participer chaque semaine à l'Atelier vous a-t-il convenu ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

7. Quelles suggestions auriez-vous à faire afin d'améliorer l'Atelier ?

.....
.....
.....

II. LE CONTENU DE L'ATELIER

8. Vous êtes-vous senties concernées par les différents points évoqués au cours des sessions ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

9. Les notions choisies correspondaient-elles à vos attentes ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup
-

Questionnaire de satisfaction
- L'ATELIER -

10. Auriez-vous souhaité que d'autres notions soient abordées au cours des sessions ?

- Oui
 Non → *si non, reportez-vous directement à la question 12.*

11. Si oui, lesquelles ?.....

12. De manière générale, les notions abordées au cours des sessions étaient-elles :

- Pas assez nombreuses
 Suffisantes
 Trop denses

13. Le principe d'avoir un livret à emporter à la maison vous a-t-il plu ?

- Oui
 Non

14. Vous est-il arrivé de feuilleter ce livret entre deux sessions ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

15. Vous est-il arrivé de le consulter depuis la fin de l'Atelier ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

16. Avez-vous trouvé que les fiches du livret résumaient correctement les points abordés lors des sessions ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

17. Ces fiches vous sont-elles utiles pour :

1 : Pas du tout / 2 : Un peu / 3 : Tout à fait / 4 : Beaucoup

- | | | | | |
|------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Visualiser les notions | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Comprendre les notions | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Utiliser les outils | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

18. Avez-vous apprécié les différentes activités proposées au cours des sessions ?

1 : Pas du tout / 2 : Un peu / 3 : Tout à fait / 4 : Beaucoup

- | | | | | |
|----------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Films | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Images | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Mises en scène | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Remue-méninges | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

Questionnaire de satisfaction
- L'ATELIER -

III. ENTRE LES SESSIONS : LES MISSIONS À LA MAISON

19. Le principe d'avoir une mission au domicile vous a-t-il plu ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

20. Le temps consacré à l'explication de chaque mission vous a paru :

- Trop rapide
 Suffisant
 Trop long

21. Le temps consacré au retour de la mission vous a paru :

- Trop rapide
 Suffisant
 Trop long

22. Les missions proposées vous ont-elles semblé réalisables entre chaque session ?

- Oui → *si oui, reportez-vous directement à la question 24.*
 Non

23. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?.....

24. Quelles sont les trois missions que vous avez le plus appréciées parmi la liste suivante ?

- Observer et repérer les indices
 Laisser choisir
 Attirer l'attention de mon enfant
 Imiter
 Prêter ses mots
 Suivre les intérêts de mon enfant
 Raconter un moment cœur

IV. AU QUOTIDIEN

25. Aujourd'hui, dans votre façon de communiquer avec votre enfant, utilisez-vous ce que vous avez appris à l'Atelier ?

- Tous les jours
 Souvent
 Rarement
 Jamais

Questionnaire de satisfaction
- L'ATELIER -

26. Citez 3 comportements nouveaux que vous utilisez dans la communication avec votre enfant

-
-
-

27. Ce que vous avez réussi à mettre en place à la maison :

1 : Pas du tout / 2 : Un peu / 3 : Tout à fait / 4 : Beaucoup

Se placer face à mon enfant pour lui parler	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Regarder mon enfant quand je lui parle	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Observer les tentatives de communication de mon enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Attendre	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Laisser à mon enfant le temps de répondre	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Attirer l'attention de mon enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Encourager toutes ses productions	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Partir de ce qui intéresse mon enfant pour parler	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Suivre ses intérêts	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Proposer un choix à mon enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Répéter les productions de mon enfant, l'imiter	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Encourager mon enfant à prendre son tour	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Repérer les moments cœur	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

28. Parmi les propositions précédentes, quelles attitudes utilisiez-vous déjà avec votre enfant ?

-
-
-
-
-

29. Des attitudes que vous avez citées, diriez-vous que les sessions ont permis :

1 : Pas du tout / 2 : Un peu / 3 : Tout à fait / 4 : Beaucoup

De vous rendre compte que vous les faisiez déjà	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
De vous rendre compte de leur effet sur votre enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
De les faire plus souvent	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
De les faire différemment	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Questionnaire de satisfaction
- L'ATELIER -

