

ERGOTHERAPEUTE, COMMUNICATION ALTERNATIVE ET ENFANT AVEC UN TSA : UNE COLLABORATION EFFICACE DANS LE DEVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION SOCIALE



Institut de Formation en Ergothérapie Université Paris-Est Créteil (XII)

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du diplôme d'État d'ergothérapie

MAGNIADAS Morgane

Sous la direction de ROUL Emmanuel

Promotion 2019-2022

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, **MAGNIADAS** Morgane
étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Évry, le 22/05/2022

Signature :



Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné.

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire et sans qui ce dernier n'aurait pu voir le jour.

Je souhaite remercier Emmanuel ROUL, mon maître de mémoire, qui a su me guider, me conseiller et m'accompagner de son mieux tout au long de ce mémoire. Je remercie l'ensemble de l'équipe de l'IFE de Créteil qui m'a accompagné durant ces trois belles années d'études, notamment Anne REGNACQ et Alice BOULLAUD mes référentes mémoire, mais en particulier Amandine IBANEZ dont la bienveillance, l'investissement et l'écoute m'ont permis d'avancer et de développer la future ergothérapeute qui est en moi.

Merci à l'ensemble des ergothérapeutes et parents ayant soutenu et accordé du temps à ce mémoire.

Merci à mes camarades de promotion, notamment Zazie, Fanny, Manon, Myriam, Anaïs et Séverine, pour leur soutien mais surtout les souvenirs que je garderai de ces trois années d'études.

Je tiens à remercier par-dessus tout ma famille qui, malgré leur vision extérieure à l'ergothérapie et au thème de ce mémoire, n'ont cessé de croire en moi et de me soutenir. Leurs relectures incessantes et leurs encouragements sans failles furent un réel soutien.

« L'autisme est un soleil inversé : ses rayons sont dirigés vers l'intérieur. »

Christian Bobin

Table des matières

INTRODUCTION	1
I – PARTIE THEORIQUE :	5
1. QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?	5
a) <i>Sémiologie et histoire de l'autisme</i>	5
b) <i>Étiologie</i>	6
c) <i>Le diagnostic de l'autisme</i>	7
d) <i>La communication sociale</i>	9
e) <i>Troubles associés</i>	10
2. LA COMMUNICATION ALTERNATIVE, AMELIOREE ET AUGMENTATIVE : UN AUTRE MOYEN DE COMMUNIQUER	12
a) <i>La communication alternative, améliorée et augmentative, QU'ÈSACO ?</i>	12
b) <i>Origine et histoire de la communication alternative, améliorée et augmentative</i>	12
c) <i>Quelle communication alternative, augmentative et améliorée choisir pour l'enfant avec un TSA ?</i> 13	
3. ET L'ERGOTHEPEUTE DANS TOUT ÇA ?.....	17
a) <i>Ergothérapie et TSA, les prises en soin actuelles</i>	17
b) <i>Conséquences des troubles langagiers sur la vie quotidienne de l'enfant avec un TSA : l'impact occupationnel</i>	20
c) <i>Modèle conceptuel en lien avec l'occupation : Le modèle PEOP</i>	22
d) <i>Le transfert des apprentissages en milieu écologique</i>	24
CONCLUSION DE LA PARTIE THEORIQUE :	27
II – CADRE EXPERIMENTAL :	28
1. OBJECTIFS DE RECHERCHE	28
2. LA POPULATION CIBLEE	28
3. LE QUESTIONNAIRE	29
4. RESULTATS D'ENQUETE	30
5. ANALYSE DES RESULTATS D'ENQUETE	46
6. DISCUSSION	48
7. LIMITES ET INTERETS D'ENQUETE	51
CONCLUSION	53
GLOSSAIRE	55
BIBLIOGRAPHIE	56
ANNEXE I	
ANNEXE II	

Introduction

Selon le dernier bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé Publique France, la prévalence de l'autisme a nettement augmenté entre les années 1995 et 2010, montrant une hausse constante des diagnostics pédiatriques de trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Santé Publique France, 2020). Cette hausse s'explique en partie par une amélioration des diagnostics précoces dû à une meilleure maîtrise des professionnels de santé sur le sujet.

En France, 700 000 personnes présentent un TSA dont 100 000 sont des enfants. Ce trouble neuro-développemental touche 1 enfant sur 100 à la naissance dont la majorité sont des garçons, public 4 à 8 fois plus touché que le sexe opposé (INSERM, 2018).

Dans le secteur médico-social on retrouve environ 13 000 enfants avec un TSA. Ce chiffre témoigne de la difficulté d'accès à une prise en soin précoce et adaptée notamment dû au manque de structures spécialisées et de places dans ces dernières. Une prise en soin tardive influence de manière significative les capacités et le développement à tous les niveaux de ces enfants (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, 2009).

Selon l'Éducation Nationale, on dénombrait environ 36 000 enfants avec un TSA scolarisés en France (Autisme France, 2020). Par la suite, seulement 0,5% d'entre eux travaillent en milieu dit ordinaire. La moitié des sujets avec un TSA a été confronté à une rupture de parcours au cours de sa vie (scolaire, professionnel, sanitaire, etc.) (CLUZEL, 2018).

Afin de répondre aux besoins et aux demandes de plus en plus grandissants de la population, le gouvernement a récemment revisité et mis en place une nouvelle stratégie nationale pour l'autisme, 4^e édition, qui vise principalement à développer la recherche sur les TSA, améliorer l'offre médico-sociale, soulager les aidants et les former tout comme les professionnels de santé sur les recommandations de bonne pratique de l'HAS (HAS, 2018). Bien que l'État ait cerné les points clefs qu'il reste à améliorer, les objectifs sont encore loin d'être atteints comme l'ont montré les chiffres cités précédemment.

Depuis les classes de lycée, j'ai toujours été intéressée par le sujet de l'autisme. Lors de travaux de groupes effectués dans le cadre de ma scolarité, notamment lors de mes activités interdisciplinaires, travail dans lequel nous devions traiter en groupe des faits de sociétés impactant la population d'un point de vue sanitaire et/ou social, le choix de ma thématique fut vite trouvé. C'est avec plaisir que je commençais alors à découvrir cet univers encore inconnu pour moi dont les seules connaissances que je possédais provenaient du cinéma et du monde de la science-fiction, visions peu représentatives de la réalité.

C'est d'ailleurs grâce à ces mêmes travaux que j'ai eu l'occasion d'échanger avec des éducateurs spécialisés dans une structure parisienne spécialisée dans la prise en soin des enfants avec un TSA. Les enfants reçus étaient pour la grande majorité non verbaux et nécessitaient une aide importante selon leurs propos. Lors de cet entretien, les professionnels m'ont parlé de moyens alternatifs à la parole mis en place : les pictogrammes. Ils étaient visibles sur chaque portes et certains couloirs, ayant chacun une signification spécifique, dont l'image représentée permettait de véhiculer un message clair à l'aide d'un symbole simple. Je n'avais encore jamais rencontré ce type d'outils auparavant mais pourtant, j'avais vite cerné son utilisation. N'étant pas l'objet de mon entretien, je ne m'y étais pas davantage intéressée jusqu'à aujourd'hui.

Lors de mon premier stage de deuxième année, j'ai eu la chance de travailler au sein d'un cabinet libéral dans lequel cinq ergothérapeutes exerçaient auprès d'enfants présentant principalement des troubles de l'apprentissage. L'une d'entre-elles suivait essentiellement des enfants présentant un TSA et m'a permis d'assister à deux de ses séances. Il s'agissait ici d'enfants avec des troubles autistiques sévères dont le dénominateur commun le plus flagrant était les troubles du langage. En effet, les sujets autistes présentent des retards d'acquisition sur plusieurs plans et il n'est pas rare que ceux-ci touchent leurs capacités de langage verbal et non verbal dans sa production et sa compréhension (GROLLIER, LEBLANC, & SOIZIG, 2016).

J'ai pu constater lors de ces séances que bien souvent, ces enfants avaient des demandes, des envies, qu'ils ne pouvaient verbaliser et qu'ils tentaient de nous faire part en produisant des sons qui malheureusement étaient peu compréhensibles. Leurs tentatives de communication non verbale étaient plus fructueuses mais restaient tout de même approximatives. De ce fait, ce type de situation entraînait des comportements psychomoteurs inappropriés chez l'enfant : crises, pleurs, hyperactivité voire agressivité.

C'est en observant cela qu'un premier questionnement m'est venu : comment peut-on aider ces enfants à exprimer leurs besoins avec leurs capacités déficitaires ? C'est alors que j'ai fait le lien entre ces situations et mon tout premier entretien avec des professionnels de santé, la réponse était alors toute trouvée : la communication alternative, augmentative et améliorée. En effet, aucun outil de ce type n'étaient utilisés par ces enfants aussi bien chez eux que dans le cabinet. Il existe une multitude d'outils de communication alternative, certains ayant déjà fait leurs preuves maintes fois, d'autres moins connus du grand public. Je ne souhaitais pas étudier un outil dont les bienfaits fondés avaient été mis en évidence dans un grand nombre d'études. J'ai alors orienté mes recherches sur des outils plus innovants et susceptibles d'apporter un plus dans le quotidien de ces enfants. Je suis alors tombée sur l'appareil à synthèse vocale.

Mais était-ce la seule chose à faire en tant qu'ergothérapeute ? Apprendre à l'enfant l'utilisation de l'appareil à synthèse vocale suffit-il pour permettre le développement langagier de ce dernier ? L'intervention en ergothérapie ne peut se résumer à cela, la mise en place d'un cadre éducatif et d'adaptation en fonction des particularités du jeune sont essentiels pour permettre l'émergence de ses capacités, notamment en termes de communication sociale.

C'est donc suite à mes différentes recherches et réflexions qu'est née ma problématique :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser le développement de la communication sociale auprès d'enfants avec un TSA en utilisant la communication alternative, augmentative et améliorée ?

En continuant mes recherches et en discutant avec quelques ergothérapeutes, je me suis rendue compte que la notion de collaboration et d'implication des parents dans ce processus d'apprentissage revenait régulièrement et semble constituer une des clefs essentielles dans le parcours de développement des enfants avec un TSA.

De plus, à la suite de mes recherches, certaines études mettent en avant l'apport bénéfique voire supérieur de l'appareil à synthèse vocale, outils alliant communication alternative, augmentative et améliorée et les nouvelles technologies, par rapport à d'autres outils de ce type plus traditionnels en ce qui concerne les capacités de communication sociale de l'utilisateur.

De là a alors émergé mon hypothèse de recherche qui est la suivante :

La communication sociale est favorisée par la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA utilisant un appareil à synthèse vocale.

I – Partie théorique :

1. Qu'est-ce que l'autisme ?

a) Sémiologie et histoire de l'autisme

Avant de détailler notre propos, il est important de définir dans un premier temps les termes principaux de ce mémoire. Emprunté de l'allemand « *Autismus* », le terme d'« *autisme* » apparaît pour la première fois en 1911 dans « *La démence précoce ou le groupe des schizophrénies* » [traduction libre : « *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* »], ouvrage de Eugen Bleuler, psychiatre suisse, où il l'utilise pour décrire la perte de contact avec le monde réel chez l'adulte schizophrénique. Cela explique donc sa terminologie : le mot « *autisme* » provient du grec « *autos* » qui signifie « *soi-même* » (BEIGER & JEAN, 2011). Avant les descriptions du Dr. Bleuler, c'est le terme de démence précoce qui était utilisé pour qualifier les sujets manifestant des comportements aujourd'hui reconnu comme caractéristiques de l'autisme.

Ce n'est qu'à partir de 1943 que le pédopsychiatre anglais Leo Kanner ainsi que le psychiatre autrichien Hans Asperger dissocient l'autisme de la schizophrénie pour le définir comme un trouble à part entière et non plus comme un symptôme. Il introduit alors le terme d'« *autisme infantile précoce* » dans son ouvrage « *Perturbation autistique du contact affectif* » [traduction libre : « *Autistic disturbances of affective contact* »] (PSYMAS, 2014). Grâce aux nombreuses recherches effectuées sur le sujet, l'autisme a été identifié comme étant un trouble neuro-développemental dont le diagnostic est posé grâce aux critères établies et revisités par la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM 5) mais également grâce à la Classification Internationale des Maladies (CIM). On ne définit donc pas l'autisme comme une pathologie mais comme une condition neuro-développementale persistante tout au long de la vie de l'individu (AUBE LABBÉ, 2019).

