



**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Renforcement de l'implication parentale dans la mise en place de
moyens de communication alternatifs ou augmentatifs chez des
patients avec troubles du spectre de l'autisme – mise en place de
supports d'accompagnement personnalisés**

Mémoire présenté et soutenu par

Constance Lecourt

En juin 2022

Mémoire dirigé par

Juliette Elie-Deschamps

Maître de conférences en sciences du langage

Caroline Malard-Ginouves

Orthophoniste



Remerciements

Tout d'abord, je remercie Juliette Elie-Deschamps et Caroline Malard-Ginouvès d'avoir bien voulu encadrer ce mémoire. Merci à vous pour vos conseils et votre bienveillance. Merci de m'avoir guidée tout au long de ce travail et d'avoir su me rassurer. Votre aide m'a été précieuse.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER pour leur accompagnement, leurs conseils et leur disponibilité tout au long de ces 5 années. J'ai conscience de la richesse des enseignements reçus et de ma chance d'avoir pu évoluer dans ce centre de formation.

Un grand merci à chacune des orthophonistes m'ayant accueillie à leurs côtés en stage, pour quelques jours ou plusieurs semaines. Vous avez chacune participé à la construction de l'orthophoniste que je souhaite être à mon tour.

Je remercie les parents ayant accepté de se prêter à mon étude. Votre participation aura joué un rôle plus qu'important dans l'aboutissement de ce travail.

Mille mercis à ma promotion, la promo 2017-2022, pour ces 5 années qui ont été une vraie aventure. Je suis ravie d'avoir vécu cette aventure à vos côtés. Un plus grand merci encore à mes copines d'amour, celles qui ont été présentes à chaque instant. Jamais je n'aurais pensé terminer cette formation aussi reconnaissante de vous avoir dans ma vie. Merci pour nos vacances, nos soirées, votre présence au quotidien, votre soutien, nos rires et nos pleurs. Merci d'être vous. Il y a 5 ans je débarquais à Limoges sans vous connaître, aujourd'hui j'ai hâte d'attaquer cette nouvelle vie en sachant que vous occupez toutes une place si spéciale dans mon cœur.

Enfin, un grand merci à ma famille. Vous avez toujours cru en moi et fait votre possible que je puisse accomplir ce que je souhaitais. Pour votre présence, vos conseils, votre soutien et votre amour, je vous suis infiniment reconnaissante. Un mention toute particulière à Julie, ma tatie d'amour, qui m'aura fait découvrir cette si jolie profession. Merci d'être toujours là, si bienveillante et de toujours être de si bons conseils.

Merci.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Constance Lecourt

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le mercredi 11 mai 2022

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophonie

Session de juin 2022

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Constance Lecourt

Etudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : mercredi 11 mai 2022

Signature de l'étudiante



Glossaire

CAA : communication alternative et améliorée *ou* communication alternative et augmentative

DSM V : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^{ème} édition

HAS : haute autorité de santé

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

Table des matières

Introduction	12
Partie théorique.....	13
1. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) : une altération de la communication	13
1.1. Les troubles du spectre de l'autisme	13
1.1.1. Définition et critères diagnostics	13
1.1.1.1. Comportements restreints et répétitifs.....	13
1.1.1.2. Altérations de la communication et des interactions sociales	14
1.2. Une communication altérée	14
1.2.1. Communication verbale	14
1.2.2. Communication non verbale	15
1.2.2.1. Imitation	15
1.2.2.2. Regard.....	15
1.2.2.3. Mimiques	15
1.2.2.4. Gestes	16
1.2.2.5. Pointage	16
1.2.2.6. Postures	16
1.2.2.7. Tour de rôle	17
1.2.2.8. Prosodie	17
1.2.3. Des besoins spécifiques	17
2. La communication alternative et améliorée.....	18
2.1. Définition.....	18
2.1.1. Communication alternative vs communication améliorée.....	18
2.1.2. Quand la communication naturelle ne suffit plus	18
2.1.3. Prérequis à la mise en place d'un moyen de CAA.....	18
2.2. Différents moyens de CAA	19
2.2.1. Les moyens de communication sans aide technique.....	19
2.2.2. Les moyens de communication avec aide technique.....	19
2.2.2.1. Aide technique non technologique	19
2.2.2.2. Aide technique technologique	20
2.3. Intérêts de la CAA dans la prise en soin de l'enfant TSA.....	21
3. La prise en soin de l'enfant porteur de troubles du spectre de l'autisme	21
3.1. L'orthophonie dans la prise en soin des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme	21
3.1.1. Diagnostic	21
3.1.2. Prise en soins de l'enfant	21
3.2. Professionnels et entourage de l'enfant avec TSA : un partenariat indispensable ..	22
3.2.1. Accompagnement parental	22
3.2.2. Rôle primordial du parent.....	23
Problématique et hypothèses	24
1. Problématique	24
2. Hypothèses	24
2.1. Hypothèse générale	24
2.2. Hypothèses opérationnelles	24
Méthodologie	26
1. Population	26

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	26
1.1.1. Critères d'inclusion.....	26
1.1.2. Critères d'exclusion.....	26
1.2. Recrutement	26
1.3. Présentation de la population	26
2. Protocole expérimental.....	27
2.1. Chronologie du protocole	27
2.2. Questionnaire pré-expérimental	27
2.2.1. Élaboration du questionnaire	28
2.2.2. Relecture du questionnaire	29
2.2.3. Diffusion du questionnaire pré-expérimental final aux parents	29
2.3. Supports d'accompagnement à la compréhension et à l'utilisation de l'outil.....	29
2.3.1. Format des supports	29
2.3.2. Structuration et contenu des supports	30
2.3.2.1. Contenu des supports	30
<i>Première partie : définitions</i>	30
2.3.2.2. Réalisation des supports	31
2.4. Questionnaire de fin d'expérimentation	32
2.4.1. Élaboration du questionnaire	33
2.4.2. Relecture du questionnaire pour validation.....	33
2.4.3. Diffusion aux parents du questionnaire final	33
2.5. Analyse et mise en parallèle des deux questionnaires.....	33
3. Caractéristiques de l'étude.....	34
3.1. Type d'étude	34
3.2. Recueil des données	34
3.3. Variables.....	34
Présentation des résultats	35
1. Questionnaire pré-expérimental	35
1.1. Résultats individuels.....	35
1.1.1. Enfant « Ay ».....	35
1.1.2. Enfant « Y »	36
1.1.3. Enfant « S »	37
1.1.4. Enfant « Q »	37
1.1.5. Enfant « Al ».....	38
1.1.6. Enfant « N »	39
1.2. Synthèse des réponses au questionnaire pré-expérimental	40
2. Questionnaire post-expérimental	41
2.1. Résultats individuels.....	41
2.1.1. Enfant « Ay ».....	41
2.1.2. Enfant « Y »	42
2.1.3. Enfant « S »	42
2.1.4. Enfant « Q »	43
2.1.5. Enfant « Al ».....	44
2.1.6. Enfant « N »	45
2.2. Synthèse des réponses au questionnaire post-expérimental.....	46
Discussion des résultats	47
1. Rappel de la problématique	47

2. Synthèse des résultats et réponse à la problématique	47
2.1. Intérêt porté par les parents aux supports d'accompagnement proposés.....	47
2.2. Comparaison des réponses aux questionnaires pré et post-expérimentaux.....	48
2.2.1. Enfant Ay.....	48
2.2.2. Enfant Y	49
2.2.3. Enfant S	49
2.2.4. Enfant Q.....	50
Pour le père de Q, l'application Snapcore, moyen de CAA utilisé par son fils, trouve une plus grande utilité pour lui permettre de comprendre son enfant après notre intervention. Cependant, elle semble moins utile pour permettre à Q de comprendre ses parents. Nous ne notons pas d'autre évolution d'après les réponses apportées par le papa de Q.....	50
2.2.5. Enfant Al.....	50
2.2.6. Enfant N	50
2.3. Hypothèse opérationnelle 1 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé permet au parent de mieux comprendre l'intérêt de l'outil de communication proposé à son enfant.....	51
2.4. Hypothèse opérationnelle 2 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet de mieux comprendre le fonctionnement de l'outil de communication.	52
2.5. Hypothèse opérationnelle 3 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet d'utiliser davantage l'outil de communication avec son enfant.	52
2.6. Hypothèse opérationnelle 4 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent permet à l'enfant d'investir davantage l'outil de communication qui lui est proposé.	54
2.7. Hypothèse générale et réponse à la problématique	55
3. Limites et biais de ce travail	56
3.1. Limites	56
3.2. Biais.....	56
4. Intérêt de ce mémoire et perspectives	57
4.1. Intérêt orthophonique de ce mémoire.....	57
4.2. Perspectives	57
4.2.1. Réalisation de l'étude à plus grande échelle.....	57
4.2.2. Étude de l'impact de chacun des formats d'accompagnement proposés	58
4.2.3. Réalisation de l'étude à plus long terme	58
Conclusion	59
Références bibliographiques	60
Sitographie.....	63
Références vidéo	64
Annexes	65

Table des tableaux

Tableau 1 : caractéristiques des enfants de notre échantillon d'étude	27
Tableau 2 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Ay »	35
Tableau 3 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Y »	36
Tableau 4 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « S »	37
Tableau 5 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Q »	38
Tableau 6 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Al »	39
Tableau 7 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « N »	40
Tableau 8 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Ay »	41
Tableau 9 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Y »	42
Tableau 10 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « S »	43
Tableau 11 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Q »	43
Tableau 12 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Al »	44
Tableau 13 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « N »	45
Tableau 14 : appréciation des parents quant à la proposition de supports d'accompagnement	48
Tableau 15 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Ay	48
Tableau 16 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Y	49
Tableau 17 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de S	49
Tableau 18 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Q	50
Tableau 19 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Al	50

Tableau 20 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de N	50
Tableau 21 : Pour comprendre mon enfant, l'outil de CAA est :	51
Tableau 22 : Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de CAA est :	51
Tableau 23 : Concernant l'utilisation de l'outil de communication, je me sens :	52
Tableau 24 : Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?	53
Tableau 25 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - À la maison	53
Tableau 26 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - En visite chez des amis	53
Tableau 27 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	54
Tableau 28 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - En visite chez de la famille	54

Introduction

La communication correspond à « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu » (Brin-Henry et al., s. d.). Lorsque cette communication est altérée, quelle qu'en soit la raison, l'individu et sa place en tant que tel dans la société s'en trouvent fortement impactés.

Dans le large spectre des troubles de l'autisme, nous retrouvons des altérations plus ou moins massives de la communication, tant sur le plan verbal que non verbal. Ainsi, il arrive fréquemment que le langage oral des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) soit déficitaire, cela pouvant aller d'un retard à l'absence totale de développement.

La communication alternative et augmentative (CAA) constitue l'ensemble de moyens – matériels ou non – pouvant être proposés à un individu dans l'objectif de renforcer ou de remplacer une communication naturelle qui ne serait plus suffisante. Les moyens de CAA sont multiples, chacun présentant ses avantages et inconvénients. Une CAA sera mise en place auprès du sujet après considération de ses besoins en situation fonctionnelle, de ses compétences et également selon ses capacités motrices et cognitives. La mise en place d'un outil de communication alternatif ou augmentatif nécessite une régularité certaine dans l'utilisation de celui-ci afin que le bénéficiaire s'en saisisse le mieux possible et que son utilisation devienne la plus fonctionnelle qui soit.

La littérature met en avant le rôle primordial des parents dans la prise en soins de leur enfant (Mosca et Garnier, 2007). Le suivi des enfants présentant un TSA ne déroge pas à cette règle, et cela est d'autant plus vrai dans le processus de mise en place d'un outil de CAA auprès de ces enfants. Le partenariat entre l'orthophoniste, expert de la communication, et le parent, expert de son enfant, est nécessaire à une prise en soins la plus optimale qui puisse être. Plus encore, il sera important que le parent, premier interlocuteur de l'enfant, se saisisse de l'outil de communication proposé à son enfant et le réinvestisse dans le quotidien, hors des séances d'orthophonie.

Cette implication parentale étant un élément clé de la mise en place d'une communication alternative ou augmentative efficiente, nous nous sommes questionnée sur d'éventuels moyens de l'accompagner et de la renforcer. Tout au long de ce mémoire, nous nous intéresserons à la perception des parents d'enfant avec troubles du spectre de l'autisme quant à l'outil de CAA ayant pu être mis en place dans le cadre du suivi orthophonique de leur enfant. 6 familles d'enfant présentant un TSA se sont portées volontaires pour participer à notre étude. Par un recueil des habitudes parentales et la mise en place d'accompagnements sous différents formats – lecture, vidéo, temps d'échange – notre objectif est d'améliorer leur rapport à l'outil de CAA afin de les rendre davantage acteurs du développement communicationnel de leur enfant.

Partie théorique

1. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) : une altération de la communication

1.1. Les troubles du spectre de l'autisme

1.1.1. Définition et critères diagnostics

Les troubles du spectre de l'autisme sont une forme globale et précoce de trouble neurodéveloppemental et font partie des troubles envahissants du développement. Les difficultés qui lui sont liées apparaissent tôt dans le développement de l'enfant (avant l'âge de 3 ans), et l'accompagneront tout au long de sa vie. Selon le DSM-V (American Psychiatric Association, s. d.), les troubles du spectre de l'autisme (TSA) concernent un enfant sur cent, et touchent davantage les garçons que les filles (4 pour 1). Ils sont notamment définis par des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales ainsi que des comportements et/ou intérêts restreints et répétitifs apparus précocement (avant l'âge de 3 ans) dans le développement de l'enfant. À cela, peuvent, ou non, s'ajouter une déficience intellectuelle ou encore des particularités sensorielles (hyposensibilité ou hypersensibilité).

Selon les individus, l'intensité et la gravité des troubles sont variables (Larbán Vera, 2016b). Ces difficultés peuvent avoir un degré de sévérité plus ou moins important. Ainsi, il existe une multitude et une hétérogénéité de profils de personnes avec TSA. L'emploi du terme de *spectre* de l'autisme rend compte de ces nombreuses variations (Baghdadli, 2006).

Sur le plan biologique, il semble n'y avoir actuellement que peu d'éléments précis permettant d'expliquer la présence de troubles autistiques (Larbán Vera, 2016).

1.1.1.1. Comportements restreints et répétitifs

Les comportements restreints et répétitifs correspondent à des activités, comportements ou intérêts répétés régulièrement et non fonctionnels. Parmi ceux-ci, on peut noter des stéréotypies motrices, des comportements sensoriels, des rituels, des centres d'intérêt limités, de l'écholalie, une sensibilité accrue au changement ou même parfois des comportements auto-agressifs. Ils peuvent être répartis en trois catégories que sont les comportements moteurs – relatifs aux mouvements –, sensorivocaux – en lien avec la sensorialité – et idéiques – relatifs aux idées. L'ensemble de ces manifestations s'exprime de manière hétérogène selon les profils mais reste lié au manque de flexibilité généralement présent chez les personnes avec autisme (Bourreau et al., 2008).

Souvent retrouvés chez l'enfant porteur d'un TSA, ces comportements sont d'abord un moyen pour lui de régulation des émotions lors d'une situation nouvelle, angoissante ou d'une saturation d'informations. Certaines études ont également montré qu'il était possible d'entrer en communication avec l'enfant par le biais de l'imitation de ces comportements. L'enfant à l'origine du comportement prend alors conscience de ce qu'il vit, de ce qu'il fait. Peu à peu, la reconnaissance apportée à ces comportements permettra à l'enfant d'y trouver une valeur affective qui s'inscrira en lui et remplacera le comportement initial (Lheureux-Davidse, 2017).

En résumé, accorder de l'importance et de la considération à ces comportements qui interrogent offre la possibilité à l'enfant de s'en détacher et d'être ainsi plus disposé à s'ouvrir à de nouvelles choses.

1.1.1.2. Altérations de la communication et des interactions sociales

Les difficultés de communication et d'interaction sociale sont un symptôme majeur des troubles du spectre de l'autisme (Cuny et Giuliani, 2014). Elles peuvent se traduire par :

- Des difficultés de *langage oral* plus ou moins sévères, allant du retard de langage à l'absence total de celui-ci ;
- Des difficultés de *communication non-verbale* : regard, attention conjointe, gestuelle, expressions faciales ;
- Des difficultés *pragmatiques* : difficultés à comprendre l'implicite, à percevoir les émotions d'autrui, ou encore à adapter ses paroles à une situation particulière par exemple.

Les interactions sociales de la personne porteuse d'un trouble de l'autisme se voient altérées par l'ensemble des difficultés citées précédemment. Quand bien même les capacités en langage oral seraient préservées, cela n'est pas suffisant pour assurer une communication sociale efficace. L'ensemble des codes sociaux, qui entrent en jeu dans les interactions, restent souvent difficiles à intégrer pour les personnes avec autisme et nécessitent un apprentissage long. Parmi ces altérations de la communication sociale, on considère notamment la pragmatique, la gestion d'une conversation (initiation, maintien et relance), une pauvreté des vocabulaires social et émotionnel ou encore la compréhension des intentions de communication (Motet-Fevre et Ramos, 2017).

1.2. Une communication altérée

La communication est la « capacité à manier un code pour échanger socialement » (Angelmann et Gillet, 2012). Chez les individus porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, cette capacité est généralement mise à mal, de manière plus ou moins sévère.

1.2.1. Communication verbale

Les deux versants de la communication verbale, l'expression et la compréhension du langage oral, peuvent être plus ou moins altérés chez l'individu avec autisme.

Le langage est un système symbolique dans lequel trois parties s'accordent. Tout d'abord, le contenu qui correspond au message que l'individu souhaite transmettre. Chez l'individu avec troubles du spectre de l'autisme, l'apprentissage du vocabulaire peut – selon le niveau cognitif de l'enfant – se faire au même rythme que pour ses pairs neurotypiques. Cependant, on retrouve des productions moins élaborées. Ensuite, la forme du langage, c'est-à-dire la manière dont est organisé le discours est à considérer. Les enfants avec TSA développent généralement le langage plus tardivement – lorsque celui-ci se développent – que les enfants tout-venant. Leurs structures langagières restent plus fragiles, moins complexes. Enfin, au contenu et à la forme du langage vient se mêler l'usage que l'on souhaite en faire. On note près de 50% des sujets avec autisme qui présentent un langage social atypique.

De la même manière, Armelle Motet-Fèvre et Ovidio Ramos (2017) décrivent un langage particulier avec des altérations du contenu, des intonations, du choix des mots ainsi que des formulations souvent plaquées. Des difficultés de compréhension du langage abstrait sont également très présentes.

Cependant, le trouble du spectre de l'autisme se caractérise par des atteintes de degrés différents et cela est tout aussi valable pour les aptitudes langagières. Ainsi, même si la majorité des individus parviendra à développer un langage oral, on relève environ 25% de cette population qui n'acquerra jamais un langage fonctionnel (Delage et Durrleman, 2015).

1.2.2. Communication non verbale

S'il est plus simple de constater un langage oral déficitaire, voire absent, la communication non-verbale chez l'individu avec TSA est également souvent altérée tant en production qu'en réception.