30. Pensez-vous que ce vous avez appris durant l'Atelier va être bénéfique pour votre enfant ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup

31. Avez-vous discuté des notions présentées lors de l'Atelier avec :

- Votre conjoint
 Un autre membre de la famille :
 Un professionnel :.....
 Non, je n'ai discuté avec personne de cela

V. VOTRE AVIS SUR L'ATELIER

32. De manière générale, diriez-vous de l'Atelier que vous êtes :

- Pas du tout satisfait
 Assez satisfait
 Satisfait
 Très satisfait

33. Les rencontres à l'Atelier vous ont-elles permis de... :

1 : Pas du tout / 2 : Un peu / 3 : Tout à fait / 4 : Beaucoup

- | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Vivre des moments enrichissants en tant que parent | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Repérer de nouveaux comportements communicatifs chez votre enfant | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Augmenter vos connaissances sur la communication | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Percevoir l'importance de la collaboration orthophoniste/parents | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| Recevoir du soutien pour faciliter les échanges avec votre enfant | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

34. Rencontrer et échanger avec un autre parent lors des sessions vous a paru :

- Gênant
 Rassurant
 Plaisant
 Enrichissant

35. À la place de sessions de groupe, auriez-vous préféré un Atelier sous forme de sessions individuelles ?

- Oui
 Non

36. Pensez-vous avoir eu la possibilité et le temps de vous exprimer lors des sessions ?

1. Pas du tout 2. Un peu 3. Tout à fait 4. Beaucoup
-

Questionnaire de satisfaction
- L'ATELIER -

VI. L'ORTHOPHONIE

37. L'Atelier a-t-il changé votre façon de voir l'orthophonie ?

- Oui
- Non → *si non, reportez-vous directement à la question 39.*

38. Si oui, ce qui a changé dans votre façon de voir l'orthophonie concerne :

- Les domaines d'intervention d'un orthophoniste
- La façon de travailler d'un orthophoniste
- L'accompagnement orthophonique pour vous et votre enfant

39. Selon vous, en quoi l'Atelier est-il différent des prises en charge individuelles de votre enfant en orthophonie ?

.....

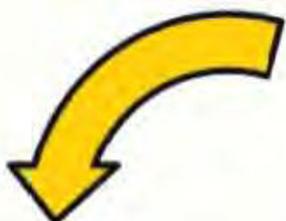
.....

.....

.....

Merci beaucoup
pour votre collaboration!

LA BOÎTE À OUTILS



Faire choisir



Attirer l'attention



Imiter



Prêter ses mots



Prendre son tour



Suivre l'initiative



Faire le hibou

OBSERVER

Pour reconnaître ses sentiments et ses besoins

En repérant les indices visuels, corporels, sonores et ce qui retient son attention



ATTENDRE

Pour lui donner la possibilité de s'exprimer

En lui laissant du temps

ECOUTER

Pour l'encourager à s'exprimer

En étant à l'écoute de tout ce qu'il exprime et en mettant du sens

Fiche « hibou »

Les indices : à vous de mener l'enquête !

Indices sonores

- cris
- pleurs
- petits sons
- gémissements

Indices visuels

- regard :
 - fixation
 - poursuite
 - détournement
- mimiques :
 - froncement des sourcils
 - sourires
 - ouverture de la bouche
 - mouvements de langue

Indices corporels

- agitation motrice
- détente
- crispation
- rythme cardiaque
- respiration
- couleur de la peau



Fiche « indices »

MON RÔLE DE PARENT

- ◆ C'est avec moi, dans les activités de tous les jours, que le langage et la communication se développent.
- ◆ Je connais parfaitement mon enfant, c'est moi qui peux le mieux l'aider à communiquer !
- ◆ C'est avec moi que mon enfant sent qu'il est entendu, compris et qu'il a de l'importance !

