

Rapport final du projet de recherche-action SYNAPSE

Porté par l'Association Française du Syndrome d'Angelman

Vers un dispositif de formation labellisé Angelman

Avec l'appui de la CNSA (convention n° 00001461 du 14 décembre 2022)

Version du 06 septembre 2024



Table des matières

1.	Partie 1 – Les motivations du projet	3
2.	Partie 2 – La méthode mise en œuvre	6
3.	Partie 3 – Les résultats	13
4.	Partie 4 – Bilan critique du projet.....	26
5.	Partie 5 – Suites à donner	29
6.	Annexes	32

1. Partie 1 – Les motivations du projet

Description des besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre

Le Syndrome d'Angelman (SA) est une maladie génétique rare qui entraîne de graves dysfonctionnements au niveau cérébral et un retard global du développement psychomoteur des personnes atteintes. Être porteur du SA signifie avoir des déficits cognitifs réunis sous le terme de déficience intellectuelle sévère, traduits notamment par une absence d'accès à un langage oral élaboré, une épilepsie plus ou moins sévère et des distorsions sensorielles qui s'apparentent à celles des personnes porteuses du trouble du spectre de l'autisme.

Du fait de leur déficience intellectuelle, l'accompagnement des personnes SA se fait le plus souvent en établissement médico-social, d'abord dans les instituts médico éducatifs (IME) en accueil de jour, puis plus tard à l'âge adulte, en internat de maison d'accueil spécialisée (MAS) ou de foyer d'accueil médicalisé (FAM). Si dans la première partie de leur vie, l'établissement médico-social est pour les personnes SA un lieu d'éducation et d'apprentissage, il devient, à l'âge adulte, leur lieu de vie. Dans les deux cas, l'établissement médico-social est l'environnement type de la personne SA, plus ou moins en lien avec la famille.

Du fait d'une méconnaissance de cette maladie dans le milieu médico-social, les personnes SA sont assimilées à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle sévère à très sévère, sans pour autant chercher à prendre en compte leurs spécificités. Pourtant, ces spécificités déterminent à la fois leur comportement, leurs capacités d'apprentissages et les modalités des évaluations nécessaires de leurs compétences. On peut citer parmi les spécificités les plus remarquables, une absence de langage oral élaboré (quelques mots seulement à l'âge adulte), des troubles sensori-moteurs qui viennent à la fois perturber le traitement des informations sensorielles afférentes et la réponse de la personne aux sollicitations de son environnement, et enfin une hyperactivité notable dans l'enfance qui découle en partie d'un défaut de prise en charge paramédicale en particulier en psychomotricité.

A l'âge adulte, les troubles sensoriels et l'hyperactivité ont tendance à s'atténuer, mais pour tous persiste de façon constante l'absence de parole. Si les professionnels et souvent les parents s'accordent à dire que les personnes SA se font très bien comprendre lorsqu'elles veulent quelque chose, cela se limite souvent à la satisfaction de besoins vitaux ou immédiats. Il leur est beaucoup plus difficile d'exprimer clairement leurs émotions, (les rires bien connus des Angelman sont souvent ininterprétables) ou de formuler des demandes moins courantes. Or la mise en place par les familles d'outils de communication alternative (CAA) à un âge de plus en plus précoce montre des résultats parfois très surprenants (vidéos postées sur les réseaux sociaux, témoignages, et résultats obtenus en cabinet par les familles elles-mêmes).

Ces pratiques nouvelles sont encore très peu relayées dans les établissements médico-sociaux. Il en résulte un décalage dans l'accompagnement entre ce qui se passe dans la famille et ce qui émerge très lentement dans les établissements. Cette discordance amène de nombreuses frustrations pour tous les partenaires de la relation : les personnes SA elles-mêmes, leurs parents et les professionnels des établissements médico-sociaux avec à terme, une dégradation du comportement de la personne SA (repli sur soi, auto ou hétéro-agressivité, diminution de l'autodétermination, perte de motivation, passivité).

Rappel de l'existant justifiant la mise en œuvre du projet et la nécessité de ce dernier

Dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, l'Etat est présenté comme le garant de cette égalité sur tout le territoire. A la suite, la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2007) reconnaît le droit à communiquer comme un droit fondamental des personnes handicapées. Enfin, en 2016, l'INSERM¹ préconise de développer une évaluation multidimensionnelle et individualisée de la personne déficiente intellectuelle, de promouvoir le droit à

¹ Dans les recommandations générales de l'Expertise Collective de l'INSERM sur la Déficience Intellectuelle/2016, commanditée par la CNSA.

l'intervention et à l'éducation précoces et de développer la diffusion de bonnes pratiques. Ainsi, aux plans institutionnels, comme juridiques, le « virage inclusif » n'est plus à démontrer ; cependant, les actions attenantes en permettant une mise en œuvre effective sur le terrain n'apporte pas pour autant les satisfactions attendues.

Tant pour les personnes malades du SA que pour les familles, la communication reste le parent pauvre des différents efforts visant à l'amélioration de l'autonomie. Il est pourtant essentiel d'associer la réflexion sur l'autonomie à celle de la relation de communication, puisque comme le démontre Winance (2007), « *l'autonomie n'est pas significative d'absence de liens, bien au contraire. Une personne autonome n'est pas une personne qui décide et agit seule, mais dont le pouvoir décisionnel et les capacités d'action sont soutenus par de multiples relations (sociales, techniques, institutionnelles, symboliques...)* »². Dans le cadre de ce projet, la question de l'autonomie est donc abordée à travers celle de la relation et non pas d'un point de vue uniquement individuel. Dans cette perspective, la communication devient un enjeu central de cette prise en charge visant à améliorer la relation d'autonomie. Cette dynamique en faveur de l'autonomie est novatrice dans la mesure où elle implique tous les acteurs de la prise en charge dans une amélioration de **la relation d'autonomie**, et non plus seulement la personne atteinte, perçue comme seule responsable de son autonomie.

Néanmoins, considérer le versant relationnel de l'autonomie ne va pas sans une attention portée à la singularité de chaque parcours car, comme dans tous les syndromes génétiques, il existe des variations cliniques et des degrés de gravité, en particulier en ce qui concerne les capacités du langage et de communication, la motricité, les crises épileptiques. Une prise en charge précoce est quoiqu'il en soit très utile au développement de l'enfant : elle inclut de la kinésithérapie ou une rééducation psychomotrice pour favoriser l'acquisition de la marche et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

À l'inverse, lorsque l'accompagnement des personnes SA n'est pas adapté, en particulier sur le versant de l'accès à la communication, **on observe une perte de chance dans l'acquisition de l'autonomie** qui se manifeste par une démotivation de la personne, un repli sur soi et à terme l'apparition de comportements problématiques.

L'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), qui compte aujourd'hui plus de 400 adhérents, a été créée en 1992 pour venir en aide aux familles touchées par le Syndrome d'Angelman. Un des objectifs de l'AFSA depuis sa création a été d'essayer d'identifier les besoins des personnes atteintes du syndrome d'Angelman (PSA), de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.

Depuis 2017, les actions en faveur de cet objectif se sont orientées vers le secteur médico-social. Après de nombreux entretiens de terrain réalisés par l'AFSA dans les établissements médico-sociaux, d'une enquête menée auprès des familles sur l'accompagnement de leur enfant au sein de ces établissements et de nombreux échanges avec les aidants familiaux via les réseaux sociaux, force est de constater qu'il est compliqué pour les professionnels de terrain de se saisir des méthodes et des outils à disposition pour développer la communication des personnes atteintes du syndrome d'Angelman. Plus précisément, cette enquête révèle quatre constats :

- La nécessité de mieux informer les professionnels des structures sur les spécificités de la maladie.
- L'accompagnement paramédical est considéré comme insuffisant par les familles dans plus de 50% des cas, sauf en psychomotricité. Par exemple, cette enquête révèle un faible taux de prise en charge en orthophonie et en ergothérapie au sein des ESMS.
- Les méthodes de communication alternative ne sont mises en place que dans 50% des cas. Le plus souvent, ils le sont à l'initiative des familles, grâce aux informations recueillies auprès des orthophonistes, de l'AFSA et surtout par leurs propres moyens.

² Winance, Myriam. « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, no. 4, 2007, pp. 83-91.

- La famille n'est pas réellement associée à l'accompagnement. Par exemple, le projet personnalisé est discuté avec la famille dans plus de 95% des cas mais ne répond aux attentes de la famille que dans 57% des cas.

Rappel des objectifs visés et des solutions envisagées à l'origine du projet

Forte de ce constat, et depuis le début de l'année 2020, l'AFSA a entrepris de concevoir et de déployer le projet SYNAPSE. Il s'agit d'une recherche-action dont l'objectif principal est **d'améliorer la communication des personnes SA favorable aux apprentissages et à l'acquisition d'une plus grande autonomie et d'optimiser l'accompagnement des PSA en ESMS de manière pérenne**. Pour cela, le projet SYNAPSE a entrepris plus précisément de :

1. Mieux comprendre les enjeux de la prise en charge des personnes SA (enfants et adultes) dans les établissements médico-sociaux.
2. Ajuster les outils d'accompagnement déjà connus aux réalités de terrain et aux spécificités des PSA (les outils de CAA mais aussi les outils d'évaluation des compétences déjà développées dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre autistique).
3. Amener les professionnels travaillant en ESMS à prendre du recul et mener une réflexion approfondie sur leur pratique quotidienne, et à terme à opérer des changements dans l'accompagnement des PSA.

Pour atteindre ces objectifs, le projet SYNAPSE a **développé une ingénierie de formation permettant de croiser les savoirs des professionnels et des familles**, et a permis de **concevoir un dispositif de formation et d'accompagnement inédit à destination des professionnels en ESMS**, à travers une coopération familles / professionnels permettant un partage des savoirs expérientiels.

2. Partie 2 – La méthode mise en œuvre

Le projet SYNAPSE est décomposé en plusieurs phases de recherche menées en parallèle par différentes équipes, puis en une phase de consolidation et d'élaboration du livrable final sous forme de formation :

1. Approche anthropologique du point de vue des professionnels des ESMS
2. Analyse des pratiques d'évaluation et d'accompagnement des PSA
3. Conception de supports pédagogiques originaux et ingénierie du dispositif de formation

Nous allons présenter les différentes méthodes employées pour chacune de ces phases dans la suite de cette partie.

Approche anthropologique du point de vue des professionnels des ESMS (février 2020 – septembre 2021)

Cette première phase a été menée par Sophie Arborio, maîtresse de conférences à l'université de Lorraine, et Géraldine Letz, doctorante à l'université de Lorraine. La question de recherche soulevée lors de cette première étape doit être articulée avec la mise en œuvre ultérieure par deux autres équipes du dispositif de formation à l'adresse des professionnels aidants. La perspective d'une utilisation pérenne d'outils de CAA robustes au sein des EMS représente la finalité du projet mais l'analyse socio-anthropologique des relations des professionnels aidants aux PSA est nécessaire à conduire en amont de l'élaboration du dispositif de formation. Dans cette perspective, il est pertinent de travailler sur les spécificités de la relation de prise en charge des PSA, et ce, du point de vue des professionnels aidants dans un contexte donné (ESMS). Aussi, la question de recherche fondamentale porte sur la manière dont ces professionnels se représentent et agissent, aux niveaux formels et informels, de leurs prises en charge avec les PSA dont les déficiences intellectuelles et langagières entravent la communication ? En somme, il s'agit de s'interroger sur les modalités relationnelles et les conditions institutionnelles qui favoriseraient, grâce à une formation adaptée pour les professionnels aidants, une utilisation pérenne des outils de CAA avec les PSA ?

La stratégie de cette recherche-pilote repose, dans un premier temps, sur une recherche fondamentale en socio-anthropologie de la santé qui permettra, grâce à l'analyse du contexte social de la prise en charge des PSA, d'identifier aux plans des représentations et des pratiques, les caractéristiques de la prise en charge des PSA, en particulier sur le versant communicatif.

Dans un second temps, les résultats de cette recherche seront restitués dans un format artistique (théâtre de témoignage) pour un usage en formation à l'adresse des professionnels des EMS. La création théâtrale qui sera produite sur la base des savoirs expérientiels des professionnels apportera aux équipes qui travaillent à l'élaboration du dispositif de formation un support pédagogique adapté au contexte de la communication avec les PSA.

L'équipe de recherche a déployé une méthode ethnographique compréhensive (25 entretiens semi-directifs, 8 jours d'observation participante). Les chercheuses ont mené une enquête par observation de différents moments de la relation de prise en charge : dans les soins médicaux et paramédicaux, dans les soins quotidiens auprès des usagers et de leur environnement, ainsi que lors des séances d'éducation au sein des ESMS.

Au regard des besoins actuels des PSA, et dans la perspective d'une amélioration des relations de communication avec les professionnels aidants, la recherche pilote vise à procéder à une analyse des relations de communication entre ces personnels des ESMS et les PSA. Dans cette perspective, les entretiens semi-

directifs (25) et les observations participantes (8) ont été effectués auprès des professionnels suivants : personnels médicaux (4) et paramédicaux (7), aides-soignants (5), éducateurs (5), agents de service (4).