1.2.2.1. Imitation

C'est principalement par l'imitation que l'enfant tout-venant acquiert de nouvelles compétences, qu'elles soient communicationnelles ou autres. Il apprend par ce biais à communiquer verbalement et non-verbalement. C'est de cette manière qu'il apprend à se différencier de l'autre : imiter ou être imité. Progressivement, l'enfant parvient à s'approprier les actes imités et à les adapter, les réutiliser en contexte.

Chez l'enfant avec TSA, l'imitation est possible, mais demeure une copie des actes de l'autre. Il ne parvient pas, ou peu, à comprendre et à s'approprier les paroles et gestes qu'il copie (Motet-Fèvre et Ramos, 2017). Cependant, dans son étude, Nadel (2014) parvient à objectiver une progression importante de la maîtrise de l'imitation par des enfants autistes. Ainsi, par un processus d'apprentissage au long terme, il apparaît que l'imitation soit un support intéressant aux apprentissages et au développement de la communication.

1.2.2.2. Regard

De nombreuses informations passent par le regard, comme les intentions de communication ou encore les émotions. Il est un des socles des interactions interpersonnelles.

Bien qu'il existe des exceptions, le regard est un des éléments les plus touchés dans la communication non verbale de l'individu avec TSA. Bien souvent, le regard de ces personnes est décrit comme fuyant, vide ou encore périphérique. L'individu ne regarde que peu dans les yeux de son interlocuteur et il aura davantage de difficultés à orienter son regard vers un endroit pointé (Motet-Fèvre et Ramos, 2017).

1.2.2.3. Mimiques

Les expressions du visage permettent de rythmer un échange. On en comprend les nuances du message verbal, l'intensité voire l'intention de l'interlocuteur.

Il arrive que ces mimiques faciales soient absentes ou en décalage avec le discours verbal de l'individu avec TSA. De fait, le message transmis sera incomplet, moins expressif qu'un message appuyé par ces mimiques. Cependant, l'absence d'expressivité du visage ne signifie pas que l'individu n'éprouve rien, c'est bien l'expression seule qui est altérée (Motet-Fèvre et Ramos, 2017).

1.2.2.4. Gestes

On considère trois catégories de gestes :

- Les gestes symboliques, communs à tous, qui servent à exprimer une situation : bonjour, au revoir, etc.
- Les gestes conventionnels, communs à tous, qui permettent la transmission d'une intention de communication de manière non verbale : oui, non, viens, etc.
- Les gestes expressifs qui englobent tous les gestes spontanés et expriment l'état émotionnel de chaque communicant.

Les deux premières catégories de gestes ne sont pas présentes chez l'individu porteur d'autisme, et nécessiteront un apprentissage sur le long terme avant de devenir fonctionnels.

Les gestes expressifs sont également limités dans les productions des individus avec autisme. Il arrive alors qu'aucun geste ne vienne témoigner d'un fort ressenti ou d'une douleur chez ces personnes, et que ces potentielles difficultés passent totalement inaperçues (Motet-Fevre et Ramos, 2017).

1.2.2.5. Pointage

En plus des gestes décrits précédemment, le pointage est un geste à visée communicative qui apparaît tôt dans le développement de l'enfant. Il apparaît généralement vers l'âge de 9 mois chez l'enfant tout venant. Il permet, par un mouvement du doigt, de désigner un objet, d'attirer l'attention d'autrui sur un élément.

Il existe deux types de pointage : le pointage proto-déclaratif, qui a pour objectif un échange, une demande d'information, et le pointage proto-impératif qui joue un rôle de demande (l'enfant pointe un objet pour l'obtenir).

Chez le jeune enfant avec TSA, ces pointages n'existent pas. Si le pointage proto-impératif peut parfois être présent afin de répondre à des besoins concrets, le pointage proto-déclaratif ne se développe pas chez l'enfant TSA qui présente un déficit de la théorie de l'esprit – capacité à comprendre les intentions d'autrui – et de l'attention conjointe – attention partagée par deux personnes qui regardent une même chose en même temps (Brin-Henry et al., s. d.) - (Motet-Fevre et Ramos, 2017).

1.2.2.6. Postures

La posture corporelle joue un rôle expressif et réceptif. Elle permet d'exprimer notre intérêt et son analyse permet de percevoir celui de l'interlocuteur concernant un échange ou une situation.

Chez l'individu avec autisme, les postures adoptées lors de situations de communication ne sont parfois pas adaptées (orientation corporelle, regard). Aussi, le sujet TSA ne perçoit pas non plus lorsque son discours ne présente pas d'intérêt pour l'interlocuteur et peut continuer à parler même s'il n'est plus en interaction.

À cela s'ajoute la compréhension et le respect des distances interpersonnelles qui sont généralement difficiles à adapter en fonction des situations pour l'individu avec autisme (Motet-Fevre et Ramos, 2017).

1.2.2.7. Tour de rôle

Le respect du tour de rôle lors des interactions nécessite la prise en compte d'autrui. C'est comprendre que l'acte de communication implique une intervention mais également l'écoute de l'autre. Or, l'enfant avec un TSA, égocentré, n'a pas la patience nécessaire pour prendre en compte l'intervention de l'interlocuteur et attendre son tour. Cet aspect de la communication non-verbale nécessite généralement un réel apprentissage, quel que soit l'âge de l'individu, enfant ou adolescent (Motet-Fevre et Ramos, 2017).

1.2.2.8. Prosodie

Des altérations prosodiques sont identifiées tant en compréhension qu'en production chez l'individu présentant des troubles du spectre de l'autisme. En compréhension d'abord, comme nous l'expliquent Laval et al. (2012), ces personnes auraient tendance à s'appuyer davantage sur le contexte que sur les informations prosodiques existantes dans la compréhension des émotions de l'interlocuteur. Concernant les productions, des éléments prosodiques sont bien présents dans le babillage puis dans le langage de la personne avec TSA. Cependant, ces éléments ne s'articulent pas avec les syllabes, les mots, comme cela est le cas chez l'individu tout venant (Leroy et Masson, 2010).

1.2.3. Des besoins spécifiques

Les symptômes décrits précédemment s'inscrivent sur le long terme. Ils peuvent parfois être atténués au fil des apprentissages et des rééducations ou contournés par des moyens de compensation, mais la personne avec un trouble du spectre autistique n'en « guérit » pas. Beaucoup de comportements, procédures ou actes de langage peuvent être expliqués, détaillés et appris afin d'être intégrés mais resteront souvent plaqués sur ce qui a été appris. L'appropriation de gestes et du langage est un procédé difficile dans le cas de la personne avec autisme.

Au quotidien, les difficultés de communication impactent les interactions et donc l'intégration de l'individu en société (Liratni et Blanchet, s. d.). De même, les comportements stéréotypés, s'éloignant des comportements dits « conventionnels » sont généralement source d'interrogation pour le reste des individus. Ils peuvent être un frein à l'intégration du sujet avec autisme dans un groupe. Bien qu'elles demeurent présentes, les difficultés sociales rencontrées par les sujets avec troubles du spectre de l'autisme peuvent évoluer ou changer de forme (Tardif, 2006).

Du fait de cette persistance de leurs difficultés, les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ont des besoins spécifiques. En effet, nous savons aujourd'hui que la prise en soins précoce (avant l'âge de 3 ans) de ces personnes a des effets très positifs sur leur développement et leurs acquisitions. Plus l'enfant est jeune, plus il est possible d'agir sur les répercussions du trouble autistique grâce à la plasticité cérébrale importante à cet âge. La mise en place d'un suivi orthophonique et d'un moyen de communication alternatif aussitôt que possible – et lorsque nécessaire – permettra alors à l'individu d'être en mesure d'exprimer ses besoins et ressentis et ainsi limitera les comportements inadaptés (Cuny et Giuliani, 2014).

Un accompagnement précoce et régulier permettra également de soulager les parents et de limiter l'anxiété liée aux difficultés de leur enfant.

2. La communication alternative et améliorée

2.1. Définition

2.1.1. Communication alternative vs communication améliorée

Un moyen de communication alternatif sert de moyen de communication à part entière. Il remplace la communication naturelle lorsque celle-ci n'est pas fonctionnelle (Cataix-Nègre, 2017).

La communication dite « améliorée » ou « augmentée » englobe tous les moyens de communication qui visent à soutenir et renforcer le langage oral lorsque celui-ci n'est pas suffisant pour comprendre et être compris (Cataix-Nègre, 2017). Elle permet de favoriser le développement et l'utilisation du langage oral en multipliant les canaux de communication par lesquels le message est adressé afin d'en faciliter la transmission et donc la réception par l'interlocuteur (Cuny et Antoine, 2010).

2.1.2. Quand la communication naturelle ne suffit plus

La communication est un des piliers de la vie en société. Elle permet d'exprimer des besoins, des envies, des idées et d'échanger des informations avec autrui (Cataix-Nègre, 2017). Elle a non seulement un rôle dans la place que prend chacun au sein d'un groupe, mais influence également le développement de soi et de ses compétences grâce aux interactions avec ce groupe.

Lorsque la communication dite « naturelle », par l'intermédiaire de l'oral, se trouve entravée par des difficultés transitoires ou permanentes chez une personne, celle-ci est alors en situation de handicap de communication car elle n'est pas (ou plus) en mesure d'exprimer pleinement ce qu'elle souhaite, ce qu'elle pense. De plus, l'interlocuteur également rencontre cette situation de handicap de communication, sur le plan réceptif, du fait des altérations du discours qui lui est adressé et/ou sur le plan expressif lorsque la personne présente des difficultés de compréhension (Cataix-Nègre, 2017).

La communication alternative et améliorée (CAA) considère alors l'ensemble des moyens de compensation et/ou de remplacement des moyens de communication habituels lorsque ceux-ci ne suffisent pas – ou ne suffisent plus – en tant que seuls moyens de communication (Cataix-Nègre, 2011).

2.1.3. Prérequis à la mise en place d'un moyen de CAA

Avant la mise en place d'un moyen de communication alternative et améliorée, il est primordial de déterminer les compétences de l'individu dans différents domaines. Ainsi, nous serons en mesure de choisir l'outil de CAA le plus adapté à celui-ci.

Parmi les domaines à évaluer, il est important de prendre en compte les capacités motrices et le positionnement, les capacités cognitives et linguistiques du sujet (communication, compréhension des symboles), ses compétences éventuelles en langage écrit ainsi que ses compétences et/ou particularités sensorielles et perceptives (Beukelman et Mirenda, 2017).

2.2. Différents moyens de CAA

Il existe différents moyens de CAA qui incluent l'utilisation du corps (mimiques, gestes, expressions faciales, posture), d'aides techniques technologiques et non technologiques.

Le choix du moyen de communication le plus adapté à la personne doit se faire en étroite collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire accompagnant la personne, les parents et l'individu lui-même. L'objectif principal sera de déterminer quel outil permettra une communication la plus fonctionnelle et la plus accessible pour la personne mais aussi pour ses interlocuteurs (Cuny et Giuliani, 2014). En effet, il est primordial que le code alternatif choisi soit accessible aux deux parties, sans quoi il ne sera pas possible à chacun de comprendre et de se faire comprendre de l'autre.

Afin d'identifier et de mettre en place le moyen de CAA qui conviendra au mieux, il est nécessaire de prendre en compte divers éléments concernant l'individu (Angelmann et Gillet, 2012) :

- Ses centres d'intérêts
- Ses particularités sensorielles
- Ses capacités motrices
- Son niveau cognitif
- Son niveau initial de communication

L'efficacité et l'utilisation de l'outil choisi pourront être évaluées dans les premiers temps afin d'apporter des améliorations au moyen de communication si besoin, toujours dans une volonté de le rendre le plus adapté possible à l'utilisateur.

2.2.1. Les moyens de communication sans aide technique

Les moyens de communication alternatifs sans aide technique ne nécessitent aucun matériel (Cataix-Nègre, 2011). Ils se basent sur les mouvements et la gestuelle du corps : gestes, expressions faciales, mimiques, vocalisations ou encore des systèmes plus complexes comme la langue des signes ou certains codes signés (Makaton par exemple).

2.2.2. Les moyens de communication avec aide technique

Ces moyens de communication impliquent l'utilisation d'un matériel qui peut être technologique ou non.

2.2.2.1. Aide technique non technologique

Les aides techniques non technologiques sont nombreuses (Cataix-Nègre, 2011). Il peut s'agir d'un stylo avec un support pour écrire ou dessiner, des tableaux de lettres, de mots ou de symboles picturaux. Certaines personnes pourront avoir, lorsque nécessaire, un cahier de communication mobile qui les accompagne avec des symboles, des images ou des photos selon les besoins et les capacités de chacune d'elles. Les objets réels peuvent également constituer des aides techniques à la communication.

Nous présenterons en suivant trois de ces supports non technologiques, parmi les plus utilisés : le PECS, le MAKATON et le PODD. Cette liste n'est cependant pas exhaustive, bien d'autres aides techniques non technologiques existent.

Picture Exchange Communication System (PECS)

Le PECS, ou système de communication par échange d'images, est un moyen de communication développé par A. Bondy, psychologue, et L. Frost, orthophoniste, en 1985. Il a pour objectif de « suppléer ou d'augmenter la communication » de personnes présentant des altérations de la communication. Il se base sur un système d'échange d'images, chacune de ces images représentant un objet, une action, un état. Sa mise en place suit les étapes du développement du langage (Cuny et Antoine, 2010). L'individu est invité à donner une image afin de formuler une demande, jusqu'à, progressivement, être capable d'associer les images pour formuler des demandes plus complexes, exprimer ses besoins et ses ressentis (Taryadi, 2018).

MAKATON

Présent en France depuis 1996 (Cuny et Antoine, 2010), MAKATON est un programme de communication améliorée dans la mesure où il souhaite rendre la communication fonctionnelle en renforçant la compréhension, en structurant le langage (qu'il soit oral ou écrit) tout en favorisant l'oralisation. Initialement conçu pour des adultes sourds, MAKATON s'adresse aujourd'hui à toutes les personnes présentant des troubles du langage et/ou de la communication (Cuny et Antoine, 2010).

En combinant parole, signes et pictogrammes, le programme MAKATON applique pleinement la multimodalité significative des moyens de communication améliorée. Dans ce programme, le vocabulaire proposé est volontairement réduit et adapté aux besoins de l'individu (Cuny et Antoine, 2010).

Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD)

Le PODD est un classeur de communication organisé de sorte que son utilisation suive la dynamique et la pragmatique du langage. Ce classeur de communication comporte un certain nombre de pages, chacune correspondant à une thématique (activités, lieu, actions, personnes, etc.). La personne qui communique à l'aide du PODD peut alors associer des idées en allant d'une page à l'autre et en sélectionnant les pictogrammes correspondants pour émettre une demande ou transmettre un message, à l'instar de la personne qui utilise le langage oral en associant les mots dans le même objectif de communication.

Cet outil, en modélisant la pragmatique du langage, permet une communication écologique (SUC-MELLA, 2019). De plus, il est tout à fait modulable en fonction des besoins et des compétences de l'individu. Il est possible d'ajuster le vocabulaire contenu dans le PODD, ainsi que la disposition et le nombre de pictogrammes présents sur chaque page. Ainsi, il offre la possibilité d'une communication spontanée et fonctionnelle en respectant l'autonomie et les compétences de l'individu, tout en restant accessible à tous les interlocuteurs (Porter et Cafiero, 2009).

2.2.2.2. Aide technique technologique

Ces aides à la communication sont également variées. On considère comme aide technique technologique tout système technologique permettant de délivrer un message d'un individu à un autre : jouets, livres électroniques, boutons enregistreurs, jusqu'à l'ordinateur ou la tablette dotée d'un système de synthèse vocale (Cataix-Nègre, 2011). Des adaptations peuvent être mises en place sur ces appareils en fonction des besoins et capacités de l'individu : commande oculaire ou encore certaines modalités de contrôle de l'environnement

matériel. Ils sont accessibles à chaque personne, lectrice ou non, présentant ou non des difficultés cognitives.

Ces aides à la communication présentent un avantage significatif par rapport aux autres types d'aides : la possibilité d'accès à un système d'émission vocale. Toutefois, elles représentent un coût financier bien plus important que ses homologues sans technologie (Cataix-Nègre, 2011) et présentent un risque de panne problématique. Ainsi, ces aides pourront être couplées à des aides non-technologiques afin de fluidifier et d'enrichir les possibilités.

2.3. Intérêts de la CAA dans la prise en soin de l'enfant TSA

L'incapacité de parler peut être source de frustration pour l'individu qui ne peut alors pas exprimer ses besoins et ressentis, et être à l'origine d'un isolement social et éducatif certain (Romski, 2005). La mise en place d'un moyen de CAA permet alors d'offrir une possibilité nouvelle à l'enfant TSA qui ne parvient pas à s'approprier le langage oral. Certains enfants TSA seront en mesure de développer un mode de communication riche grâce aux moyens de CAA mis à leur disposition (Cuny et Antoine, 2010).

Aussi, la Haute Autorité de Santé (HAS, 2012) recommande la mise en place de moyens de communication alternative ou améliorée auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement – tel que l'autisme – dès lors que cela s'avère nécessaire.

3. La prise en soin de l'enfant porteur de troubles du spectre de l'autisme

3.1. L'orthophonie dans la prise en soin des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

3.1.1. Diagnostic

Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique et ne peut être posé qu'à partir de 18 mois. Il peut être formulé à partir de l'ensemble des informations recueillies par les divers professionnels médicaux et paramédicaux qui accompagnent l'enfant (HAS, 2018).

Le professionnel de santé procède dans un premier temps à un entretien avec la famille afin de recueillir des informations sur la vie de l'enfant, sur son développement et son quotidien. L'observation clinique de l'enfant viendra également étoffer ce panel d'informations.

La confirmation du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme pourra, elle, être obtenue par la passation de tests avec des échelles standardisées qui seront en mesure de rendre objectifs les troubles du patient et d'apporter toutes les précisions nécessaires au diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (Rogé, 2015).

3.1.2. Prise en soins de l'enfant

Nous savons aujourd'hui que les prises en soins précoces, dans le cadre de l'autisme ou non, sont un atout. La plasticité cérébrale importante de l'enfant lui permet en effet de développer rapidement de nouvelles compétences (Bastier, 2019). Il sera donc pertinent d'adresser le jeune enfant présentant des difficultés communicationnelles à un orthophoniste dès que possible, même si un diagnostic d'autisme n'a pas – ou pas encore – été posé.

Lorsque le diagnostic de TSA est posé, l'orthophoniste poursuit l'accompagnement de l'enfant. Le professionnel est en charge, dans un premier temps, d'évaluer les altérations de

la communication du patient ainsi que le niveau de ces altérations. Il objective également les compétences acquises par celui-ci qui serviront de socle à la rééducation, et celles, davantage altérées, qui seront à renforcer et/ou à compenser tout au long du processus rééducatif.

L'orthophoniste met en place la rééducation selon les besoins de l'enfant ayant été objectivés. Cette prise en soin orthophonique s'inscrit dans le cadre pluridisciplinaire des professionnels accompagnant l'enfant et est en partenariat étroit avec les parents.

Il propose des stimulations multimodales et multifactorielles des différentes fonctions du langage dans l'objectif de favoriser la communication verbale et la communication non verbale de l'enfant. Lorsque nécessaire, il propose et met en place des outils de communication alternative ou améliorée (Thibault et Pitrou, 2018).