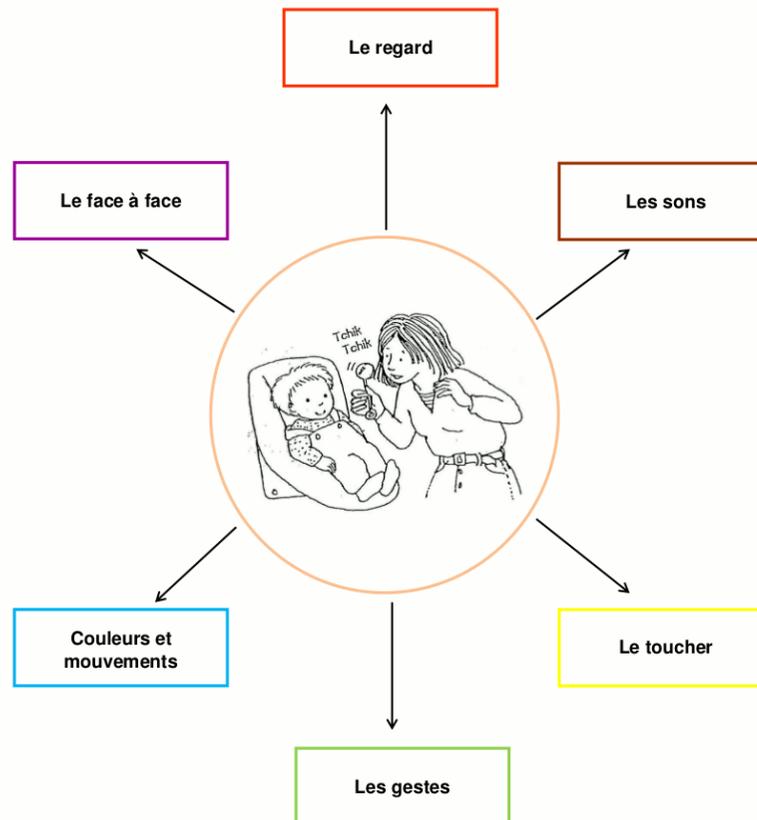


- ◆ C'est moi qui créé des situations de communication et qui aide mon enfant à prendre sa place dans l'échange !
- ◆ Je lui donne le « modèle » : il apprend, découvre le monde et communique grâce à moi !
- ◆ J'ai des outils pour l'aider à communiquer !

AVEC MON ENFANT, C'EST MOI L'EXPERT !

Fiche « mon rôle de parent »

Attirer l'attention de mon enfant



Fiche « attirer l'attention de mon enfant »

Annexe XV : Intégration des stratégies dans le quotidien (extrait du livret)

Votre mission de la semaine à vous de jouer !



Cette semaine, deux missions !!

1^{ère} mission

- Durant la journée, il y a de nombreux moments où vous êtes en contact avec votre enfant ! Choisissez un moment où vous allez attirer l'attention de votre enfant.

Quel moment choisissez-vous ?

J'attire l'attention de mon enfant : (plusieurs choix possibles!)

- | | | | |
|----------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| en le touchant | <input type="checkbox"/> | en lui parlant | <input type="checkbox"/> |
| en le regardant | <input type="checkbox"/> | en changeant le ton de votre voix | <input type="checkbox"/> |
| en étant face à face | <input type="checkbox"/> | en l'appelant | <input type="checkbox"/> |

2^{ème} mission

- J'imité mon enfant et je fais le hibou !

Situation choisie :

Qu'est-ce que j'ai imité ?