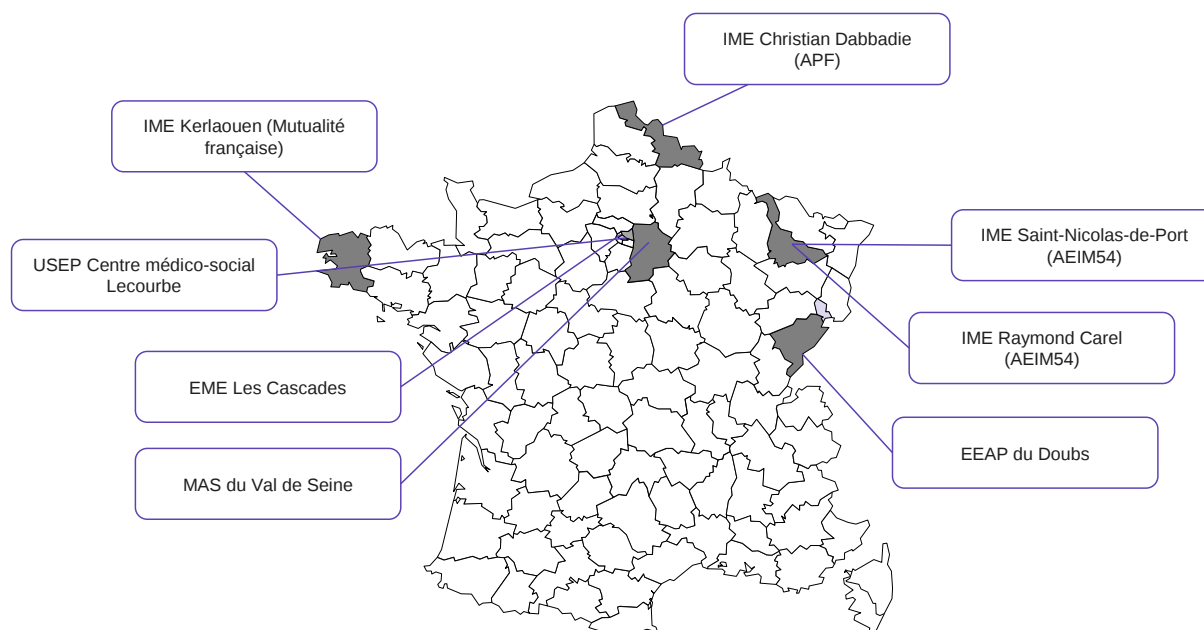


Tableau 1 - Etablissements médico-sociaux impliqués dans l'enquête

Cette diversité permet de rendre compte de l'ensemble des pôles qui jalonnent la temporalité de la prise en charge des PSA, de la petite enfance à l'âge adulte, de l'accueil de jour à l'internat et l'hébergement adulte en chambres individuelles. La cohorte des PSA concernés se répartit comme de la manière suivante :

Effectif selon la tranche d'âge affiliée	Prise en charge actuelle	Prise en charge passée
Petite enfance	4 garçons	3 garçons / 1 fillette
Adolescence	6 adolescents /1 adolescente	1 adolescente
Adulte	1 homme	1 homme

Les éléments recueillis via les entretiens et l'observation ont ensuite été analysés afin de mettre en lumière plusieurs axes d'étude qui ont été développés au sein d'un rapport (voir partie 3 – les résultats).

Les résultats de cette étude ont ensuite fait l'objet d'une interprétation des témoignages des professionnels de santé sous forme de pièce de théâtre filmée. Ce travail de réécriture et de mise en scène a été réalisé par Marie-Pierre Mazzarini, metteuse en scène, et membre de la troupe « Entre les actes », et Fleur Breteau, écrivaine, Jean-Noël Pierre, réalisateur, et Vincent Conrad, designer graphique et audio. Il s'est déroulé en quatre étapes :

- Identifier chaque témoignage du rapport (quel espace dramaturgique ? Quel thème ?)
- Construire le déroulement narratif
- Filmer l'interprétation des différents comédiens
- Faire le montage et la post-production.

Le livrable final – une vidéo d'environ une demi-heure, mêlant jeu théâtral, cinéma et motion design – constitue un support pédagogique innovant pouvant être inséré par morceaux ou en totalité dans le dispositif de formation final.

Analyse des pratiques d'évaluation et d'accompagnement des PSA (de septembre 2020 à octobre 2021)

Cette phase a été conduite par l'équipe de recherche du laboratoire RIFT de l'université de Genève (Vanessa Rémerly et Myriam Meuwly).

Elle repose sur l'enchaînement de plusieurs étapes de travail. Dans un premier temps, l'équipe de recherche a mené **une phase d'observation sur le terrain et de recueil de données de recherche** (septembre 2020 à juin 2021). Outre un travail bibliographique, cette phase a permis de construire les outils de la recherche-action tout en veillant à mettre œuvre des principes éthiques robustes : validation par la commission d'éthique de l'université de Genève, formulaires de consentement de participation à la recherche, formulaires de droit à l'image, autorisations de diffusion à des fins scientifiques et pédagogiques.

Cette première phase a également permis de recueillir des traces d'activités réelles, en faisant réaliser des séquences filmées par les professionnels et les parents. Ainsi, plusieurs acteurs de l'accompagnement des personnes SA enregistrent des vidéos de situation d'évaluation et d'accompagnement de personnes SA. Pour ces vidéos, l'équipe de recherche a notamment fait appel à une équipe de professionnels spécialisés dans les troubles du spectre autistique et les troubles du neurodéveloppement (Équipe Mobile d'Accompagnement des troubles du neurodéveloppement - EMAT) au sein de l'UGECAM. L'EMAT propose dans les institutions partenaires de l'UGECAM-PACA une démarche d'évaluation multidimensionnelle et inédite des usagers impliquant tous les partenaires du projet afin d'évaluer les capacités de la personne SA et de proposer des pistes d'action. Elle s'est également appuyée sur d'autres professionnels recommandés par le CPME (conseil paramédical et éducatif) de l'AFSA ou des parents d'enfants avec le syndrome d'Angelman.

Des entretiens d'auto-confrontation ont ensuite été réalisés avec les professionnels et parents afin d'analyser les vidéos fournies en amont sur la base d'un questionnaire identique d'un entretien à l'autre. Ce questionnaire permettait de documenter les différentes composantes de l'expérience et d'identifier les ressources et difficultés réellement vécues liées à la dynamique de la situation. Les questions suivantes ont ainsi pu être formulées :

- Qu'est-ce que tu fais là ? (actions)
- A quoi fais-tu attention ? (focalisation)
- Que cherches-tu à faire à ce moment-là ? (préoccupations)
- Quels résultats attends-tu de ton action ? (attentes)
- Qu'est-ce qui t'amène à agir ainsi à cet instant ? (connaissances)
- Que ressens-tu ? (émotions)

- Comment vois-tu la situation à ce moment-là ? Qu'est-ce que tu te dis là ? (interprétations, inférences, raisonnements en situation)

Un total de 47 capsules vidéos ont ainsi pu être réalisées en 2021 et 2022, que ce soit pour recueillir des traces d'activité réelles ou pour des entretiens d'auto-confrontation de parents et de professionnels des ESMS et libéraux, parmi lesquels :

Professionnel ou interlocuteur mobilisé	Typologie d'entretiens réalisés
EMAT / UGECAM	- 6 entretiens d'auto-confrontation : - o 1 vidéo sur l'entretien famille d'un usager SA - o 1 vidéo sur l'entretien avec l'équipe accompagnant un usager SA - o 2 vidéos sur l'entretien de restitution d'une évaluation avec un usager SA - o 2 vidéos sur un bilan réalisé par Catherine Langlois, psychomotricienne spécialiste des personnes SA - 3 entretiens de restitution des passations des évaluations - 3 usagers SA évalués à ce jour, avec restitutions aux parents et aux équipes et mise en place de préconisations à partir d'hypothèses tirées des évaluations
Au sein de l'établissement Les Mésanges Motte Servolex	- 3 bilans adolescents avec restitution aux familles réalisés par Lorène Guénot, orthophoniste - 2 entretiens réalisés par Audrey Abry et Kevin Souchet, éducateurs - 1 entretien réalisé par Odile Renard, éducatrice - 1 entretien réalisé par Nadia Rado, éducatrice
Au sein de l'établissement Les Cascades (Paris)	- 2 entretiens réalisés par Aurianne Jean et Kadja Karkache, éducatrices - 1 entretien réalisé par Benjamin Solène et Pascal Lepivert, éducateurs - 1 entretien réalisé par Héloïse Besse, éducatrice
Parents	- 7 entretiens avec des parents d'enfants avec le syndrome d'Angelman
Catherine Langlois, psychomotricienne	- 10 Entretiens d'auto- confrontation à partir de vidéos réalisées lors de bilans sensorimoteurs - 2 entretiens d'auto-confrontation sur les évaluations des PSA - 2 entretiens en présentiel à Genève et à Thonon
Emeline Lesecq, orthophoniste spécialiste des personnes SA	9 entretiens à partir des vidéos de pratiques professionnelles en cabinet.

Les données issues des entretiens d'auto-confrontation ont ensuite été analysées lors d'une phase ultérieure, afin de nourrir les études de cas de situations concrètes d'accompagnement pour être proposées comme supports pédagogiques. Notamment, les vidéos réalisées ont une visée pédagogique pour les professionnels formés, faisant en sorte qu'ils se reconnaissent dans les problématiques évoquées, de façon qu'ils prennent

conscience de leur propre manière d'agir en la comparant avec celles proposées dans les vidéos pour élaborer ensuite leurs propres pratiques.

Les données recueillies lors de cette phase ont été analysées à l'aune de plusieurs questionnements transverses : Comment travaillons-nous à partir de vidéos et entretiens l'articulation entre pratique, expérience et savoir ? Comment rendre compte de l'activité singulière des professionnels / parents en situation d'accompagnement d'une PSA dans un référentiel d'activité générique ? Quelle exploitation possible du référentiel d'activité pour la formation ? Ces questionnements ont donné lieu à la modélisation de l'activité dans un premier temps, à la conception d'un référentiel d'activité puis à la conception d'un répertoire de ressources pédagogiques.

Enfin, les entretiens d'auto-confrontation ont donné naissance à des capsules vidéos qui ont été discutées par les professionnels de l'UGECAM et des parents lors de trois sessions d'ateliers participatifs dans les locaux de l'UGECAM à Collobrières (Var) en présence de l'équipe EMAT (le 8 octobre 2021, le 16 novembre 2021 et le 3 décembre 2021).

Conception de supports pédagogiques originaux et ingénierie du dispositif de formation (de novembre 2021 à mai 2023)

La troisième phase de travail, également menée par l'équipe de recherche du laboratoire RIFT de l'université de Genève (Vanessa Rémerly et Myriam Meuwly), avait pour objectif de concevoir un dispositif de formation innovant à partir des matériaux collectés précédemment.

Ce dispositif de formation a été conçu selon les principes suivants :

- Sortir d'une logique pédagogique descendante et prescriptive
- Valoriser l'expérience et les situations d'accompagnement du quotidien vécues par les familles et les professionnels
- Inclure la hiérarchie des ESMS (les directions et chefs d'établissement), afin d'initier, de favoriser une réelle transformation des conditions de travail et des pratiques professionnelles
- Favoriser la collaboration entre professionnels et familles
- Solliciter concrètement l'implication des participants dans la conception des supports pédagogiques pour documenter des situations réelles d'accompagnement, favoriser la reconnaissance de leur expérience et intervenir comme formateur-expert dans le dispositif
- Exploiter des ressources pédagogiques permettant de :
 - o Construire et développer des compétences individuelles et collectives
 - o Favoriser l'implication des participants
 - o Réaliser des liens de ressemblances d'une situation à une autre.

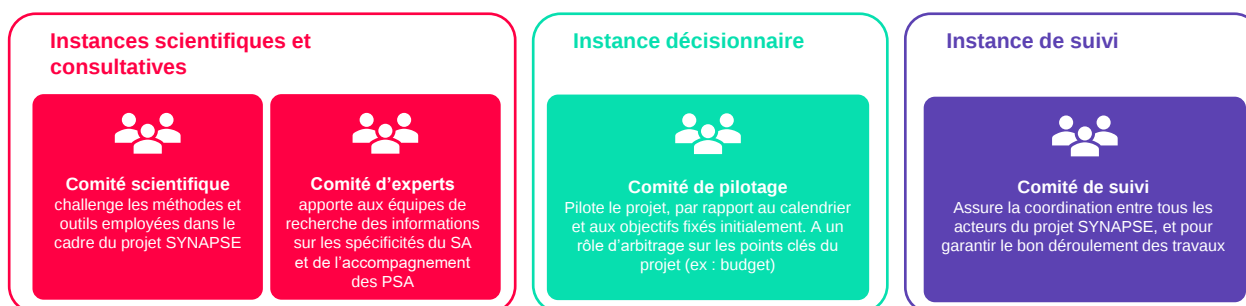
Cette démarche s'est notamment appuyée sur un double travail préliminaire :

- **Une analyse du travail des professionnels dans une perspective ergonomique**, à partir de situations concrètes vécues par les personnes filmées au quotidien au cours d'accompagnement en libéral et en ESMS.
- **L'élaboration d'un référentiel d'activité**, à partir des situations du quotidien filmées et des entretiens à la suite permettant de comprendre comment les acteurs se représentent leur propre activité. Ces activités ont été modélisées et regroupées en trois principaux domaines d'activités soutenus par des dynamiques d'activité : concevoir un espace d'action pour une PSA, accompagner et développer les compétences d'une PSA, établir et transmettre des règles d'action et de travail. Au terme de la recherche, il est apparu que l'accompagnement des PSA ne se réduit pas à des démarches d'accompagnement mais est fortement lié à l'organisation du travail et au fonctionnement collectif. Le dispositif de formation est donc basé sur le référentiel d'activité suivant une logique qui est de

permettre au professionnel de transformer sa pratique et de créer ses propres outils. Cette dynamique de développement de l'activité d'accompagnement repose sur le fait de s'approprier des pratiques autres, documenter sa propre pratique, l'analyser dans un collectif, faire évoluer les principes d'action au niveau collectif, participer à l'évolution du projet d'établissement.