3.2. Professionnels et entourage de l'enfant avec TSA : un partenariat indispensable

Le partenariat qui s'établit entre les professionnels impliqués et l'entourage de l'enfant présentant un TSA est le socle de tout le parcours de soins. Aussi, il est primordial de mettre en place tout ce qui est possible afin de favoriser et de renforcer cette collaboration. Dans cette idée, Krieger et Derguy (2019) parlent de l'importance d'établir « des rapports égalitaires » entre les professionnels et les aidés.

3.2.1. Accompagnement parental

Dans toute prise en soins, un des rôles de l'orthophoniste est d'accompagner les parents dans l'appréhension des difficultés et de leurs répercussions dans la vie quotidienne. Lors du bilan, l'orthophoniste prend note non seulement des compétences de l'enfant, mais également de la relation entre parents et enfant. Tout au long de la prise en soins, l'accompagnement parental en orthophonie aura de multiples objectifs, certains propres à l'orthophonie, d'autres communs à l'ensemble des professionnels susceptibles de prendre en soin l'enfant (Antheunis et al., 2007). Parmi les objectifs de l'accompagnement parental, on retient :

- Accompagner les parents dans l'acceptation de leur enfant, dans l'adaptation de leurs exigences ;
- Amener les parents à prendre conscience et à accepter leur ressenti ;
- Apporter aux parents des informations sur le développement normal et sur la pathologie de leur enfant ;
- Leur donner des clés, des conseils pour agir et accompagner au mieux leur enfant dans son développement (global, communicationnel, langagier) ;
- Accompagner les parents dans les démarches administratives ;
- Les soutenir dans le processus d'information de l'entourage et des différents intervenants auprès de l'enfant quant à ses difficultés et points forts ou encore concernant les différentes adaptations à mettre en place ;
- Participer au maintien ou à la restauration des interactions affectives entre les parents et l'enfant ;
- Proposer aux parents des adaptations langagières lorsque nécessaire et ainsi les aider à communiquer avec leur enfant.

« Le patient doit être au centre du parcours de soin » (Baghdadli et al., 2015) : c'est pourquoi il est important que chacun, et en particulier l'entourage proche de l'enfant avec TSA, soit impliqué dans sa prise en soins et puisse agir en fonction de ses besoins. Depuis quelques années, des programmes d'éducation thérapeutique sont également mis en place afin de former, d'informer et de faire prendre conscience au patient et à son entourage des tenants de sa pathologie. Ces programmes ont pour objectif de rendre le patient – et son entourage – davantage acteur de sa prise en soins en lui apportant les connaissances nécessaires pour acquérir les bons gestes et les réflexes qui lui seront bénéfiques (Mauduit, 2014). Le rapport remis en 2003 par Jean-François Chossy au premier ministre et intitulé « La situation des autistes en France : besoins et perspectives » vient confirmer la pertinence de ces programmes. Il insiste sur l'importance de renforcer l'expertise parentale, par des échanges entre eux et les professionnels entourant leur enfant (Borelle, 2019).

Par l'intermédiaire de l'accompagnement parental, il est alors possible de renforcer la qualité des soins et mais aussi la qualité de vie du patient et de son entourage.

3.2.2. Rôle primordial du parent

Les parents d'un patient – et son entourage, plus largement – sont de plus en plus en mesure d'acquérir des savoirs sur une pathologie et de s'approprier la gestion de celle-ci. Quand certains peuvent se trouver déstabilisés par le diagnostic et le flot d'informations qui en découlent, d'autres, actifs et réactifs deviennent de réels acteurs de la prise en soins de l'enfant. De nombreux parents soulèvent un problème d'accès à l'information de la part des professionnels de santé (Perier et al., 2021) et font part d'un besoin d'informations et de guidance (Derguy, 2019). De plus, l'intervention et l'implication des parents dans la prise en soins de l'enfant sont une ressource précieuse : ils sont les premiers témoins de l'évolution de l'enfant au quotidien. Aussi, il est primordial de soutenir cette implication et de laisser savoir aux parents à quel point leur collaboration est un atout dans l'efficacité des soins (Mosca et Garnier, 2007). En 2003, Houzel soutient la nécessité de ce partenariat en expliquant que « chaque fois que professionnels et parents réussissent à renouer une relation d'alliance et de compréhension, l'enfant en tire un immense bénéfice ».

Dans le cas de la mise en place de la communication, le rôle du parent est d'autant plus justifié qu'il est le principal interlocuteur de l'enfant. Dans sa position, il se trouve en mesure de communiquer avec son enfant quotidiennement quand les séances d'orthophonie ne sont que ponctuelles et d'une durée relativement courte. Ainsi, un enfant exposé plusieurs heures chaque jour à des situations de communication, verbales ou par l'intermédiaire d'un outil de CAA, aura davantage d'occasions de s'en saisir et de développer une communication fonctionnelle que si les séances d'orthophonie seule y sont dédiées.

Enfin, dans son mémoire de fin d'étude, Pauline Petelot (2020), orthophoniste, confirme le bénéfice de l'implication des parents dans la prise en soin des enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme. Lorsqu'ils sont informés, présents lors des séances de rééducation, ceux-ci s'avèrent plus à même de comprendre et de se saisir des outils mis à disposition de leur enfant.

Problématique et hypothèses

1. Problématique

Les troubles du spectre de l'autisme concernent environ 1% de la population (American Psychiatric Association, s. d.) et peuvent être à l'origine de troubles divers du comportement et/ou de la communication. Parmi ces individus, environ 25% ne développeront jamais une communication verbale fonctionnelle (Delage et Durrleman, 2015).

La communication alternative et améliorée permet de suppléer ou de soutenir la communication dite « naturelle » lorsque celle-ci n'est pas suffisamment efficace. Il existe aujourd'hui différents moyens de CAA. Aussi, un moyen de CAA peut être proposé à une personne dont la communication se voit altérée et ce, en fonction de ses capacités et besoins.

Dans le cas des enfants non verbaux présentant des troubles du spectre de l'autisme la mise en place d'un moyen de CAA est pertinente afin de permettre à celui-ci de communiquer au mieux avec son entourage, d'exprimer ses besoins et ses ressentis. Le moyen de CAA devient pour l'enfant un support majeur dans le développement de ses interactions sociales en lui offrant la possibilité de comprendre et d'être compris, de réagir et d'échanger avec autrui sur son environnement et ses expériences.

Le rôle du parent est primordial dans la prise en soins globale et donc orthophonique de l'enfant présentant des difficultés, quelles qu'elles soient. Il est un acteur important de toute rééducation car il est l'interlocuteur privilégié de l'enfant, le premier témoin de son quotidien et donc de ses actes et de son évolution.

À l'instar de ce précédent constat, en 2020, Pauline Petelot, dans son mémoire de fin d'études, mettait en avant les bénéfices de l'implication parentale dans le processus de mise en place d'un moyen de communication alternatif auprès d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme.

À ce jour, l'ensemble des éléments présentés ci-dessus nous amène à nous poser la question suivante :

La mise en place de supports d'accompagnement personnalisés auprès des parents permet-elle de renforcer leur implication dans la mise en place de moyens de communication alternatif ou augmentatif chez l'enfant présentant un TSA ?

2. Hypothèses

2.1. Hypothèse générale

Afin de répondre à la problématique explicitée précédemment, nous avons formulé l'hypothèse générale suivante : la mise en place de supports d'accompagnement personnalisés auprès de parents d'enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme permet de renforcer leur implication dans la mise en place d'un moyen de communication alternatif chez l'enfant et donc d'accroître l'utilisation de l'outil de communication au quotidien.

2.2. Hypothèses opérationnelles

Pour vérifier notre hypothèse générale, nous avons formulé plusieurs hypothèses opérationnelles que nous vérifierons :

- Hypothèse opérationnelle n°1 : La mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé permet au parent de mieux comprendre l'intérêt de l'outil de communication proposé à son enfant.
- Hypothèse opérationnelle n°2 : La mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet de mieux comprendre le fonctionnement de l'outil de communication.
- Hypothèse opérationnelle n°3 : La mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet d'utiliser davantage l'outil de communication avec son enfant.
- Hypothèse opérationnelle n°4 : La mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent permet à l'enfant d'investir davantage l'outil de communication qui lui est proposé.

Méthodologie

1. Population

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

1.1.1. Critères d'inclusion

Au vu des données théoriques collectées et de nos objectifs, nous avons établi une liste de critères d'inclusion des sujets de l'étude. Afin de pouvoir prendre part à cette recherche, les enfants dont les parents participent à l'étude doivent :

- Avoir entre 3 et 15 ans ;
- Avoir un diagnostic posé de trouble du spectre de l'autisme ;
- Être suivis en orthophonie ;
- Bénéficier de la mise en place d'un moyen de communication alternatif ou augmentatif avec symboles graphiques. Le choix du moyen de communication aura été fait en amont de l'étude, en partenariat entre l'orthophoniste et les parents de l'enfant, en accord avec les compétences et besoins de ce dernier.

1.1.2. Critères d'exclusion

Ainsi, certains critères d'exclusion ont été retenus dans le cadre de cette étude. Ne peuvent pas être identifiés comme participants, les parents dont l'enfant :

- A moins de 3 ans ou plus de 15 ans ;
- Présente un syndrome s'apparentant à un trouble du spectre de l'autisme ;
- Présente un trouble associé de type cécité ou surdité ;
- N'a pas de diagnostic établi de TSA ;
- A une communication verbale fonctionnelle ;

Seront également exclus de l'étude les parents qui ne sont pas ou ne sont plus d'accord pour y participer.

1.2. Recrutement

Le recrutement des sujets de l'étude a été fait selon les contraintes temporelles et matérielles qui s'imposaient. L'intégralité des participants a été recrutée parmi les parents des patients d'une même orthophoniste exerçant en cabinet libéral à Limoges. Nous avons dans un premier temps identifié les enfants correspondants aux critères d'inclusion de cette étude, puis avons sollicité la participation de leurs parents.

1.3. Présentation de la population

Notre échantillon est constitué des familles de 6 enfants, âgés de 5 à 12 ans, avec une moyenne d'âge d'environ 8,2 mois. Ces enfants sont présentés dans le tableau 1, du plus jeune au plus âgé.

Tableau 1 : caractéristiques des enfants de notre échantillon d'étude

Identification de l'enfant	Sexe	Age
Ay	F	5 ans
Y	G	6 ans 8 mois
S	G	7 ans
Q	G	8 ans 6 mois
AI	G	10 ans
N	G	12 ans

Il existe d'après la littérature, selon les études, une prévalence des TSA de 3 ou 4 garçons pour une fille (Loomes et al., s. d.). Dans notre étude, le ratio légèrement plus élevé s'explique par la petite taille de notre échantillon. Ainsi, on retrouve une proportion de 5 garçons pour une fille.

Les sujets de notre étude sont les parents des enfants présentés précédemment. Parmi ces parents, nous comptons deux pères et quatre mères.

2. Protocole expérimental

2.1. Chronologie du protocole

Dans un premier temps, dans le courant du mois de novembre 2021, nous avons proposé un premier questionnaire aux parents participants afin d'établir leurs représentations et le rapport qu'ils entretiennent avec le moyen de communication alternatif de leur enfant, en amont de l'étude. Ensuite, un accompagnement à la compréhension et à l'utilisation de l'outil leur a été proposé au mois de janvier 2022. Le format de cet accompagnement a été défini selon les réponses obtenues au premier questionnaire. Enfin, un dernier questionnaire a été transmis aux parents en février 2022, afin d'objectiver l'impact de cet accompagnement sur leur perception, leur compréhension et l'intérêt qu'ils portent à l'outil de communication alternative mis à disposition de leur enfant.

Un formulaire de consentement de participation à cette étude a été transmis en amont aux participants afin de recueillir leur accord. Un exemplaire vierge de ce formulaire est disponible en annexe I.

2.2. Questionnaire pré-expérimental

Afin de pouvoir objectiver en amont de l'étude l'usage, la compréhension et l'intérêt porté à l'outil de communication par le parent participant, nous avons fait le choix d'établir un questionnaire (annexe II). Celui-ci comporte 15 questions, dont un peu plus de la moitié appellent une réponse d'ordre qualitatif par l'intermédiaire d'échelles de Likert – questions 5 et 7 à 12. Ces échelles de Likert, proposant entre 4 et 7 choix de réponse permettent aux

répondants d'évaluer qualitativement une conduite, un fait. Un espace d'expression libre autour de l'outil de communication mis en place est proposé aux parents en dernière question.

2.2.1. Élaboration du questionnaire

Afin de construire le premier questionnaire transmis aux parents, nous avons dans un premier temps défini les informations à recueillir. Ainsi, il nous fallait déterminer :

- Les caractéristiques de l'outil de CAA mis en place : type et période de mise en place.

Les questions 2 à 4 abordent la durée du suivi orthophonique de l'enfant, le type d'outil de communication dont il bénéficie ainsi que la durée de mise en place de celui-ci.

- L'implication du parent dans la prise en soin orthophonique

Nous avons fait le choix de prendre comme indicateur de l'implication parentale dans la prise en soin globale orthophonique la fréquence de présence du parent lors des séances d'orthophonie. La question 5 remplit cet objectif par l'intermédiaire d'une échelle d'évaluation à 4 items : *oui, à chaque séance / oui, parfois / oui, rarement / non, jamais*.

- Le rapport de l'enfant à son moyen de CAA : contextes d'utilisation, intérêt porté à l'outil.

Pour cette thématique, les questions 6, 9, 10 et 11 abordent respectivement les lieux d'utilisation de l'outil de CAA par l'enfant (6), l'intérêt de l'outil de communication dans les échanges parent-enfant (9, 10) et l'utilité globale de l'outil de communication identifiée au quotidien par les parents (11). Excepté la question concernant les lieux d'utilisation de l'outil qui est une question fermée à choix multiple, nous avons fait le choix de proposer des questions sous forme d'échelles d'évaluation afin, d'une part, que le parent puisse évaluer le degré à accorder à la donnée concernée et, d'autre part, qu'il soit possible pour nous d'objectiver une éventuelle évolution lors du questionnaire de fin d'expérimentation qui reprendra certains de ces items.

- Le rapport du parent au moyen de CAA mis à disposition de l'enfant : contextes d'utilisation, intérêt porté à l'outil, compréhension et maîtrise de celui-ci.

Dans ce cadre, les questions 7 et 12 interrogent le parent sur la fréquence et les lieux qui correspondent à l'utilisation qu'il a de l'outil de communication. Les questions 8 à 10 concernent, elles, la maîtrise de l'outil par le parent ainsi que l'intérêt de l'outil dans les échanges parents-enfant, comme expliqué précédemment. Pour les mêmes raisons que celles apportées précédemment, l'ensemble des questions détaillées ici prennent la forme d'échelles d'évaluation.

- Un éventuel besoin d'accompagnement vis-à-vis de l'outil de communication ressenti par le parent.

Dans la question 13 abordant ce point, nous avons opté pour une question fermée, tout en laissant au parent l'option « je ne sais pas ». Ainsi, il sera intéressant de noter si des parents sont en mesure d'identifier un besoin – ou une absence de besoin – de formation complémentaire, ou si certains peuvent au contraire laisser paraître quelques incertitudes quant à leurs connaissances sur l'outil de communication.

Nous avons fait le choix de laisser de la place à une éventuelle justification à la suite de cette question. Il nous semblait pertinent que les parents puissent étayer leur réponse en justifiant d'éléments qui leur manquaient ou au contraire des conditions qui leur ont permis d'être suffisamment à l'aise dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication.

- Le format le plus adapté à une proposition de support d'accompagnement au parent

Enfin, nous avons interrogé les parents quant au format d'information qui leur semblait le plus cohérent avec leur mode de fonctionnement. Notre souci était de leur proposer un support d'accompagnement s'appuyant sur un format avec lequel ils se sentiraient à l'aise, de sorte que les informations transmises puissent être accueillies au mieux, sans obstacle intermédiaire à leur compréhension.

Toujours dans un souci de recueillir un maximum d'informations quant au rapport entretenu par le parent avec l'outil de communication alternatif ou augmentatif de son enfant, une dernière rubrique d'expression libre vient clôturer notre questionnaire.

2.2.2. Relecture du questionnaire

En amont de la diffusion du questionnaire, celui-ci a dans un premier temps été relu par Mesdames Juliette Elie-Deschamps et Caroline Malard-Ginouvès. Il a également été transmis et relu par 3 étudiantes en orthophonie. Ainsi, nous avons pu nous assurer de la clarté et de l'accessibilité des questions proposées et les ajuster au besoin afin de limiter tout éventuel contresens.

2.2.3. Diffusion du questionnaire pré-expérimental final aux parents

Dans le courant du mois de novembre 2021, le questionnaire est transmis aux parents participants à l'étude. Dans un souci d'accessibilité, cette diffusion est réalisée au format papier uniquement.

2.3. Supports d'accompagnement à la compréhension et à l'utilisation de l'outil

2.3.1. Format des supports

Dans notre premier questionnaire, nous avons proposé aux parents quatre formats possibles pour les supports d'accompagnement que nous prévoyions de leur transmettre. Ces quatre formats sont les suivants :

- Le format vidéo : ce format est intéressant car il est multimodal. En effet, il permet une transmission d'information par l'écrit, les images et la parole, le tout simultanément. Ainsi, en multipliant les modalités de communication, les informations sont alors davantage accessibles et plus facilement intégrées. L'accès à ce format nécessite tout de même un environnement spécifique : du matériel informatique (téléphone, ordinateur) et un espace silencieux qui reste préférable. Bien qu'il soit toujours possible au parent de poser des questions quant au contenu de la vidéo plus tard, ce support ne permet pas de réactions et d'échanges en direct.
- Le format textuel : plus formel, le format texte permet la transmission d'informations brutes. C'est un format accessible partout et qui ne nécessite pas de matériel spécifique. On note cependant un aspect peu attractif important quant à la lecture d'un texte seul d'une ou plusieurs page(s). L'écrit peut également être un obstacle à la bonne compréhension des informations pour les personnes non francophones ou n'ayant pas une maîtrise du français écrit suffisamment confortable.
- Le format texte illustré : semblable au format précédent, le texte illustré a en plus l'avantage d'être visuellement plus attractif. De plus, la présence d'illustrations permet

d'étayer les informations apportées par une modalité alternative et ainsi appuyer la compréhension de celui qui s'en saisit.

- Le format discussion : seul format interactif proposé ici, la discussion a l'avantage de permettre un échange et une participation de chacun des interlocuteurs. Ainsi, le parent ne reçoit pas seulement des informations de la personne en face de lui, mais a la possibilité de réagir et d'être acteur de la formation et de l'information qu'il reçoit. Chacune des parties vient enrichir l'échange qui se complète et se construit au fil de la discussion. Cependant, ce format-là est le plus compliqué à mettre en place car il nécessite de mettre en commun un temps dédié de chacun des intervenants.

2.3.2. Structuration et contenu des supports

2.3.2.1. Contenu des supports

Bien que n'adoptant pas tous le même format et dans un souci de pertinence de notre étude, nous avons fait le choix d'organiser le contenu de chacun des supports d'informations de la même manière. Ainsi, chaque parent recevra la même base d'informations, le tout adapté à l'outil de CAA qui les concerne et respectant le format privilégié sélectionné.