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| les mouvements de sa bouche | <input type="checkbox"/> | les mouvements de sa tête | <input type="checkbox"/> |
| les mouvements de sa main | <input type="checkbox"/> | l'agitation de son corps | <input type="checkbox"/> |
| ses bruits, ses sons | <input type="checkbox"/> | ses mimiques | <input type="checkbox"/> |
| les mouvements de son pied | <input type="checkbox"/> | les mouvements de ses yeux | <input type="checkbox"/> |

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURE 1 : Influence mutuelle des comportements de communication	20
FIGURE 2 : Format de session d'un PRIO	24
FIGURE 3 : Présentation de la population	31
FIGURE 4 : Déroulement temporel du protocole.....	32
FIGURE 5 : Tableau des précurseurs pragmatiques de Jasmine.....	45
FIGURE 6 : Moyens formels d'expression de Jasmine.....	46
FIGURE 7 : Attitudes de communication de la mère de Jasmine.....	46
FIGURE 8 : Actes de langage de la mère de Jasmine	47
FIGURE 9 : Moyens de la mère de Jasmine mis en œuvre lors des interactions	48
FIGURE 10 : Tableau d'analyse des réponses de la mère de Jasmine au questionnaire	50
FIGURE 11 : Tableau des précurseurs pragmatiques d'Antoine.....	52
FIGURE 12 : Moyens formels d'expression d'Antoine	52
FIGURE 13 : Attitudes de communication de la mère d'Antoine.....	53
FIGURE 14 : Actes de langage de la mère d'Antoine.....	54
FIGURE 15 : Moyens de la mère d'Antoine mis en œuvre lors des interactions	54
FIGURE 16 : Tableau d'analyse des réponses de la mère d'Antoine au questionnaire	57

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	7
PARTIE THEORIQUE	9
I. LE POLYHANDICAP	10
1. Définition du polyhandicap	10
1.1. Précisions terminologiques	10
1.2. Définitions du polyhandicap	10
1.3. Le concept de polyhandicap dans la littérature internationale	10
2. Epidémiologie et étiologies du polyhandicap	11
2.1. Données épidémiologiques	11
2.2. Données étiologiques	11
3. Les handicaps multiples de l'enfant porteur de polyhandicap	11
3.1. Handicap primaire / handicap secondaire	11
3.2. Handicaps primaires	12
3.2.1. La déficience motrice	12
3.2.2. La déficience intellectuelle	12
3.2.3. L'épilepsie	13
3.2.4. Les troubles sensoriels	13
3.3. Handicaps secondaires	13
3.3.1. Les troubles orthopédiques	13
3.3.2. Les troubles respiratoires	13
3.3.3. Les troubles de l'oralité	13
a. Les troubles liés à l'alimentation et à la sphère oro-buccale	14
b. Les troubles de la communication	14
II. LE DEVELOPPEMENT DES PRECURSEURS DE LA COMMUNICATION CHEZ LE JEUNE ENFANT	15
1. Le développement de la communication chez l'enfant tout-venant	15
1.1. Le début de la communication : les précurseurs	15
1.2. Le développement de la communication : une approche socio-interactionniste	15
1.2.1. Le modèle de Bloom et Lahey (1978)	15
1.2.2. Développement des précurseurs pragmatiques chez l'enfant	16
2. Le rôle majeur de l'adulte dans le développement de la communication chez l'enfant	17
2.1. Des structures privilégiées pour l'acquisition langagière : les formats	17
2.2. Les stratégies interactives mises en place par le parent	17
2.2.1. L'étayage maternel	17
2.2.2. L'interprétation parentale des productions de l'enfant	17
2.2.3. L'adaptation langagière parentale : le langage adressé à l'enfant	18
2.2.4. L'imitation	18
2.2.5. Les actes de langage	18
3. Les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap et de son parent	19
3.1. Les difficultés de communication de l'enfant porteur de polyhandicap	19
3.1.1. Des comportements de communication réduits	19
3.1.2. Incidences sur la mise en place des précurseurs pragmatiques	19
3.2. Les difficultés rencontrées par les parents	20
3.2.1. Être parent d'un enfant porteur de polyhandicap	20
3.2.2. Les attitudes de communication du parent	20
III. THERAPIE INDIRECTE EN ORTHOPHONIE	21
1. Cadre et définition de la thérapie indirecte	21
1.1. Les influences théoriques	21
1.1.1. L'approche socio-interactionniste	21
1.1.2. Le modèle écologique	21
1.2. Définition de la thérapie indirecte	21
2. Principes et mouvements fondateurs	22