Pilotage et évaluation du projet SYNAPSE (février 2020 – mai 2023)

Afin de garantir le bon déroulé du projet SYNAPSE, et le meilleur niveau de qualité scientifique, le projet SYNAPSE s'est doté de plusieurs instances consultatives, et de pilotage.



1. **Le comité scientifique** : il a vocation à challenger les méthodes et outils employés dans le cadre du projet SYNAPSE. Entre février 2020 et mai 2023, il s'est réuni à cinq reprises pour explorer à chaque fois une thématique précise³. Il a pour mission d'émettre un avis sur les méthodes et outils proposés par les parties prenantes du projet. Pour cela, il peut être amené à poser des questions à ces parties prenantes, proposer des méthodes complémentaires ou alternatives, voire demander de revoir la méthodologie proposée. Le comité scientifique est composé de partenaires institutionnels du projet, d'experts scientifiques, de professionnels de santé et de directeurs d'établissements médico-sociaux⁴.
2. **Le comité d'experts** : cette instance a vocation à apporter aux équipes de recherche des informations sur les spécificités du syndrome Angelman et de l'accompagnement des PSA. Il s'est réuni à trois reprises entre février 2020 et mai 2023⁵.
3. **Le comité de pilotage** est composé *a minima* de l'AFSA, de FAHRES (Fédération d'Association Handicaps Rares et Epilepsie Sévère - pour la première moitié du projet), et de toutes les parties prenantes du projet selon les thématiques abordées (l'équipe de recherche anthropologique,

³ Le comité scientifique #1 s'est tenu le 14/09/20 et a porté la méthode et les outils employés par l'EMAT dans le cadre du projet SYNAPSE ; le comité scientifique #2 s'est tenu le 22/03/21 et a porté sur le travail de recherche fondamentale en anthropologie ; le comité scientifique #3 s'est tenu le 07/07/21 et a porté sur la présentation du rapport intermédiaire de l'étude anthropologique ; le comité scientifique #4 s'est tenu le 26/10/21 et a porté sur la présentation des travaux menés par l'équipe de sciences de l'éducation ; le comité scientifique #5 s'est tenu le 19/10/22 et a porté sur les modalités de déploiement de l'expérimentation.

⁴ Composition du comité scientifique : Charlène Bedel, cheffe de projet, FAHRES, Marine Boisson-Cohen, directrice scientifique de la CNSA, Michel Bolla, directeur des établissements UGECAM du Var, Dominique Crunelle, orthophoniste, docteur en sciences de l'éducation, formatrice, Maryline Gal, directrice du CME les Mésanges, La Motte Servolex, Delphine Gaudin, pédiatre au CRMR de Brest, Pascale Gracia, consultante formatrice en éducation spécialisée, dirigeante fondatrice de Com-Autrement, Lara Hermann, vice-présidente de l'AFSA, Catherine Langlois, psychomotricienne, Denise Laporte, vice-présidente de l'AFSA et cheffe du projet SYNAPSE, Sandy Laure Laviron, directrice de l'IME Les Cascades, Emeline Lesecq, membre du CPME de l'AFSA et orthophoniste spécialiste des personnes SA, Sylviane Peudener, neuropédiatre, présidente du CMS de l'AFSA, coordinatrice du Centre de Référence Déficience Intellectuelle de causes rares de Brest (CRMR), Aude Bourden, responsable du développement associatif d'APF France handicap, Mélanie Perrault, psychologue au sein du centre de Ressources multihandicap Ile-de-France, Stéphanie Lecuit, psychologue clinicienne au sein du centre de ressources multihandicap Ile-de-France, Eve Gardien, Maître de conférences, département de Sociologie, université Rennes 2, Olivia Gross, Maîtresse de conférences HDR des Sciences de l'Éducation et de la Formation - Université Sorbonne Paris Nord, Myriam Winance, sociologue, chargée de recherche à l'INSERM et rattachée au CERMES, Martine Janner Raimondi, professeure des universités en Sciences de l'Éducation à l'université Sorbonne Paris Nord et Gwenaëlle Sebilo, secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares.

⁵ Le comité d'expert s'est réuni le 07/09/21, le 29/09/21 et le 08/11/21. Composition du comité d'experts : Denise Laporte, cheffe de projet SYNAPSE, Lara Hermann, vice-présidente de l'AFSA, Catherine Langlois, Psychomotricienne/Bullinger et Présidente du CPME, Sophie-Dorothée Montagutelli, Pédiatre et Présidente de l'AFSA, Dominique Crunelle, Orthophoniste, Docteur en sciences de l'éducation, Pascale Gracia, Formatrice en Communication Alternative, Com'autrement, Roger Vasseur, Médecine Physique et de Réadaptation, Murielle Maire, Ergothérapeute, Marie-Odile Livet, Neuropédiatre, Delphine Pion, Orthophoniste, Emeline Lesecq, Orthophoniste.

ALCIMED et l'équipe de recherche en sciences de l'éducation). Il a un rôle de pilotage du projet SYNAPSE, notamment par rapport au calendrier et aux objectifs fixés initialement. Le cas échéant, il a un rôle d'arbitrage sur les points clés du projet (ex : budget). Sur la durée du projet, il s'est réuni 2 fois, puis a été remplacé par des comités décisionnaires, organisés à 3 reprises, plus restreints mais mieux adaptés aux besoins du projet⁶.

4. **Le comité de suivi** : le comité de suivi est une instance ayant pour objectif d'assurer la coordination entre tous les acteurs du projet SYNAPSE, et pour garantir le bon déroulement des travaux. Il s'est tenu plus d'une trentaine de fois au cours du projet, sous différentes formes et avec différents participants en fonction de l'actualité des travaux en cours.

En complément de ces différents comités, la porteuse du projet, Denise Laporte a bénéficié d'un appui au pilotage sous la forme d'entretiens hebdomadaires en visio-conférence avec la société Alcimed.

Tous les comités ont systématiquement fait l'objet de comptes-rendus.

⁶ Le comité de pilotage s'est réuni le 03/03/20, le 11/06/20, le 11/04/21, le 26/05/21, le 21/01/22.

3. Partie 3 – Les résultats

Description du dispositif ou de l'objet (modèle fonctionnel)

Cette recherche-action a permis de faire émerger plusieurs livrables, pouvant être utilisés de manière indépendante ou combinée dans le dispositif de formation final.

1. Le rapport de l'étude anthropologique du point de vue des professionnels des ESMS
2. La pièce de théâtre de témoignage
3. Le référentiel d'activités et le répertoire de ressources pédagogiques
4. Le dispositif de formation SYNAPSE

Le rapport de l'étude anthropologique

Cette recherche a donné lieu à la rédaction d'un rapport détaillé d'une centaine de pages, qui sera joint au présent document.

En synthèse, cette recherche amène une meilleure compréhension des dimensions sous-jacentes à la relation de communication avec ces usagers. Bien que ne disposant pas de la parole et souffrant de déficience intellectuelle marquée, les PSA bénéficient d'un accompagnement dont le rôle vise à leur offrir une éducation et un accompagnement médico-social adaptés. La communication avec l'enfant ou l'adulte atteint du SA s'inscrit dans une démarche de recherche d'autonomisation et de socialisation que le professionnel met en œuvre au sein de son établissement. Dans ce contexte, la recherche a permis, non pas seulement d'éclairer les freins à la communication avec les PSA, mais d'appréhender d'un point de vue global les caractéristiques de la relation d'accompagnement à partir desquelles des améliorations pourront être mises en œuvre grâce à un dispositif de formation adapté.

À cet effet, quatre dimensions de l'accompagnement ont été l'objet d'échanges avec les professionnels, d'observations des pratiques puis d'analyses par les chercheuses : la formation et l'expérience professionnelles, le rapport avec les familles, la communication avec les PSA et le rôle des établissements.

En matière **de formation et d'expérience professionnelles**, le savoir d'expérience des professionnels relève d'une posture et d'une démarche mise en œuvre à travers leur implication personnelle, leur relation à la PSA et leurs échanges avec les autres professionnels et les parents.

L'absence de communication conventionnelle des PSA les rend enclins à la recherche constante d'une compréhension à travers l'observation et l'interprétation ; deux facultés qui ont partie liée à la sensibilité du professionnel. Aussi, la posture du professionnel est singulière et nécessitait, en tant que telle, d'être mieux analysée afin de lui octroyer une légitimité et, par la suite, un accompagnement lui correspondant.

Au-delà des interprétations individuelles, la transmission entre professionnels des éléments de compréhension qui en résultent suppose également un espace de partage entre les professionnels, afin de permettre l'échange de leurs observations respectives et des « astuces » inventées au cœur de l'action elle-même. Ainsi, l'efficacité des stratégies d'action repose sur une forme de capitalisation des observations individuelles dans un objectif commun tourné vers la PSA.

En outre, ce « savoir-comment » du quotidien n'a pas nécessairement de valeur reproductible mais il s'inscrit dans une démarche éthique qui re-place la relation de communication au centre des préoccupations du professionnel. Dans cette perspective, l'éthique de la relation repose non seulement sur l'acte accompli mais également sur le sens de celui-ci dans le cadre de la relation à un autre que soi. Elle pose la question de la responsabilité, de l'autonomie et de l'implication du professionnel dans le cadre de sa relation à la PSA.

À cet effet, l'adaptation ne s'applique pas uniquement à la déficience mais bien à la personne dans son ensemble ce qui suppose nécessairement une approche relationnelle de l'accompagnement. À l'interface du savoir-être et du savoir-faire se déploient les termes d'une éthique pratique de l'accompagnement des PSA ;

éthique qui donne lieu à l'émergence d'un « savoir-comment » adapté à l'accompagnement de chaque PSA. Être formé d'un point de vue technique à l'accompagnement spécifique des PSA apparaît une condition *sine qua non* du statut professionnel ; l'être d'un point de vue de la relation sociale le sera tout autant puisque la complexité de l'évolution de la PSA dépend avant tout de la finesse avec laquelle le professionnel appréhende cette relation complexe. Si la sensibilité initiale du professionnel sur le plan humain représente un élément important de son engagement, son implication à long terme nécessite cependant d'être accompagnée tout au long de son parcours professionnel. Dans la formation envisagée, la place conférée au savoir, au savoir-être et au savoir-comment doit être équivalente et permettre ainsi de ré-inscrire l'accompagnement des PSA dans une réflexion plus générale sur leur intégration sociale.

En second lieu, le travail collectif a été l'objet d'une attention particulière dans la mesure où, en l'absence de parole, le « doute du geste » et la relativité du « savoir » prévalent. Ici, le travail en équipe permet de diversifier les points de vue et les manières de faire et de « capitaliser » les interprétations individuelles en un savoir cumulatif. Cette dimension collective présente un intérêt non seulement en termes de compréhension de la PSA mais également d'un point de vue moral pour le professionnel engagé dans un accompagnement complexe. L'observation fine tirée de la relation interpersonnelle est la condition *sine qua non* d'une meilleure compréhension de la PSA, mais cette dimension inhérente au « savoir-être » du professionnel ne peut être pérenne que si elle est soutenue, distanciée et relativisée grâce aux échanges collectifs. En outre, il apparaît que le travail des professionnels et celui des intervenants paramédicaux nécessitent l'un comme l'autre une approche globale de la PSA que seules les collaborations permettent d'atteindre. Les savoirs théoriques viennent cadrer les compétences des professionnels et leur apporter une spécialisation distincte du seul « volontarisme » et les savoirs expérientiels confèrent à l'accompagnement des ressources plus implicites telles que la confiance, la conviction, le soutien mutuel, l'observation, l'analyse ; autant de compétences aussi indispensables dans ce type d'accompagnement.

Dans ce contexte, les échanges informels s'adaptent parfaitement à un accompagnement moral des actions quotidiennes non seulement grâce à la souplesse de leur utilisation, mais également à travers le contenu qu'ils permettent de véhiculer (initiatives, idées, observations quotidiennes). Il a notamment été constaté à travers l'analyse des entretiens que la « circulation du questionnement » entre les différents professionnels participe à la motivation de chacun. Ce partage d'expérience, au-delà de son rôle informatif, détient le pouvoir d'articuler les savoirs-être et les savoir-faire de chacun permettant en retour de renforcer leurs actions, leurs convictions et par voie de conséquence, leurs implications. Face aux incertitudes du quotidien, la dimension collective du savoir d'expérience agit comme un repère de conviction pour le professionnel. Dans cette démarche, les connaissances se distinguent d'un corpus d'acquisitions immuables puisqu'elles restent ouvertes aux imprévisibilités, aux interprétations qui en découlent et aux « tentatives d'action » qui s'y associent dans une situation d'accompagnement sans parole. Dans ce contexte, lorsque le professionnel fait l'expérience des incertitudes, il intègre à ce vécu les doutes, les manques et les apories d'un savoir pour les transformer dans un premier temps en questionnement et remises en cause individuelle. Afin que ces dernières ne s'accumulent pas dans une mémoire de « non savoir » sans lendemain, qui le conduirait à un sentiment de lassitude et d'inutilité, les incertitudes doivent ensuite pouvoir être partagées en équipe, par l'intermédiaire du langage, car celui-ci redonne ainsi au vécu toute sa valeur « d'expérience compétente ».