Nous avons organisé nos supports d'accompagnement en suivant la structure suivante : une première partie explicative de ce qu'est un outil de communication alternative et améliorée et plus précisément l'outil de CAA mis en place pour leur enfant, suivie d'une mise en lumière des intérêts de la CAA et enfin une brève présentation de la conduite d'utilisation à adopter avec le type d'outil de communication en question.

Première partie : définitions

Dans cette partie, nous avons tenu à introduire la CAA et l'outil de communication concernant la famille - PODD, PECS, TLA ou SNAPCORE. Nous y avons expliqué la présentation physique (classeur, outil numérique, etc.) ainsi que l'organisation de l'outil de communication. Bien que cela soit repris dans la partie qui suit, nous y avons précisé l'utilité principale de l'outil de communication alternative ou augmentative : permettre aux personnes en difficulté de communication d'avoir accès à un langage.

Deuxième partie : intérêt de l'outil de communication

Au vu de l'objectif de notre étude qu'est le renforcement de l'implication parentale, il nous a semblé important d'appuyer la pertinence et l'intérêt de la mise en place d'un outil de CAA. Ainsi, nous avons présenté dans cette partie les apports de la CAA pour l'enfant dans la mesure où cette communication est utilisée dans toutes les situations de la vie quotidienne par l'enfant, mais aussi et surtout par le parent. En effet, l'utilisation de l'outil de communication par le parent permet de faciliter la compréhension et les interactions de l'enfant. Nous avons insisté également sur l'importance de la multiplication des contextes, lieux et interlocuteurs dans la mise en place de la CAA afin de généraliser son utilisation.

Afin de prévenir une inquiétude des parents, nous avons précisé que l'utilisation d'un outil de communication alternatif ou augmentatif n'empêchait pas le développement du langage oral et se présentait même comme un appui supplémentaire au développement de celui-ci.

Troisième partie : utilisation de l'outil de communication

Enfin, nous avons terminé nos supports d'informations par une rubrique abordant quelques principes fondamentaux de l'utilisation de la CAA. Nous avons expliqué l'importance de l'accès permanent à l'outil de CAA, de la même manière qu'un enfant sans difficultés de communication aurait un accès permanent au langage oral. Nous avons abordé l'importance de verbaliser toujours les messages transmis par l'intermédiaire de l'outil de CAA. Afin d'appuyer nos propos, chacun de nos supports d'accompagnement a présenté une infographie (annexe III) illustrant les différences de besoins langagiers entre les personnes ayant un développement du langage oral « typique » et celles présentant des difficultés de communication. En effet, ce schéma, proposé par Gayle Porter – orthophoniste australienne et créatrice du système PODD – en 2014, nous a tout de suite semblé très parlant et accessibles au plus grand nombre. Il nous a semblé mettre clairement en lumière le besoin d'apporter une communication renforcée à la personne en difficulté de communication, tout en conservant l'utilisation du langage oral.

Nous avons également présenté les différentes utilisations de l'outil de communication : formulation de demandes, d'opinions, d'explications, mais aussi répétition ou reformulation de propos. Nous avons fait attention à appuyer systématiquement le fait que chaque utilisation de l'outil de CAA a pour objectif premier le renforcement de la compréhension de l'enfant en difficulté.

Pour conclure, nous avons informé les parents de l'importance de laisser du temps à l'enfant pour prendre sa place dans les interactions, mais également pour se saisir de l'outil de communication. En effet, nous savons que cela peut-être très long, il est donc nécessaire que les parents en aient également conscience.

Dès que cela a été possible, nous avons fait en sorte d'introduire des planches d'illustrations issues de l'outil de CAA concerné afin de maintenir la pertinence de notre support et l'attention du parent.

2.3.2.2. Réalisation des supports

Lors du retour de notre premier questionnaire, seuls trois des quatre supports proposés avaient été sélectionnés par les parents répondant. Aussi, nous nous sommes concentrée sur la création de trois formats de support : texte illustré, vidéo, discussion.

Texte illustré

La trame de ce format est la première que nous avons créée. Nous l'avons réalisée à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®. Les diverses informations que nous avons transmises dans ces fiches d'informations sont extraites de nos connaissances personnelles – acquises par nos enseignements universitaires et nos diverses lectures –, de nos expériences cliniques, d'échanges avec des orthophonistes, des apports théoriques réunis dans le cadre de ce mémoire et de sites internet. Nous avons tenu à mentionner ces sites sur chacun des supports, d'abord dans un souci de respects des droits mais également afin de laisser la possibilité aux parents qui en ont bénéficié et qui le souhaitent d'aller approfondir leurs connaissances. Parmi les sites qui nous ont été utiles, nous pouvons citer : caapables.fr, aplusieursvoix.com, caaulette.com et tobiidynavox.com. Certaines des images utilisées sont issues de ces mêmes sites internet, les autres sont des photos originales prises par nos soins pour la réalisation de cette étude.

L'ensemble des supports d'informations réalisés respectant ce format sont disponibles en annexe IV.

Vidéo

La vidéo réalisée et proposée dans le cadre de notre étude a été réalisée à l'aide du logiciel Canva ®. Notre vidéo prend la forme d'un diaporama animé, entrecoupé de vidéos illustrant nos propos. Pour cette vidéo, nous avons enregistré une voix-off afin de pouvoir apporter l'ensemble des informations que nous souhaitons. Le fond utilisé provient du logiciel de création de la vidéo. Les images et pictogrammes utilisés sont issus du logiciel Canva ® ou de sites internet.

L'ensemble des informations et données contenues dans cette vidéo sont issues :

- De sites internet : caapables.fr, PECS-France.fr ;
- De vidéos préexistantes : PECS phases 1-6 (Serrano, 2015), A clear picture : the use and benefits of PECS® (PECS, 2013), Getting started using PECS® (PECS, 2015)
- De la formation en ligne « La communication améliorée et alternative », module 3.7. *Zoom sur le PECS* (Gamard)

À l'instar du support au format texte illustré, les sources demeurent apparentes en fin de vidéo afin de respecter les droits, mais également de laisser la liberté aux parents d'y accéder et d'approfondir leurs savoirs.

Quelques images clés, ainsi que le texte constituant la trame audio de notre vidéo sont disponibles en annexe V de ce mémoire. Un QR code donnant accès à la vidéo complète y est également disponible.

Discussion

Afin de mener à bien le temps d'échange organisé avec la famille d'un enfant, nous sommes appuyée sur le support d'accompagnement au format texte illustré de l'outil de communication concerné (PODD). Ainsi, nous avons pu dispenser à la famille les mêmes informations qu'aux autres participants de l'étude, le tout en s'accordant aux connaissances préalables de cette famille et en étant disponible pour répondre à ses interrogations, approfondir les points les plus abstraits pour elle et les plus pertinents pour sa vie quotidienne. Nos sources sont donc les mêmes que celles rattachées à la création du format *texte illustré*.

2.4. Questionnaire de fin d'expérimentation

Après avoir récolté les données initiales concernant le rapport entretenu entre l'enfant, son parent et l'outil de communication mis en place, puis proposé aux parents participant un support d'accompagnement personnalisé, nous avons diffusé un dernier questionnaire aux parents. Ce dernier avait pour objectif d'actualiser les données récoltées dans le premier questionnaire et d'identifier les effets de la proposition de support d'accompagnement chez le parent.

2.4.1. Élaboration du questionnaire

Afin d'élaborer un questionnaire post-expérimental pertinent nous permettant de recueillir des données exploitables, nous nous sommes appuyée sur le premier questionnaire produit. En effet, nous avons fait le choix de proposer à nouveau des questions identiques à celles posées initialement. De cette manière, nous pourrions objectiver une évolution – ou non – des réponses données. Ainsi, les questions abordant le rapport de l'enfant et du parent à l'outil de communication ont été reprises.

En plus de ces questions, nous avons ajouté au questionnaire des items abordant le support d'accompagnement proposé. Nous avons interrogé les parents quant à la pertinence de l'intervention reçue, leur appréciation du format et de son contenu mais également sur leur souhait éventuel de réitérer un accès à l'information tel qu'ils l'ont reçu.

Enfin, nous avons tenu à laisser de nouveau un espace d'expression libre en fin de questionnaire. Il nous paraissait primordial de laisser aux parents la possibilité de nous faire part d'informations ou de ressentis concernant notre intervention qu'ils n'auraient pu exprimer à un autre endroit du questionnaire.

2.4.2. Relecture du questionnaire pour validation

Afin de nous assurer de la clarté et de l'accessibilité de notre questionnaire, une prélecture de celui-ci a été réalisée en amont de sa diffusion. Celui-ci a dans un premier temps été relu par Mesdames Juliette Elie-Deschamps et Caroline Malard-Ginouvès, puis il a été relu par 4 étudiantes en orthophonie. Ainsi, nous avons pu ajuster son contenu afin de limiter tout éventuel contresens.

Un exemplaire du questionnaire final est disponible en annexe VI de ce mémoire.

2.4.3. Diffusion aux parents du questionnaire final

Une fois le questionnaire établi et validé par l'ensemble des relecteurs, nous l'avons diffusé aux parents ayant précédemment bénéficié d'un de nos supports d'accompagnement. Cette diffusion s'est déroulée entre le 15 février et le 10 mars 2022, et au moins une semaine après que chaque parent avait eu accès au support d'accompagnement que nous lui avons proposé. Nous avons fait le choix de laisser au minimum 7 jours entre l'accès au support d'information et le remplissage du questionnaire afin de laisser le temps au parent de prendre connaissance du document – excepté pour le format « entretien » pour lequel aucun support ne restait accessible – lui ayant été proposé et de se saisir des informations dispensées.

À l'instar du premier, ce dernier questionnaire a été diffusé au format papier.

2.5. Analyse et mise en parallèle des deux questionnaires

Dès lors que l'ensemble des données avaient été recueillies, nous avons extrait et réalisé une analyse qualitative des données de chacun des questionnaires. Nous avons mis en parallèle l'ensemble de ces données afin de mettre en lumière une éventuelle évolution des réponses entre les deux questionnaires ainsi que l'impact des supports d'accompagnement que nous avons proposés.

3. Caractéristiques de l'étude

3.1. Type d'étude

Afin de répondre au mieux aux questions soulevées, nous avons fait le choix de réaliser une étude descriptive interventionnelle non-randomisée. Elle a pour volonté d'établir les perceptions et l'intérêt accordé à l'outil de communication par le parent ainsi que l'évolution potentielle de ces paramètres. Celle-ci, est longitudinale puisqu'elle prend en compte les points de vue et ressentis des parents de nos jeunes participants à deux instants distincts : T0 – en amont de l'expérimentation – et T1 – après la proposition des supports d'accompagnement.

3.2. Recueil des données

Les données sont recueillies en deux temps, par les questionnaires présentés précédemment. Dans un premier temps, avant l'expérimentation, le questionnaire pré-expérimental est transmis aux parents et permet de réaliser un état des lieux de leur rapport à l'outil de communication à T0. À la suite de cela, l'ensemble des réponses est centralisé sur un document numérique de type tableur (Microsoft Excel®) pour plus de facilité de traitement. Plus tard, à la suite de l'expérimentation, le second questionnaire leur est transmis. Les données récoltées sont également ajoutées au document numérique initial afin de mettre en miroir les deux vagues de données.

3.3. Variables

Dans le cadre de cette étude, différentes variables ont été identifiées. On considère des variables indépendantes :

- Format du support d'accompagnement proposé aux parents ;
- Outil de CAA utilisé par l'enfant.

Puis, nous considérons également des variables dépendantes :

- Ressenti du parent concernant sa maîtrise de l'outil de communication ;
- Fréquence d'utilisation de l'outil de communication par le parent ;
- Intérêt porté par le parent à l'outil de communication.

Présentation des résultats

1. Questionnaire pré-expérimental

1.1. Résultats individuels

Dans cette partie, nous présenterons les réponses données au questionnaire pré-expérimental par chacune des familles interrogées.

1.1.1. Enfant « Ay »

Pour cette famille, le parent répondant est la mère de l'enfant.

Ay est une petite fille âgée de 5 ans. Elle est scolarisée en classe de moyenne section de maternelle en classe ordinaire. Elle dispose d'un système de tableaux de langage assisté (TLA). Sa maman indique que les TLA sont généralement utilisés à la maison et à l'école.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Ay »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?		Oui, à chaque séance
7) Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Parfois
8) Concernant l'outil de communication, je me sens :		Plutôt à l'aise
9) Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :		Peu utile
10) Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :		Plutôt utile
11) Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :		Aide mon enfant
12) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Parfois
	En visite chez des amis	Jamais
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Parfois
	En visite chez de la famille	Jamais

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil

de communication ? » - la maman de Ay répond ne pas savoir. Elle indique préférer le format d'information *texte illustré*.

1.1.2. Enfant « Y »

Pour cette famille, le parent répondant est la mère de l'enfant.

Y est un petit garçon âgé de 7 ans. Il est scolarisé en classe de grande section de maternelle. Il est suivi en orthophonie depuis environ 5 mois et dispose de la mise en place d'un classeur PECS depuis près de 3 ans. Sa maman indique que le PECS est généralement utilisé à la maison, à l'école mais aussi lorsqu'il est gardé par une personne extérieure.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Y »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?		Oui, à chaque séance
7) Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Souvent
8) Concernant l'outil de communication, je me sens :		Plutôt à l'aise
9) Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :		Très utile
10) Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :		Plutôt utile
11) Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :		Aide beaucoup mon enfant
12) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Souvent
	En visite chez des amis	Parfois
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Parfois
	En visite chez de la famille	Parfois

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? » - la mère de l'enfant répond ne pas savoir. Elle indique préférer le format d'information *vidéo*.

Dans la rubrique d'expression libre, la maman précise que « le PECS fonctionne très bien pour toutes les demandes, surtout alimentaires » mais que cet outil a des limites.

Cependant, elle ajoute que la bonne compréhension que permet l'outil leur « évite bien des crises » au quotidien.

1.1.3. Enfant « S »

Pour cette famille, le parent répondant est le père de l'enfant.

S est un petit garçon âgé de 7 ans. Il est scolarisé en classe ULIS. Il dispose de la mise en place d'un classeur PECS depuis près de 3 ans. Son papa indique que le PECS est généralement utilisé à la maison et à l'école.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « S »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) <i>Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?</i>		Oui, parfois
7) <i>Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?</i>		Parfois
8) <i>Concernant l'outil de communication, je me sens :</i>		Plutôt à l'aise
9) <i>Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :</i>		Peu utile
10) <i>Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :</i>		Plutôt utile
11) <i>Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :</i>		Aide mon enfant
12) <i>Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?</i>	<i>A la maison</i>	Parfois
	<i>En visite chez des amis</i>	Jamais
	<i>Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)</i>	Parfois
	<i>En visite chez de la famille</i>	Jamais

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? » - le père de l'enfant répond positivement. Il indique préférer le format d'information *vidéo*.

1.1.4. Enfant « Q »

Pour cette famille, le parent répondant est le père de l'enfant.

Q est un jeune garçon âgé de presque 9 ans. Il est scolarisé en classe ordinaire de CE1 et est accompagné d'un AVS (auxiliaire de vie scolaire). Il est suivi en orthophonie depuis environ 5 ans, dispose de la mise en place d'outils de CAA depuis près de 3 ans et en particulier du logiciel snapcore depuis près de 1 an. Son papa indique que l'outil de communication est généralement utilisé à la maison et à l'école.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 5 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « Q »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?		Oui, parfois
7) Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Parfois
8) Concernant l'outil de communication, je me sens :		Plutôt à l'aise
9) Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :		Plutôt utile
10) Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :		Plutôt utile
11) Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :		Aide mon enfant
12) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Parfois
	En visite chez des amis	Parfois
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Rarement
	En visite chez de la famille	Parfois

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? » - le père de l'enfant répond positivement. Il indique préférer le format d'information *texte illustré*.

1.1.5. Enfant « AI »

Pour cette famille, le parent répondant est la mère de l'enfant.

AI est un jeune garçon âgé de 10 ans. Il est scolarisé en classe ULIS TSA. Il est suivi en orthophonie depuis environ 6 ans et dispose de la mise en place d'un PODD depuis près de 3 ans. Sa maman indique que le PODD est généralement utilisé à la maison et à l'école.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 6 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « A1 »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) <i>Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?</i>		Oui, parfois
7) <i>Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?</i>		Parfois
8) <i>Concernant l'outil de communication, je me sens :</i>		Plutôt à l'aise
9) <i>Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :</i>		Peu utile
10) <i>Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :</i>		Plutôt utile
11) <i>Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :</i>		Aide mon enfant
12) <i>Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?</i>	<i>A la maison</i>	Parfois
	<i>En visite chez des amis</i>	Jamais
	<i>Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)</i>	Parfois
	<i>En visite chez de la famille</i>	Jamais

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? » - la mère de l'enfant répond positivement. Elle indique préférer le format d'information *texte illustré*.

1.1.6. Enfant « N »

Pour cette famille, le parent répondant est la mère de l'enfant.

N est un jeune garçon âgé de 12 ans. Il est scolarisé en classe ULIS TSA. Il est suivi en orthophonie depuis plus de 3 ans et dispose de la mise en place d'un PODD depuis un peu plus de 2 ans. Sa maman indique que le PECS est généralement utilisé à la maison (chez chacun des deux parents) et à l'école.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire pré-expérimental – enfant « N »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
5) Assistez-vous aux séances d'orthophonie ?		Oui, à chaque séance
7) Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		À chaque fois
8) Concernant l'outil de communication, je me sens :		Plutôt à l'aise
9) Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :		Plutôt utile
10) Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :		Plutôt utile
11) Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :		Aide mon enfant
12) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Souvent
	En visite chez des amis	Parfois
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Parfois
	En visite chez de la famille	Parfois

À la question 13 – « Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? » - la mère de l'enfant répond positivement. Elle indique préférer le format d'information *discussion, temps d'échange*.

1.2. Synthèse des réponses au questionnaire pré-expérimental

Après avoir parcouru l'ensemble de ces résultats, nous relevons certaines similarités dans les réponses apportées par les parents répondant. Ainsi, nous retenons que la totalité des parents assistent aux séances d'orthophonie de leur enfant de manière régulière si ce n'est systématique. Tous s'accordent à dire qu'ils se sentent plutôt à l'aise dans l'utilisation de l'outil de leur enfant. Ils qualifient l'outil de communication alternative ou améliorée comme étant plutôt utile voire très utile pour permettre à leur enfant de les comprendre et donc que cet outil aide, voire aide beaucoup, leur enfant.

Concernant l'utilisation de l'outil de communication dans la vie quotidienne, on note que celui-ci semble globalement plus utilisé à la maison que lors de sorties extérieures chez des amis, de la famille ou dans d'autres lieux.

2. Questionnaire post-expérimental

2.1. Résultats individuels

Ici, nous présenterons les réponses données au questionnaire post-expérimental par chacune des familles interrogées.

2.1.1. Enfant « Ay »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, la maman de Ay a bénéficié d'une intervention au format *texte illustré*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 8 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Ay »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Peu utile
3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Jamais
	En visite chez des amis	Souvent
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Toujours
	En visite chez de la famille	Parfois
4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Parfois
5) concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :		Tout à fait à l'aise

Concernant le support d'informations proposé, la mère de Ay répond ne pas savoir si une intervention similaire aurait pu lui être bénéfique plus tôt dans la prise en soin de son enfant ni si elle souhaite recevoir à nouveau un support d'accompagnement de ce type. Elle répond également ne pas savoir si d'autres informations que celles transmises lui ont manqué. Elle ne souhaite pas recevoir de nouvel accompagnement sous un format différent.