Anciennement, toutes les formes d'autisme faisaient partie de la famille des troubles envahissant du développement (TED). Selon la 10^e édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), les TED se définissent comme étant un « *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante* ».

du fonctionnement du sujet, en toutes situations. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2008).

Dans cette grande famille, nous retrouvons notamment :

- L'autisme infantile
- L'autisme atypique
- Le syndrome de Rett
- Les troubles désintégratifs de l'enfance
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Le syndrome d'Asperger

Aujourd'hui, le DSM 5 dissocie l'autisme des TED pour parler plutôt de TSA dans lesquels nous retrouvons : l'autisme infantile, le syndrome de Rett et le syndrome d'Asperger.

b) Étiologie

Suite aux nombreuses observations réalisées par Leo Kanner, celui-ci émettra l'hypothèse que les parents représentent le frein développemental de ces enfants qu'il décrira dans son ouvrage « *Interférence émotionnelle avec le fonctionnement intellectuel* » [traduction libre : « *Emotional interference with intellectual functioning* »] (KANNER, 1952). Ce n'est que plus tard que Kanner abandonne cette théorie en absence de preuves scientifiques viables et décide de se concentrer sur l'aspect neuro-développemental. D'autres croyances telles que la vaccination contre la rougeole, les oreillons, la rubéole ou encore les maladies cœliaques sont à exclure car celles-ci n'ont aucun lien scientifique prouvé sur l'apparition de ce spectre.

Certaines études ont montré que les antécédents familiaux au sein d'une fratrie augmentent le pourcentage de chance de l'enfant à naître d'avoir un TSA. En effet, selon la Haute Autorité de Santé, celui-ci présente 4% de chance de le développer si son frère en présente un contre 7% de chance s'il s'agit de sa sœur (HAS, 2013). Il est donc possible faire un lien entre TSA, sexe et prédisposition génétique bien que les données scientifiques ne permettent pas d'établir une causalité irrévocable de ces différents critères. En effet, il est possible qu'un enfant naisse avec ces particularités sans présenter de lien apparent avec les items cités. Du fait de la variété des troubles et des formes d'autisme, les causes sont diverses et variées, difficile de ce fait pour les scientifiques de déterminer une étiologie unique et spécifique aux TSA, ils s'accordent donc pour dire que ce trouble est d'origine multifactorielle.

Suite à de nombreuses études, divers facteurs ont été identifiés comme étant favorables à l'apparition de TSA. On y retrouve entre autres les facteurs environnementaux notamment lors de la grossesse telle que l'exposition à des toxines, à la pollution ou encore à certains agents infectieux (INSERM, 2018). Le facteur le plus probant pour l'heure reste le facteur neurobiologique : les imageries médicales ont permis d'observer chez les sujets avec un TSA une désorganisation des réseaux cérébraux spécialisés dans la communication verbale et non-verbale et dans l'adaptation du comportement selon l'environnement. Certaines mutations génétiques semblent être à l'origine de ce défaut de développement cérébral et augmente de surcroit son pourcentage d'apparition. Selon les études, sont impliqués les gènes participant à la mise en place du système nerveux et des connexions synaptiques. En effet, le Centre médical de l'université Columbia a montré la présence d'un nombre anormalement élevé de synapses chez ces sujets dû à un ralentissement de destruction naturelle de ces dernières pouvant être à l'origine de dysfonctionnements cérébraux profonds (AUBE LABBÉ, 2019). Sont également surveillés et mis en cause les facteurs néonataux tels que les problèmes de santé survenant lors de la grossesse et de l'accouchement, les complications obstétricales, les naissances prématurées ainsi que la prise de certaines substances médicamenteuses (HAS, 2010).

c) Le diagnostic de l'autisme

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est accordée sur les critères de diagnostiques du TSA et a revisité pour la 11^e fois la Classification Internationale des Maladies (CIM-11). La CIM a pour but de « *permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes* » (INSERM, 2021). Cette dernière classification se rapproche du DSM 5 de part de grandes similitudes mais reste complémentaire de celui-ci. Bien que cette dernière fût adoptée en 2019 par l'OMS, elle ne sera appliquée qu'à partir de janvier 2022. En attendant sa traduction et sa mise en place, c'est la CIM-10 qui est utilisée comme référence par les professionnels de santé avec appuis du DSM 5 pour permettre un diagnostic qualitatif (Autisme France, 2020).

Les premiers signes visibles se manifestent en général lors des premières années de vie de l'enfant, entre ses 0 et 3 ans, soit lors de son développement dans la petite enfance. Cependant, il n'est pas impossible que les symptômes apparaissent bien plus tard au cours de

la vie dans des contextes socio-culturels exigeant un niveau de capacités supérieur à celui de l'enfant. Ce trouble persiste à tout âge de l'individu (Institut Pasteur, 2016).

Comme énoncé précédemment, le DSM 5 a récemment redéfini les symptômes permettant le diagnostic du TSA. Aujourd'hui, nous ne parlons plus de triade mais de dyade autistique comprenant (HAS, 2018) :

- Des déficits de la communication et des interactions sociales dans divers contextes
- Un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts

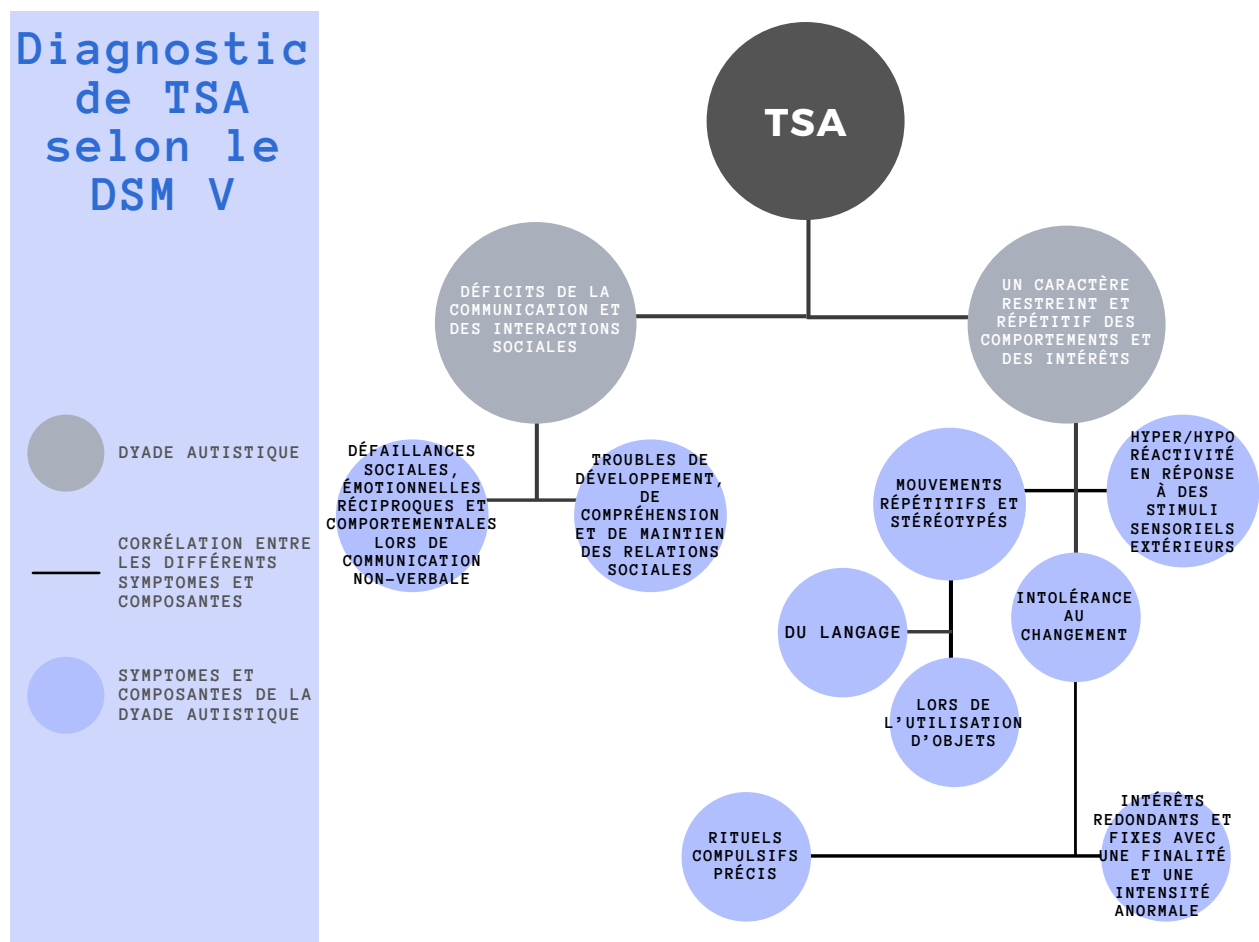


Schéma descriptif du diagnostic de TSA selon les critères établis par le DSM 5

L'enfant doit présenter au minimum 2 des caractéristiques énoncées. Le DSM 5 précise que l'ensemble des symptômes apparaissent précocement dans la vie de l'enfant avec un impact social, scolaire et fonctionnel significatif le tout ne pouvant s'expliquer par un retard mental ou par un retard de développement (HAS, 2018). Il est important de noter que chaque enfant, bien qu'ayant le même diagnostic, présente des capacités cognitives et langagières qui lui sont propres. Cela peut s'expliquer par le degré de sévérité du TSA et les troubles qui y sont associés

que nous aborderons plus tard dans ce mémoire. Le DSM 5 a établi trois niveaux de sévérité qui vont dépendre de l'importance de la dyade autistique et les répercussions de celle-ci au quotidien (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2020) :

- L'individu nécessite une aide
- L'individu nécessite une aide importante
- L'individu nécessite une aide très importante

Les troubles perceptifs de ces enfants sont tels qu'ils impactent de nombreuses sphères notamment au niveau social, professionnel, familial et personnel (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2016). Malgré les avancées scientifiques sur le sujet, il est encore difficile aujourd'hui d'expliquer clairement les origines de ce trouble.

d) La communication sociale

Au cours de ce mémoire, nous nous concentrerons particulièrement sur ce qu'on appelle la communication sociale auprès des enfants avec un TSA. La communication se définit comme étant un « *acte social qui consiste à échanger des symboles reconnaissables* », il regroupe le langage oral mais également les gestes, le regard, la posture, les mimiques, etc. (CUNY, DUMONT, & MOUREN, 2004, p. 490). Le fait de communiquer est un acte social que nous pratiquons au quotidien en utilisant diverses formes de communications et ayant pour objet le partage et l'échange avec des individus. Nous retrouvons la notion de communication sociale dans les critères de diagnostic du DSM 5 qui est utilisé pour mettre en lumière chez l'enfant avec un TSA une difficulté à communiquer, que ce soit en utilisant le langage naturel ou les gestuelles, mais également pour comprendre, maintenir et émettre des réponses motrices et/ou verbales adaptées au contexte. Ces altérations peuvent s'exprimer sur plusieurs niveaux tels que la perception des voix, l'exploration visuelle des informations sociales (expressions du visages, signes, mimiques, ...), la réciprocité des échanges mais également lors du traitement cérébral du signal social (BLANC, et al., 2013).

En effet, tous les champs de communication peuvent être altérés chez ces enfants mais c'est principalement le langage expressif qui est touché dans une majorité des cas. Cela ne veut pas dire que l'enfant avec un TSA est incapable d'en produire, même si la qualité de celui-ci est plus ou moins bonne, il peut être intelligible. À noter également que l'environnement de l'enfant influence ses capacités à un instant t, il est possible que ce dernier ne verbalise pas lors des interactions sociales en extérieur contrairement à lorsqu'il est chez lui. Le contexte social

dans lequel il se trouve est tout aussi important car il peut mettre en avant un mutisme sélectif (AUBE LABBÉ S. , 2019).

e) Troubles associés

Bien souvent, un enfant avec un TSA présente des troubles associés qui varient d'un individu à l'autre. Il est important de les identifier car ils constituent des facteurs influençant le développement de l'enfant ainsi que sa prise en soin qui devra être adaptée et construite de manière spécifique.

Retard mental

Selon une étude de Fombonne, seuls 30% des enfants avec un TSA ne sont pas concernés par ce trouble (FOMBONNE, 2003). Malgré un indice de QI faible, il est important de noter que les capacités intellectuelles varient et fluctuent selon les domaines évalués.

Épilepsie

Environ un tiers des sujets avec un TSA sont concernés. Des études ont montré une apparition plus élevée chez ceux présentant un retard mental et des crises épileptiques (HAS, 2010). Il est donc important de ne négliger aucun des troubles de l'enfant pour permettre d'identifier l'ensemble de ses particularités de manière fiable.