En outre, à travers cette démarche collective, il s'agit de passer de la simple transmission d'informations au sujet d'une PSA à une compréhension de celle-ci en tenant compte de l'ensemble du contexte dans lequel elle évolue. À cet égard, la compréhension interpersonnelle du professionnel avec la PSA est paradoxalement composée d'une diversité d'interprétations (celles des autres professionnels, des spécialistes et des parents). En ce sens, au regard de la complexité du SA, la prise en charge d'une PSA ne se résume pas à une succession d'intervenants indépendants les uns des autres, reliés par des informations au sujet de l'utilisateur, mais bien à la « force d'une équipe ». Dans celle-ci, la possibilité « d'œuvrer dans le même sens », de « renouveler son

regard » et « de s'encourager ou/et de se remplacer pour être toujours disponible » à la PSA sont autant de conditions qui, bien que poursuivies par les professionnels de leur propre initiative, doivent désormais bénéficier d'une structuration institutionnelle qui en permette le développement et la reconnaissance au regard de ses spécificités. Ainsi, d'un bout à l'autre de l'accompagnement, les divers professionnels trouvent leur assurance dans des formes intimes de partage et de conviction. Dans ce contexte, la coopération s'étaye à partir des biographies des uns et des autres, tissée au fil des relations interpersonnelles ; ce que ne comporte pas nécessairement un travail de coordination. Cette démarche bénéficie des apports respectifs de chacun, les uns tirés d'une connaissance globale les autres d'un savoir spécifique ; d'un dialogue établi à partir des questionnements immédiats et d'une analyse du contexte dans son ensemble.

C'est en ce sens qu'un espace de dialogue semble tout indiqué pour permettre aux professionnels d'allier leurs savoirs d'expérience, leurs implications singulières et leurs histoires personnelles dans des compétences individuelles et collectives. En effet, la démarche pluridisciplinaire ne porte pas seulement sur une articulation de différentes disciplines mais également sur une harmonisation des valeurs, des représentations et des pratiques de chacun des professionnels dans le cadre d'un projet commun de prise en charge.

En troisième lieu, **la relation avec les familles** représente un volet essentiel dans la mesure où la complexité du processus éducatif repose sur un maillage coopératif dans lequel les parents occupent un rôle central. En effet, la relation de communication avec la PSA est intriquée à celle qu'entretiennent les parents et les professionnels tout au long de l'accompagnement. La complémentarité des connaissances spécialisées et des savoirs d'expérience des uns et des autres doit être adossée à une relation de communication entre les différents acteurs de l'accompagnement. À travers la coopération, le savoir n'appartient en propre ni à l'un ni à l'autre ; au contraire, l'absence de certitude acquise laisse affleurer un « non-savoir » qui peut alors susciter les observations, la réflexion et les remises en question, plutôt que l'isolement de chacun. Mais une telle dynamique s'accompagne nécessairement d'une circulation des échanges, dont l'ESMS doit être le garant autant que le professionnel lui-même. Or, il ressort de l'étude que l'établissement et le maintien d'une relation de confiance n'empruntent pas nécessairement les voies contractuelles proposées par l'établissement. En effet, le cahier de liaison et la ou les deux rencontres annuelles ne suffisent pas à l'instauration d'une réelle relation qui doit pouvoir être élaborée au long cours dans le cadre d'un échange intersubjectif régulier. La possibilité d'instaurer ce type de relation dépend d'un certain nombre de conditions à prendre en considération tout au long du parcours de la PSA. Élaborée à partir des connaissances spécialisées et des savoirs expérientiels, cette démarche s'appuie sur des échanges mutuels plutôt que des directives, un droit à l'échec, aux doutes et aux incertitudes.

Or, la disponibilité des professionnels apparaît comme un premier frein à l'instauration d'une véritable relation d'échange avec les parents. Pourtant, dans les établissements où la relation existe, il est constaté que partager la complexité de l'accompagnement avec les familles participe à un soutien mutuel, à la recherche conjointe de solutions et à un recul du sentiment d'isolement ou d'enfermement auquel l'accompagnement des PSA peut conduire. Cette démarche est adossée à l'établissement progressif d'une relation de confiance et à son ajustement dans un parcours jalonné de difficultés, de progrès et d'allers-retours successifs.

Mais le plus souvent, il apparaît que les « failles » d'incompréhension repérées de part et d'autre de l'accompagnement éloignent les professionnels des parents et inversement. À l'avenir, cette situation conduit à nécessairement (re)travailler le versant de la confiance et de la communication entre professionnels et parents à travers un volet de formation spécifique. En effet, les initiatives des différents acteurs sont sous-tendues par une absence de jugement réciproque, des échanges de qualité et réguliers par l'intermédiaire d'occasions de rencontres préparées (ateliers, participation des parents aux activités, fêtes, etc.), une écoute, une disponibilité et un partage systématique en faveur de la démarche éducative.

Des rencontres régulières, axées sur un partage des pratiques d'accompagnement, ainsi que des temps d'échanges autour d'un objectif commun doivent, au long cours, accompagner le suivi de la PSA et être intégrés aux missions des professionnels de manière à part entière. À ce titre, le projet d'établissement doit

prévoir un espace de dialogue et de rencontre régulier et fréquent à partir duquel les professionnels et les familles pourront élaborer des relations de coopération en vue d'une PEC partagée.

En quatrième lieu, **la communication avec la PSA** nécessite de « reprendre de la hauteur », considérant l'importance d'une approche intégrative et globale, basée en premier lieu sur la relation d'échange.

Ici, la réflexion centrée sur l'utilisation des outils glisse alors vers une autre dimension, celle de la relation de communication en elle-même, dans laquelle la PSA est considérée dans sa globalité, au même titre que le professionnel. Associée à l'utilisation d'outils de CAA appropriés, la compréhension de « l'autre » relève en définitive d'une éthique de la relation. Les aspects éthiques liés à la relation de communication nécessitent également d'être appréhendés de part et d'autre de la relation. En effet, améliorer cette relation suppose d'offrir à la PSA les moyens et les conditions nécessaires à un échange optimal au regard de ses capacités, mais conduit parallèlement à donner aux professionnels les moyens de mieux la comprendre. La réflexion a été portée à deux niveaux différents et complémentaires, celui de la PSA et celui des professionnels appréhendés dans le cadre de leur relation.

On a pu constater plusieurs caractéristiques du rapport des professionnels aux outils de CAA et à la relation qui les sous-tend avec la PSA. La première repose sur l'importance de la dimension subjective appréhendée dans le cadre d'un échange singulier entre chaque PSA et professionnel. La seconde relève des outils et de leurs utilisations dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques. La troisième a trait aux connaissances spécialisées et aux savoirs d'expérience des professionnels utiles dans ce contexte, en lien avec les compétences inhérentes à la démarche de communication (savoirs, évaluations, observations, interprétations). Enfin, ces trois caractéristiques s'articulent à travers une dimension pédagogique inédite tout au long du parcours et sont étayées par une conception éthique de la relation de communication.

Partir du principe que la PSA peut comprendre et peut s'exprimer engage à approfondir ses possibilités, à travers un accompagnement personnalisé. En particulier, l'évaluation de la compréhension de la PSA nécessite d'être améliorée car la plupart des professionnels ne savent pas en mesurer l'étendue ou alors, uniquement dans un cadre exclusivement interindividuel. Or, une meilleure estimation permettrait non seulement de diversifier les possibilités de communication, mais représenterait également un repère pour soutenir les professionnels dans leurs efforts auprès de la PSA.

Ainsi, il apparaît clairement que la problématique d'une singularisation de l'accompagnement porterait moins sur les outils en eux-mêmes que sur leur utilisation dans le cadre d'une relation personnalisée. Il s'agit alors de travailler ce lien à la communication alternative avec la PSA mais également avec d'autres professionnels, et les parents.

La communication ne s'arrête pas à l'outil, elle commence avec l'attention du professionnel à l'égard de la PSA et sa capacité à trouver les modalités d'échange les plus appropriées à un instant donné. Mais cette disponibilité à la relation peut être exigeante, et soulève des interrogations chez le professionnel qui doit sans cesse faire preuve d'initiative et de créativité.

À la faveur des échanges visuels, auditifs et tactiles, la compréhension s'établit entre professionnel et PSA mais elle reste essentiellement cantonnée, de cette manière, à la satisfaction des besoins élémentaires de la PSA. En outre, sans être accompagné d'évaluations régulières, l'outil de CAA entre dans la catégorie de la ritualisation du quotidien et perd, ainsi, de son intérêt du point de vue de la relation d'échanges. Mais, paradoxalement, la répétition et la ritualisation fixent aussi les conditions d'une évaluation rendue progressivement significative, dans un contexte ritualisé favorable à la disponibilité de chacun et à la compréhension mutuelle.

Les processus d'adaptation et d'ajustement singulier que chaque accompagnement exige supposent en priorité une expérience de la proximité avec la PSA. Ainsi, les connaissances expérientielles relèvent, quant à elles, de compétences acquises de manière diachronique au plus près de la relation avec la PSA. Les compétences à la relation confèrent aux professionnels des possibilités de compréhension précieuses qu'un

savoir extérieur ne suffirait pas à assurer. Les capacités d'écoute, de persévérance, d'implication, de disponibilité à l'autre, d'observation ou encore d'interprétation viennent composer ces compétences à la relation. Elles sont élaborées au fil de l'expérience mais dénotent également d'une sensibilité de départ à la relation humaine chez le professionnel. Mais ces compétences émanent aussi d'un niveau collectif grâce auquel elles sont partagées, ré-interprétées et articulées à celles des autres professionnels. Peu à peu, ce processus de mise en commun des savoirs-faire individuels permet d'élaborer un accompagnement adapté d'une part, de soutenir l'implication de chacun, d'autre part. Il agit donc à un double niveau, celui des savoirs et celui l'expérience, dans un contexte où l'engagement individuel, bien qu'incontournable, ne trouve sa réelle valeur et force qu'à travers celui du groupe. Le sens que les professionnels perdent parfois de vue dans un accompagnement exclusif retrouve une dynamique lorsqu'il fait l'objet d'un partage avec les autres professionnels. De cette manière, elle redevient signifiante pour le professionnel qui peut, en retour, se réimpliquer avec la PSA.

Cette écoute, une attention flottante du professionnel alternée de moments d'échanges ciblés avec la PSA, relève d'une démarche orientée en faveur de la relation de communication qu'il convient d'aborder d'un point de vue éthique. En effet, elle repose sur une intégration de la PSA de manière à part entière dans l'échange, et non pas uniquement à travers l'utilisation d'un outil de CAA à des fins de communication. Une éthique de la relation suppose notamment de respecter l'autre dans ses besoins et ses envies. Or, le spectre de l'autonomie des personnes en situation de handicap tend souvent à privilégier la stimulation à outrance, au détriment du partage ; un aspect pourtant élémentaire de toute communication. Aussi, appréhender l'autonomie sous l'angle du plaisir et du bien-être et non pas exclusivement à travers celui des besoins élémentaires revient à redonner à la PSA une place à part entière dans un projet humain partagé. En effet, une relation de communication attentive au bien-être devient une occasion d'exprimer une individualité, à travers le partage de ses préférences ou tout simplement de ses choix. La PSA accède ainsi au statut « d'être acteur de sa vie » dans d'infimes mais essentielles occasions de le faire. Cette place devient alors source de représentations différentes dans le regard du professionnel qui partage cette condition avec la PSA.

Cette démarche de distinction repose avant tout sur une relation interpersonnelle et une écoute singulière qui, par ailleurs, fait l'objet de partage avec les autres professionnels. Or, l'utilisation de l'outil de CAA diffère non seulement selon la finalité qu'on lui rapporte mais également selon les représentations que le professionnel se fait de la PSA avec qui elle échange. Plus sa relation est enrichie d'expérience et de singularité à son égard, plus l'utilisation de l'outil sera lors investie par le professionnel dans sa capacité à soutenir les échanges. Un tel constat suppose en effet pour les professionnels d'apprendre à penser le lien à l'autre différemment, dans les coordonnées d'un accompagnement sans réassurance possible quant à l'utilité de son implication auprès de la PSA. Afin de permettre au professionnel de retrouver la disponibilité que lui demande un tel investissement avec chacune des PSA, un temps spécifique « hors action » doit lui être octroyé afin d'y trouver le recul nécessaire à tout nouvel engagement.

Il apparaît nettement que la réflexion au sujet d'une utilisation appropriée des outils de CAA ne doit pas reposer uniquement sur les capacités et les déficiences de la PSA dans ce domaine mais avant tout sur une démarche globale. Ainsi, il existe un niveau pragmatique où l'adaptation de l'outil est d'ordre technique, organisationnel et/ou éducatif, et un niveau éthique qui intègre des paramètres plus larges et plus subjectifs d'appréciation. En effet, comme dans tout échange, la communication avec la PSA passe par une re-connaissance mutuelle de son interlocuteur. À l'égard de la PSA, cette re-connaissance admet de prendre en compte sa personnalité, le contexte relationnel et environnemental de l'interlocution et la place des parents dans un seul et même projet individualisé.

En dernier lieu, **le rôle des établissements** agit comme un moteur dans une démarche d'accompagnement nécessairement adaptative et singulière pour chacune des PSA. Dans un objectif d'amélioration de l'accompagnement, et plus spécifiquement de la communication avec et à propos de la PSA, les

établissements (IME, CME, MAS...) doivent déterminer un ensemble de conditions préalables qui participent, selon les professionnels, à une conception globale de l'accompagnement. Celle-ci s'appuie sur des aspects politiques, éthiques, éducatifs et organisationnels dont nous avons présenté les principales caractéristiques dans le cadre de cette recherche.

L'évolution favorable des PSA indique qu'un accompagnement éducatif peut contribuer à leur développement, y compris à l'âge adulte. L'utilisation d'outils de CAA, dans le cadre d'une relation adaptée à leurs capacités, ainsi qu'à leurs désirs nécessite cependant un contexte spécifique de PEC dont l'institution doit se porter garante.