Concernant l'outil de communication mis en place auprès de sa fille (TLA), la maman explique que cet outil est « un bon outil pour les enfants » mais qu'elle ne l'utilise que principalement lors de sorties ou lorsqu'elles ne se comprennent pas sans l'apport de l'outil. Elle retient que l'outil de communication est essentiel d'abord pour la communication avec les enfants présentant des TSA. Elle nous explique que celui-ci aide sa fille à se « stabiliser » face

aux imprévus, à avoir une meilleure maîtrise de son comportement au même titre qu'un emploi du temps visuel.

2.1.2. Enfant « Y »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, la maman de Y a bénéficié d'une intervention au format *vidéo*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 9 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Y »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Très utile
2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Toujours
	En visite chez des amis	Souvent
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Souvent
	En visite chez de la famille	Souvent
4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Souvent
5) Concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :		Plutôt à l'aise

Concernant le support d'informations proposé, la maman de Y aurait apprécié recevoir un accompagnement de ce type plus tôt dans la prise en soin de son enfant, mais ne sait pas si elle souhaite bénéficier d'une nouvelle intervention à l'avenir. Elle répond ne pas savoir si d'autres informations que celles transmises lui ont manqué.

La maman de Y rapporte que « le PECS ne remplace pas la parole mais l'appuie et l'illustre. La mise en place doit être bien guidée et les étapes respectées ».

2.1.3. Enfant « S »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, le papa de S a bénéficié d'une intervention au format *vidéo*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 10 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « S »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Peu utile
2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Parfois
	En visite chez des amis	Jamais
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Souvent
	En visite chez de la famille	Jamais
4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Parfois
5) Concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :		Peu à l'aise

À la question 3, le papa se justifie en nous expliquant que très peu de sorties ont lieu avec les enfants, pour des raisons de gestion du comportement.

Concernant le support d'informations proposé, le père de S auraient souhaité bénéficier d'une intervention de ce type plus tôt dans la mise en place de l'outil de communication de leur enfant. Il n'exprime pas le besoin d'informations supplémentaires par le biais du support d'accompagnement proposé. À l'avenir, il souhaiterait recevoir de nouveaux supports d'accompagnement au format vidéo, mais également sous la forme d'un temps d'échange.

2.1.4. Enfant « Q »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, le papa de Q a bénéficié d'une intervention au format *texte illustré*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 11 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « Q »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Très utile

2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Peu utile
3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Parfois
	En visite chez des amis	Parfois
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Rarement
	En visite chez de la famille	Parfois
4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Parfois
5) Concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :		Plutôt à l'aise

Concernant le support d'informations proposé, le père de Q répond ne pas savoir si une intervention similaire aurait pu lui être bénéfique plus tôt dans la prise en soin de son enfant ni si d'autres informations que celle transmises lui ont manqué. À l'avenir, il souhaiterait recevoir de nouveaux supports d'accompagnement au format texte illustré, mais également au format vidéo.

Le papa de Q précise avoir constaté « de manière concrète » la progression de son fils depuis la mise en place de son outil de communication (Logiciel SnapCore) qui lui apporte « une aide précieuse ». Il nous parle également de l'« Aide Vidéo Snapcore » intégrée à cette application de communication qui « permet à Q de répéter la phrase à son rythme » et facilite sa compréhension.

2.1.5. Enfant « AI »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, la maman de AI a bénéficié d'une intervention au format *texte illustré*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 12 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « AI »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
	A la maison	Toujours

3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	En visite chez des amis	Parfois
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Jamais
	En visite chez de la famille	Parfois
4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?		Souvent
5) Concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :		Plutôt à l'aise

Concernant le support d'informations proposé, la mère de AI répond qu'une intervention similaire aurait pu lui être bénéfique plus tôt dans la prise en soin de son enfant. Elle souhaiterait avoir des informations plus spécifiques sur l'utilisation de l'outil de communication dans le cadre médical – avec le médecin, lors des divers rendez-vous à l'hôpital. À l'avenir, elle souhaiterait recevoir de nouveaux supports d'accompagnement au format texte illustré, mais également sous la forme d'une vidéo et / ou d'un temps d'échange.

La maman de AI retient de notre intervention que l'outil de communication facilite la compréhension de l'enfant sur des demandes spécifiques.

2.1.6. Enfant « N »

À la suite des réponses apportées dans le premier questionnaire, la maman de N a bénéficié d'une intervention au format *discussion*.

Les réponses données aux échelles d'évaluation (type Likert) du questionnaire sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 13 : réponses aux questions de type Likert du questionnaire post-expérimental – enfant « N »

QUESTION POSÉE		RÉPONSE DONNÉE
1) Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :		Plutôt utile
3) Dans quelles situations êtes-vous susceptibles d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?	A la maison	Parfois
	En visite chez des amis	Rarement
	Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	Parfois
	En visite chez de la famille	Rarement

4) <i>Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ?</i>	Souvent
5) <i>Concernant l'utilisation de l'outil, vous vous sentez :</i>	Plutôt à l'aise

Concernant le support d'informations proposé, la mère de N répond qu'une intervention similaire aurait pu lui être bénéfique plus tôt dans la prise en soin de son enfant. Elle nous explique que l'intervention lui « a permis de mieux comprendre le PODD » et d'envisager de nouveaux axes de communication. Elle nous dit ne pas savoir si des informations supplémentaires lui ont manqué mais souhaiterait, à l'avenir, recevoir de nouveaux accompagnements au même format, mais également sous la forme d'une vidéo.

La maman de N qualifie l'intervention reçue de « très instructive », avec des échanges lui apportant de nouvelles idées pour avancer dans la communication.

2.2. Synthèse des réponses au questionnaire post-expérimental

Contrairement au premier questionnaire dans lequel nous retrouvions certaines tendances dans les réponses des parents, peu d'éléments communs ressortent des réponses issues de ce questionnaire.

Nous notons tout de même qu'une majorité de parents qualifient l'outil de CAA comme plutôt utile voire très utile dans le renforcement de la compréhension au sein de leurs échanges avec leur enfant.

Discussion des résultats

1. Rappel de la problématique

Dans la plupart des cas, les troubles du spectre de l'autisme sont à l'origine d'une altération des compétences communicationnelles et / ou langagières. Lorsque la communication naturelle n'est pas – ou n'est plus – fonctionnelle et ne permet pas à l'individu de comprendre et / ou de se faire comprendre de ses pairs, il peut être pertinent de mettre en place un moyen de communication alternatif ou augmentatif.

Nous avons vu dans la partie théorique de ce mémoire que les parents avaient une importance capitale dans les prises en soins de leurs enfants, quelles qu'elles puissent être (Houzel, 2003). Dans le cadre orthophonique et plus particulièrement dans la mise en place de moyens de CAA, leur rôle est tout aussi important. En effet, nous savons que ceux-ci, en tant que premiers interlocuteurs de l'enfant, sont les plus à même de reprendre au quotidien ce qui peut être proposé dans le cadre des séances de rééducation. Dans le cas de la mise en place d'un outil de CAA, l'implication des parents est d'autant plus importante que l'apprentissage efficace d'un nouveau moyen de communication ne peut se faire qu'avec une exposition régulière et quotidienne à celui-ci. Aussi, au cours de nos recherches nous nous sommes questionnée quant à un moyen de renforcer l'implication parentale dans ce cadre. Notre réflexion nous a menée à envisager la proposition de supports d'accompagnement personnalisés auprès des parents confrontés à la mise en place d'un moyen de communication alternatif ou augmentatif pour leur enfant.

Ainsi, nous rappelons que la problématique qui nous a guidée tout au long de ce mémoire est la suivante :

La mise en place de supports d'accompagnement personnalisés auprès des parents permet-elle de renforcer leur implication dans la mise en place de moyens de communication alternatif ou augmentatif chez l'enfant présentant un TSA ?

2. Synthèse des résultats et réponse à la problématique

Afin d'objectiver une évolution du rapport entretenu par les parents avec l'outil de communication de leur enfant, et ainsi valider ou invalider nos hypothèses opérationnelles, nous avons mis en parallèle les réponses obtenues dans les deux questionnaires que nous avons proposés aux parents, en amont et après leur avoir proposé un support d'accompagnement. Nous avons ensuite mis en lien ces réponses avec nos apports théoriques et nos hypothèses opérationnelles.

2.1. Intérêt porté par les parents aux supports d'accompagnement proposés

Dans notre second questionnaire, nous avons interrogé les parents au sujet des supports d'accompagnement que nous leur avons proposés. Nous les avons principalement questionnés sur deux points :

- Leur souhait de recevoir une intervention similaire de manière plus précoce dans la prise en soins de leur enfant (1) ;

- Leur souhait de recevoir, à l'avenir, une intervention du même type, selon le même format ou un format différent (2), auquel cas nous leur demandions de préciser les formats souhaités.

Nous avons synthétisé leurs réponses dans le tableau ci-dessous.

Tableau 14 : appréciation des parents quant à la proposition de supports d'accompagnement

	Ay	Y	S	Q	Al	N
(1)	Ne sait pas	Oui	Oui	Ne sait pas	Oui	Oui
(2)	Oui – vidéo, discussion	Ne sait pas	Oui – vidéo, discussion	Oui – vidéo	Oui – texte illustré, vidéo, discussion	Oui – vidéo, discussion

Nous constatons que les parents interrogés ont trouvé un intérêt aux supports d'accompagnement que nous leur avons proposés. En effet, quatre parents sur les six indiquent qu'ils auraient souhaité recevoir une intervention du même type que celle dont ils ont bénéficié plus tôt dans la prise en soins de leur enfant. De plus, cinq parents souhaiteraient recevoir à nouveau une intervention du même type, au même format ou selon un format différent.

2.2. Comparaison des réponses aux questionnaires pré et post-expérimentaux

Dans cette partie, nous avons mis en parallèle les réponses de chaque famille dans chacun des questionnaires. Nous y avons répertorié les réponses aux échelles de Likert dans des tableaux et rapporté les remarques des parents concernant l'outil de communication et / ou l'intervention qu'ils avaient pu recevoir.

Dans chacun de ces tableaux, les réponses au premier questionnaire sont renseignées dans la première ligne de réponses, intitulée « pré-exp », et les réponses au second questionnaire sont renseignées dans la ligne suivante, intitulée « post-exp ».

2.2.1. Enfant Ay

Tableau 15 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Ay

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Peu utile	Plutôt utile	Parfois	Jamais	Parfois	Jamais	Parfois	Plutôt à l'aise
Post-exp	Plutôt utile	Peu utile	Jamais	Souvent	Toujours	Parfois	Parfois	Tout à fait à l'aise

Les réponses apportées par la maman de Ay ne nous permettent pas de conclure à une amélioration globale de son rapport aux TLA, l'outil de communication mis en place auprès

de sa fille. Elle note une utilité plus importante de l'outil de communication dans sa compréhension de Ay, mais moins importante concernant la compréhension par la petite fille. D'après ses réponses, l'outil de communication semble être utilisé dans davantage de situation, mais ne plus l'être au domicile. Cependant, nous ne notons pas d'évolution quant à la fréquence d'utilisation de l'outil. La maman de Ay nous dit être « tout à fait à l'aise » dans l'utilisation du moyen de communication alternatif de sa fille, quand elle nous disait n'être que « plutôt à l'aise » en amont de notre proposition d'accompagnement.

La maman de Ay ajoute avoir pris conscience de l'importance de l'outil de communication pour les enfants en ayant besoin. Elle souligne notamment son utilité lorsque des difficultés de compréhension entre elle et sa fille se font sentir.

2.2.2. Enfant Y

Tableau 16 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Y

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Très utile	Plutôt utile	Souvent	Parfois	Parfois	Parfois	Souvent	Plutôt à l'aise
Post-exp	Très utile	Plutôt utile	Toujours	Souvent	Souvent	Souvent	Souvent	Plutôt à l'aise

Les réponses indiquées par la maman de Y indiquent une légère augmentation de la fréquence d'utilisation de l'outil de CAA de Y, le PECS. Le reste des items témoignent d'une régularité dans le rapport entre la maman de Y et l'outil de communication de son fils. Dans cette famille, la CAA avait et conserve une place très importante avec un intérêt pleinement identifié.

De notre intervention, la maman de Y note le soutien que peut présenter l'outil de CAA pour le développement de la parole. Elle retient le caractère progressif et guidé de sa mise en place.

2.2.3. Enfant S

Tableau 17 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de S

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Peu utile	Plutôt utile	Parfois	Jamais	Parfois	Jamais	Parfois	Plutôt à l'aise
Post-exp	Peu utile	Plutôt utile	Parfois	Jamais	Souvent	Jamais	Parfois	Peu à l'aise

L'outil de communication de S, le PECS, semble légèrement plus utilisé lors des sorties de la famille qu'avant notre intervention. Le parent nous a précisé limiter, dans un souci d'organisation, au maximum les visites chez des amis ou de la famille. Ceci justifie la non-

utilisation de l'outil de communication dans ces situations. Le papa de S indique être moins à l'aise avec l'utilisation de l'outil de CAA après notre intervention qu'avant celle-ci.

2.2.4. Enfant Q

Tableau 18 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de Q

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Plutôt utile	Plutôt utile	Parfois	Parfois	Rarement	Parfois	Parfois	Plutôt à l'aise
Post-exp	Très utile	Peu utile	Parfois	Parfois	Rarement	Parfois	Parfois	Plutôt à l'aise

Pour le père de Q, l'application Snapcore, moyen de CAA utilisé par son fils, trouve une plus grande utilité pour lui permettre de comprendre son enfant après notre intervention. Cependant, elle semble moins utile pour permettre à Q de comprendre ses parents. Nous ne notons pas d'autre évolution d'après les réponses apportées par le papa de Q.

2.2.5. Enfant AI

Tableau 19 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de AI

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Plutôt utile	Très utile	Souvent	Rarement	Jamais	Parfois	Souvent	Plutôt à l'aise
Post-exp	Plutôt utile	Plutôt utile	Toujours	Parfois	Jamais	Parfois	Souvent	Plutôt à l'aise

Pour sa maman, à la suite de notre intervention, le PDD apparaît légèrement moins utile pour permettre à AI de la comprendre. L'outil de communication du jeune garçon semble un peu plus utilisé au domicile de la famille et lors de visites chez des amis. Nous ne notons pas d'évolution sur les autres items proposés dans le questionnaire.

2.2.6. Enfant N

Tableau 20 : tableau comparatif des réponses entre les deux questionnaires remplis par le parent de N

	Pour comprendre mon enfant, la CAA est :	Pour que mon enfant me comprenne, la CAA est :	Situation d'utilisation de la CAA				Fréquence d'utilisation	Concernant l'outil de CAA, je me sens :
			Maison	Amis	Sorties	Famille		
Pré-exp	Plutôt utile	Plutôt utile	Souvent	Parfois	Parfois	Parfois	À chaque fois	Plutôt à l'aise
Post-exp	Plutôt utile	Plutôt utile	Parfois	Rarement	Parfois	Rarement	Souvent	Plutôt à l'aise

Après notre intervention, le PODD apparaît plus utilisé par N et sa maman à la maison mais moins utilisé lors de sorties chez des amis ou de la famille. La maman de N admet une fréquence d'utilisation du moyen de communication de son fils légèrement plus faible entre le premier et le second questionnaire.

La maman de N nous rapporte avoir mieux compris le PODD et son intérêt grâce à notre intervention. Elle nous explique que notre échange lui aura permis d'avoir des clés pour « avancer dans la communication » avec son enfant.

2.3. Hypothèse opérationnelle 1 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé permet au parent de mieux comprendre l'intérêt de l'outil de communication proposé à son enfant.

Selon les réponses obtenues dans nos questionnaires, aux questions s'intéressant à l'utilité perçue de l'outil de communication par les parents pour comprendre leur enfant d'une part et être compris de leur enfant d'autre part, nous ne notons pas d'évolution notable entre le premier et le second questionnaire. De plus, la plupart des parents interrogés jugent déjà l'outil de CAA utile avant d'avoir accès au support d'accompagnement qui leur était destiné.

Tableau 21 : Pour comprendre mon enfant, l'outil de CAA est :

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Peu utile	Très utile	Peu utile	Plutôt utile	Plutôt utile	Plutôt utile
Post-exp	Plutôt utile	Très utile	Peu utile	Très utile	Plutôt utile	Plutôt utile

Tableau 22 : Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de CAA est :

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Plutôt utile	Plutôt utile	Plutôt utile	Plutôt utile	Très utile	Plutôt utile
Post-exp	Peu utile	Plutôt utile	Plutôt utile	Peu utile	Plutôt utile	Plutôt utile

Cependant, dans les espaces d'expression libre et / ou dans certaines réponses aux questions ouvertes, nous remarquons que 3 parents sur les 6 interrogés rapportent avoir mieux compris l'intérêt de l'outil de CAA. En effet, le parent de Y retient un intérêt certain dans le développement de la parole, le parent de Ay retient l'intérêt que peut présenter l'outil pour la compréhension de chacun des interlocuteurs. Le parent de N nous dit avoir mieux compris l'intérêt de l'outil de communication de son enfant, de manière générale mais ne s'appuie pas sur un point en particulier.

Pour rappel, notre première hypothèse opérationnelle était la suivante : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé permet au parent de mieux comprendre l'intérêt de l'outil de communication proposé à son enfant. Au vu des données collectées, nous concluons que notre hypothèse est partiellement validée.

2.4. Hypothèse opérationnelle 2 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet de mieux comprendre le fonctionnement de l'outil de communication.

À l'item « *Concernant l'utilisation de l'outil de communication, je me sens :* » un parent répond être *plutôt à l'aise* dans le premier questionnaire, puis, après la proposition d'accompagnement, répond être *peu à l'aise*. Cette évolution nous questionne : est-il possible que la mise à disposition d'un support d'accompagnement quel qu'il soit puisse permettre à un parent d'identifier des lacunes dans ses connaissances ? C'est une hypothèse que nous envisageons. Nous pouvons imaginer que le parent, en recevant des informations nouvelles ou différentes de celles qu'il possédait, puisse reconsidérer et / ou réorganiser l'ensemble des connaissances qu'il possédait jusqu'alors. Concernant les autres parents, nous n'identifions pas d'évolution particulière. Il semblerait qu'ils ne se sentent ni plus ni moins à l'aise après accès à un accompagnement spécifique qu'avant cela.

Tableau 23 : Concernant l'utilisation de l'outil de communication, je me sens :

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise
Post-exp	Tout à fait à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise	Plutôt à l'aise

La totalité des parents affirmant se sentir *plutôt à l'aise* dans l'utilisation de l'outil de communication au premier questionnaire, nous ne sommes pas en mesure d'affirmer ou d'infirmer que leur ressenti positif recueilli dans le questionnaire post-expérimental ait un quelconque lien avec notre intervention. Notre deuxième hypothèse opérationnelle était la suivante : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet de mieux comprendre le fonctionnement de l'outil de communication. Celle-ci est donc invalidée.

2.5. Hypothèse opérationnelle 3 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet d'utiliser davantage l'outil de communication avec son enfant.

Au travers de nos questionnaires, nous nous sommes questionnée sur la fréquence d'utilisation de l'outil de communication par les parents. Cependant, au vu des réponses obtenues, et comme en témoigne le tableau suivant, il ne semble pas y avoir eu d'évolution notable de cette donnée entre la période pré-expérimentale et la période post-expérimentale.