Troubles sensoriels

Des études ont montré que les capteurs sensoriels des enfants avec un TSA ne présentent aucune anomalie observable. Ces troubles s'expliqueraient alors par un défaut de traitement de l'information sensorielle dans le cerveau entraînant ainsi une hyposensibilité ou/et une hypersensibilité. Il est d'ailleurs très courant que l'hypersensibilité de ces enfants soit à l'origine de crises liées à un état de stress (CRUVEILLER, 2019). L'ensemble des sens peut être concerné y compris le vestibulaire et le proprioceptif, entraînant ainsi des réactivités diverses (ANDRIEN, et al., 1991) :

- Olorat et goût : certaines odeurs peuvent être sujettes à des réactions vives, sensibilité anormale à certains aliments, textures, etc., ou encore absence de sens entraînant une perte de plaisir de manger

- Ouïe : intolérance aux bruits et aux sons de forte intensité ou encore production importante de cries et bruits par l'enfant, absence de réactivité face aux sons
- Vue : sensibilité accrue à la lumière ; ne soutient pas le regard, se focalise sur les détails
- Touché : sensibilité anormale à certaines matières ; absence de réponse aux stimuli douloureux
- Vestibulaire et proprioceptif : troubles de l'équilibre accompagnés d'une difficulté d'exécution de certains mouvements, hyper/hypotonie, intolérance aux changements de niveaux ; trouble de la perception de son corps dans l'environnement engendrant des comportements atypiques

Trouble du sommeil

Consécutif d'un défaut de sécrétion de mélatonine la nuit, il constitue le trouble somatique le plus fréquent impactant les capacités d'apprentissage de ces enfants ainsi que leur bien-être et celui de leur famille (AutismONTARIO, 2020).

Il existe une multitude d'autres troubles somatiques perturbant le développement de ces enfants, mais trop nombreux pour en faire le décompte, de plus rappelons-nous que chaque individu bien qu'ayant le même diagnostic possède des caractéristiques et des manifestations qui lui sont propre. Cependant, la présence de maladies telles que l'épilepsie favorise l'apparition de troubles somatiques (HAS, 2010).

Troubles psychiatriques

Sont compris dans cette catégorie l'ensemble des troubles psychiques influençant le bien-être de l'enfant dans sa vie quotidienne. Nous y retrouvons les troubles anxieux voire la dépression, généralement non associé à un TSA avec un retard mental. Il faut également prêter attention aux possibles signes de troubles psychotiques de l'enfant qui doivent alerter les parents et les professionnels de santé (HAS, 2018).

Troubles des apprentissages

Il existe de nombreux troubles des apprentissages que l'on regroupe aujourd'hui dans la famille des troubles « *dys* ». Ils peuvent être secondaire à l'autisme et impacter de surcroît les capacités de l'enfant en tout milieu, mais en particulier à l'école. Certains troubles « *dys* » tels

que le trouble d'acquisition des coordinations va venir poser problème dans l'acquisition et l'automatisation des gestes moteurs. L'enfant présente alors de grandes difficultés à réaliser des séquences de mouvements pour atteindre un objectif moteur (PANNETIER, 2007). Cela impacte donc le sujet en tout milieu dans sa vie quotidienne. Là encore, il est important de repérer tous les troubles présents chez l'enfant avec un TSA pour permettre une prise en soin spécifique, car un trouble « *dys* » implique des adaptations et des moyens bien différents que chez l'enfant avec un TSA n'en présentant pas.

2. La communication alternative, améliorée et augmentative : un autre moyen de communiquer

a) La communication alternative, améliorée et augmentative, QU'ÈS-ACO ?

Si nous reprenons la définition de la communication, nous pouvons définir la communication alternative comme étant l'ensemble des aides techniques et humaines permettant de communiquer autrement ou mieux s'il y a altération voire absence des méthodes habituelles et naturelles. Elle permet donc de compenser les déficiences de l'individu dans la réception et l'expression du langage sous toutes ses formes (CATAIX-NÈGRE, 2021). Il est important de faire la différence entre une communication dite augmentative et améliorée qui a pour but de soutenir l'expression orale déficiente de la personne et une communication dite alternative qui fournit à l'individu un substitut au langage naturel. La communication alternative, améliorée et augmentative est donc là pour soutenir la production de langage de son utilisateur et contribue à son développement, comme ont pu le montrer le professeur Goldin-Meadow et la psychologue Jana M. Iverson lors de leurs études, faisant ainsi le lien entre langage gestuel et langage oral (IVERSON & GOLDIN-MEADOW, 2005).

b) Origine et histoire de la communication alternative, améliorée et augmentative

Tout commence aux États-Unis entre les années 1950-1960. C'est durant cette période que la population commence à être sensibilisée auprès des groupes de personnes présentant une situation de handicap quelle qu'elle soit. C'est dans ces années qu'émerge le mouvement des droits civiques octroyant davantage de droits à ces individus qui jusqu'alors étaient restés en marge de la société. En 1961, les besoins de la population augmentent, en particulier pour les personnes présentant une déficience mentale, et il y a volonté d'intégrer davantage ce public au

cœur de la société en améliorant l'ensemble de leurs capacités, dont leurs capacités de communication, ce qui va être à l'origine du développement de la communication alternative et améliorée (CAA) déjà existante mais jusqu'alors peu utilisée (HOURCADE, EVERHART PILOTTE, WEST, & PARETTE, 2004). Nous pouvons prendre pour exemple le code BLISS, créé dans les années 40 par Karl Kasiel Blitz, qui est un langage idéographique se composant de différents symboles, chacun ayant un sens et offrant de riches possibilités d'expression mais qui sera réellement adopté qu'en 1971 au Canada où il sera utilisé pour la première fois auprès d'enfants IMC (ISAAC, 2021). Le terme de CAA provient de l'association International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), créée en 1983, qui continue son travail de promotion et de sensibilisation de cet outil innovant (Centre de ressources multihandicap, 2010).

- c) Quelle communication alternative, augmentative et améliorée choisir pour l'enfant avec un TSA ?

Au même titre que les diverses formes d'autisme, il existe une multitude de CAA dont le nombre ne cesse de croître avec le temps. Bien que certaines soient plus utilisées que d'autres, chaque CAA présente des caractéristiques qui lui sont propres afin de répondre aux besoins d'un profil d'utilisateurs. Le choix de la CAA est essentiel car il doit correspondre aux capacités de la personne la nécessitant, prendre en compte ses particularités et de ce fait, éviter la mise en échec dû à un outil inadapté ou exigeant un niveau de performance supérieur à celui de l'individu. Lorsque l'on met en place ce type d'outil, on cherche à réduire les difficultés et les incapacités de la personne, ici de l'enfant avec un TSA, pour qu'elle puisse participer et s'intégrer socialement mais aussi pour améliorer son bien-être. Chaque CAA doit donc être spécifique à l'enfant, à ses troubles et caractéristiques, et mis en place de manière individualisée (CSPS, 2016).

La communication alternative ne consiste pas seulement en des apports matériels, parfois l'environnement de l'enfant nécessite la mise en place d'aides humaines pour permettre l'aide individualisée (CATAIX-NÈGRE, 2008). En effet, dans la majorité des cas, la mise en place et l'utilisation d'une CAA requière un apprentissage préalable du sujet pour permettre l'utilisation adéquate et optimale de celle-ci. Il existe différentes approches éducatives utilisées

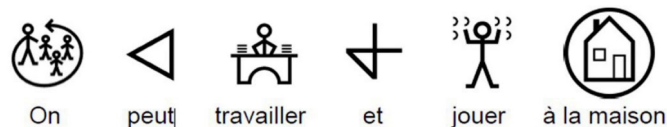
pour favoriser, par le biais d'un pluri-apprentissage, l'émergence de compétences communicatives. Nous les aborderons plus en détail plus tard dans ce mémoire.

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'enfant avec un TSA présente un trouble du traitement de l'information sensorielle, notamment dans la vision du mouvement. C'est en grande partie à cause de ce déficit que l'enfant est en difficulté pour percevoir et comprendre le langage non-verbal que lui transmettent ses pairs (mimiques faciales, signes avec les mains, etc.) (TARDIF & GEPNER, 2009). Nous pouvons donc suggérer à partir de ces études qu'il est préférable et plus pertinent d'opter pour un support visuel de type statique. Contrairement au support visuel dynamique, le statique garantira à l'enfant un élément stable dans son environnement, lui apportant alors une forme de sécurité et de confort, ce qui permettra une meilleure acceptation et intégration de l'outil, et donc un meilleur apprentissage.

Les outils les plus utilisés auprès d'enfants avec un TSA sont les supports visuels, soit un ensemble d'images permettant de véhiculer les pensées de l'enfant non communicant et de comprendre les informations transmises par autrui. Au sein des structures spécialisées, ce sont souvent les pictogrammes qui sont utilisés pour communiquer, nous les retrouvons notamment dans le programme Makaton. L'avantage de ce support est qu'il est possible de créer une infinité d'images, signes et symboles, il est donc riche et non restrictif pour l'enfant, lui offrant une panoplie de combinaisons aussi variée qu'il existe de mot dans la langue française. Cependant, il ne suffit pas de donner des pictogrammes à un enfant avec un TSA pour qu'il se mette à communiquer comme par magie. Pour utiliser cet outil, tout comme la majorité des autres CAA, il est nécessaire d'apprendre à l'enfant la signification de chaque pictogramme pour qu'il puisse l'utiliser à son tour de manière autonome. Il existe également des inconvénients dans l'utilisation des pictogrammes dont le temps de conception de chaque image, mais aussi la transportabilité de ceux-ci. Pouvoir en créer une infinité est un avantage conséquent mais devoir les emporter partout en risquant de les mélanger et ainsi créer un désordre visuel pour l'enfant est un désavantage tout aussi conséquent. Sans parler du fait que plus il y aura de pictogramme, plus la recherche et l'élaboration du dialogue sera longue (GROSSARD & GRYSZPAN, 2015).

				
Se reveiller	Se lever	Prendre une douche	Se laver le visage	Prendre son petit déjeuner
				
Se brosser les dents	Faire son lit	Se coiffer	S'habiller	Aller à l'école
				
Prendre le bus	Balayer	Jardiner	Faire la lessive	Faire la vaisselle
				
Mettre la table	Passer l'aspirateur	Cuisiner/faire la cuisine	Faire les courses	Conduire une voiture
				
Prendre des photos	Bricoler/ faire du bricolage	Laver la voiture	Réparer la voiture	Ecouter de la musique
				
Regarder la télévision	Ecrire	Regarder	Téléphoner	Parler
				
Traverser la rue	Penser	Rire	Faire du shopping	Fumer

Pictogrammes relatifs à des activités de vie quotidienne par islcollective.com



Phrase formée à l'aide de pictogrammes du programme Makaton

Aujourd'hui, avec l'essor des nouvelles technologies, de nombreux outils ont été créés et adaptés en faveur de la communication des personnes en situation de handicap. Grâce aux moyens ayant déjà fait leurs preuves, certaines technologies les réutilisent et tentent de bonifier

leur utilisation (Fédération Québécoise de l'Autisme, 2021). C'est le cas notamment pour l'appareil de synthèse vocale : un outil technologique associant pictogrammes et voix soit synthétique soit préenregistrée. Il allie les avantages des pictogrammes en permettant un choix tout aussi varié d'images avec des options de personnalisation pour permettre à l'enfant et son entourage d'introduire des images familières, favorisant ainsi l'apprentissage et l'utilisation par l'enfant, tout en épurant le champ visuel. En effet, la plupart de ces appareils se basent sur le principe de symbolisation, ainsi une image peut renvoyer à différents mots, ce qui facilite la recherche et la composition de phrases, tout en diminuant la charge d'apprentissage exigée (VIROLE, 2014).