Ces travaux ont également fait l'objet d'un poster, publié en 2022 lors du congrès IMIND organisé à Lyon par le Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neurodéveloppement.

Communiquer avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA)

- Le point de vue des professionnels des établissements médico-sociaux -

SOPHIE ARBORIO – MSU - HDR
Anthropologie de la santé et de la maladie
Université de Lorraine – Laboratoire Centre de Recherche sur les Médiations (CREM – EA 3476)

Contexte : Le constat d'un manque d'efficacité des outils de communication alternative améliorée (CAA)

Objectif : Analyse anthropologique de la relation de communication des professionnels avec les PSA, en vue d'élaborer une formation adaptée à l'utilisation pérenne des outils de CAA

Méthodologie : 7 jours d'observation participante en établissement, 25 entretiens semi-directifs, analyse qualitative des données recueillies

Acronymes :

PSA : Personne avec un Syndrome d'Angelman ; PEC : Prise en Charge ; PAQ : Professionnel de l'Accompagnement Quotidien ; CAA : Communication Alternative Améliorée

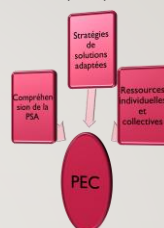
Caractéristiques du savoir d'expérience dans la PEC des PSA



La relation de com. à l'interface de savoirs spécialisés théoriques et de savoirs d'expérience

	Savoirs théoriques	Savoirs d'expérience
Caractéristiques	« doit »	« in situ »
Statiques	répondre à tout	« admet le non savoir »
Conception de la PEC	Homogénéisation	Points de vue singuliers
Effets sur la relation de PEC	Pas de singularisation mais solutions pour adaptations techniques	Chercher des alternatives : Observer Partager Réfléchir
Pratiques	Appliquer Exécuter	Expérimenter des solutions
Relation de communication à l'interface des savoirs théoriques et expérientiels		

Dynamiques de Prise en en Charge (PEC)



Des dynamiques individuelles et collectives



Des niveaux de communication interdépendants



Conclusion

Comprendre les professionnels pour mieux les former à la CAA

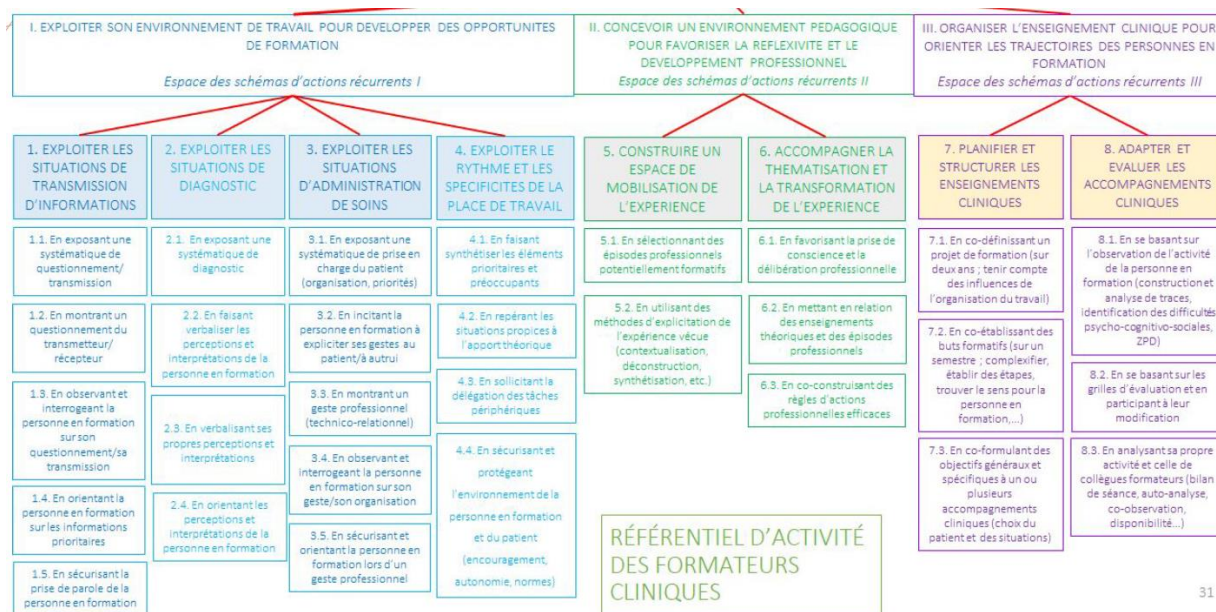


La pièce de théâtre de témoignage

La pièce de théâtre de témoignage prend la forme d'une vidéo de 38 minutes environ, mêlant jeu théâtral, cinéma et motion design. Elle est interprétée par la comédienne Claire Cahen. Elle constitue un support pédagogique inédit, une pièce de théâtre de témoignage dont l'usage est légitime dans ce cas de figure puisque cette forme de valorisation des résultats scientifiques vise à rendre accessible le contenu des résultats de recherche aux acteurs de terrain dans une visée ultérieure de formation. À cet effet, il s'agit de leur offrir un moyen de se distancier, leur permettant de déjouer les pièges de la confrontation directe entre famille et professionnels, sans perdre pour autant l'imprégnation sensible que véhiculent ce support. Ce support, tout à la fois fait de distanciation et de vécu, apporte la possibilité aux professionnels d'interpréter des situations et, ce faisant, de pouvoir s'impliquer en fonction de leurs propres représentations dans l'échange et la prise en charge. Il donne accès à l'expérience des personnes, par une éthique de participation et un point de vue adopté sur l'activité, qui prend en compte les significations données par les personnes elles-mêmes aux situations vécues. En tant que vecteur d'expérience pour les acteurs, ce type de support pédagogique inédit présente un fort potentiel d'apprentissage. Il permet de s'approprier, par des processus d'apprentissage de nature mimétique, figurative, métaphorique ou narrative des formes de savoirs expérientiels vécus par d'autres, en favorisant l'articulation de dimension individuelle et collective relevant d'une culture d'action partagée par des personnes confrontées à des situations de vie ou d'accompagnement semblables. Mais il favorise également la mise en circulation et le partage de savoirs expérientiels propres susceptibles de nourrir et transformer cette même culture.

Le référentiel d'activité et le répertoire de ressources pédagogiques

La modélisation des activités et situations explorées a permis de repérer des régularité et singularités susceptibles de documenter des formes d'activité typique des acteurs dans les activités étudiées. Ce travail a ainsi permis l'élaboration d'un référentiel d'activité structuré de la manière suivante (voir annexe 1 pour le référentiel d'activité complet) :



31

Toutes les ressources collectées ont également été organisées sous forme de répertoire pédagogique.

Le dispositif de formation SYNAPSE

Le prototype de formation prend pour base les quatre activités typiques modélisés à partir des données de la recherche : Identifier les compétences des personnes atteintes du syndrome d'Angelman (PSA), Communiquer avec une PSA, Faire face aux troubles du comportement, Etablir et transmettre des règles d'action et de travail ; et suit trois modules construits à partir de six situations pédagogiques :

1. Observer, identifier les éléments déterminants d'une situation réelle
2. Utiliser une technique
3. Concevoir un outil
4. Analyser son action
5. Formaliser ses connaissances
6. Transmettre des règles d'action et de travail

Il reprend les matériaux collectés lors des phases précédentes, à savoir : l'exploitation de capsules vidéo de l'activité de professionnels et de proches aidants, l'analyse de l'activité des participants à la formation au travers de traces filmées, la parole et les témoignages d'experts (scientifiques, intervenants libéraux, parents), la conception d'outils exploitables sur le terrain professionnel et familial, et la construction et la transmission de règles d'action.

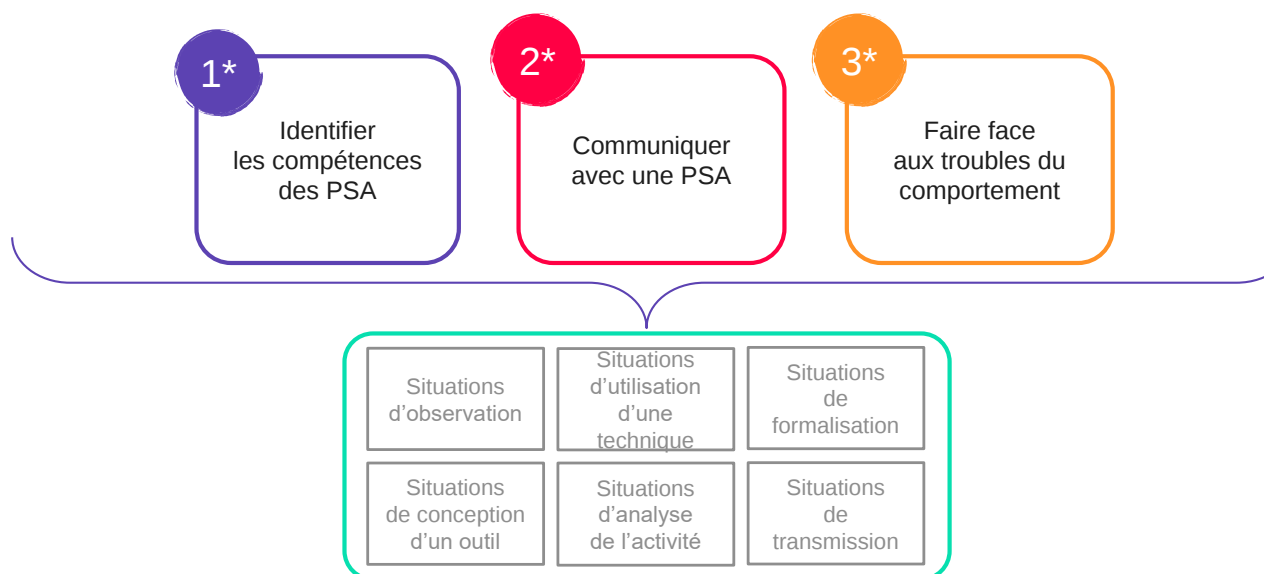


Tableau 2 - Structure pédagogique du prototype de formation

Chaque module se structure de la même manière, en mixant des modalités de formation présentiels et distancielles, pour un total de 15 jours :