Tableau 24 : Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ?

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Parfois	Souvent	Parfois	Parfois	Souvent	À chaque fois
Post-exp	Parfois	Souvent	Parfois	Parfois	Souvent	Souvent

Afin de préciser cette précédente question, nous avons également investigué les lieux dans lesquels l'outil de CAA pouvait être utilisé par les familles. Les réponses obtenues sont répertoriées dans les tableaux qui suivent.

Tableau 25 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - À la maison

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Parfois	Souvent	Parfois	Parfois	Souvent	Souvent
Post-exp	Jamais	Toujours	Parfois	Parfois	Toujours	Parfois

Dans le cadre du domicile, deux parents conservent une fréquence d'utilisation de l'outil de CAA constante. Deux parents indiquent utiliser davantage l'outil de communication à la maison après notre intervention, tandis que les deux derniers indiquent l'utiliser moins.

Tableau 26 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - En visite chez des amis

	Ay	Y	S	Q	AI	N
Pré-exp	Jamais	Parfois	Jamais	Parfois	Rarement	Parfois
Post-exp	Souvent	Souvent	Jamais	Parfois	Parfois	Rarement

Trois des parents interrogés semblent utiliser – ou souhaiter utiliser – davantage l'outil de communication lors de visites chez des amis. Un parent indique l'utiliser moins, et deux autres n'objectivent pas d'évolution dans leur utilisation de l'outil dans ce cadre-ci. Nous gardons à l'esprit que le parent de S, ayant indiqué ne jamais l'utiliser dans cette situation, nous a précisé limiter au maximum les sorties de ce type avec ses enfants.

Tableau 27 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)

	Ay	Y	S	Q	Al	N
Pré-exp	Parfois	Parfois	Parfois	Rarement	Jamais	Parfois
Post-exp	Toujours	Souvent	Souvent	Rarement	Jamais	Parfois

Notre intervention n'a en rien fait évoluer les réponses de trois des parents à cette questions. Les trois autres laissent paraître une progression de leur fréquence d'utilisation de l'outil de CAA lors de sorties extérieures autres que chez des proches.

Tableau 28 : Dans quelles situations êtes-vous le plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ? - En visite chez de la famille

	Ay	Y	S	Q	Al	N
Pré-exp	Jamais	Parfois	Jamais	Parfois	Parfois	Parfois
Post-exp	Parfois	Souvent	Jamais	Parfois	Parfois	Rarement

Ici encore, nous notons que les habitudes d'utilisation de l'outil de CAA de trois des parents interrogés ne semblent pas avoir évolué à la suite de notre intervention. Parmi les trois derniers, deux indiquent utiliser davantage l'outil et un indique moins l'utiliser lors de visites dans leur famille. À nouveau, nous retenons que le parent de S nous a précisé limiter les sorties de ce type avec ses enfants, ce qui explique la non-utilisation de l'outil de communication dans ce cadre.

Ainsi, quand bien même nous n'observons pas d'évolution notable dans la fréquence d'utilisation des outils de communication par les parents, il semblerait que de légères fluctuations dans l'ensemble des familles puissent être objectivées. Ces fluctuations s'expriment parfois positivement, mais parfois également de manière négative. Notre troisième hypothèse opérationnelle – qui était : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent lui permet d'utiliser davantage l'outil de communication avec son enfant – est donc partiellement validée.

2.6. Hypothèse opérationnelle 4 : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent permet à l'enfant d'investir davantage l'outil de communication qui lui est proposé.

Notre dernière hypothèse opérationnelle était la suivante : la mise en place d'un support d'accompagnement personnalisé auprès du parent permet à l'enfant d'investir davantage l'outil de communication qui lui est proposé. Les données recueillies dans nos questionnaires ne nous permettent pas de répondre à cette hypothèse. Tout d'abord, nos deux questionnaires n'abordant pas spécifiquement ce point, nous n'avons pas pu récolter de données qui puissent soutenir ou réfuter cette hypothèse. Ensuite, nous pensons qu'il nous

aurait fallu davantage de temps, de recul sur notre intervention afin de laisser aux parents le temps de s'approprier les informations que nous leur avons apportées, d'éventuellement adapter leurs habitudes selon ce que nous leur avons proposé. Nous pensons également que les enfants auraient besoin d'un certain temps afin de modifier eux aussi leurs habitudes selon les adaptations mises en place par leur parent. Au vu des faits explicités précédemment, nous déclarons notre hypothèse comme invalidée.

2.7. Hypothèse générale et réponse à la problématique

Consécutivement aux données théoriques que nous avons collectées, nous avons formulé la problématique suivante :

La mise en place de supports d'accompagnement personnalisés auprès des parents permet-elle de renforcer leur implication dans la mise en place de moyens de communication alternatif ou augmentatif chez l'enfant présentant un TSA ?

Afin de répondre à notre problématique, nous avons envisagé une hypothèse générale, soutenue par les hypothèses opérationnelles présentées précédemment. Notre hypothèse générale était : la mise en place de support d'accompagnement personnalisés auprès de parents d'enfant présentant un TSA permet de renforcer leur implication dans la mise en place d'un moyen de communication alternatif chez l'enfant et donc d'accroître l'utilisation de l'outil de communication au quotidien.

Les supports d'accompagnement que nous avons mis en place auprès des parents de notre étude ne nous ont pas permis d'accroître significativement la compréhension des outils de CAA et l'utilisation de ceux-ci par les enfants dans l'intervalle de temps qui nous a été donné. En 2003, le rapport Chossy (cité dans Borelle, 2019) présentait l'importance de renforcer l'expertise parentale en permettant à ces parents de devenir « co-éducateurs » de leur enfant, par le biais des échanges avec les professionnels qui l'entourent. La proposition de supports d'accompagnement telle que nous l'avons fait allant dans ce sens de formation des parents, nous avons tout de même pu objectiver certaines des évolutions espérées. En effet, nous avons noté des évolutions plus ou moins importantes de la perception de l'intérêt de l'outil de communication par les parents interrogés et de la variabilité des situations dans lesquelles les outils de CAA peuvent être utilisés par les parents et leur enfant.

Il semblerait donc que la proposition de supports d'accompagnement personnalisés ait permis aux parents de prendre conscience des intérêts majeurs de la communication alternative ou augmentative mis en place auprès de leur enfant. En 2021, Perier et al. mettaient en avant le manque d'accès à l'informations de la part des professionnels soulevé par les parents d'enfant en situation de handicap. Souhaitant que notre étude s'inscrive dans une optique de formation et d'information des parents, cette prise de conscience permise par notre travail nous conforte dans l'atteinte de cet objectif. De plus, ces parents ont diversifié les situations dans lesquelles ils communiquent ou souhaiteraient communiquer avec leur enfant avec l'appui de l'outil de CAA mis à leur disposition. Ils manifestent également une appréciation certaine de l'accompagnement reçu, et souhaiteraient pour la plupart bénéficier à nouveau d'un accompagnement du même type, au format vidéo et / ou discussion principalement. Cette donnée s'accorde avec les besoins d'information et de guidance parentale exprimés par les parents dans l'étude présentée par Cyrielle Derguy (2019). Nous ne sommes cependant pas en mesure d'affirmer qu'une proposition d'accompagnement par l'intermédiaire de supports tels que nous les avons pensés permet une meilleure compréhension du fonctionnement de l'outil de communication par les parents, ni que cela permet un meilleur investissement de

l'outil de CAA par l'enfant. Ainsi, conformément à l'ensemble de ces éléments, notre hypothèse générale est partiellement validée.

3. Limites et biais de ce travail

3.1. Limites

Malgré les moyens mis à notre disposition pour la réalisation de ce travail, nous avons conscience que celui-ci présente certaines limites.

Tout au long de notre étude, nous avons été limitée par des contraintes temporelles et géographiques. Ainsi, nous n'avons eu d'autre choix que de réaliser notre expérimentation au sein du cabinet libéral d'une seule orthophoniste. L'ensemble de ces contraintes ne nous ont alors pas permis de solliciter un grand nombre de sujets pour notre étude, ce qui peut expliquer un manque de diversité et de représentativité de notre population.

3.2. Biais

Nous avons identifié plusieurs biais à notre étude, qui ont rendu plus difficiles la réalisation de notre expérimentation mais également l'analyse des résultats.

D'abord, les différents formats proposés ne permettaient pas les mêmes échanges autour du sujet abordé. Bien que la sélection d'un format favoris par les parents fût un choix de notre part, cette subjectivité ne nous permet pas de déterminer si certains supports auront eu davantage d'impacts que d'autres sur les parents du fait de leur format ou du fait de la réceptivité des parents concernés. Ainsi, la plupart des formats ne nous ont pas permis d'échanges directs avec les parents autour des informations que nous leur avons apportées par nos supports. Bien que nous soyons restée disponible pour répondre à leurs questions avant, pendant et après leur avoir dispensé les supports d'informations, seul le support d'accompagnement au format « discussion » nous aura permis de réellement répondre aux interrogations directes des parents et d'adapter notre discours aux besoins concrets dont ils nous ont fait part au moment de notre temps de rencontre. Cet avantage du temps d'échange est malgré tout présent en dépit du strict respect des conditions d'entretien que nous avons imaginées et présentées dans notre méthodologie. En effet, la disponibilité et les interactions permises par un tel temps d'échange ont engendré beaucoup de divagations qui ne nous ont pas permis de respecter le temps de réalisation que nous avions envisagé. Près de deux heures se sont écoulées entre le début et la fin de notre discussion, contre les 30 minutes environ que nous prévoyions. Cela nous questionne quant aux conditions de réalisation qui auraient pu être modifiées afin d'envisager l'entretien différemment sans pour autant altérer la qualité et la personnalisation possible des échanges de ce format.

Ensuite, du fait des contraintes matérielles et temporelles auxquelles nous avons dû faire face, l'ensemble des supports d'accompagnements et des différents questionnaires n'ont pas été transmis aux parents par le même interlocuteur. Nous avons pu distribuer nous-même certains de ces documents et nous sommes accordée avec l'orthophoniste qui suivait ces patients et leurs parents pour qu'elle puisse leur transmettre ceux que nous n'avions pas pu transmettre directement. Alors que certaines réponses relevées dans les questionnaires s'éloignent quelque peu du sujet et que certains parents ne semblent pas, au vu de leurs réponses, réellement cibler ce que nous entendons lorsque nous parlons d'une

« intervention », nous nous questionnons sur l'influence de ces changements réguliers d'interlocuteur. Nous supposons que ces changements n'ont pas permis aux parents de pleinement s'ancrer dans notre étude comme nous l'espérons.

Aussi, la prise en soins et le processus de mise en place de l'outil de CAA auprès des enfants des familles recrutées dans le cadre de notre étude n'étaient pas tous aussi avancés. En effet, alors que certains enfants étaient suivis depuis plusieurs années et pour lesquels nous n'observions que peu d'évolution, d'autres débutaient juste la mise en place de l'outil de communication, ce qui suggère alors une marge de progression plus importante pour ces derniers. Nous pouvons imaginer que les résultats auraient pu être différents et probablement plus homogènes si tous les patients en avaient été au même stade de prise en soins.

Enfin, nous imaginons qu'un biais de désirabilité sociale peut être identifié dans notre étude. En effet, il ne paraîtrait pas incohérent de vouloir donner des réponses identifiées comme « plus positives » ou « mieux perçues » par autrui afin de correspondre à des attentes, notamment lorsque le questionnaire interroge nos habitudes, ce qui est le cas de notre étude. Lors du dépouillement des questionnaires, nous avons constaté une divergence entre les réponses de l'un des parents répondants et ce que nous avons pu objectiver dans la réalité en l'observant et en discutant avec lui. Ainsi, nous imaginons que cela pourrait s'expliquer par un phénomène de ce type.

4. Intérêt de ce mémoire et perspectives

4.1. Intérêt orthophonique de ce mémoire

Dans notre partie théorique, nous mettons en avant l'importance du partenariat entre le parent – expert de son enfant – et le professionnel – expert de la pathologie, du soin. Cette idée reste vraie dans le domaine orthophonique dans la mesure où le parent est et sera toujours le mieux placé pour accompagner l'enfant au quotidien : il est son premier interlocuteur. L'orthophoniste doit se placer en tant que partenaire du parent afin qu'ensemble ils accompagnent l'enfant au mieux (Denni-Krichel, 2003). Notre mémoire s'inscrit, nous le souhaitons, dans cette démarche de partenariat. En effet, par l'apport d'informations au parent sur l'outil de communication alternatif ou augmentatif mis en place auprès de son enfant, nous espérons le rendre plus à même de l'accompagner et renforcer son rôle en tant qu'acteur de la prise en soin orthophonique.

4.2. Perspectives

4.2.1. Réalisation de l'étude à plus grande échelle

Une poursuite de notre travail à plus grande échelle nous semblerait intéressante afin d'obtenir davantage de résultats à joindre aux nôtres. La réalisation de cette étude à partir d'un échantillon plus large permettrait effectivement d'obtenir une meilleure représentativité des supports d'accompagnement proposés, des outils de communication concernés ainsi que du nombre de sujets étudiés. Établi auprès de patients suivis par différents orthophonistes, ce projet permettrait d'obtenir des résultats davantage généralisables.

4.2.2. Étude de l'impact de chacun des formats d'accompagnement proposés

À la suite de notre travail, nous nous sommes questionnée sur l'impact de chacun des formats des supports d'accompagnement présentés aux parents. Aussi, les données que nous avons recueillies ne permettant pas de répondre à nos interrogations sur le sujet, nous pensons qu'il serait pertinent de réaliser une nouvelle étude s'intéressant à l'impact individuel de chacun des formats utilisés dans notre étude. Quand bien même la proposition d'accompagnements personnalisés permettrait une plus grande implication parentale dans le suivi orthophonique des enfants avec troubles de l'autisme, nous pensons qu'il pourrait être intéressant de savoir si un format en particulier permet une meilleure réceptivité des parents concernés.

4.2.3. Réalisation de l'étude à plus long terme

Enfin, nous pensons que la prolongation de notre étude sur une durée supérieure, en proposant éventuellement différents types de supports à chaque famille pourrait permettre d'objectiver un réel impact de ces accompagnements en accordant aux parents la possibilité de s'imprégner pleinement des informations apportées. Ils auraient également plus de temps pour appliquer certains conseils, pour ajuster certaines de leurs habitudes selon les informations qu'ils auraient intégrées.

Conclusion

Est-il possible de renforcer l'implication des parents d'enfant présentant un TSA dans la mise en place d'un moyen de communication alternative ou augmentative au moyen de supports d'accompagnement personnalisés ? Voici la question que nous nous sommes posée tout au long de ce travail. Ainsi, nous avons proposé à des parents un accompagnement visant à faire évoluer leurs représentations et leur rapport à l'outil de communication. Nous avons pu, grâce à nos lectures et à un questionnaire investiguant leurs habitudes, leur proposer des supports d'accompagnement personnalisés en termes de format d'abord mais également selon l'outil de CAA utilisé par leur enfant. Après la mise en place de ces accompagnements nous avons pu constater certaines fluctuations, principalement sur l'intérêt accordé à l'outil de communication mais aussi sur la diversité des lieux dans lesquels les parents utilisaient ou souhaitaient utiliser l'outil de CAA avec leur enfant. Il apparaît donc possible de donner aux parents des clés et de les accompagner pour renforcer leur implication de la prise en soins de leur enfant.

Nous aurions espéré pouvoir objectiver des répercussions significatives de ces évolutions sur l'utilisation de la CAA par l'enfant. Aussi, nous avons le désir que cette étude puisse être réitérée et approfondie, sur une durée plus importante d'abord et en s'intéressant davantage à une éventuelle progression de l'enfant par suite d'une utilisation accrue de l'outil de communication avec ses parents.

D'un point de vue personnel, ce mémoire a été une expérience extrêmement enrichissante. Nous avons pris conscience de la diversité des profils des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, mais également de leurs parents. Nous prenons la mesure de l'importance de l'implication des parents dans nos prises en soins et prendrons grand soin de garder cela à l'esprit lors de notre futur exercice professionnel.

Références bibliographiques

- A. Baghdadli, C. Darrou, et J. Meyer. (2015). *Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique*. Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (s. d.). *DSM V - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th édition*.
- Angelmann, C., et Gillet, F. (2012). *Mise en place de communication visualisée dans un IME*. 249.
- Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., et Roy, S. (2007). *L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste*.
- Baghdadli, A. (2006). Troubles autistiques : Du repérage des signes d'alerte à la prise en charge. *Contraste*, 25(2), 23-51. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cont.025.0023>
- Bastier, C. (2019). Introduction. In *Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme* (p. 11-14).
- Beukelman, D. R., et Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée—Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Deboeck Supérieur.
- Borelle, C. (2019). Chapitre 1. Expertise d'expérience et responsabilité. L'évolution de la place des parents d'enfants avec un TSA. In *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 31-45). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0031>
- Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M., et Barthélémy, C. (2008). *Comportements répétés et restreints (C2R) dans les troubles autistiques : Évaluation clinique*.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., et Masy, V. (s. d.). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Édition.
- Cataix-Nègre, É. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : Les communications alternatives* (De Boeck Solal).
- Cataix-Nègre, É. (2017). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement. In *La personne polyhandicapée* (p. 335-356). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0335>
- Cuny, F., et Antoine, S. (2010). Chapitre 6—Les aides à la communication pour les personnes avec autisme. In *Autisme et pratiques d'intervention*. De Boeck Solal.
- Cuny, F., et Giulani, C. (2014). La prise en charge orthophonique chez le très jeune enfant autiste. L'expérience d'une équipe. *Contraste*, 39(1), 265-288. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0265>
- Delage, H., et Durrleman, S. (2015). *Langage et cognition dans l'autisme chez l'enfant. Théorie et clinique* (De Boeck Solal).
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances et Psy*, 21(1), 50-57. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0050>

- Derguy, C. (2019). Chapitre 7. Les besoins des parents d'enfants ayant un TSA : quels liens avec des variables individuelles et contextuelles ? In *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 105-117). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.derguy.2019.01.0105>
- HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent—Recommandation de bonne pratique*.
- HAS. (2018). *Recommandation de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme—Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*.
- Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances et Psy*, 21(1), 79-82. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0079>
- Larbán Vera, J. (2016a). Les aspects génétiques de l'autisme. In *Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle* (p. 157-162). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/vivre-avec-l-autisme-une-experience-relationnelle--9782749250434-p-157.htm>
- Larbán Vera, J. (2016b). Les troubles du spectre autistique et de l'autisme. In *Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle* (p. 141-142). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/vivre-avec-l-autisme-une-experience-relationnelle--9782749250434-p-141.htm>
- Laval, V., Le Sourn-Bissaoui, S., Girard, P., Chevreuil, C., et Aguert, M. (2012). Prosodie émotionnelle et compréhension des actes de langage expressifs chez des enfants et adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique. *Revue française de linguistique appliquée*, XVII(2), 77-88. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rfla.172.0077>
- Leroy, M., et Masson, C. (2010). Les dysfonctionnements du langage chez l'enfant autiste : Une étude de cas entre un et trois ans. In *Le langage oral : Données actuelles et perspectives en orthophonie* (OrthoÉdition, p. 89-110).
- Lheureux-Davidse, C. (2017). *Comportements restreints et répétitifs : Une occasion de rencontre*.
- Liratni, M., et Blanchet, C. (s. d.). *Les groupes d'habiletés sociales : Un outil aux frontières de l'éducation et de la psychothérapie*. 185, 11-13.
- Loomes, R., Hull, L., et Polmear Locke Mandy, W. (s. d.). *What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder ? A Systematic Review and Meta-Analysis*. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Mauduit, L. (2014). Apprendre au patient à acquérir les compétences pour mieux gérer sa vie. In *L'éducation thérapeutique du patient* (p. 1-60). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/l-education-therapeutique-du-patient--9782100600144-p-1.htm>
- Mosca, F., et Garnier, A.-M. (2007). Soignants et parents d'enfants autistes : Qui aide qui ? *Thérapie Familiale*, 28(4), 503-522. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/tf.074.0503>
- Motet-Fevre, A., et Ramos, O. (2017). *Langage, communication et autisme* (Autisme France Diffusion).
- Nadel, J. (2014). Réhabiliter scientifiquement l'imitation au bénéfice de l'autisme. *L'information psychiatrique*, 90(10), 835-842. Cairn.info. <https://doi.org/10.1684/ipe.2014.1276>

- Perier, S., Callahan, S., et Séjourné, N. (2021). Parents d'un enfant en situation de handicap : Quelles difficultés, quels besoins ? *Psychologie Française*, 66(1), 55-69. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2020.01.002>
- Petelot, P. (2020). *L'implication parentale au service de la mise en place d'un moyen de communication alternatif pour les patients non-verbaux porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme* [Mémoire d'orthophonie]. Université de Lorraine.
- Porter, G., et Cafiero, J. (2009). *Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD) communication books : A promising practise for individuals with autism spectrum disorders*.
- Rogé, B. (2015). Chapitre 7. Diagnostic. In *Autisme, comprendre et agir* (p. 117-123).
- Romski, M. (2005). *Communication Améliorée et Intervention Précoce—Mythes et réalités*.
- SUC-MELLA, M. (2019). *POOD et trouble du spectre de l'autisme : Une approche différente de la CAA ?*
- Tardif, C. (2006). *Autisme : Problèmes sociaux, communicatifs et émotionnels à l'adolescence*. 18, 32-37.
- Taryadi. (2018). *Improved communication skills of children with Autism Spectrum Disorder using Augmented Reality based on PECS (Picture Exchange Communication System)*.
- Thibault, C., et Pitrou, M. (2018). *Troubles du langage et de la communication—L'orthophonie à tous les âges de la vie* (3ème édition). DUNOD.