Selon les études de Ralf W. Schlosser et Oliver Wendt, l'utilisation d'un outil de CAA à travers les nouvelles technologies montrent un soutien notable du développement de la parole, voire bien plus efficaces aux outils de CAA classiques, chez les enfants avec un TSA (SCHLOSSER & WENDT, 2008). Cela peut s'expliquer par l'intégration sensorielle supplémentaire qu'offre l'appareil à synthèse vocale, notamment en permettant à l'enfant de faire l'association entre image, sons et sens (ALLAL, 2019). Ce type d'outil permet parallèlement de faire du lien avec ses pairs et ses proches grâce à l'intérêt commun grandissant pour les nouvelles technologies, favorisant ainsi les interactions sociales (DESMETTRE & DELEROT, 2013). Contrairement aux croyances préconstruites, ce type de technologie n'est pas plus complexe à utiliser et à apprendre à un enfant avec un TSA. De plus, les études menées par Elizabeth R. Lora ont montré que, sans indications préalables données à ces enfants, ces derniers se tournaient dans la majorité des cas vers les outils de haute technologie (LORAH, HOLYFIELD, MILLER, GRIFFEN, & LINDBLOOM, 2021). Au-delà de l'attrait évident ressortant des diverses revues scientifiques, ces mêmes études ont mis en lumière que les enfants avec un TSA présentaient de meilleures performances avec ces mêmes outils. C'est notamment ce que le directeur de la Fondation Suisse pour les Téléthèses, Jean-Claude Gabus, met en avant lors de son étude sur le projet B.A.Bar, un type d'appareil à synthèse vocale dont il en est le concepteur, qui montre, entre autres, une amélioration de l'initiation à la parole, de la compréhension du langage et de son articulation (GABUS, 2002). L'ensemble de ces études nous permettent d'affirmer que l'appareil à synthèse vocal permet un apport bénéfique en tout point pour l'enfant avec un TSA notamment en termes de communication sociale.



Le B.A.Bar : un appareil à synthèse vocale



Le Quick Talker 12 : un appareil à synthèse vocale via pictogrammes



Avaz français et Let me talk : des applications de CAA pour l'autisme sur téléphone et tablette

3. Et l'ergothérapeute dans tout ça ?

a) Ergothérapie et TSA, les prises en soin actuelles

Anciennement, afin d'expliquer le travail de l'ergothérapeute, nous utilisons la règle des 3 R, c'est-à-dire Rééduquer, Réadapter et Réinsérer. Cependant, le rôle et les champs d'interventions de ce professionnel ne se limitent pas uniquement à cela. L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes le définit comme étant « *un professionnel de santé [...] spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.* » (ANFE, 2021). En d'autres termes, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur les

sciences de l'occupation, soit le lien entre les activités humaines et la santé. Il a pour but de favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne présentant une ou plusieurs difficultés occupationnelles lors de la réalisation d'une ou plusieurs activités de la vie quotidienne. Ses champs d'actions sont larges et variés, il exerce sa pratique au cœur de nombreux secteurs dont les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Depuis de nombreuses années, l'ergothérapeute intervient auprès d'enfants avec un TSA. Afin d'axer au mieux la prise en soin, de la rendre spécifique et adaptée à l'enfant, il est important pour ce professionnel d'identifier les besoins et intérêts de celui-ci par rapport à son environnement, en tenant compte de ses aptitudes. Cette expertise peut se faire via différents moyens, notamment par l'observation, l'évaluation par le biais de bilans ergothérapeutiques et en collaborant avec les différents acteurs du parcours de soin de l'enfant, y compris sa famille qui va jouer un rôle crucial tout le long de ce suivi. Cela va permettre d'identifier les difficultés occupationnelles de l'enfant, d'établir le diagnostic ergothérapeutique et de définir un plan d'intervention spécifique et adapté (Association canadienne des ergothérapeutes, 2015).

Il n'y a pas de façon prédéfinie pour prendre en soin des enfants avec un TSA, comme nous avons pu le voir précédemment, il est essentiel de considérer l'enfant dans son ensemble pour proposer et utiliser les moyens les plus pertinents. Dans la majeure partie des structures spécialisées, les professionnels utilisent ce qu'on appelle des programmes éducatifs ou des méthodes d'apprentissages telles que le Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH), l'Applied Behavior Analysis (ABA) ou encore l'Early Start Denver Model (ESDM) afin d'améliorer la participation sociale de l'enfant ainsi que son autonomie et son indépendance dans sa vie quotidienne.

ABA est une méthode éducative qui puise ses origines dans les recherches du célèbre psychologue américain Burrhus Frederic Skinner, lui-même influencé par John Broadus Watson, père fondateur du behaviorisme. En bref, l'objectif de la méthode ABA va être de favoriser l'émergence de comportements dits positifs chez l'enfant avec un TSA grâce à une approche spécifique à l'enfant, où le thérapeute prend en compte son implication dans la tâche travaillée en incluant des méthodes aversives, le tout appliqué dans un cadre bien défini. Au préalable de la mise en place de la technique ABA, le thérapeute doit évaluer les comportements de l'enfant en utilisant des outils standardisés. Après évaluation, les objectifs d'apprentissage sont établis. Il est important lors des comportements dits négatifs que le thérapeute analyse

l'environnement ainsi que les conséquences de ceux-ci afin d'identifier les facteurs favorisant et d'adapter le travail éducatif dans le but de supprimer ces comportements (BOURGUEIL, 2018).

TEACCH est un programme dont les objectifs sont de donner à l'enfant les clefs du développement de ses compétences ainsi que d'adapter son environnement en fonction de ses spécificités cognitives. Cette méthode s'appuie sur un enseignement structuré par le thérapeute et élaboré pour et avec l'enfant. Pour cela, il est important de prendre en compte les critères d'évaluation, si l'enfant est capable de le faire ou non, et surtout sa motivation, si la tâche à apprendre est significative pour lui. L'enseignement ne peut se soustraire à l'un de ces critères. Le thérapeute va ensuite analyser les facteurs environnementaux influençant les réponses comportementales négatives et positives de l'enfant à un instant donné afin de structurer l'environnement, le temps et l'activité. Contrairement à la méthode ABA, TEACCH n'a pas recours à des méthodes aversives face aux comportements indésirables mais plutôt à des méthodes d'extinction. Au préalable doit être réalisé l'évaluation des compétences de l'enfant qui doit être spécifique et individualisée, à l'aide d'outils comme le PEP (Psycho-Educational Profile) permettant de recueillir les domaines d'émergence de ses capacités, donc de définir plus clairement et de manière adaptée les objectifs d'apprentissage de l'enfant (DIONISI, 2013).

ESDM est un programme d'intervention précoce pour les enfants de 1 à 4 ans avec un TSA. Ce modèle fait partie de la famille des interventions comportementales développementales en contextes naturels (NDBI) [traduction libre : « *Naturalistic Developmental Behavior Interventions* »]. Il se base sur la mise en place d'activités significatives et routinières. Le thérapeute va utiliser les centres d'intérêts de l'enfant pour le guider dans le choix des activités dans le but de favoriser le développement de capacités diverses (GEOFFRAY, 2017). Ce modèle allie les fondements clefs de la méthode ABA ainsi que du programme TEACCH en créant une approche développementale avec utilisation, entre autres, de renforçateurs positifs, d'analyse environnementale et comportementale (ROGERS & DAWSON, 2010). Il met un point d'honneur à intégrer la motivation sociale, la psychologie du développement et la mise en place d'objectifs occupationnels favorisant l'estime de soi (SCHREIBMAN, et al., 2015).

D'autres méthodes utilisent le même principe d'activités significatives pour l'enfant mais s'articulent principalement autour du jeu. Dans les écrits, nous retrouvons notamment les programmes Son-Rise ou encore Floor Time dans lesquels la participation et la collaboration avec les parents de l'enfant sont au cœur de leur fonctionnement (DIONNE & MARTINI, 2010) ; (WILLIAMS, 2006). L'élaboration d'une relation stimulante favorisant le développement des capacités du jeune avec un TSA sont les principes clefs de ces programmes. Cependant, l'absence de données probantes sur leur utilisation ne permet pas à l'ergothérapeute de recourir uniquement à ces moyens, mais ils peuvent l'indiquer sur la manière dont s'articule la prise en soin (HAS - ANESM, 2012). Cependant, ces méthodes ne sont pas agréées par la HAS et ne font pas partie des recommandations de bonne pratique, il est donc important de les aborder avec méfiance.

D'autres méthodes s'axent seulement sur certaines difficultés de l'enfant, comme la méthode pictures exchange communication system (PECS) ou le programme Makaton qui s'articulent autour des troubles communicatifs de l'enfant et visent à développer ses aptitudes langagières (ALIN, 2019).

Afin d'accompagner l'enfant dans ce processus d'apprentissage, toujours en adéquation avec les particularités de celui-ci, l'ergothérapeute va recourir à ce qu'on appelle les stimulations sensorimotrices. Elles mobilisent activement l'ensemble des organes de sens et comprend également, comme pour les techniques éducatives citées précédemment, une adaptation de l'environnement (Autism ONTARIO, 2011). Un certain nombre d'études et des témoignages comme ceux de Mary Temple Grandin ont permis de mettre en lumière les bienfaits fondés de cette méthode de par ses effets apaisants chez l'enfant avec un TSA et donc, l'impact positif sur son développement comportemental et social (GRANDIN, 1996). L'intégration sensorielle constitue non seulement un besoin pour l'enfant mais également une des demandes les plus fréquentes émises par les parents (CAOT, 2015).

b) Conséquences des troubles langagiers sur la vie quotidienne de l'enfant avec un TSA : l'impact occupationnel

Avant d'aborder les différentes conséquences des troubles langagiers sur la vie de l'enfant, définissons ce qu'est une difficulté occupationnelle. Ce terme désigne l'ensemble des obstacles empêchant l'individu de réaliser une activité influant ainsi sa participation sociale,

son rendement occupationnel ou encore son équilibre occupationnel. La participation sociale correspond à l'investissement de la personne dans un contexte de vie au sein de la société, tandis que le rendement renvoie aux capacités de réalisation d'une occupation par cette dernière (Association canadienne des ergothérapeutes, 2007). Ces critères jouent un rôle clef sur la façon dont l'individu va gérer l'ensemble de ses occupations de manière à ce que sa balance occupationnelle soit équilibrée impactant également sa satisfaction.

Tout d'abord, rappelons que, comme disait Aristote, l'Homme est un animal social, en d'autres termes, cela signifie que l'être humain a besoin d'interagir, d'échanger et de vivre au sein de groupes sociaux, l'en privé, c'est lui retirer un besoin vital et impacter de manière péjorative son développement. Comme a pu le montrer le Dr. René Spitz au cours de ses expériences en 1940, les stimulations sociales et sensorielles sont essentielles chez l'enfant et influencent son être à devenir (STORK, 2017). Au niveau sociétal, la communication est une aptitude primordiale que nous sollicitons au quotidien lors de nos interactions sociales et qui permet de véhiculer nos besoins, nos demandes, nos états d'âme ou encore nos envies. D'un point de vue communautaire, elle permet de s'intégrer à un groupe social, de se développer au sein de nos pairs grâce à cette cohésion sociale, d'évoluer, d'apprendre... Chez l'enfant avec un TSA, cette expression est très limitée voire impossible car nous savons que le langage expressif n'est pas le seul à être touché.

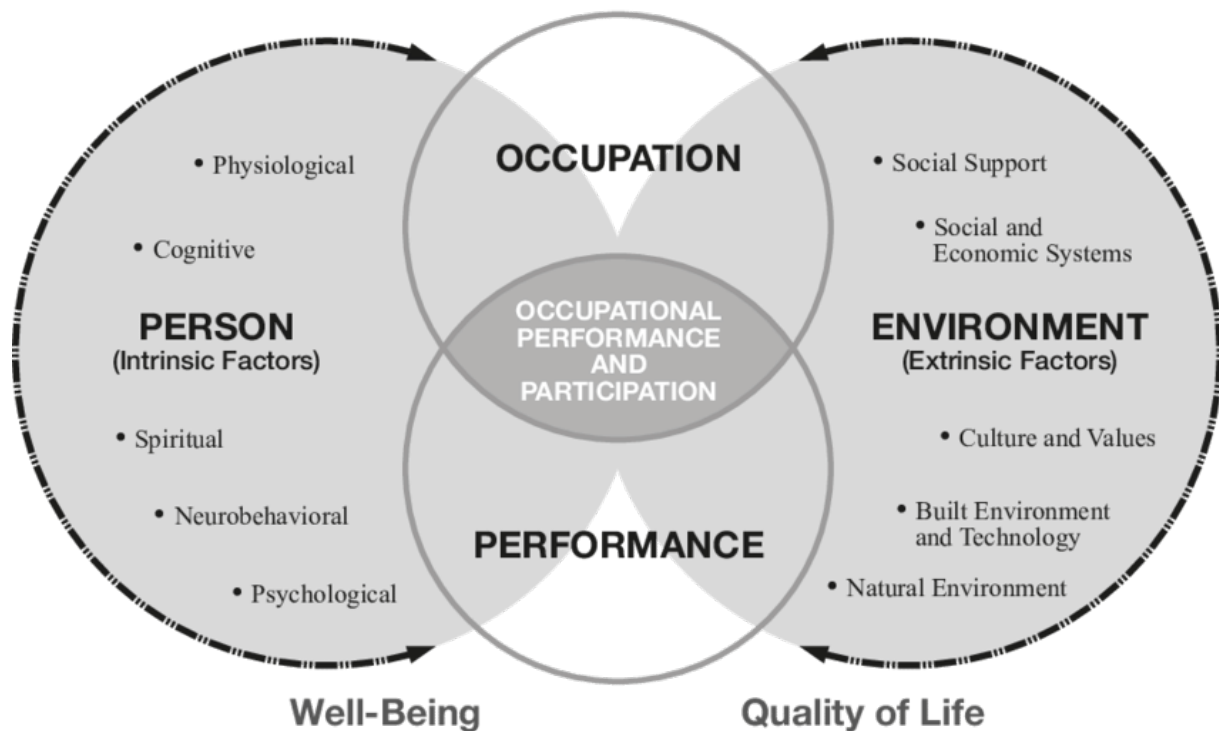
Il est possible d'en déduire que ces difficultés occupationnelles vont influencer sur l'environnement social de l'enfant et mettra en lumière une déconnexion avec le monde qui l'entoure, le mettant alors en marge de la société et de ses pairs. Cette exclusion sociale limite donc sa participation sociale dans la collectivité. Cela pourra s'observer par exemple par la non-participation de l'enfant avec ses pairs lors de jeux collectifs.