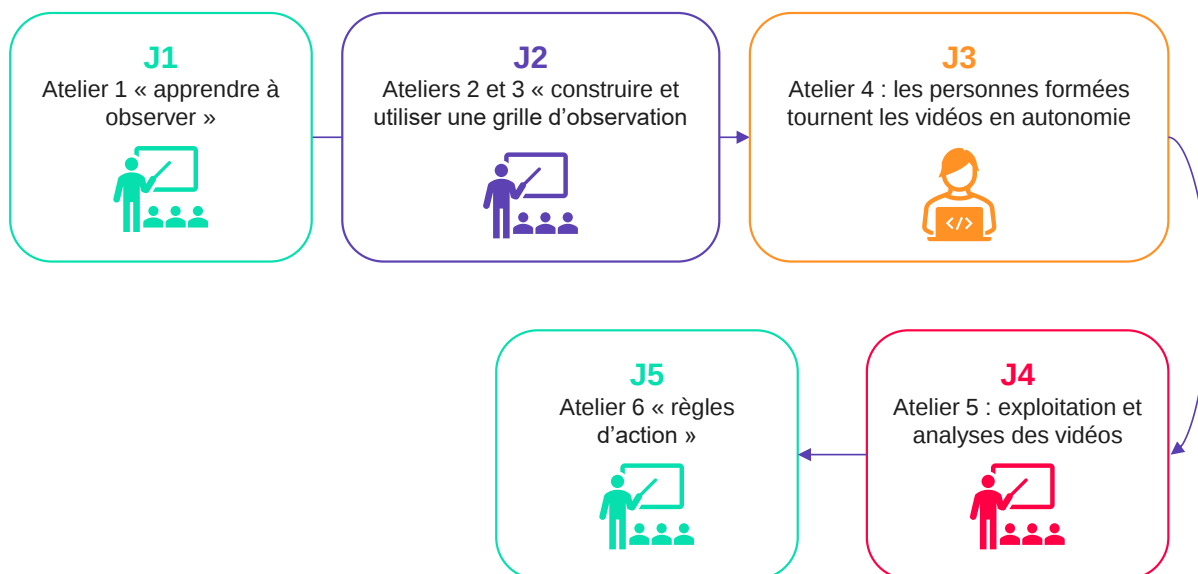
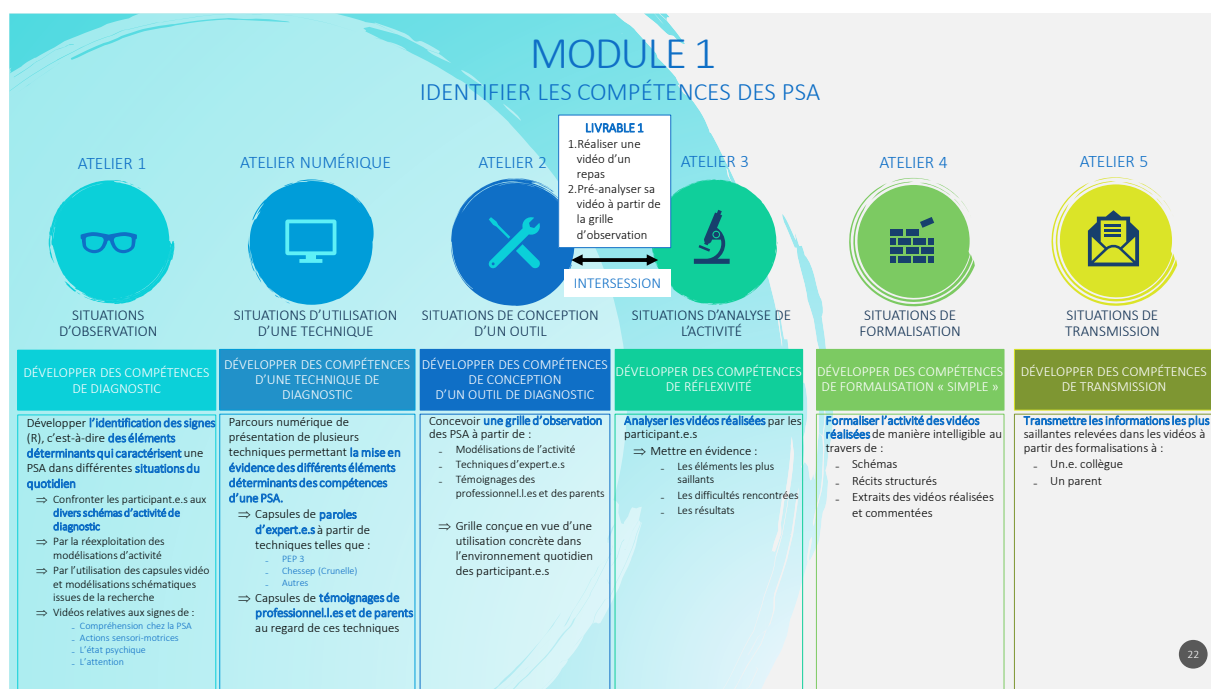
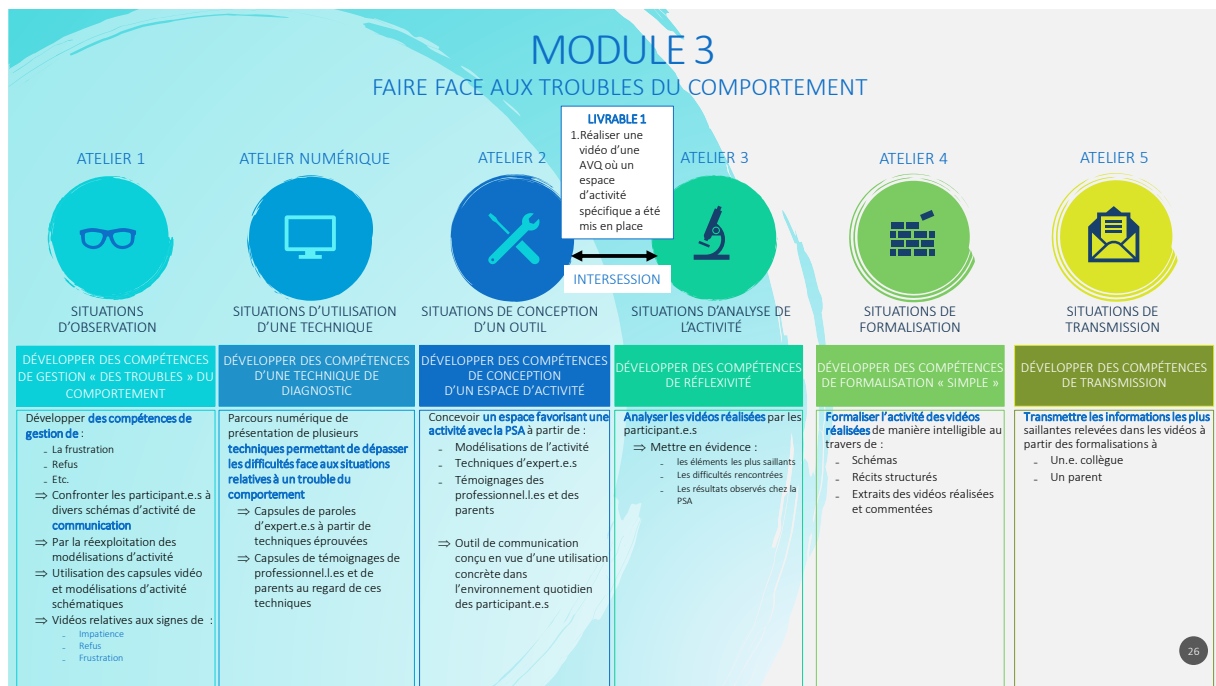
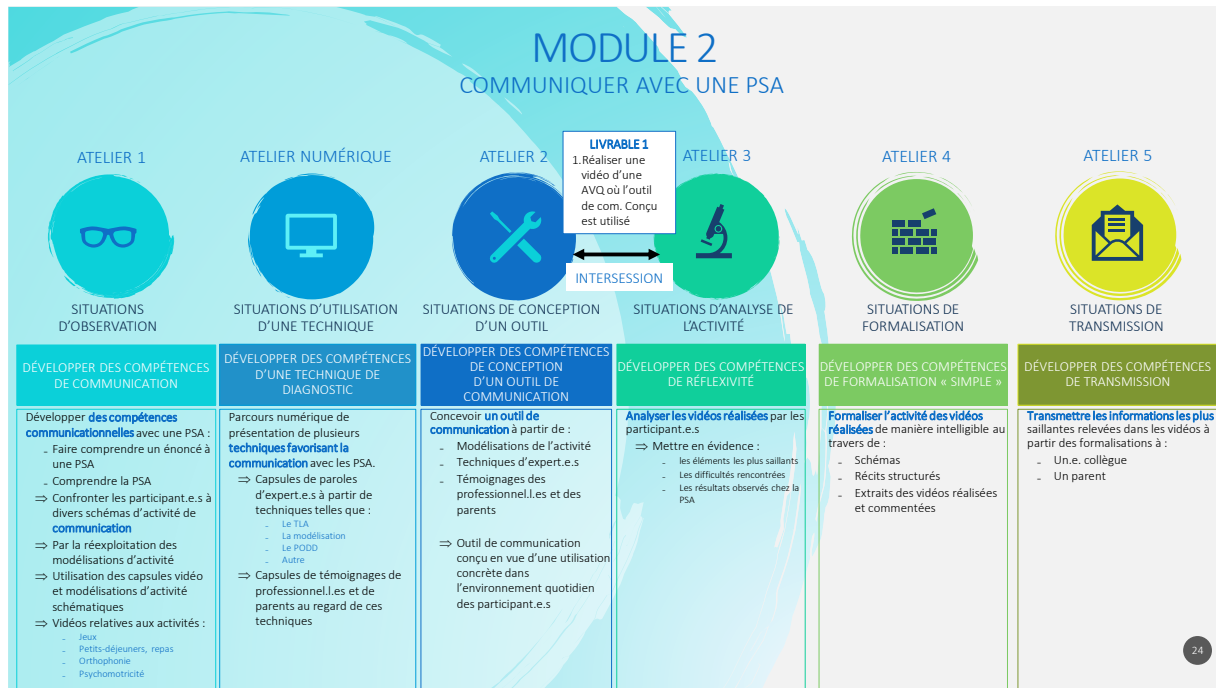


Tableau 3 - Structuration type d'un module de formation

Chaque module comprend quatre jours de formation en présentiel, et un jour de formation en autonomie. J1 et J2 sont proposés à la suite l'un de l'autre pour créer une dynamique au sein du groupe. J4 et J5 sont proposés après cinq semaines pour laisser le temps de faire les vidéos et expérimenter les acquis. Ils seront planifiés l'un à la suite de l'autre.

Pour chaque module, le déroulé et les objectifs pédagogiques sont les suivants :





Valorisation scientifique

Le travail de recherche-action a permis, à chacune de ses phases, une valorisation scientifique via la participation à des colloques et des publications scientifiques. Il est notamment possible de citer les travaux suivants :

- *Article de recherche original* : Arborio S. et Letz G., « Déficience intellectuelle : vers une éthique de la communication », *Revue Nouvelles Perspectives en Sciences Sociales*, volume 18, partie 2, mai 2023, pages 139 à 171.

- *Conférence invitée* : Arborio S. Et Laporte D. « Communiquer avec les Personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA) - Le point de vue des professionnels des établissements médico-sociaux ». « La recherche transdisciplinaire au bénéfice des personnes concernées par les TND », Mars 2022, Lyon, France. (hal-03629022)
- Rémerly, V., Meuwly, M. & Laporte, D. (2021). *Un dispositif de formation fondé sur l'analyse de l'activité et les savoirs d'expérience des proches aidants : quel changement dans la prise en charge du syndrome d'Angelman ?* 2^{ème} Colloque sur le Partenariat de Soin avec les Patients, Université Toulouse Jean Jaurès (France), 25-26 février 2021.
- Rémerly, V. & Meuwly, M. (2022). *L'analyse de l'activité au service de la mise en circulation des savoirs expérientiels entre professionnels du soin et aidants familiaux : une recherche-action conduite pour l'Association Française du Syndrome d'Angelman*. 56^{ème} Congrès de la SELF, Vulnérabilités et risques émergents : penser et agir ensemble pour transformer durablement. Genève, 6 au 8 juillet 2022.
- Meuwly, M. & Rémerly, V. (2022). *Circulation des savoirs expérientiels entre professionnels du soin et aidants familiaux : une recherche-action pour l'Association Française du Syndrome d'Angelman*. 6^{ème} Colloque international de didactique professionnelle, Entre travail et formation : regards croisés sur les questions actuelles de la formation professionnelle. Lausanne, 15 au 17 juin 2022
- Rémerly, V. & Meuwly, M. (parution prévue pour 1^{er} trimestre 2023). *Quelle instrumentation de la vidéo dans une visée de développement du pouvoir d'agir ? L'exemple d'une recherche-action avec l'Association Française du Syndrome d'Angelman*. Dans V. Rémerly & L. Pham Quang (coord.). *Images de la vulnérabilité. Usages pour la recherche et la formation*. Paris : L'Harmattan, collection Santé, Formation, Éthique.
- Rémerly, V. & Meuwly, M. (parution prévue pour 1^{er} trimestre 2023). *Accompagner les situations de vulnérabilité pour favoriser le partage d'expérience entre professionnels d'EMS et proches aidants : une recherche-action pour l'Association Française du Syndrome d'Angelman*. Dans V. Rémerly, D. Cau-Bareille & J. Cultiaux (coord.). *Expérience, situations de vulnérabilité et opportunités de formation*. Toulouse : Octarès, collection Formation.
- Séminaire de l'AFASER, Paris, 30 novembre et 1^{er} décembre 2022 : Denise Laporte et Lara Hermann ont participé à la table ronde « Des apprentissages et des réponses »
- L. Hermann présente le dispositif SYNAPSE à la commission Réseau de France Assos Santé (UNAASS) (Paris, 8 février 2023).
- Assises de la CAA d'ISAAC Francophone, Paris, 24 mars 2023 (stand SYNAPSE).
- RICAA, Toulouse, 15-17 mai 2023 (poster sur le dispositif SYNAPSE).
- Colloque EXPAIRS 2023, Rennes, 25-27 mai 2023 : Vanessa Rémerly intervient sur « Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation ».
- Journées de la recherche de la Filière Maladies Rares DéfiScience, Paris, 8-9 juin 2023 : stand et poster SYNAPSE; Lara Hermann participe à la table ronde « Quelles sont les attentes des personnes concernées et les aidants dans la recherche dans le neurodéveloppement? Quelle place des associations dans la recherche? ».
- Journée d'étude « Mettre en dialogue la démocratie en santé », Paris, 28 juin 2023 : Sophie Arborio et Denise Laporte ont participé à la table ronde "Dire ses expériences de participation à des recherches en santé" ; Lara Hermann a participé à la table ronde « Des situations vécues pour préciser les attendus d'une écoute et d'un partage en démocratie en santé ».

- Colloque ALTER 2023, Paris, 28-30 juin 2023 : Vanessa Rémerly intervient sur « Accompagner la communication alternative auprès des personnes atteintes du syndrome d'Angelman : des enjeux d'autodétermination au sein des institutions d'accueil ».
- D. Laporte et L. Hermann présentent le dispositif SYNAPSE aux Rencontres Nationales de l'AFSA (Paris, 14-15 octobre 2023).
- D. Laporte présente le dispositif SYNAPSE aux Journées Nationales du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (Lyon, 8-9 novembre 2023).
- M. Mewly, V. Rémerly « Conception d'un dispositif de formation au service des individus » paru dans la revue "Actualité Sociale", avril 2024, revue de l'Association professionnelle suisse du travail social.

Evaluation du projet de recherche-action

L'objectif de l'évaluation est d'abord d'analyser les écarts éventuels entre les objectifs fixés au démarrage de la recherche-action et les réalisations effectives (évaluation de la mise en œuvre, des causes des écarts entre l'objectif initial et résultat produit). Cet exercice critique sera mené dans la partie 4 du présent rapport. Il s'agit également de contribuer au bilan critique de l'expérimentation, afin d'alimenter les recommandations sur les conditions de diffusion de la recherche-action.

L'évaluation de la recherche-action a été réalisée en interne, par la cheffe de projet, à l'aide du comité de suivi AFSA, une instance interne à l'association qui se réunit mensuellement, et de la société ALCIMED. Les indicateurs suivants ont été analysés :

- Mobilisation des partenaires (ESMS, professionnels de santé et de terrain, familles et aidants)
- Gouvernance
- Budget du projet
- Respect du calendrier
- Livrables

Voir annexe 1 pour le rapport d'évaluation.

4. Partie 4 – Bilan critique du projet

Le projet SYNAPSE se caractérise par une remarquable conformité du résultat final par rapport aux travaux décrits dans le projet initial, notamment pour ce qui relève du budget et de la qualité des livrables produits. L'un des principaux écarts observés reste toutefois le décalage du calendrier – le déploiement de l'expérimentation était initialement prévu à partir de janvier 2022 – probablement en raison de la crise sanitaire liée au COVID-19. Enfin, plusieurs points d'interrogation subsistent au sujet de l'essaimage du dispositif formation.