Sitographie

Aplusieursvoix.com, consulté en janvier 2022

Caapables.fr, consulté en janvier 2022

Caausette.com, consulté en janvier 2022

PECS-France.fr, consulté en janvier 2022

Références vidéos

A clear picture : the use and benefits of PECS© (PECS, 2013),
https://www.youtube.com/watch?v=-Bzli1iC_w8

Getting started using PECS© (PECS, 2015)
<https://www.youtube.com/watch?v=Hs-412lhXb0>

PECS phases 1-6 (Serrano, 2015),
<https://www.youtube.com/watch?v=aouSfDAW-Q8>

La communication améliorée et alternative, module 3.7. *Zoom sur le PECS*, formation en ligne proposée par Charlotte Gamard sur la plateforme canalautisme.com, disponible sur le lien <http://www.canalautisme.com/caa---module-3.html>

Annexes

Annexe I. Formulaire de consentement de participation à une étude clinique.....	66
Annexe II. Questionnaire pré-expérimental.....	67
Annexe III. Illustration de Gayle Porter, 2014	70
Annexe IV. Supports d'accompagnement au format texte illustré	71
Annexe IV.I. PODD.....	71
Annexe IV.II. Tableau de langage assisté	73
Annexe IV.III. Snap Core First.....	75
Annexe V. Support d'accompagnement au format vidéo – PECS	77
Annexe V.I. Trame – voix-off	77
Annexe V.II. Captures d'écran.....	78
Annexe V.III. QR code renvoyant à la vidéo complète	81
Annexe VI. Questionnaire post-expérimental.....	82

Annexe I. Formulaire de consentement de participation à une étude clinique



Formulaire de consentement de participation à une étude clinique

Moi, Madame, Monsieur (nom, prénom du parent)
déclare consentir à participer à l'étude clinique réalisée par Constance Lecourt dans le cadre de son mémoire de fin d'études d'orthophonie.

L'étude ci-précédemment évoquée s'intéresse à l'intérêt de proposer des supports d'accompagnement personnalisés aux parents d'enfant porteur de troubles du spectre de l'autisme et disposant d'un outil de communication alternative et améliorée (CAA).

Par ce document, je confirme :

- Être informé.e que l'étude se déroulera selon la chronologie qui suit :
 - o Réponse à un premier questionnaire ;
 - o Prise de connaissance d'un support d'information en lien avec l'outil de CAA de mon enfant ;
 - o Réponse à un second questionnaire, clôturant cette étude.
- Être informé.e que ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.
- Avoir eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles et avoir obtenu les réponses à ces questions.
- Être informé.e de ma liberté de demander des informations complémentaires à l'examineur, à tout moment de l'étude.
- Avoir été libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude, en sachant que ma décision ne changerait en rien mes relations avec le ou les soignants concernés.
- Être informée de ma liberté d'arrêter ma participation à tout moment de l'étude.
- Être informé.e que l'ensemble des données recueillies seront anonymisées.

En signant ce document, j'accepte de participer à cette étude selon les conditions précisées.

Nom Prénom et Signature

Document transmis par Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie à L'ILFOMER (Université de Limoges), dans le cadre de son mémoire de fin d'études (année universitaire 2021-2022), encadré par Mesdames Malard-Ginouves Caroline et Elie-Deschamps Juliette.

Annexe II. Questionnaire pré-expérimental

QUESTIONNAIRE 1

- 1) Prénom de l'enfant :
- 2) Depuis combien de temps votre enfant est-il suivi en orthophonie ?
- 3) Depuis combien de temps votre enfant bénéficie-t-il de la mise en place d'un moyen de communication alternatif ?
.....
- 4) Type d'outil mis en place :
- ☐ PODD ☐ PECS
- ☐ Autre (précisez) :
- 5) Assistez-vous aux séances d'orthophonie de votre enfant ? *(Une seule réponse possible)*
- ☐ Oui, à chaque séance ☐ Oui, parfois ☐ Oui, rarement ☐ Non, jamais
- 6) Dans quels lieux votre enfant utilise-t-il l'outil de communication ? *(Plusieurs réponses possibles)*
- ☐ À la maison ☐ À l'école / crèche
- ☐ Chez la personne qui le garde généralement (assistante maternelle par exemple)
- ☐ Autre (précisez) :
- 7) Personnellement, à quelle fréquence utilisez-vous cet outil pour communiquer avec votre enfant ? *(Une seule réponse possible)*
- ☐ À chaque fois ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Jamais

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

8) Concernant l'utilisation de l'outil de communication, je me sens :

(Une seule réponse possible)

- ☐ Tout à fait à l'aise ☐ Peu à l'aise ☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt à l'aise ☐ Pas du tout à l'aise

9) Pour comprendre mon enfant, l'outil est pour moi :

(Une seule réponse possible)

- ☐ Très utile ☐ Peu utile ☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt utile ☐ Pas du tout utile

10) Pour que mon enfant me comprenne, l'outil de communication est :

(Une seule réponse possible)

- ☐ Très utile ☐ Peu utile ☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt utile ☐ Pas du tout utile

11) Dans la vie de tous les jours, l'outil de communication :

(Une seule réponse possible)

- ☐ Aide beaucoup mon enfant ☐ Aide peu mon enfant ☐ Je ne sais pas
☐ Aide mon enfant ☐ N'aide pas du tout mon enfant

12) Dans quelles situations êtes-vous plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?

<i>Pour chaque affirmation, cochez la réponse la plus juste.</i>	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Je ne sais pas
À la maison	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En visite chez des amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En visite chez de la famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

13) Pensez-vous qu'une aide particulière et / ou des informations complémentaires pourraient vous être bénéfiques dans la prise en main et l'utilisation de l'outil de communication ? (Une seule réponse possible)

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

.....

14) Avec quel format d'information êtes-vous généralement le plus à l'aise ? (Une seule réponse possible)

☐ Vidéo

☐ Texte seul

☐ Texte + images d'illustration

☐ Discussion, temps d'échange

☐ Autre (précisez) :

.....

15) Remarques particulières concernant l'outil de communication mis en place :

.....

.....

.....

.....

.....

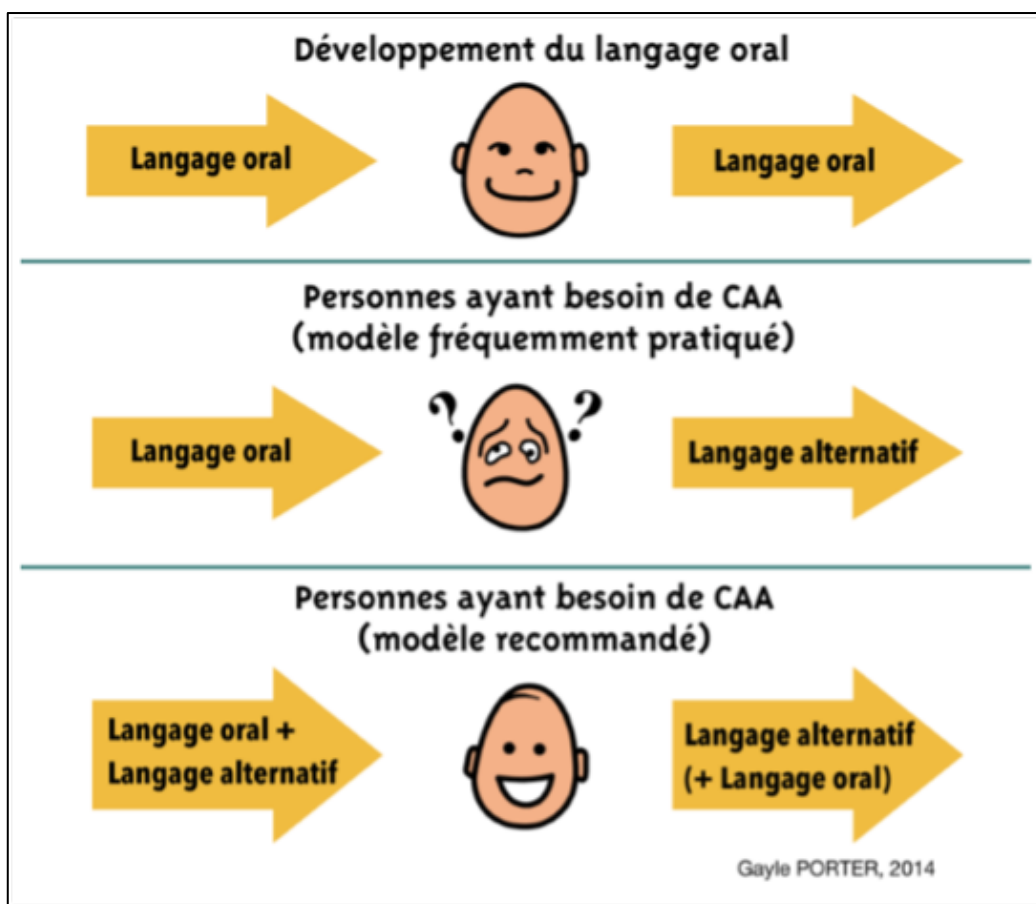
.....

.....

.....

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

Annexe III. Illustration de Gayle Porter, 2014



Annexe IV. Supports d'accompagnement au format texte illustré

Annexe IV.I. PODD

Le PODD

LE PODD, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un **outil de communication alternative** : sous forme de classeur de communication ou de livret, il permet aux personnes en difficulté de communication d'avoir accès à un langage. Il aide cette personne à comprendre et à être comprise des autres.

Il est organisé de manière **pragmatique**, c'est-à-dire qu'il suit l'organisation du langage pour permettre une utilisation dynamique : le vocabulaire est adapté à l'enfant et organisé par domaines / thèmes de communication grâce à ses onglets.



LE PODD : QUEL INTERET ?

Si je communique avec mon enfant à l'aide du PODD :

- Je facilite sa compréhension
- Je l'incite et je l'habitue à s'en servir en retour pour communiquer avec moi mais aussi avec les autres.

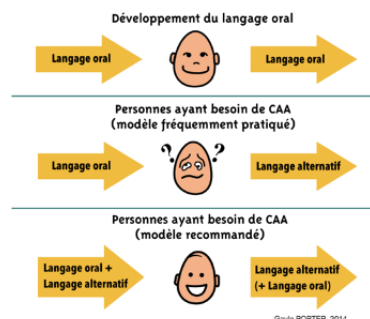
Il est important d'utiliser le PODD au maximum pour communiquer avec l'enfant, dans tous les **lieux**, avec toutes les **personnes** et dans tous les **contextes** envisageables.

Je garde à l'esprit que l'utilisation du PODD n'empêchera pas l'enfant de développer un langage oral si celui-ci en a les moyens.

COMMENT S'EN SERVIR ?

Le PODD devient son outil de communication principal : je fais en sorte que mon enfant ait toujours accès à son PODD, de la même manière qu'il pourrait avoir un accès permanent au langage oral !

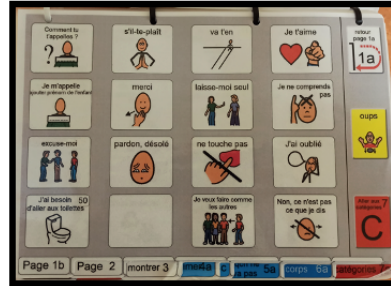
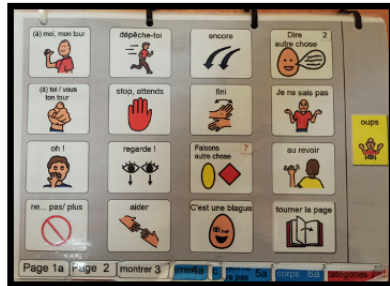
Pour utiliser le PODD, on cherche à créer un chemin entre les catégories et les pictogrammes pour structurer notre message.



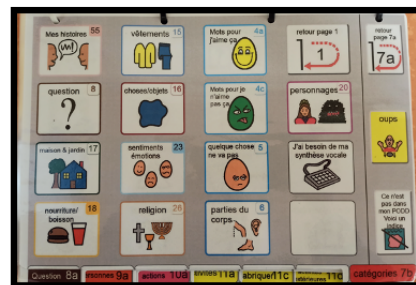
On sélectionne les notions principales qui permettront de comprendre le message, sans forcément chercher à pointer la totalité des mots prononcés : je m'adapte au niveau de l'enfant.

Je continue de verbaliser à haute voix les messages que je fais passer à mon enfant par le PODD, c'est un appui supplémentaire : cela peut permettre à l'enfant de saisir les notions importantes et donc de renforcer sa compréhension.

La / les premières pages du PODD rassemblent les pictogrammes (et donc les idées) les plus utilisés par l'enfant, de sorte que celui-ci puisse y accéder et les exprimer rapidement.



Ensuite, une ou plusieurs pages « catégories » constituent un sommaire des différents thèmes de communication accessibles dans le PODD.



Avec le PODD, je peux :

- Parler à l'enfant : faire une demande, donner mon opinion, expliquer quelque chose, donner une information, etc. ;
- Répéter ou reformuler des propos, de manière à renforcer le message et sa compréhension ;
- Reprendre le message formulé par l'enfant, pour le corriger, l'ajuster ou y ajouter des précisions.

Je prends mon temps, et je laisse du temps à l'enfant :

- En situation de communication, afin qu'il puisse participer et prendre sa place dans l'échange ;
- Au quotidien, dans son apprentissage de la communication. L'acquisition de la communication par un outil de communication alternative peut être long, soyons patients.

Et surtout, faites-vous confiance !

SOURCES :

- SITES INTERNET : CAAPABLES.FR, A PLUSIEURS VOIX

Annexe IV.II. Tableau de langage assisté

Tableau de Langage Assisté (TLA)

UN TLA, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un **outil de communication alternative** : sous forme d'une grille de pictogrammes, il permet de faciliter la communication autour d'une activité spécifique. Il aide la personne en difficulté de communication à comprendre et à être comprise des autres.

Il est organisé de manière **thématique**, c'est-à-dire selon le thème spécifique qu'il aborde. Mais aussi en respectant certains codes **linguistiques**, selon une organisation au plus proche de l'ordre naturel des mots.

LE TLA : QUEL INTERET ?

Le TLA permet à l'enfant de communiquer, en contexte, avec du vocabulaire spécifique mais aussi du vocabulaire de base. Il peut par exemple, formuler plus facilement une demande en lien avec ce qu'il est en train de faire.



Ici, un TLA sur le thème de Pâques.

On retrouve en effet :

- Du vocabulaire spécifique du thème abordé : *chocolat, panier, œuf, etc.*
- Mais aussi du vocabulaire de base : *toi, aimer, encore, etc.*

Si je communique avec mon enfant à l'aide d'un TLA :

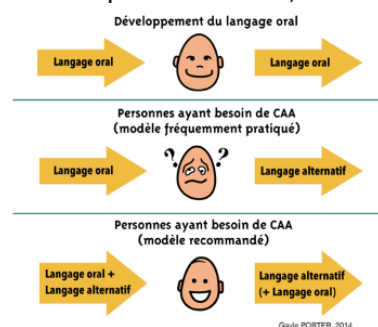
- Je facilite sa compréhension
- Je l'incite et je l'habitue à s'en servir en retour pour communiquer avec moi mais aussi avec les autres.

Il est important d'utiliser le TLA dès lors que c'est possible, pour communiquer avec l'enfant, dans tous les **lieux**, avec toutes les **personnes** et dans tous les **contextes** envisageables.

COMMENT S'EN SERVIR ?

Le TLA devient son outil de communication principal lors de l'activité : je fais en sorte que l'enfant y ait toujours accès, de la même manière qu'il pourrait avoir un accès permanent au langage oral !

Pour utiliser le TLA, je sélectionne les notions principales qui permettront de comprendre le message, sans forcément chercher à pointer la totalité des mots prononcés. Par exemple, pour dire « mets les œufs dans le panier », je pointe :



Je continue de verbaliser à haute voix les messages que je fais passer à mon enfant par le TLA, c'est un appui supplémentaire : cela peut permettre à l'enfant de saisir les notions principales et donc de renforcer sa compréhension.

Avec le TLA, je peux :

- Parler à l'enfant : faire une demande, donner mon opinions, expliquer quelque chose, transmettre une information, etc. ;
- Répéter ou reformuler des propos, de manière à renforcer le message et sa compréhension ;
- Reprendre le message formulé par l'enfant, pour le corriger, l'ajuster ou y ajouter des précisions.

Je prends mon temps, et je laisse du temps à l'enfant :

- En situation de communication, afin qu'il puisse participer et prendre sa place dans l'échange ;
- Au quotidien, dans son apprentissage de la communication. L'acquisition de la communication par un outil de communication alternative peut être long, soyons patients.

Et surtout, faites-vous confiance !