Au niveau personnel, plus précisément au sein de la sphère familiale, les parents de l'enfant avec un TSA jouent un rôle clef dans le développement et le bien-être occupationnel de celui-ci. En effet, ils constituent un soutien important dans la vie quotidienne de l'enfant et représentent un facteur pouvant être facilitant ou alors pouvant être un obstacle. Les troubles de communication vont entraîner des difficultés à établir, maintenir l'échange et anticiper/décoder les comportements de l'enfant impliquant de ce fait des difficultés à prévoir ce qui est susceptible de provoquer des réactions négatives. L'enfant rentre donc dans un cercle vicieux où ses capacités adaptatives et évolutives se voient régresser (PLUMET, 2020). Or,

nous savons d'autre part que les parents, en particulier lorsqu'il y a présence d'une situation de handicap, sont les experts de leurs enfants. Ce sont eux qui vont avoir un contact quotidien avec l'enfant et qui sauront identifier ses besoins ainsi que ses comportements. Nous avons déjà abordé précédemment le fait que le niveau de performance varie selon le milieu où se trouve l'enfant, nous pouvons supposer un lien direct avec le soutien et la compréhension de la famille bonifiant ainsi les performances de ce dernier au sein du foyer. Nous savons également que l'environnement est en corrélation avec la personne, de ce fait, si cette première sphère est touchée des répercussions seront inévitables sur les performances de l'enfant avec un TSA. L'ensemble de ces notions est intégré au sein même de la pratique de l'ergothérapeute, notamment au sein de modèles conceptuels centrés sur l'occupation tel que le modèle PEOP.

c) Modèle conceptuel en lien avec l'occupation : Le modèle PEOP

Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, un modèle conceptuel est une « *représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (MOREL-BRACQ, 2017, p. 2). En d'autres termes, un modèle conceptuel permet de regrouper et de faire du lien avec diverses notions spécifiques et complexes dans le cadre d'une pratique professionnelle, ici l'ergothérapie. L'ergothérapeute pourra alors recenser des données relatives au client et aux différents concepts clefs recherchés, il guide donc sa pratique en ergothérapie et permet à ce professionnel d'axer au mieux la prise en soin du client.



Le modèle PEOP

Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP) est un modèle conceptuel de type top-down, c'est-à-dire centré sur l'occupation du client, élaboré par des ergothérapeutes dans le cadre de son utilisation en ergothérapie. Il a été créé en 2015 par Baum, Christian et Bass et s'apparente au modèle PEO de Law et al. apparu en 1996 mais diffère de celui-ci en apportant une notion importante et essentielle dans la pratique ergothérapique : la performance. Le modèle PEOP s'intéresse à l'interaction entre l'ensemble des composantes de la personne et de l'environnement. Ce modèle zoom sur 3 sphères en particulier qui vont venir influencer la performance occupationnelle, aussi appelée rendement occupationnel, à savoir : la personne, l'occupation et l'environnement (BAUM, CHRISTIAN, & BASS, 2015).

- La personne : il s'agit des facteurs intrinsèques de la personne permettant de recenser ses capacités et incapacités au niveau psychologique, physiologique, sensoriel, moteur, spirituel et de la cognition.
- L'environnement : comprend l'ensemble des composantes environnementales pouvant être facilitateur et/ou obstacle à la personne au niveau culturel, physique et naturel, des déterminants sociaux, du support et capital social, de l'éducation et de la politique ainsi que des technologies d'assistance.

- L'occupation : elle regroupe l'ensemble des activités, tâches et rôles que la personne veut/doit faire.

Le recueil de données s'effectue en grande partie à travers le récit du client (personnel, d'organisation et de la population) qui va permettre de cerner l'ensemble des caractéristiques spécifiques à la personne et d'adapter au mieux notre intervention. Le modèle PEOP ne possède pas d'outils d'évaluation spécifiques à ce jour mais il est possible de le coupler avec ceux d'autres modèles conceptuels abordant les mêmes notions et principes, comme le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), lui aussi occupation centré, dont l'outil de Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) permet de recueillir les données relatives aux occupations significatives, au rendement occupationnel et la satisfaction du client. Cela permettra d'enrichir les informations relatives au client.

d) Le transfert des apprentissages en milieu écologique

Qu'entend-on par milieu écologique ? Le terme d'écologie désigne l'ensemble des caractéristiques environnementales de la personne. En ergothérapie, une approche écologique se basera alors sur les composantes environnementales du client influençant les sphères de la personne, de l'occupation et de la performance occupationnelle. Une évaluation de l'environnement permettra de déterminer si ce dernier nécessite et permet la mise en place d'adaptations dans le but de répondre aux problématiques occupationnelles du client (TROUVÉ, CHARRAS, & REINTJENS, 2016).

Selon Jacques Tardif, psychologue canadien de l'éducation, le transfert des apprentissages ou des acquis correspond à un processus cognitif permettant à l'individu de faire référence à une tâche modèle et de transposer les connaissances développer dans cette dernière lors de la réalisation d'une autre tâche (TARDIF J. , 1999). C'est le processus sur lequel l'ergothérapeute s'appuie lors de ses prises en soins afin de favoriser la participation et la performance occupationnelle du client. Par exemple, dans le contexte de ce mémoire : l'apprentissage et l'appropriation de l'appareil à synthèse vocale et l'utilisation par l'enfant de cet outil dans son milieu écologique. Le transfert des acquis dépend de différents facteurs (GROSSMAN & SALAS, 2011) :

- Les facteurs individuels : ils comprennent les capacités cognitives, la performance, la motivation, la perception de l'utilité de l'apprentissage en cours par le client et l'entraînement.
- Les facteurs environnementaux : ils se composent du climat de transfert, du soutien du client par ses proches, de la possibilité d'effectuer un transfert d'acquis et du suivi.
- Les facteurs conceptuels de la formation : ils sont influencés par la modélisation du comportement, la gestion des erreurs et par les environnements de formation réalistes, c'est-à-dire, des environnements qui se rapprochent le plus possible de celui de l'individu.

D'un point de vue environnemental, nous pouvons voir que plus l'environnement s'apparentera à quelque chose de familier pour l'enfant avec un TSA, plus le transfert des apprentissages sera possible et réalisable. De plus, nous savons que tout changement ou nouvel élément dans l'environnement peut être source de stress intense pour l'enfant. Difficile pour ce dernier de se défaire des apprentissages déjà ancrés ou d'intégrer de nouvelles manières de faire dans un environnement qui n'est pas facilitant pour lui. La particularité de la mémorisation chez ces enfants est telle que dès lors que l'apprentissage se fait dans un environnement A, le reproduire dans un environnement B revient pour eux à effectuer un nouvel apprentissage. L'action est la même mais est perçue comme étant différente (DIONISI, 2013).

Les facteurs environnementaux prennent en compte le soutien apporté à l'apprenant, donc il est bien question de la participation des proches de l'enfant dans le processus de transfert des apprentissages. Avant toute chose, il est important de rappeler que le milieu familial de l'enfant correspond au milieu dans lequel l'enfant va vivre, apprendre, évoluer, grandir. C'est dans cet environnement qu'il va apprendre à être lui, de par les différents facteurs qui vont l'influencer et l'impact de son entourage, car nous savons que l'environnement naturel, physique et éducatif du jeune influence la sphère de la personne.

Lors d'une prise en soin avec un enfant, l'alliance thérapeutique avec ses parents est « *la base du traitement de l'enfant* » (GEISSMANN, 2003, p. 599). Lors d'une étude comparative, deux pédopsychiatres avaient observées sur plusieurs années deux groupes d'enfants avec un TSA : le premier était suivi en hôpital de jour et les parents étaient peu intégrés au parcours de soin, le deuxième était suivi en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) où les parents étaient intimement liés au parcours de soin. Ces professionnelles

ont alors mis en avant le fait que le groupe provenant du CATTP montrait une évolution plus rapide et marquée, notamment au niveau du développement du langage et du comportement, que ceux de l'hôpital de jour. Elles ont alors émis l'hypothèse que cette collaboration soignant-parent permet une prise en soin efficace et favorable dans le cadre d'enfant avec un TSA (MOSCA & GARNIER, 2007). Cependant, cette étude repose sur une observation unique avec aucun autre groupe comparatif, ce qui diminue le niveau de preuves scientifiques.

Il est indéniable que les parents de l'enfant nous permettent d'enrichir notre recueil de données, de se rendre compte de l'évolution de l'enfant et donc de guider notre prise en soin. La majorité des écrits sont en faveur de cette collaboration. Cela peut s'expliquer par la qualité de parents experts reconnue et utilisée pour qualifier la participation active de ces derniers dans l'ensemble du parcours de soin de leur enfant ainsi que l'ensemble des actions et prises de décisions influençant favorablement le développement de ce dernier (EDWARDS, BREBNER, MCCORMACK, & MACDOUGALL, 2018) ; (SHIRE, et al., 2015) ; (Anesm, 2009).

Nous pouvons voir que nombreux sont les articles énonçant la volonté d'intégrer les parents dans le processus d'apprentissage mais rares sont les témoignages et retours d'expériences sur ce propos par la suite. En effet, la difficulté de recensement de ces études me met au défi d'affirmer les bienfaits fondés de ces approches. De plus, cette collaboration peut être à double tranchant. Comme ont pu en témoigner certains professionnels, si l'alliance parentale n'est pas bien établie ou négligée, les résultats ne montreront aucune progression de l'enfant, elle pourrait même constituer un obstacle dans la prise en soin de ce dernier (DIONISI, 2013).

Conclusion de la partie théorique :

Problématique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser le développement de la communication sociale auprès d'enfants avec un TSA en utilisant la communication alternative, augmentative et améliorée ?

Hypothèse : La communication sociale est favorisée par la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA utilisant un appareil à synthèse vocale.

Le jeune avec un TSA présente des caractéristiques développementales qui lui sont propres. Rares sont les enfants ne présentant pas de troubles associés. C'est pour cela que la considération de la personne sous toutes ses dimensions est essentielle pour permettre une prise en soin complète, optimale, spécifique et adaptée. Nous retrouvons dans la dyade autistique, critère essentiel dans le repérage et le diagnostic des TSA, les déficits de la communication et des interactions sociales. Les troubles de la communication chez l'enfant avec un TSA impact sa performance occupationnelle ainsi que sa communication sociale.

L'intervention de l'ergothérapeute auprès de ces enfants est alors pertinente dans le cadre de la mise en place d'adaptations et de moyens de compensation pour pallier les difficultés langagières, occupation dans laquelle le jeune avec un TSA rencontre des problématiques de performances occupationnelles significatives. Ce professionnel de santé va alors s'intéresser à l'ensemble des sphères et particularités du client (environnement, occupation et personne) afin de mettre en place des méthodes d'apprentissage adaptées dans le cadre de l'apprentissage de l'utilisation d'une CAAA.

Nous avons pu voir que l'utilisation des CAAA à travers les nouvelles technologies, notamment de l'appareil à synthèse vocal, dévoile un apport bénéfique pour le jeune avec un TSA et semble démontrer de meilleurs résultats de performance qu'avec des CAAA classiques de type classeur de pictogrammes.