2.1.	L'intervention précoce.....	22
2.2.	L' « empowerment ».....	23
2.3.	L'Evidence-Based-Practice (EBP).....	23
3.	<i>Objectifs et formats d'un PRIO</i>	24
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....		25
I.	PROBLEMATIQUE.....	26
II.	HYPOTHESES.....	26
1.	<i>Hypothèses générales</i>	26
2.	<i>Hypothèses opérationnelles</i>	27
PARTIE EXPERIMENTALE.....		28
I.	POPULATION.....	29
1.	<i>Critères d'inclusion</i>	29
2.	<i>Critères d'exclusion</i>	29
3.	<i>Recrutement de la population</i>	30
4.	<i>Présentation de la population</i>	31
II.	DEROULEMENT DU PROTOCOLE.....	32
1.	<i>Constitution du protocole</i>	32
1.1.	Étapes du protocole.....	32
1.2.	Calendrier.....	32
2.	<i>Matériel utilisé</i>	33
2.1.	Entretien semi-dirigé.....	33
2.2.	Grilles d'analyse.....	33
2.2.1.	Grille d'analyse des précurseurs de la communication chez l'enfant.....	33
2.2.2.	Grille d'analyse des attitudes de communication du parent.....	34
2.3.	Questionnaires.....	34
2.3.1.	Questionnaire de fin de session.....	34
2.3.2.	Questionnaire de fin de programme.....	34
2.4.	L'utilisation de l'outil vidéo.....	35
3.	<i>Modalités de cotation des résultats</i>	35
3.1.	Cotation des grilles d'analyse.....	35
3.2.	Cotation du questionnaire.....	35
III.	ORGANISATION DU PRIO.....	36
1.	<i>Déroulement général d'une session</i>	36
2.	<i>Supports et matériels utilisés</i>	36
3.	<i>Déroulement des sessions</i>	37
3.1.	Session 1.....	37
a.	Notions présentées.....	37
b.	Mises en action.....	38
c.	Mission de la semaine.....	38
3.2.	Session 2.....	38
a.	Notions présentées.....	38
b.	Mises en action.....	39
c.	Mission de la semaine.....	39
3.3.	Session 3.....	39
a.	Notions présentées.....	39
b.	Mises en action.....	40
c.	Missions de la semaine.....	40
3.4.	Session 4.....	41
a.	Notions présentées.....	41
b.	Mises en action.....	41
c.	Missions de la semaine.....	42
3.5.	Session 5.....	42
a.	Notions présentées.....	42
b.	Mises en action.....	43
c.	Mission de la semaine.....	43
PRESENTATION DES RESULTATS.....		44
I.	PRESENTATION DES RESULTATS DE JASMINE ET DE SON PARENT.....	45
1.	<i>Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant</i>	45
1.1.	Contextes généraux des séquences vidéo.....	45
1.2.	Résultats concernant les comportements de communication de Jasmine.....	45
1.2.1.	Les précurseurs pragmatiques de Jasmine.....	45