SOURCES :

- SITES INTERNET : CAAUSETTE.COM, CAAPABLES.FR

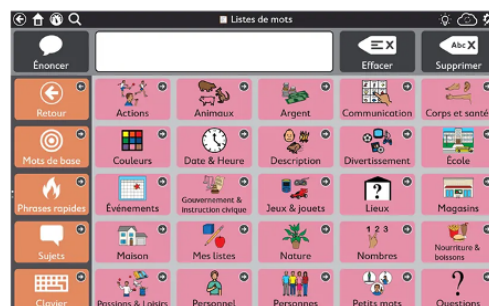
Snap Core First

SNAPCORE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un **outil de communication alternative numérique**. Accessible sur tablette, il permet aux personnes en difficulté de communication d'avoir accès à un langage. Il aide la personne à comprendre et à être comprise des autres.

La première page de l'application rassemble les pictogrammes, et donc les idées de base les plus utilisées, de sorte que celui-ci puisse y accéder et les exprimer rapidement.

Puis, le reste des mots / notions est organisé par catégories. Ils peuvent être facilement retrouvés soit par l'accès aux dossiers thématiques en première page, soit par la barre de recherche.



SNAPCORE : QUEL INTERET ?

Si je communique avec mon enfant à l'aide de snapcore :

- Je facilite sa compréhension
- Je l'incite et je l'habitue à s'en servir en retour pour communiquer avec moi mais aussi avec les autres.

Il est important d'utiliser snapcore au maximum pour communiquer avec l'enfant, dans tous les **lieux**, avec toutes les **personnes** et dans tous les **contextes** envisageables.

L'application bénéficie d'une **synthèse vocale** qu'il peut être intéressant d'utiliser et d'inciter mon enfant à faire de même.

Je garde à l'esprit que l'utilisation de snapcore n'empêchera pas l'enfant de développer un langage oral si celui-ci en a les moyens.

COMMENT S'EN SERVIR ?

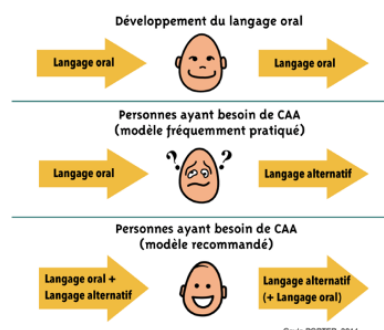
Snap Core devient son outil de communication principal : je fais en sorte que mon enfant y ait toujours accès, de la même manière qu'il pourrait avoir un accès permanent au langage oral !

Pour utiliser Snap Core, on cherche à créer un chemin entre les catégories et les pictogrammes pour structurer notre message. On sélectionne les notions principales qui permettront de comprendre le message, sans forcément chercher à pointer la totalité des mots prononcés : je m'adapte au niveau de l'enfant.

En plus de la synthèse vocale, je continue de verbaliser à haute voix les messages que je fais passer à mon enfant par l'application, c'est un appui supplémentaire : cela peut permettre à l'enfant de saisir les notions principales et donc de renforcer sa compréhension.

Avec Snap Core First, je peux :

- Parler à l'enfant : faire une demande, donner mon opinions, expliquer quelque chose, donner une information, etc. ;
- Répéter ou reformuler des propos, de manière à renforcer le message et sa compréhension ;
- Reprendre le message formulé par l'enfant, pour le corriger, l'ajuster ou y ajouter des précisions.



Je prends mon temps, et je laisse du temps à l'enfant :

- En situation de communication, afin qu'il puisse participer et prendre sa place dans l'échange ;
- Au quotidien, dans son apprentissage de la communication. L'acquisition de la communication par un outil de communication alternative peut être long, soyons patients.

Et surtout, faites-vous confiance !

SOURCES :

- [HTTPS://CA.TOBIIDYNAVOX.COM/](https://ca.tobiidynavox.com/)

Annexe V. Support d'accompagnement au format vidéo – PECS

Annexe V.I. Trame – voix-off

Bonjour et bienvenue dans cette vidéos abordant l'outil de communication PECS.

Cette vidéo sera découpée en 3 temps : nous verrons d'abord ce qu'est le PECS, puis nous verrons comment l'utiliser, et enfin nous nous questionnerons sur son intérêt pour l'enfant ayant des difficultés à communiquer.

Alors, qu'est-ce que le PECS ?

Le PECS est un système de communication par échange d'images.

C'est un outil de communication alternative : présenté sous la forme d'un classeur répertoriant des pictogrammes détachables, il permet à des personnes en difficulté de communication d'avoir accès à un langage, à comprendre et être comprises des autres.

Comment fonctionne le PECS ?

Lorsqu'il souhaite faire une demande ou signifier quelque chose, l'individu qui utilise le système PECS donne à son interlocuteur le pictogramme qui correspond à son message.

Ici, l'homme veut jouer avec la petite voiture. Il vient alors détacher le pictogramme "voiture" du classeur pour le donner à la personne susceptible de lui donner la voiture, et ainsi formuler sa demande.

Voyons quelques éléments clés d'une bonne utilisation de l'outil PECS :

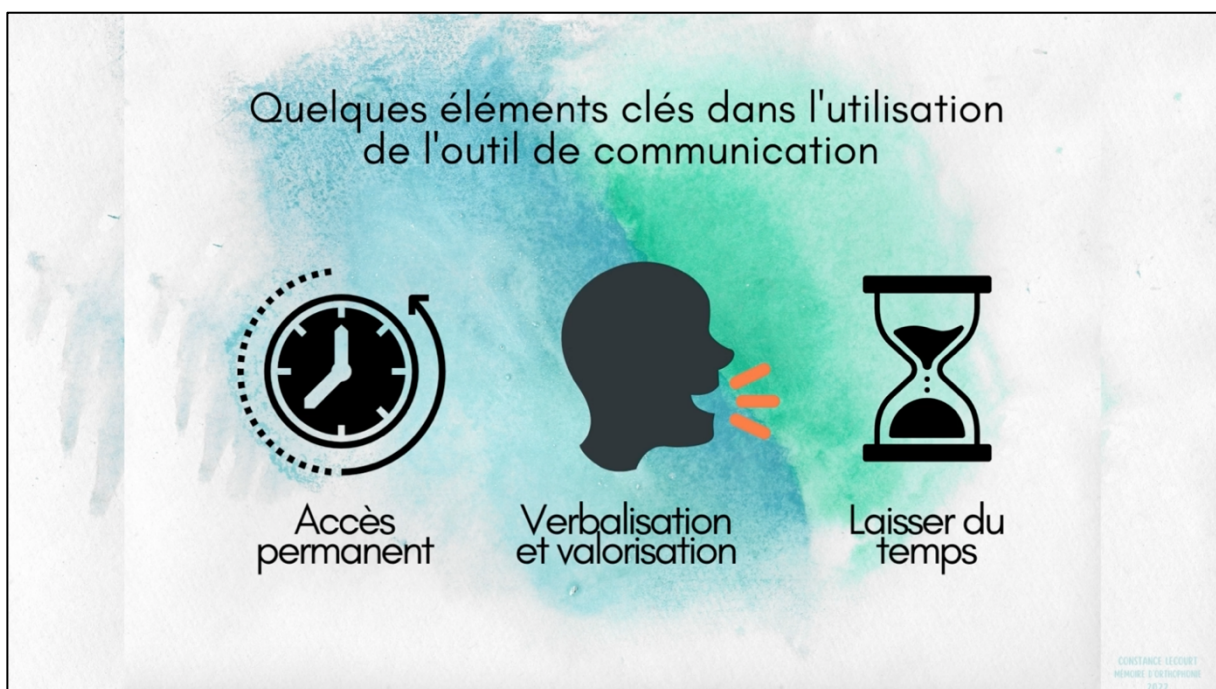
- Un accès permanent : le PECS devient le moyen de communication principal de l'enfant, il est important de faire en sorte que celui-ci l'ait toujours à portée de main, de la même manière qu'il pourrait avoir un accès permanent au LO !
- Lorsque j'utilise le PECS avec mon enfant, je continue de verbaliser à haute voix les échanges. C'est un appui supplémentaire à sa compréhension et c'est toujours une occasion pour lui de faire du lien entre les mots et les pictos ! (insérer schéma Gayle Porter)
- Je laisse du temps à l'enfant en situation de communication, afin qu'il puisse participer et prendre sa place dans l'échange ; mais également au quotidien, dans son apprentissage de la communication. L'acquisition de la communication par un outil de communication alternative peut être long, soyons patients.
- Enfin, il est important d'utiliser le PECS dans le maximum de situations différentes pour communiquer avec l'enfant : dans tous les lieux, avec toutes les personnes et dans le plus de contextes possibles.

La mise en place du PECS se fait de manière progressive :

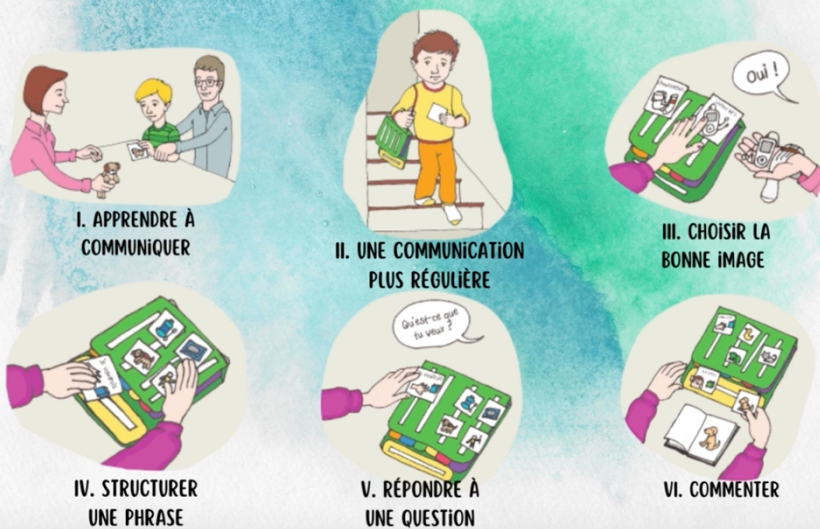
- D'abord, l'enfant apprend à communiquer en formulant des demandes par l'échange d'image. Son geste est d'abord guidé par l'adulte, jusqu'à ce qu'il devienne pleinement automatique.
- Puis, l'enfant est incité progressivement à se servir plus spontanément de son classeur de communication, même lorsque l'objet de sa demande et/ou son PECS est à distance.
- Dans un troisième temps, il apprendra à faire la différence entre plusieurs images, afin de pouvoir faire un choix et réaliser une demande précise.
- À la suite de cela, la formulation de phrases sera travaillée
- Et suivie d'un travail de réponse à la question "qu'est-ce que tu veux?"
- Enfin lorsque les phases précédentes seront acquises, l'enfant pourra apprendre à formuler des commentaires sur ce qu'il voit, ce qu'il entend, etc.

Quels sont les principaux intérêts du PECS ?

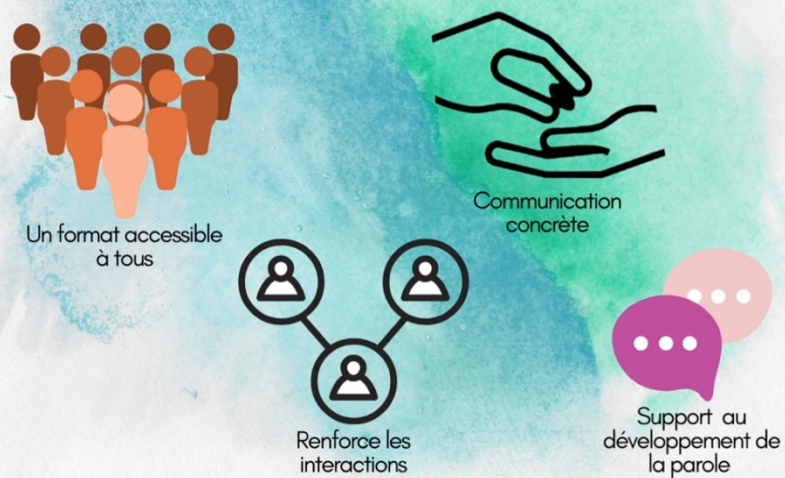
- Le PECS permet une communication accessible à tous, même aux personnes qui n'y sont pas initiés : c'est un système facilement compréhension
- L'outil de communication alternative permet de renforcer et d'améliorer les interactions sociales en incitant l'enfant à interagir avec son entourage et en lui offrant un moyen de le faire en étant systématiquement compris
- Cet outil offre une communication concrète dès sa mise en place : en effet, en introduisant d'abord des



Une mise en place guidée, et progressive



Les intérêts du PECS



MERCI !

SOURCES :

- VIDÉOS :
 - ANDREA SERRANO, PECS PHASES 1-6 : [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=A0USFDAW-Q8&PP=UGMICGJMCHABGAE%3D](https://www.youtube.com/watch?v=A0USFDAW-Q8&PP=UGMICGJMCHABGAE%3D)
 - PECS, A CLEAR PICTURE : THE USE AND BENEFITS OF PECS® : [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=-BZLiHC_W8](https://www.youtube.com/watch?v=-BZLiHC_W8)
 - PECS, GETTING STARTED WITH USING PECS® : [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=HS-4T2LHXBO](https://www.youtube.com/watch?v=HS-4T2LHXBO)
- FORMATION EN LIGNE :
 - CHARLOTTE GAMARD, "LA COMMUNICATION AMÉLIORÉE ET ALTERNATIVE", MODULE 3.7. ZOOM SUR LE PECS
- SITES INTERNET
 - CAAPABLES.FR
 - PECS-FRANCE.FR

CONSTANCE LECOURT
MÉMOIRE D'ÉTUDIANT
2022

Annexe V.III. QR code renvoyant à la vidéo complète



Annexe VI. Questionnaire post-expérimental

QUESTIONNAIRE DE FIN D'EXPÉRIMENTATION

Madame, Monsieur,

Vous avez rempli, au mois de décembre 2021, un premier questionnaire abordant votre rapport à l'outil de communication mis en place auprès de votre enfant. Depuis, j'ai pu vous proposer une intervention spécifique en lien avec vos réponses.

Aussi, ce dernier questionnaire s'intéresse de nouveau à l'outil de communication de votre enfant et vient aujourd'hui clôturer mon étude.

Je vous remercie du temps que vous accorderez à ce questionnaire et de l'intérêt que vous avez porté à mon étude.

Bien respectueusement,

Constance Lecourt – étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie.

Je reste disponible pour toute information complémentaire :
06 47 02 62 70 - lecourtconstance@gmail.com

RAPPEL DES DONNÉES PERSONNELLES :

1) **Prénom de l'enfant :**

2) **Type d'outil mis en place :**

☐ PODD

☐ PECS

☐ Snapcore

☐ TLA

3) **De quel type d'intervention avez-vous bénéficié ? (Une seule réponse possible)**

☐ Format papier, texte illustré

☐ Format vidéo

☐ Discussion

À LA SUITE DES INFORMATIONS REÇUES PAR L'INTERMÉDIAIRE DE CETTE INTERVENTION :

1) **Au quotidien, pour vous permettre de comprendre votre enfant, diriez-vous que l'outil de communication est un support :**

☐ Très utile

☐ Peu utile

☐ Je ne sais pas

☐ Plutôt utile

☐ Pas du tout utile

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

2) Au quotidien, pour permettre à votre enfant de vous comprendre, diriez-vous que l'outil de communication est un support :

- ☐ Très utile
 ☐ Peu utile
 ☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt utile
 ☐ Pas du tout utile

3) Dans quelles situations êtes-vous plus susceptible d'utiliser l'outil de communication avec votre enfant ?

<i>Pour chaque affirmation, cochez la réponse la plus juste.</i>	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Je ne sais pas
À la maison	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En visite chez des amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lors de sorties à l'extérieur (courses, rendez-vous, balades, loisirs, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En visite chez de la famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4) Personnellement, à quelle fréquence pensez-vous utiliser cet outil pour communiquer avec votre enfant ? (Une seule réponse possible)

- ☐ À chaque fois
 ☐ Souvent
 ☐ Parfois
 ☐ Rarement
 ☐ Jamais

5) Concernant l'utilisation de l'outil de communication, vous vous sentez :
(Une seule réponse possible)

- ☐ Tout à fait à l'aise
 ☐ Peu à l'aise
 ☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt à l'aise
 ☐ Pas du tout à l'aise

6) Auriez-vous apprécié recevoir une intervention de ce type plus tôt dans la mise en place de l'outil de communication de votre enfant ? (une seule réponse possible)

- ☐ Oui
 ☐ Non
 ☐ Je ne sais pas

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

7) Que reteniriez-vous de cette intervention ?

.....

.....

.....

.....

.....

8) Auriez-vous souhaité recevoir d'autres informations spécifiques par l'intermédiaire de cette intervention ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

Si oui, lesquelles :

.....

.....

.....

.....

.....

9) Souhaiteriez-vous recevoir d'autres interventions du même type à l'avenir ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

10) Souhaiteriez-vous recevoir d'autres interventions sous un format différent à l'avenir ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

Si oui, sous quel format ?

☐ Texte illustré

☐ Vidéo

☐ Discussion

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

11) Remarques particulières concernant l'intervention reçue :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Questionnaire réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études de Constance Lecourt, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au centre de formation de Limoges.

Renforcement de l'implication parentale dans la mise en place de moyens de communication alternatifs ou augmentatifs chez des patients avec troubles du spectre de l'autisme – mise en place de supports d'accompagnement personnalisés

La littérature a mis en avant l'importance du rôle joué par les parents dans les prises en soins de leur enfant. Aussi, notre travail s'inscrit dans une volonté de renforcement de l'implication des parents d'enfant présentant un TSA. Nous nous sommes demandée si la mise en place de supports d'accompagnement personnalisés pourrait permettre de renforcer cette implication. Nous avons d'abord interrogé 6 parents d'enfant présentant un TSA sur leur rapport à l'outil de CAA de leur enfant avant de leur proposer un support d'accompagnement adapté à leurs besoins. Nous avons à nouveau interrogé ces parents, quelques semaines après la mise en place de ces accompagnements. Nous notons des évolutions de l'intérêt porté à la CAA et de la diversité des lieux dans lesquels l'outil de CAA peut être utilisé par les parents avec leur enfant.

Aussi, il pourra être intéressant de poursuivre cette étude afin d'objectiver une éventuelle évolution de l'utilisation de l'outil de CAA par l'enfant par suite d'une utilisation accrue de l'outil de communication avec ses parents.

Mots-clés : troubles du spectre de l'autisme, communication alternative et améliorée, implication parentale, accompagnement

Reinforcement of parental involvement in the implementation of alternative or augmentative means of communication for patients with autism spectrum disorders - implementation of personalized materials

The literature has highlighted the importance of the role played by parents in the care of their child. Therefore, our work is part of a desire to improve the involvement of parents of children with ASD. We wondered whether the implementation of personalized materials could help strengthen this involvement. We first interviewed six parents of children with ASD about their relationship with their child's AAC tool before proposing a support adapted to their needs. We interviewed these parents again, a few weeks after the implementation of these supports. We noted changes in the interest in AAC and in the diversity of places where the AAC tool can be used by parents with their child.

Therefore, it would be interesting to keep working on this study. A possible evolution of the use of the AAC tool by the child could be objectify as a result of an increased use of the communication tool with his parents.

Keywords : autism spectrum disorders, alternative and augmentative communication, parental involvement, support