La littérature tend à dire que l'intégration des parents dans cette prise en soin permet de favoriser le transfert des acquis de l'enfant. En effet, l'apprentissage dans le milieu écologique et familial du jeune permettrait une meilleure intégration et une bonification des apprentissages. Cependant, cette collaboration peut être à double tranchant, elle doit être assidue pour permettre un apport pertinent et de qualité. De plus, la littérature concernant cette collaboration vient à manquer pour mettre en lumière ses bienfaits réels.

La littérature ne me permettant pas de répondre à mon hypothèse dans l'immédiat, il est essentiel de poursuivre mes recherches dans un cadre expérimental afin de lever les zones d'ombre restantes.

II – Cadre expérimental :

1. Objectifs de recherche

→ Je serai en mesure d'identifier si la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA est essentielle dans le cadre de l'utilisation d'un appareil à synthèse vocale.

Les critères d'évaluation de cet objectif se baseront sur :

- L'ergothérapeute décrit les modalités ainsi que la manière dont l'appareil à synthèse vocale (ASV) a été mis en place dans l'environnement familial du jeune avec un TSA.
- Présence et description des moyens de communication utilisés entre les parents de l'enfant avec un TSA et l'ergothérapeute.
- Explicitation de la collaboration et des moyens mis en place entre l'ergothérapeute et les parents.

→ Je serai en mesure d'analyser les apports de cette collaboration sur la communication sociale du jeune avec un TSA.

Les critères d'évaluation de cet objectif se baseront sur :

- Notion d'amélioration ou d'absence d'amélioration des composantes de la communication sociale chez les jeunes avec un TSA.

→ Je serai en mesure d'identifier les facteurs favorables à cette collaboration.

Les critères d'évaluation de cet objectif se baseront sur :

- Les critères d'une collaboration thérapeute-parents de qualité par l'ergothérapeute et par les parents du jeune avec un TSA.
- Présence d'un champ lexical positif ou négatif des ergothérapeutes et des parents sur cette collaboration.

2. La population ciblée

Mon enquête concerne les ergothérapeutes diplômés d'État exerçant en France auprès d'enfant avec un TSA utilisant ou ayant utilisé l'appareil à synthèse vocale. Je m'intéresserai

également aux parents des enfants avec un TSA utilisant/ayant utilisé l'appareil à synthèse vocale suivit par les ergothérapeutes interrogés dans mon enquête afin que les données récoltées soient pertinentes et le plus représentatives possible.

Mes critères d'inclusion seront donc les suivant :

- Les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants avec un TSA en France de toute structure.
- Les ergothérapeutes utilisant/ayant utilisé un outil de communication alternative, augmentative et améliorée au cours d'une prise en soin d'un enfant avec un TSA.
- Les parents d'enfants avec un TSA bénéficiant d'un accompagnement en ergothérapie par un des professionnels interrogés et répondant aux critères énoncés précédemment.

Mes critères d'exclusion seront quant à eux :

- Les ergothérapeutes travaillant auprès d'adultes avec un TSA.
- Les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants avec un TSA n'ayant jamais utilisé de communication alternative, augmentative et améliorée.

3. Le questionnaire

Le questionnaire est un outil qui permet de « *collecter des données en explorant plusieurs facettes et en cherchant sur le mode de la théorie enracinée à faire émerger des hypothèses nourries de ses observations plutôt que la littérature.* » (MOSCAROLA, 2018, p. 207) (WALSH, 2015). Il va donc permettre de vérifier la véracité d'une hypothèse de recherche découlant d'un cadre théorique préalablement établi à l'aide des données récoltées (VAN CAMPENHOUDT, MARQUET, & QUIVY, 2017).

En effet, je souhaite utiliser le questionnaire afin d'obtenir des résultats davantage représentatifs par rapport à ma population mais également car il me permettra d'obtenir des réponses précises à mes questionnements sur un sujet bien ciblé, ce que je pense être le plus pertinent pour mon étude. Ce questionnaire se composera de questions fermées ainsi que de questions ouvertes afin de permettre au répondant d'apporter des données supplémentaires sur lesquelles je possède peu de connaissances et me permettant ainsi d'ouvrir mon champ d'analyse et de réflexion. De plus en procédant de cette manière, je ne restreins pas le répondant dans ses réponses et rend mon recueil de données davantage qualitatif.

J'ai réalisé deux questionnaires : un adressé aux ergothérapeutes (voir annexe I) répondant aux critères énoncés précédemment et un adressé aux familles des enfants avec un TSA (voir annexe II) concernées par la prise en soin réalisée par l'ergothérapeute en question (avec accord préalable de ces derniers). Il est précisé avant chaque questionnaire que l'ensemble des réponses sont anonymes et sont récoltées dans le cadre d'une démarche d'initiation à la recherche scientifique.

Le questionnaire adressé aux ergothérapeutes se découpe en 3 parties qui se composent de questions relatives à l'expérience du professionnel de l'ergothérapeute afin de mieux connaître ma population cible, à l'enfant avec un TSA (les particularités de ces enfants, les principales difficultés rencontrées, le type de prise en soin utilisé, etc.), à l'ASV (les modalités de mise en place, la manière dont il est intégré dans l'environnement du jeune, etc.) et à la place des parents dans la prise en soin de l'enfant (la collaboration). Ce questionnaire a été construit et testé auprès d'étudiants en ergothérapie ainsi que de personnes extérieures au monde de l'ergothérapie afin de voir si celui-ci est compréhensible pour tous, que l'on maîtrise ce sujet ou non, puis validé relu et validé par mon maître de mémoire.

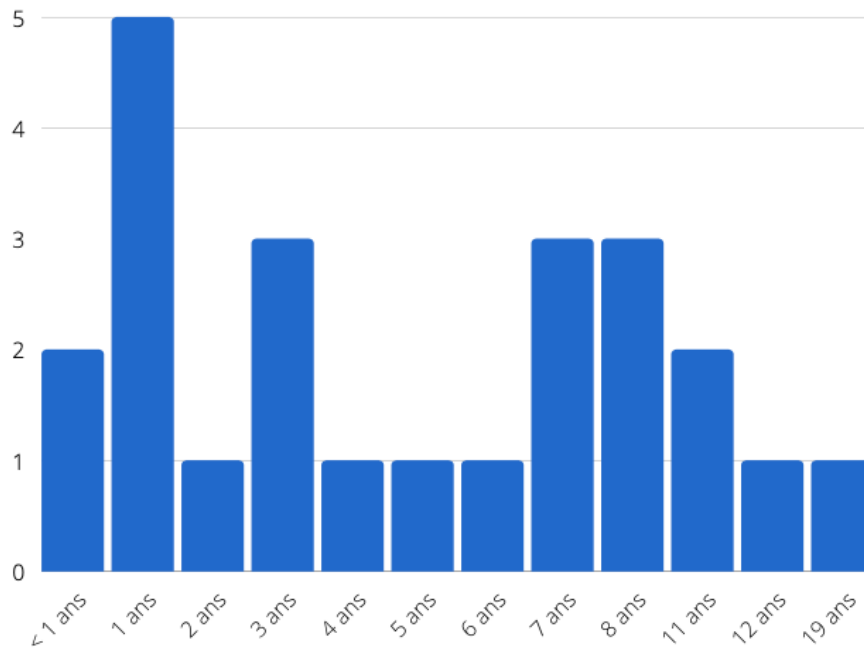
Le questionnaire adressé aux parents de l'enfant pris en soin par l'ergothérapeute comporte principalement des questions sur les capacités de l'enfant utilisant l'ASV (notamment les progrès observés, la manière dont l'outil a été introduit dans l'environnement familial du jeune, etc.) ainsi que sur la collaboration avec ce professionnel de santé. Ce questionnaire a été relu et testé par des étudiants en ergothérapie et validé par mon maître de mémoire.

4. Résultats d'enquête

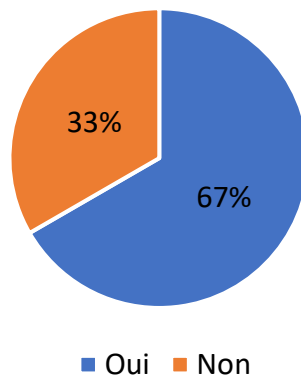
Je traiterai dans un premier temps les réponses des ergothérapeutes puis celles des parents. Pour cela, chaque question sera traitée une à une afin d'obtenir mes résultats bruts. J'ai obtenu 24 réponses de la part d'ergothérapeutes et 3 réponses de la part de parents d'enfant avec un TSA.

Questionnaire adressé aux ergothérapeutes

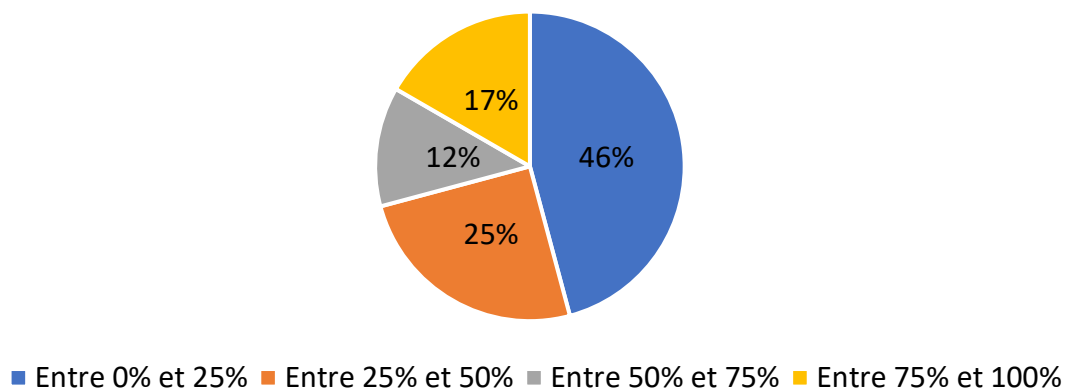
[Depuis combien d'années travaillez-vous auprès d'enfants avec un TSA ?](#)



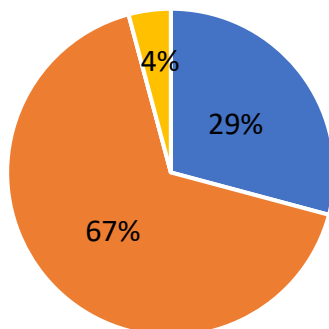
Avez-vous bénéficié de formations complémentaires après votre diplôme d'État ?



Les enfants avec un TSA représentent environ quel pourcentage de votre patientèle ?

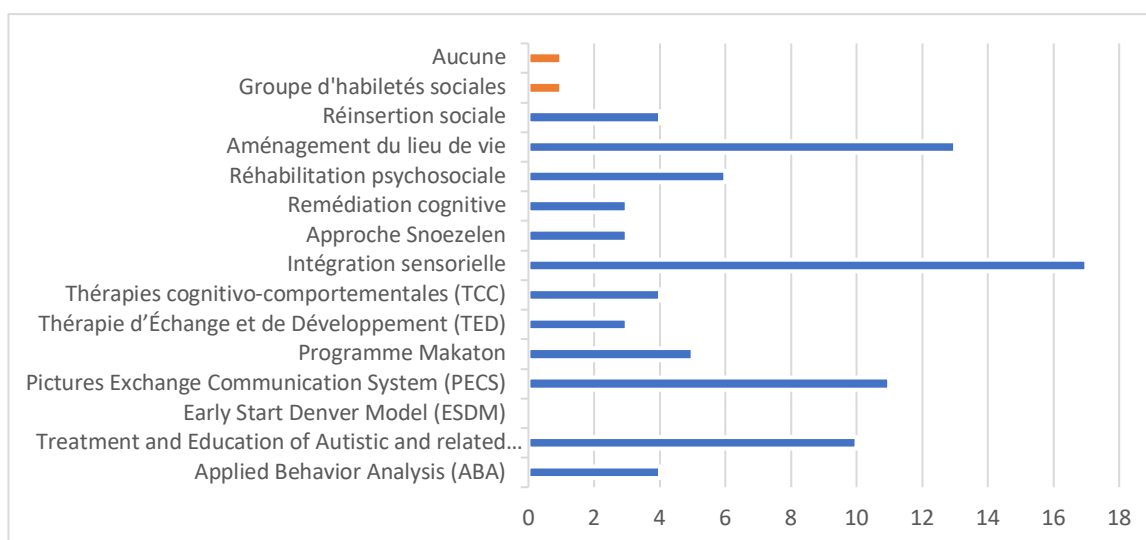


Sur l'ensemble des enfants avec un TSA de votre patientèle, combien utilisent un outil de communication alternative, augmentative et améliorée (CAAA) ?