Un décalage du calendrier initialement prévu

Le principal obstacle rencontré, peu de temps après le lancement du projet SYNAPSE, a bien entendu été la crise du COVID-19, et notamment l'incertitude et les confinements liés à cette situation sanitaire inédite. Cette situation a conduit à un décalage du calendrier initialement prévu à plus d'un titre :

- Les premiers confinements ont entraîné une immobilisation complète de la société dans son ensemble. En particulier, les établissements et services médico-sociaux ont dans leur très grande majorité fait le choix d'isoler leurs résidents afin de les protéger, en interdisant notamment les visites, ou de fermer (dans le cas des externats pour enfants) avec renvoi des usagers dans leurs familles.
- Au-delà des premiers mois de confinement, les déplacements sur le territoire français ont été largement réduits et contrôlés, notamment entre différentes régions.
- L'incertitude face à la situation sanitaire s'est poursuivie pendant longtemps, avec des postures plus ou moins prudentes selon les établissements médico-sociaux et les territoires.

Cette situation a retardé les observations de terrain de la part des équipes de recherche en anthropologie et sciences de l'éducation. L'équipe de recherche en sciences de l'éducation a même décidé de demander aux professionnels et aux familles de se filmer à l'aide d'une procédure type fournie en amont. *In fine*, la totalité de l'étude en sciences de l'éducation a été réalisée en distanciel.

Ainsi, la phase de recherche-action devant initialement s'achever en décembre 2021 se termine finalement en mai 2023.

Articulation entre les travaux des phases 1 et 2 (travaux de recherche en anthropologie de la santé et travaux en sciences de l'éducation)

Si les principaux livrables pris isolément attestent d'une très grande profondeur et finesse d'analyse, l'articulation entre ces différents éléments pose encore question. En effet, la recherche-action SYNAPSE a permis de produire :

- D'une part, un rapport de recherche en anthropologie qui a lui-même abouti à plusieurs communications scientifiques, ainsi qu'à une pièce de théâtre filmée reposant sur l'interprétation des témoignages des professionnels médico-sociaux.
- D'autre part, d'un dispositif de formation de 15 jours reposant sur le travail de l'équipe en sciences de l'éducation et construit à partir des capsules vidéo et des entretiens d'auto-confrontation réalisés par cette équipe.

Si le rapport de recherche fondamentale n'a pas vocation à être transposé tel quel au sein du dispositif de formation, ses conclusions ont pourtant vocation à irriguer les enseignements dispensés en son sein. De même, la pièce de théâtre filmée pourrait être partagée au cours ou en marge de la formation. Si ces interrogations ont été partagées à l'occasion de plusieurs réunions de suivi, aucune décision n'a encore été prise à ce sujet.

Ces réflexions posent également la question de la diffusion des différents travaux réalisés en dehors du cadre du dispositif de formation. Par exemple, un webinar a été organisé le 2 octobre 2023 par l'équipe de recherche à destination des familles ayant participé au projet (via des vidéos ou des entretiens). De même, l'AFSA prévoit d'organiser un webinar afin que les équipes de recherche présentent leurs travaux auprès des adhérents de l'association. D'autres modalités de diffusion pourraient être envisagées, telles que des publications scientifiques, des participations à des colloques, ou même la mise à disposition de la pièce de théâtre filmée en libre accès sur le site de l'AFSA. Ces éléments doivent encore faire l'objet d'arbitrage avec les différentes parties prenantes impliquées.

Une gestion rigoureuse du budget

Malgré les décalages importants de calendrier, notamment liés à la crise du COVID-19, l'AFSA est parvenue à assurer un pilotage rigoureux du budget du projet SYNAPSE. En effet, le principal écart observé entre le budget initialement élaboré et les dépenses réalisées à date concerne la rémunération de l'EMAT. En effet, l'implication de celle-ci a finalement été moins importante qu'initialement prévu, notamment en raison de pratiques professionnelles trop éloignées entre l'évaluation de personnes porteuses du trouble du spectre autistique (vocation initiale de l'EMAT) et l'évaluation des PSA.

En raison de cette implication moins importante, l'EMAT a finalement été mise à disposition gracieusement par l'UGECAM PACA, partenaire du projet SYNAPSE depuis son lancement.

Un essaimage à concevoir

Enfin, si la recherche-action a permis d'aboutir à des livrables de très grande qualité et à un dispositif de formation robuste, le modèle économique pérenne reste à concevoir (voir la partie 5 « suites à donner » pour plus de détail sur les options envisagées à date).

En particulier, une enquête a été menée en janvier 2022 par FAHRES, partenaire du projet SYNAPSE depuis son lancement, auprès de plusieurs établissements médico-sociaux. Cette enquête a été menée à la fois via des entretiens téléphoniques et un questionnaire en ligne. Elle a permis d'échanger avec un total de 5 établissements médico-sociaux français accueillant des PSA⁷.

Cette enquête a permis de conclure que les établissements médico-sociaux ne sont *a priori* pas ou peu demandeurs de ce type de formation. Plus particulièrement, deux obstacles ont été remontés par les établissements :

- Le ciblage de la formation sur les PSA : même si tous les établissements interrogés ont exprimé le souhait de mieux connaître le syndrome Angelman, aucun établissement médico-social n'accueille plus de 2 ou 3 PSA simultanément. Il apparaît ainsi compliqué pour l'établissement d'investir du temps et des ressources sur un périmètre aussi réduit. Il n'est toutefois pas envisagé par l'AFSA de modifier le dispositif de formation pour en élargir le périmètre (par exemple, aux troubles du neurodéveloppement ou aux troubles du spectre autistique) ; la vocation de l'AFSA étant précisément de faire connaître les spécificités du syndrome Angelman.
- La durée de la formation (au total 15 jours à planifier sur une durée de 12 à 18 mois), qui mobiliserait significativement les professionnels, dans une période de fortes tensions sur les ressources humaines. Les établissements médico-sociaux auraient tendance à privilégier les formations courtes (1 à 2 jours), avec des exercices pratiques et mises en situation.

⁷ En particulier, ont répondu au questionnaire en ligne l'IME Bernadette Coursol (93), l'IEM La Buissonnière (44), la MAS de Thumeries (59).

L'enjeu de l'équipe SYNAPSE est donc d'identifier les établissements qui pourraient être intéressés par cette démarche, notamment par le biais du réseau de l'AFSA, et d'analyser au cas par cas les modalités de déploiement les plus adaptées pour le dispositif de formation. Il s'agira ensuite de construire l'argumentaire adapté afin de faire émerger la demande de la part des établissements.

En lien avec ces enjeux, la phase d'expérimentation du dispositif de formation doit également permettre de valider que le dispositif de formation correspond bien aux standards de qualité Qualiopi et de réaliser les ajustements correspondants, le cas échéant.

5. Partie 5 – Suites à donner

La phase de recherche-action étant achevée, le projet SYNAPSE entre désormais dans une phase de déploiement de l'expérimentation, auprès de trois établissements médico-sociaux accueillant des PSA. Cette phase a pour objectif de tester le dispositif de formation dans sa totalité et en conditions réelles, et le cas échéant, de réaliser les ajustements nécessaires.

Trois établissements ont d'ores et déjà été identifiés, et la plupart des modules de formation ont été réalisés :

- CME Les Mésanges à La Motte Servolex (Savoie) :
 - o Module 1 : les 30 et 31 mai 2023 pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 6 et 7 juillet pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 2 : les 23 et 24 octobre 2023 pour les ateliers 1, 2 et 3 et les 27 et 28 novembre 2023 pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 3 : les 22 et 23 janvier 2024 pour les ateliers 1, 2 et 3 et les 3 et 4 juin 2024 pour les ateliers 4 et 5.
- EME Les Cascades à Paris :
 - o Module 1 : les 28 et 29 août 2023 pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 23 et 24 octobre pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 2 : les 18 et 10 décembre 2023 pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 25 et 26 janvier 2024 pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 3 : les 18 et 19 mars 2024 pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 22 et 23 avril 2024 pour les ateliers 4 et 5.
- Formation multicentres de l'association Cap Devant dans les Hauts de Seine :
 - o Module 1 : les 8 et 9 janvier 2024 pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 4 et 5 mars 2024 pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 2 : les 25 et 26 mars pour les ateliers 1, 2 et 3, et les 28 et 29 mai 2024 pour les ateliers 4 et 5.
 - o Module 3 : les 14 et 15 octobre 2024 pour les ateliers 1, 3 et 4 et les 18 et 19 novembre 2024 pour les ateliers 4 et 5.

Les modules sont déployés par des formatrices travaillant de longue date avec l'AFSA et ayant développé une connaissance fine des PSA : Pascal Gracia, consultante formatrice en éducation spécialisée, dirigeante fondatrice de Com-Autrement et membre du CPME de l'AFSA, assurera le déploiement du module 1 ; Catherine Langlois, psychomotricienne et présidente du CPME de l'AFSA, assurera le déploiement du module 2 ; Emeline Lesecq, membre du CPME de l'AFSA et orthophoniste, assurera le déploiement du module 3.

Afin de préparer ce déploiement, plusieurs ateliers de « formation des formatrices » se sont déroulés : le 06/12/22 en visio-conférence, le 13/01/23 en présentiel, le 28/04/23, le 10/05/2023, le 14/06/2023, le 25/08/2023, le 30/08/2023, le 13/11/2023, le 14/12/2023, et le 02/02/2024. Ces échanges ont permis l'appropriation du premier module de formation par les formatrices. En complément, le dispositif de formation a été mis à disposition des formatrices *via* une plateforme en ligne *ad hoc*, comprenant le parcours de formation ainsi que tous les supports pédagogiques.

Cette expérimentation sera financée à 50% par la CNAM, dans le cadre de l'appel à projet Fonds National pour la Démocratie Sanitaire remporté en 2022 par l'AFSA, et à 50% par les fonds propres de l'AFSA.

Une évaluation de cette expérimentation sera conduite par Anna Bridoux, étudiante orthophoniste, sous la supervision d'Emeline Lesecq. Deux types d'évaluation seront menés :

- Une évaluation quantitative concernant la mobilisation des professionnels. Cette mobilisation sera évaluée grâce au nombre de professionnels inscrits à la formation et à leur assiduité sur les 15 jours de formation.
- Une évaluation qualitative : d'une part, à chaud, à la suite des formations en interrogeant les professionnels sur leur satisfaction. D'autre part, à plus long terme, la mobilisation des professionnels pour mettre en place les outils de CAA pour les PSA depuis la formation sera évaluée : sur quelles ressources peuvent-ils s'appuyer pour créer les outils, ont-ils facilement accès aux supports (pictogrammes, tablettes, etc.), sont-ils écoutés par la hiérarchie quand ils formulent les demandes ? Parallèlement les chefs de service notent-ils davantage de demandes de la part des professionnels de terrain pour se rencontrer, pour avoir du temps pour se familiariser avec les outils de CAA, pour les mettre en place et s'en servir au quotidien avec les PSA ? Une évaluation sur l'utilisation des outils de CAA par les PSA au quotidien sera également menée. En parallèle de cela, seront questionnés :
 - o Les familles pour mettre en évidence la plus-value de l'utilisation de ces outils : diminution des troubles du comportement, augmentation des demandes et interactions de la part des PSA, plus grande possibilité d'échanges sur l'état de la personne, ses émotions, augmentation de l'autodétermination des PSA.
 - o Les professionnels pour savoir à quels moments de la journée les outils de CAA sont utilisés, la régularité et la fréquence de cette utilisation, les avantages procurés par cette utilisation dans le cadre de l'établissement, les difficultés qui perdurent, etc. Ces évaluations nécessiteront l'utilisation d'entretiens semi-dirigés avec les parties prenantes, en l'absence d'indicateurs *ad hoc*, compte tenu de la rareté de la pathologie et de la petite taille de la cohorte.

Le modèle économique de l'essaimage de la formation à plus large échelle n'a pas encore été stabilisé, bien que plusieurs pistes aient été explorées, et plusieurs étapes se dessinent :

1. **L'inscription du dispositif dans la formation de droit commun** : même si la formation n'a pas vocation à être diplômante, elle a pour ambition de s'inscrire à part entière dans le compte formation des professionnels. Pour cela, elle doit nécessairement répondre aux meilleurs standards de qualité en vigueur, et être alignée avec le référentiel Qualiopi.
2. **Le portage de la formation par plusieurs organismes de formation**, selon les territoires ciblés : l'idéal serait de cibler des organismes de formation connaissant déjà le syndrome Angelman, ou proposant déjà des formations à l'utilisation d'outils de communication. Par exemple, EDI Formation, FormaVision, l'Atelier des pratiques, FormAvenir Performance, l'organisme de formation interne de l'UGECAM (le CRP) ... Et bien entendu, les formatrices en charge du déploiement de l'expérimentation.
3. **Le financement de la formation** : le financement de la formation peut s'envisager de différentes manières, selon le porteur de la formation, selon son impact et son format de déploiement. Des attaches en ce sens ont été prises pour explorer ces scénarii de financement avec un OPCO Santé, une ARS, l'UGECAM⁸. Plusieurs sources de financement peuvent être envisagées :
 - Un OPCO Santé :
 - o Les OPCO fonctionnent surtout selon des priorités de branches, et pourront donc envisager de financer la formation si elle répond à des thématiques clés du moment sur leurs territoires ;
 - o En vue d'un financement par un OPCO, il serait également important de repenser la dénomination du dispositif en formation-action pour insister sur son ambition opérationnelle ;
 - o Deux mécanismes de financement sont envisageables pour un OPCO : la demande émane d'un établissement qui conventionne avec un organisme de formation, et l'OPCO finance le dispositif, ou le projet est à l'initiative d'un OPCO ou autre financeur, et les fonds

⁸ Echange avec le directeur de l'UGECAM du Var ainsi que l'équipe EMAT ; Echange avec une référente Autisme et TND au sein de l'ARS PACA ; Echange avec une responsable du pôle formation de l'OPCO AURA.

sollicités sont des fonds mutualisés qui correspondent systématiquement à des priorités de branches – évoquées plus haut, en vue d'un déploiement de formations inter-établissements.