1.2.2.	Les moyens formels d'expression de Jasmine	46
1.3.	Résultats concernant les comportements de communication de la mère de Jasmine	46
1.3.1.	Ensemble des attitudes de communication de la mère de Jasmine	46
1.3.2.	Répartition des actes de langage du parent	47
1.3.3.	Moyens mis en œuvre, par le parent, lors des interactions	48
2.	<i>Résultats aux entretiens qualitatifs</i>	48
2.1.	Entretien pré-programme	48
2.2.	Entretien post-programme	49
3.	<i>Résultats du questionnaire de fin de programme</i>	49
3.1.	Analyse quantitative des réponses au questionnaire	49
3.2.	Analyse qualitative des réponses au questionnaire	50
II.	PRESENTATION DES RESULTATS D'ANTOINE ET DE SON PARENT	51
1.	<i>Résultats des analyses des séquences d'interaction parent-enfant</i>	51
1.1.	Contextes généraux des séquences vidéo	51
1.2.	Résultats concernant les comportements de communication d'Antoine	52
1.2.1.	Les précurseurs pragmatiques d'Antoine	52
1.2.2.	Les moyens formels d'expression d'Antoine	52
1.3.	Résultats concernant les comportements de communication de la mère d'Antoine	53
1.3.1.	Ensemble des attitudes de communication de la mère d'Antoine	53
1.3.2.	Répartition des actes de langage	54
1.3.3.	Moyens mis en œuvre lors des interactions	54
2.	<i>Résultats aux entretiens qualitatifs</i>	55
2.1.	Entretien pré-programme	55
2.2.	Entretien post-programme	55
3.	<i>Résultats du questionnaire de fin de programme</i>	57
3.1.	Analyse quantitative des réponses au questionnaire	57
3.2.	Analyse qualitative des réponses au questionnaire	57
	DISCUSSION DES RESULTATS	59
I.	ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS DES FAMILLES	60
1.	<i>Discussion des résultats de Jasmine et de son parent</i>	60
1.1.	Comportements communicatifs de Jasmine	60
1.1.1.	Les précurseurs pragmatiques	60
1.1.2.	Les moyens formels	61
1.2.	Attitudes de communication de la mère de Jasmine	61
1.2.1.	Les moyens mis en œuvre au cours des échanges	61
1.2.2.	Les actes de langage du parent	62
2.	<i>Discussion des résultats d'Antoine et de son parent</i>	63
2.1.	Comportements communicatifs d'Antoine	63
2.1.1.	Les précurseurs pragmatiques	63
2.1.2.	Les moyens formels	63
2.2.	Attitudes de communication de la mère d'Antoine	64
2.2.1.	Les moyens mis en œuvre au cours des échanges	64
2.2.2.	Les actes de langage du parent	65
II.	APPORTS DU PRIO POUR LES PARENTS	66
1.	<i>Satisfaction du PRIO et « outillage » des parents</i>	66
1.1.	Satisfaction des parents au sujet de leur participation au PRIO	66
1.2.	Attitudes de communication : « outillage » des parents suite au PRIO	66
2.	<i>Représentation des parents vis-à-vis d'eux-mêmes</i>	67
3.	<i>Représentation des parents vis-à-vis de la communication de leur enfant</i>	68
4.	<i>Représentation des soins et de l'orthophonie</i>	68
III.	VALIDATION DES HYPOTHESES DE TRAVAIL	69
1.	<i>Hypothèses opérationnelles</i>	69
1.1.	Hypothèse 1 : non validée	69
1.2.	Hypothèse 2.a. : validée	69
1.3.	Hypothèse 2.b. : validée	69
1.4.	Hypothèse 2.c. : partiellement validée	69
2.	<i>Hypothèses générales</i>	70
IV.	BIAIS ET LIMITES DU PROTOCOLE	70
1.	<i>Recrutement des participants</i>	70
2.	<i>Conditions d'évaluation</i>	70
3.	<i>Matériels d'évaluation</i>	71
4.	<i>Déroulement du PRIO</i>	71