- Aucun
- Entre 0% et 25%
- Entre 25% et 50%
- Entre 50% et 75%
- Entre 75% et 100%

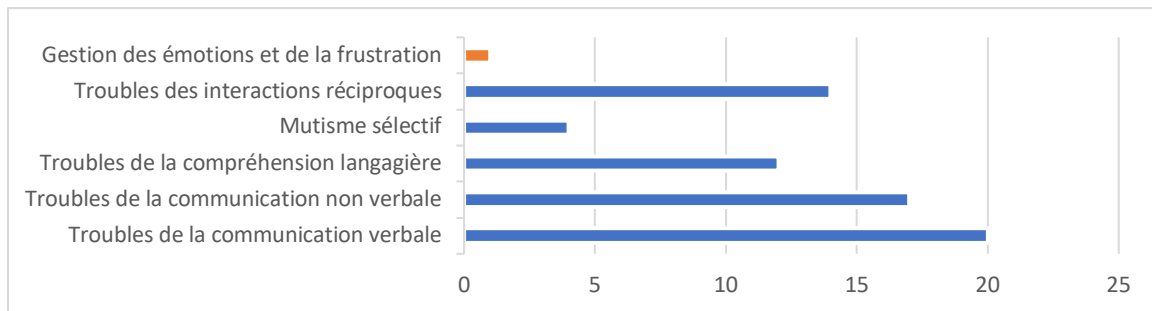
Vers quel type de prise en soin (en lien avec les recommandations de bonnes pratiques) vous tournez-vous pour accompagner ces enfants ?



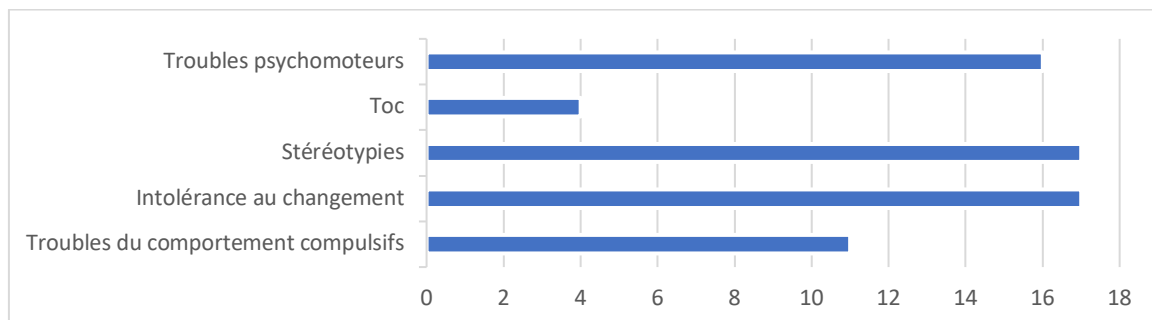
Les graphiques précédents nous permettent de définir les différents profils d'ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire. Les années d'expérience de chacun sont très variées, allant de moins d'un an à 19 ans d'exercice auprès d'enfants avec un TSA. La majorité affirme avoir bénéficié de formations complémentaires après l'obtention de leur diplôme d'État afin de travailler avec ce public. Pour 46% d'entre eux, soit 11 répondants, ces enfants ne représentent que 0% à 25% de leur patientèle, soit une minorité de cette dernière. Les 13 autres montrent que ces enfants représentent une part plus importante de leur patientèle. De plus, 67%, soit 16 répondants, mettent en avant la faible part d'utilisation de CAAA avec ces derniers, 29% soit 7 répondants n'en utilise pas et seul 1 affirme utiliser fréquemment cet

outil avec ces enfants. Le dernier graphique permet de mettre en avant la diversité des pratiques et méthodes utilisées lors de l'accompagnement de ces enfants. On remarque cependant qu'aucun a recours à la méthode Denver, méthode pourtant présente dans les recommandations de bonne pratique mis en avant par l'HAS.

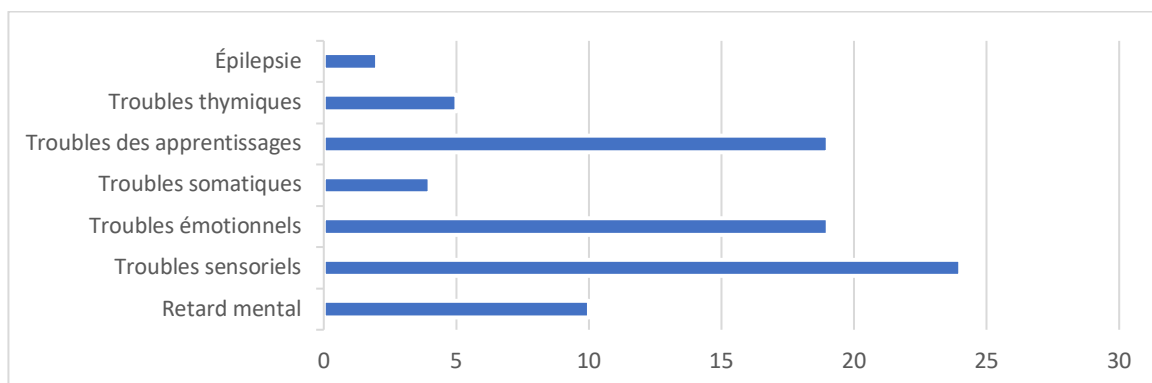
Chez ces enfants, quelles sont les principales difficultés rencontrées en termes de déficits de la communication et des interactions sociales ?



Chez ces enfants, quelles sont les principales difficultés rencontrées en termes de comportements et intérêts restreints et répétitifs ?



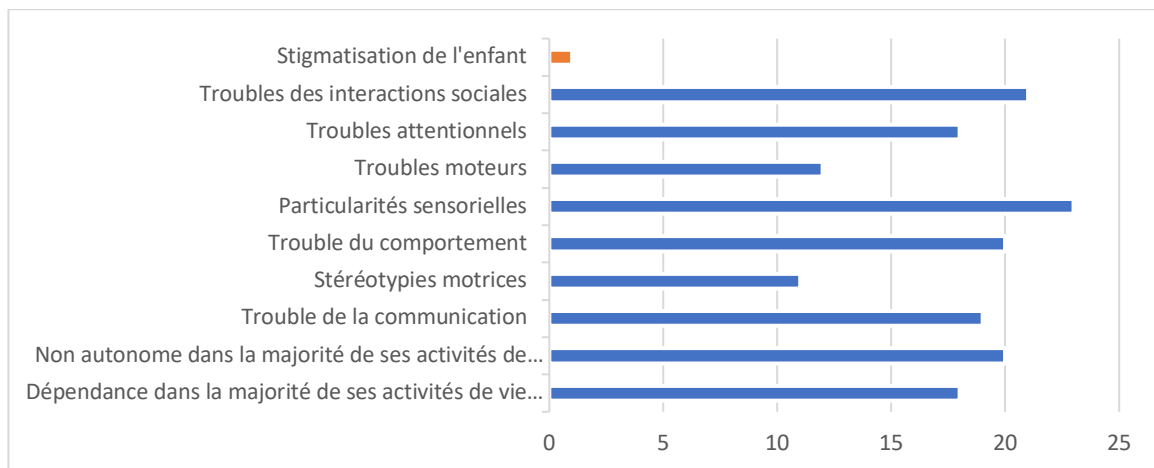
Chez ces enfants, quelles sont les principales difficultés rencontrées en termes de troubles associés ?



Dans les trois graphiques ci-dessus, nous pouvons voir que 100% des répondants rapportent des difficultés en termes de communication et d'interaction sociale chez ces jeunes

particulièrement marquées au niveau du langage expressif, ainsi qu'en termes de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs. De plus, 100% des répondants rapportent la présence de troubles associés chez ces enfants, notamment de troubles sensoriels, ce qui est en accord avec la littérature précédemment abordée.

Quelles sont les conséquences de ces difficultés dans la vie quotidienne de l'enfant ?

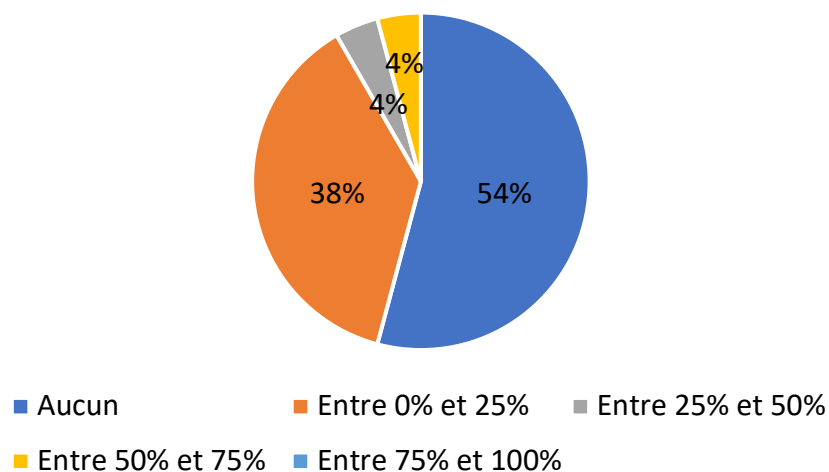


L'ensemble de ces difficultés impactent l'enfant dans son quotidien, dans la majorité de ses AVQ, et de surcroît sa performance occupationnelle ainsi que sa participation sociale.

De quelle manière procédez-vous pour développer le plaisir de l'enfant avec un TSA à travers l'activité ?

Cette question permet de mettre le doigt sur l'analyse et la considération du client réalisées par chaque ergothérapeute lors de leur prise en soin. Dans cette question ouverte, diverses notions sont revenues à plusieurs reprises. La majorité des ergothérapeutes mettent en avant l'importance du travail sensoriel avec ces enfants, notamment de par la présence de troubles de la sensibilité, en s'appuyant sur les particularités de ces derniers, les textures et matières qu'ils apprécient ou ne supportent pas par exemple. La majorité met également en avant la considération des habitudes de vie et des centres d'intérêt du jeune, les activités signifiantes pour lui à travers le jeu, l'utilisation de modèle du Flow en lien avec ce qu'on appelle la théorie du Flow, mais aussi des activités permettant de le valoriser socialement et de donner du sens aux activités dites bénéfiques pour lui et pour les autres. De surcroît, les répondants rapportent l'utilisation de renforçateurs positifs et de périodes de pairing. La découverte de chaque activité se fait au rythme de l'enfant. La structuration de l'environnement est également un élément important mis en avant. Enfin, d'autres insistent sur la participation et l'intégration des parents lors des séances.

Sur l'ensemble des enfants avec un TSA de votre patientèle utilisant un outil de CAAA, combien utilisent un appareil à synthèse vocale (tablette, application pour smartphone, etc.) ?

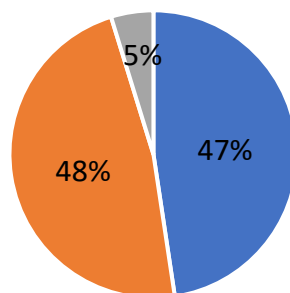


Sur l'ensemble des répondants utilisant un outil de CAAA, la majorité rapportent ne pas utiliser l'ASV dans leurs prises en soin. Au total, seuls 11 ergothérapeutes disent l'utiliser dont 9 à faible fréquence (entre 0% à 25%).

Quelles sont vos modalités de mise en place de l'appareil à synthèse vocale concernant les compétences requises de l'enfant ?

Cette question ouverte permet de comprendre le choix et la mise en place de l'ASV chez ces enfants. Tout d'abord, la majorité des ergothérapeutes parle de collaboration avec l'orthophoniste. Certains rapportent manquer de formation sur la mise en place de cet outil et décrivent alors se greffer au projet de l'orthophoniste en coordonnant leur prise en soin. L'élaboration d'un projet commun avec l'enfant et ses parents ainsi que le lien constant avec sa famille sont primordiaux pour la majorité des répondants pour mettre en place l'ASV. Ils s'attachent également aux capacités nécessaires à l'enfant au niveau moteur, cognitif et sensoriel tout en prêtant attention aux besoins et aux intérêts de celui-ci. Quelques-uns formés dans la mise en place d'outil de CAAA rapportent utiliser des bilans de CAA.

Les apprentissages se font-ils ou se poursuivent-ils dans l'environnement familiale du jeune ?



■ Oui ■ En partie ■ Non

Prêt de 100% des ergothérapeutes rapportent que les apprentissages se poursuivent dans l'environnement familiale du jeune, que ce soit en partie ou totalement et seul 1 affirme le contraire.