Il s'agit de la source de financement privilégiée à date.

- Un fonds de l'ARS : par exemple les projets FIR des ARS pourraient être pertinents si les ARS voient un impact positif du déploiement de la formation-action sur leur territoire
- Un financement institutionnel : par exemple, la CNSA est conventionnée avec l'OPCO pour financer un certain nombre de formations entrant dans le cadre de thématiques prioritaires ;
- Un financement par l'établissement lui-même : les établissements concernés par l'accompagnement de personnes SA pourraient être ouverts à un autofinancement d'un dispositif pouvant entrer dans leur plan de formation ;
- Ou encore un modèle mixte mêlant ces différentes sources.

D'autres pistes sont également explorées visant à faire de la recherche-action SYNAPSE une brique permettant d'enrichir d'autres dispositifs de formation en cours de déploiement. Par exemple, SYNAPSE pourrait s'articuler avec le projet START, né en 2016, et visant à pallier les limites identifiées dans l'approche catégorielle dans la gestion des troubles du neurodéveloppement. Le projet START est actuellement en cours de déploiement sur les territoires.

Une autre proposition est actuellement à l'étude avec FAHRES, afin de transformer le dispositif SYNAPSE en formation FEST et en faciliter le déploiement en établissements médico-sociaux. Selon ce scénario, la « FEST SYNAPSE » pourrait être déployée à compter du début de l'année 2026.

6. Annexes

Annexe 1 : les livrables

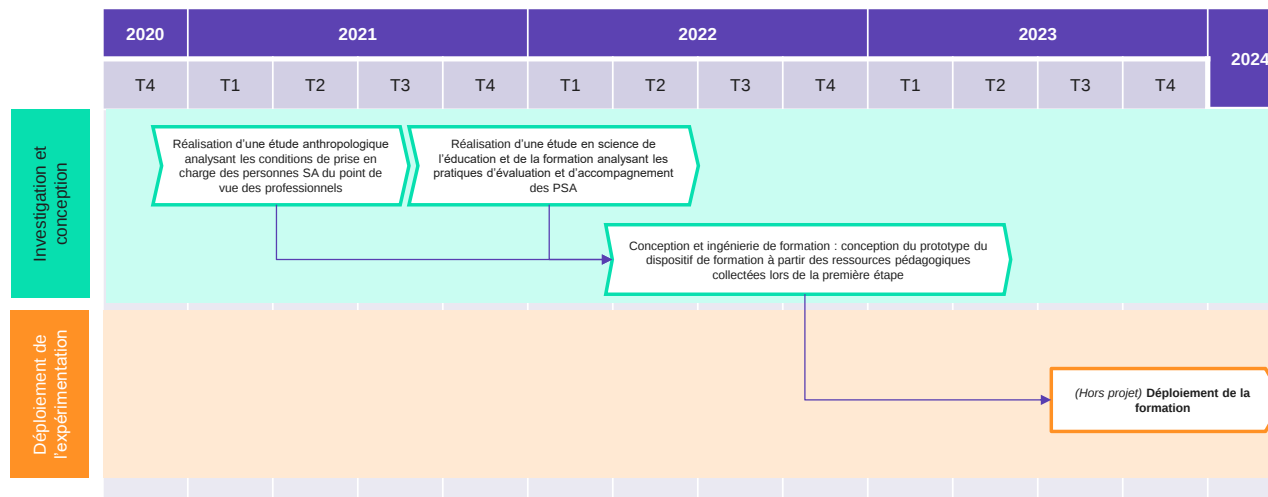
Rapport d'évaluation

- **Mobilisation des partenaires (ESMS, professionnels de santé et de terrain, familles et aidants)**
 - o La mobilisation des partenaires est l'une des grandes forces du projet SYNAPSE. En effet, l'AFSA a réussi à réunir dès le lancement du projet une équipe importante et variée (équipe de recherche en anthropologie, équipe de recherche en sciences de l'éducation, Alcimed, compagnie Entre les Actes, expertes paramédicales).
 - o L'AFSA a également su s'adjoindre l'aide et le conseil de plusieurs partenaires extérieurs, tels que l'UGE CAM PACA, le GNCHR, ou encore FAHRES.
 - o Enfin, grâce à son réseau, l'AFSA a pu mobiliser un nombre suffisant d'établissements médico-sociaux, de professionnels médico-sociaux et de familles pour conduire la recherche-action dans les meilleures conditions possibles. C'est également grâce à la force du réseau que l'AFSA parvient aujourd'hui à planifier aujourd'hui le déploiement du dispositif de formation auprès de trois établissements médico-sociaux accueillant des PSA.
- **Gouvernance** (*tenue des comités de pilotage, de comités experts, de comité scientifique et taux de participation aux dates prévues*) :
 - o Seuls trois comités de pilotage se sont officiellement tenus tout au long du projet SYNAPSE ; ce qui est théoriquement insuffisant. Toutefois plusieurs instances ont permis de prendre les arbitrages qui s'imposaient, que ce soit lors d'assemblées générales de l'AFSA pour les décisions les plus importantes, ou lors d'échanges plus informels tout au long du projet.
 - o Cinq comités scientifiques se sont tenus tout au long du projet SYNAPSE, réunissant à chaque fois plus d'une quinzaine de personnes issues du monde de la recherche, du sanitaire et du médico-social. Ces comités scientifiques ont permis d'apporter un regard externe et une prise de recul sur le projet SYNAPSE. Ils ont tous fait l'objet d'un ordre du jour et d'un compte-rendu.
 - o De très nombreux échanges bilatéraux et comités de suivi de sont déroulés tout au long du projet. Ils ont à chaque fois fait l'objet d'une captation vidéo ou d'un compte-rendu afin de documenter le projet SYNAPSE.
- **Budget du projet** : voir la partie 4 « bilan critique du projet » et le compte-rendu financier.
- **Livrables**
 - o Production des livrables annoncés (rapports scientifiques, guides méthodologiques, supports pédagogiques...) : les livrables annoncés (le rapport de l'étude en anthropologie de la santé, la vidéo de la compagnie Entre les Actes, le référentiel d'activité de l'équipe en sciences de l'éducation et le dispositif de formation) ont tous été livrés.
 - o Le rapport de l'étude en anthropologie de la santé et la vidéo de la compagnie Entre les Actes ont été remis conformément aux délais initialement annoncés. En revanche, le référentiel d'activité et le dispositif de formation ont été livrés plus de 18 mois après le délai initialement annoncé. Ce retard s'explique principalement en raison des contraintes liées à la crise du COVID-19, mais également en raison du changement de vie de l'un des membres de l'équipe de recherche (déménagement au Canada, changement de poste, etc.) et de sa moindre disponibilité consécutivement à ce changement.
 - o L'exploitabilité des livrables sur le terrain est en train d'être testée au cours de la préparation du déploiement de la formation. Pour cela, a minima trois journées de « formation des formatrices »

ont été planifiées. Ces journées doivent permettre aux formatrices de s'approprier pleinement le dispositif de formation et les outils proposés.

Annexe 2 : conduite du projet

Calendrier rétrospectif des différentes étapes



Gouvernance et pilotage : date et composition des COPIL / réunion de travail

Instance	Composition	Dates
Comité scientifique	Charlène Bedel, cheffe de projet, FAHRES, Marine Boisson-Cohen, directrice scientifique de la CNSA, Michel Bolla, directeur des établissements UGECAM du Var, Dominique Crunelle, orthophoniste, docteur en sciences de l'éducation, formatrice, Maryline Gal, directrice du CME les Mésanges, La Motte Servolex, Delphine Gaudin, pédiatre au CRMR de Brest, Pascale Gracia, consultante formatrice en éducation spécialisée, dirigeante fondatrice de Com-Autrement et membre du CPME de l'AFSA, Lara Hermann, vice-présidente de l'AFSA, Catherine Langlois, psychomotricienne, Denise Laporte, présidente d'honneur et administratrice de l'AFSA et cheffe du projet SYNAPSE, Sandy Laure Laviron, directrice de l'IME Les Cascades, Emeline Leseq, membre du CPME de l'AFSA et orthophoniste, Sylviane Peudénier, neuropédiatre, ancienne présidente du CMS de l'AFSA, coordinatrice du Centre de Référence Déficience Intellectuelle de causes rares de Brest (CRMR), Aude Bourden, responsable du développement associatif d'APF France handicap, Mélanie Perrault, psychologue au sein du centre de Ressources	14/09/20 22/03/21 07/07/21 26/10/21 19/10/22

	multihandicap Ile-de-France, Stéphanie Lecuit, psychologue clinicienne au sein du centre de ressources multihandicap Ile-de-France, Eve Gardien, Maître de conférences, département de Sociologie, université Rennes 2, Olivia Gross, Maîtresse de conférences HDR des Sciences de l'Éducation et de la Formation - Université Sorbonne Paris Nord, Myriam Winance, sociologue, chargée de recherche à l'INSERM et rattachée au CERMES3, Martine Janner Raimondi, professeure des universités en Sciences de l'Education à l'université Sorbonne Paris Nord et Gwenaëlle Sebilo, secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares	
Comité d'expert	Denise Laporte, cheffe de projet SYNAPSE, Lara Hermann, vice-présidente de l'AFSA, Catherine Langlois, Psychomotricienne/Bullinger et Présidente du CPME, Sophie-Dorothée Montagutelli, Pédiatre et Présidente de l'AFSA, Dominique Crunelle, Orthophoniste, Docteur en sciences de l'éducation, Pascale Gracia, Formatrice en Communication Alternative, Com'autrement, Roger Vasseur, Médecine Physique et de Réadaptation, Murielle Maire, Ergothérapeute, Marie-Odile Livet, Neuropédiatre, Delphine Pion, Orthophoniste, Emeline Lesecq, Orthophoniste	07/09/21 29/09/21 08/11/21
Comité de pilotage	Présidente de l'AFSA à date, vice-présidente de l'AFSA à date, Denise Laporte, porteuse du projet SYNAPSE, et FAHRES	03/03/20 11/06/20 11/04/21 26/05/21 21/01/22
Comité de suivi	Denise Laporte, porteuse du projet SYNAPSE, Agnès Casado, Alcimed, et toute autre partie prenante du projet pertinente au regard de l'ordre du jour	De manière non exhaustive : 13/03/20 06/05/20 15/05/20 03/06/20 11/06/20 05/10/20 05/02/21 12/03/21 14/01/22

		24/02/22
		13/07/22

D'autres réunions et temps d'échange se sont tenus tout au long du projet, sur des thématiques variées. En particulier, des points hebdomadaires ou bimensuels se sont tenus avec Alcimed tout au long du projet pour assurer le bon pilotage du projet.

Tableau récapitulatif des moyens humains utilisés (nom, fonction, ETP, statut temporaire ou permanent, durée de la mission, coût chargé)

Structure	Nom	Fonction	ETP	Statut	Coût chargé (€)
AFSA	Denise Laporte	Cheffe de projet SYNAPSE	0,2	Bénévole	34 676
Alcimed	Agnès Casado et Mélina Bouinière		Rémunération au forfait	Prestataire	59 076
Equipe de recherche en anthropologie	Sophie Arborio et Géraldine Letz		Rémunération au forfait	Prestataire	59 583
Compagnie Entre les actes			Rémunération au forfait	Prestataire	20 000
AFSA	Régine Gomis et Stéphanie Duval	Chargée Administrative et Financière, et chargée de communication et développement	0,1	Personnel permanent	14 690
Equipe de recherche en sciences de l'éducation	Myriam Meuwly et Vanessa Remery		Rémunération au forfait	Prestataire	35 975
Expertes paramédicales	Catherine Langlois et Emeline Lesecq		Rémunération au forfait	Prestataire	8 653

Annexe 3 : bilan financier

Projet SYNAPSE - bilan financier			
Version du 06/09/2024			
DEPENSES		RECETTES	
Postes	Montants en € (TTC)	Postes	Montants en € (TTC)
Charges de personnel affectées au projet	26 489,36 €	Recettes hors subventions	143 809,86 €
Charges de personnel permanent (Stéphane)	26 489,36 €	Ressources propres	143 809,86 €
Charges de personnel temporaire			
		Subventions acquises	172 255,76 €
Achats de prestations	230 459,02 €	Subvention acquise CNSA	172 255,76 €
Alcimed	76 380,00 €		
Avocat	3 102,00 €		
Compagnie Entre les Actes		Subventions en cours de demande	- €
Géraldine Letz			
Experts paramédicaux (Catherine Langlois)	8 652,68 €		
Pascale Gracia			
Sophie Arborio	79 583,47 €		
Université de Genève	62 740,87 €		
Dépenses annexes	13 542,24 €		
Achats (matières et fournitures)	174,11 €		
Publicité-publications	- €		
Frais de missions, déplacement	3 868,13 €		
Matériel dédié au projet	- €		
Forfait de gestion administrative	9 500,00 €		
Autres dépenses liées au projet	45 575,00 €		
Cheffe de projet bénévole	45 575,00 €		
TOTAL DEPENSES	316 065,62 €	TOTAL RECETTES	316 065,62 €