V. INTERETS DU TRAVAIL DE RECHERCHE.....	72
1. <i>Légitimité de notre action dans le champ du polyhandicap</i>	72
2. <i>Intérêts du PRIO pour la clinique orthophonique</i>	72
3. <i>Apports d'un point de vue personnel</i>	73
CONCLUSION	74
BIBLIOGRAPHIE	75
GLOSSAIRE	79
ANNEXES	81
ANNEXE I : CLASSIFICATION DES DIFFERENTS TYPES D'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL.....	82
ANNEXE II : ETAPES DU PROCESSUS DE DECISION BASE SUR L'EVIDENCE BASED PRACTICE	83
ANNEXE III : COURRIER D'INFORMATION A LA RECHERCHE.....	84
ANNEXE IV : BROCHURE D'INFORMATION A DESTINATION DES FAMILLES	85
ANNEXE V : GRILLE D'ENTRETIEN PRE-PROGRAMME	87
ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN POST-PROGRAMME	88
ANNEXE VII : GRILLES D'ANALYSE DES PRECURSEURS PRAGMATIQUES ET DES MOYENS FORMELS D'EXPRESSION DE JASMINE	89
ANNEXE VIII : GRILLES D'ANALYSE DES PRECURSEURS PRAGMATIQUES ET DES MOYENS FORMELS D'EXPRESSION D'ANTOINE	90
ANNEXE IX : GRILLE D'ANALYSE DES COMPORTEMENTS DE COMMUNICATION DE LA MERE DE JASMINE .	91
ANNEXE X : GRILLE D'ANALYSE DES COMPORTEMENTS DE COMMUNICATION DE LA MERE D'ANTOINE...	92
ANNEXE XI : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DE FIN DE SESSION.....	93
ANNEXE XII : QUESTIONNAIRE DE FIN DE PROGRAMME	94
ANNEXE XIII : LA BOITE A OUTILS.....	100
ANNEXE XIV : SUPPORTS D'INFORMATIONS (EXTRAITS DU LIVRET)	101
ANNEXE XV : INTEGRATION DES STRATEGIES DANS LE QUOTIDIEN (EXTRAIT DU LIVRET)	103
TABLE DES ILLUSTRATIONS	104
TABLE DES MATIERES	105

Laura CARRASCO

Céline MATIGNON

PRECURSEURS DE LA COMMUNICATION CHEZ LE JEUNE ENFANT PORTEUR DE POLYHANDICAP : Programme d'Intervention en Orthophonie centré sur les parents

108 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

La situation de polyhandicap s'exprime par des déficiences cumulant des atteintes motrices et cognitives importantes. Aussi, l'extrême dépendance de l'enfant porteur de polyhandicap rend la présence du parent indispensable à chaque moment du quotidien. Les difficultés de communication entravent les interactions et nécessitent un accompagnement de la famille. Ce constat nous a amenées à nous interroger sur l'intérêt et les apports d'une modalité de soin actuellement en plein essor : le Programme d'Intervention en Orthophonie centré sur les parents (PRIO). Ce type d'accompagnement familial permet de donner une large place aux parents et de les impliquer activement dans le processus de soin de leur enfant. Notre démarche, s'inscrivant dans une approche écologique, a cherché à déterminer l'effet d'une thérapie indirecte sous forme de PRIO, auprès de jeunes enfants porteurs de polyhandicap et de leurs parents. Le programme établi visait l'ajustement des habiletés communicatives des parents en vue de favoriser le développement des précurseurs de la communication chez l'enfant. Deux familles ont ainsi participé à un atelier hebdomadaire, entre novembre et décembre 2012. L'apport d'informations et d'outils concrets, associé à des mises en pratique, ont encouragé l'expertise des parents, l'enrichissement de leurs connaissances et le transfert de stratégies dans le quotidien. Des évaluations de séquences vidéo d'interactions parents-enfants, précédant et succédant le programme, ont permis de recueillir les résultats. Les analyses quantitatives et qualitatives ont été menées à partir de grilles d'observation, d'entretiens et de questionnaires. Notre étude a montré une évolution des comportements précurseurs chez les enfants, qui n'a pu être clairement démontrée. En revanche, une adaptation des comportements des parents suite au PRIO a été objectivée. Ces éléments convergent vers l'idée d'un bénéfice et d'une complémentarité d'un tel programme pour ce type de population. Cette recherche ouvre donc la voie à l'étendue de cette pratique dans la clinique orthophonique.

MOTS-CLES

Précurseurs de la communication – Polyhandicap – Interaction parent-enfant – Programme d'intervention – Intervention précoce – Accompagnement familial – *Empowerment*

MEMBRES DU JURY

Bo Agnès – Ferrouillet-Durand Maud – Pozard Prescillia

MAITRE DE MEMOIRE

Eyoum Isabelle – Rousseau Amélie

DATE DE SOUTENANCE

27 Juin 2013