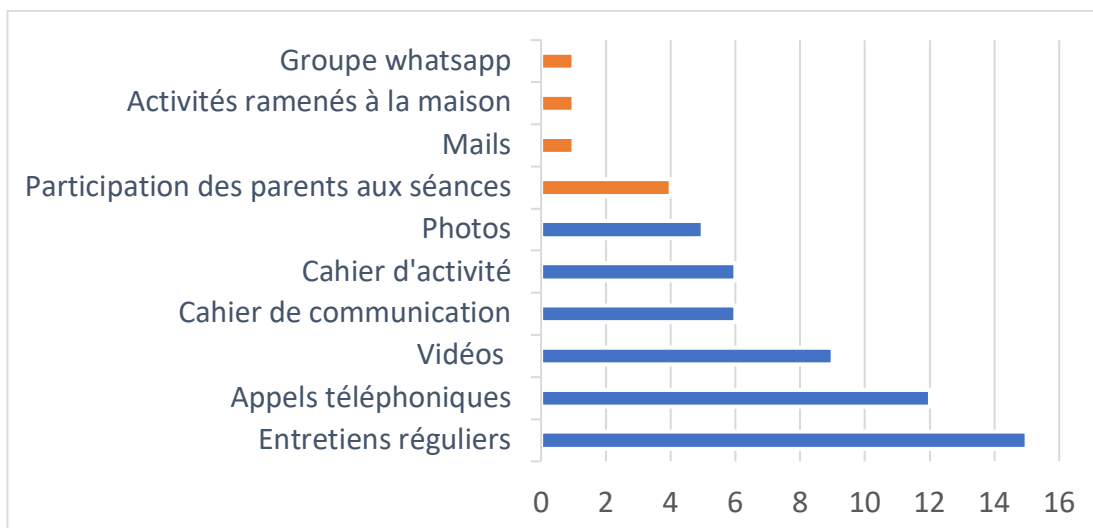
De quelle manière collaborez-vous avec la famille du jeune pour intégrer cet outil dans son quotidien ?

Dans cette question ouverte, les ergothérapeutes mettent en avant la mise en place de séances avec la famille ainsi que des séances de guidance parentale pour enseigner des méthodes d'apprentissage à reproduire dans l'environnement familial par la suite telles que la modélisation ou encore le chaînage arrière. Les mises en situation dans l'environnement familial ainsi que les visites à domicile s'organisent systématiquement avec les parents de l'enfant. Certains mettent en avant la régularité des échanges avec la famille ainsi que la création d'exercices ludiques reproduis ensuite à la maison.

Comment avez-vous procédé pour familiariser le jeune à cet outil et pour qu'il l'accepte dans son quotidien ?

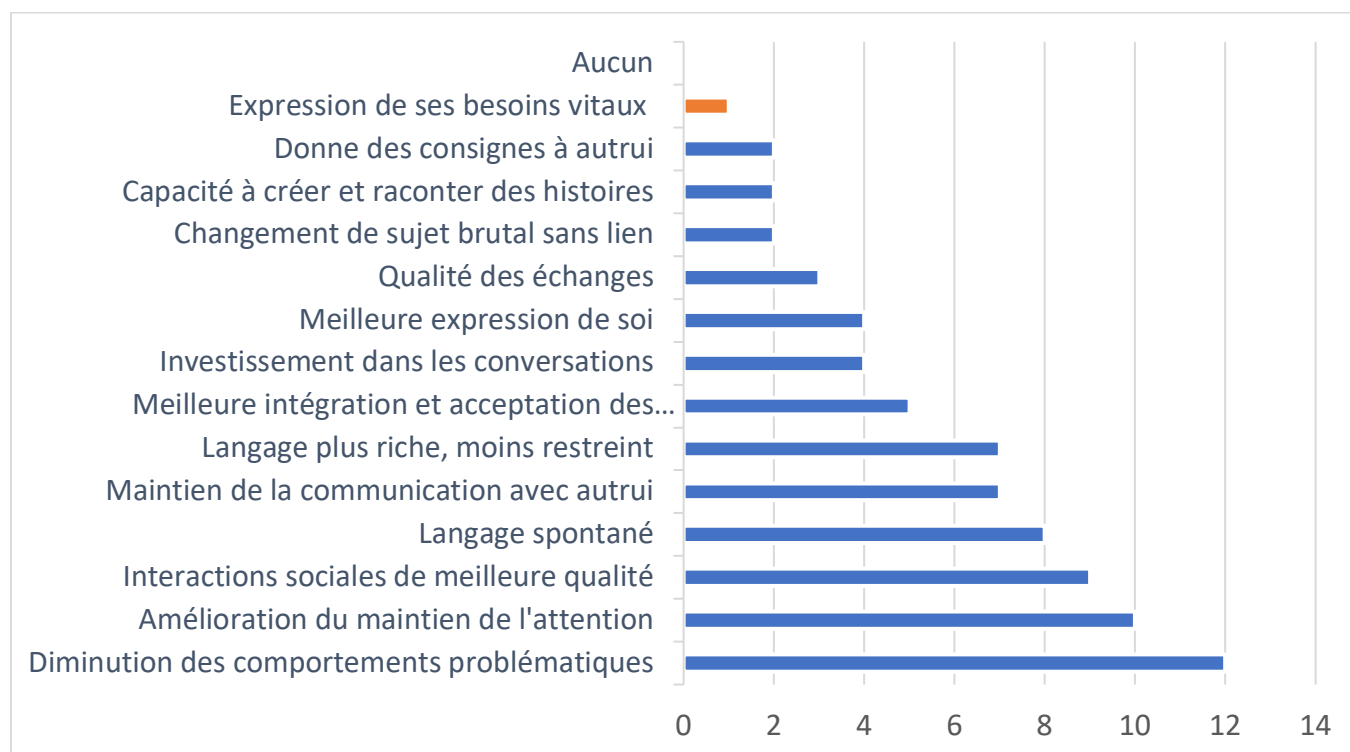
Les ergothérapeutes rapportent différentes méthodes et notions, notamment les mises en situations en milieu familial pour permettre l'intégration de l'outil dans le quotidien de l'enfant, la personnalisation de l'outil (pictogrammes et photos familiales pour l'enfant), introduction de l'outil à travers un programme éducatif tels que ABA, TEACCH, etc., tout en prenant en compte les particularités et les habitudes de vie de l'enfant. La notion de plaisir revient ici encore à travers l'élaboration de jeu ludique en lien avec l'outil. Un certain nombre de répondants a mis en lumière la généralisation de cet outil par tous les professionnels de santé pour permettre une intégration et acceptation optimale de ce dernier.

Quels moyens sont utilisés par les familles pour permettre de se rendre compte des apprentissages du jeune avec un TSA ?



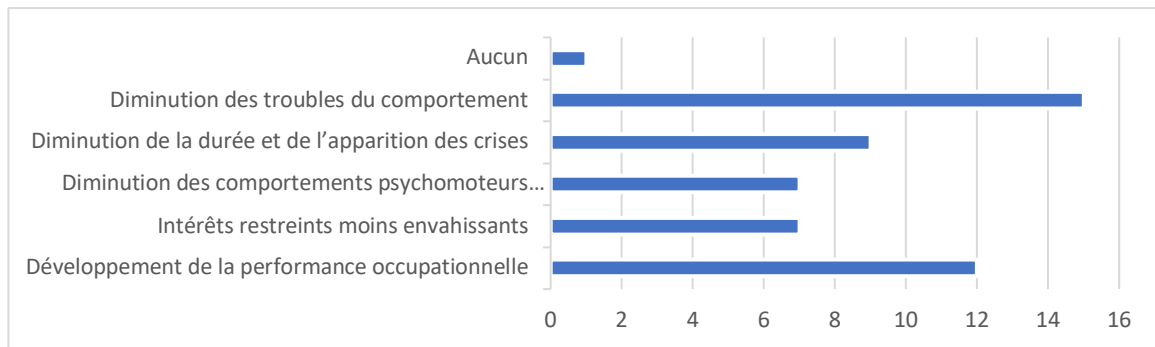
100% des ergothérapeutes interrogés rapportent utiliser des moyens de communication diverses pour maintenir le lien avec les parents de l'enfant et permettre des échanges réguliers. Ici, les réponses nous montrent que ce sont les moyens de communication directs qui sont favorisés.

Quels ont été les principaux bénéfices observés du jeune avec un TSA suite à cette prise en soin et aux méthodes/outils utilisés en termes de communication et d'interactions sociales ?



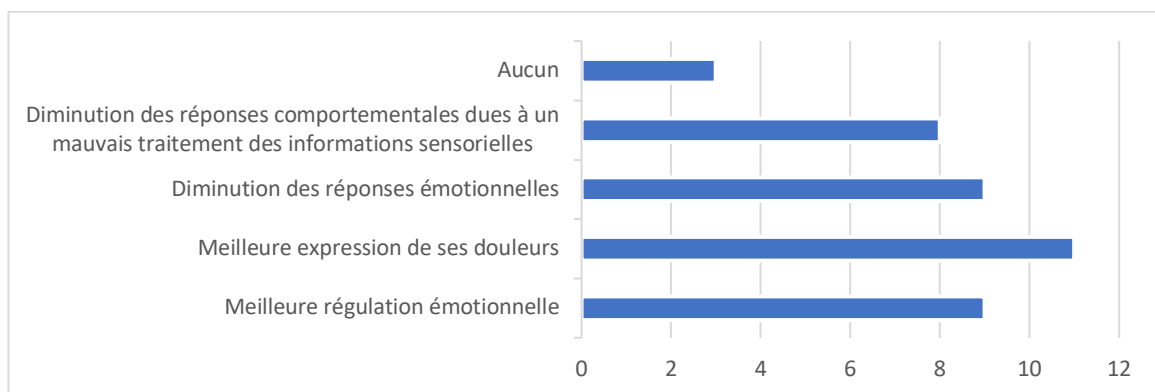
L'ensemble des répondants a observé des améliorations notables en termes de communication et d'interactions sociales suite aux méthodes et outils utilisés au cours de la prise en soin.

Quels ont été les principaux bénéfices observés du jeune avec un TSA suite à cette prise en soin et aux méthodes/outils utilisées en termes de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs ?



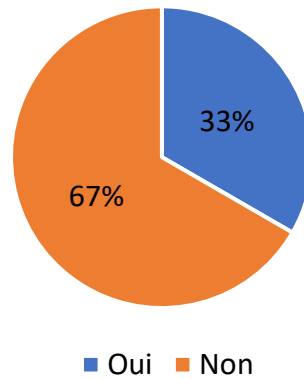
Contrairement à la question précédente, certains répondants ont mis en avant le fait qu'ils n'avaient observé aucune amélioration en termes de comportements restreints et répétitifs suite aux méthodes et outils utilisés. Parallèlement à ça, la majorité témoigne entre autres d'une diminution des troubles du comportement et une meilleure performance occupationnelle.

Quels ont été les principaux bénéfices observés du jeune avec un TSA suite à cette prise en soin et aux méthodes/outils utilisées en termes de troubles associés ?



Une majeure partie des ergothérapeutes témoignent d'une diminution de certains troubles associés chez ces enfants, notamment d'un point de vue sensoriel. Une minorité rapporte ne pas distinguer d'amélioration de ce côté-là.

Est-ce que la collaboration avec les parents des enfants avec un TSA est difficile à créer et maintenir ? Pouvez-vous expliquer pourquoi ?



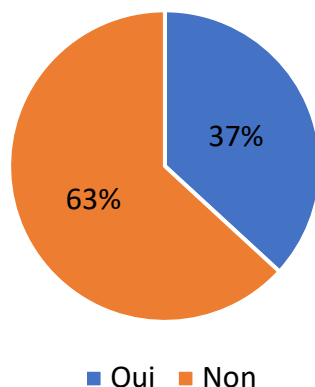
Pour la majorité des répondants, soit 16 ergothérapeutes, la collaboration avec les parents de l'enfant avec un TSA n'est pas difficile à maintenir car, selon eux, ils sont davantage impliqués dans la prise en soin de leur enfant comparativement aux parents d'enfants avec un autre trouble neurodéveloppemental. De plus, les répondants témoignent de l'investissement de ces derniers au cœur du projet d'intervention avec une demande continue de soins et une application des préconisations données.

La minorité rapportant que cette collaboration est complexe à maintenir met principalement en avant la présence d'un grand nombre de professionnels de santé qui suivent l'enfant et une difficulté de coordination de l'ensemble des prises en soin. Un manque de temps lors des séances, un manque de régularité et d'implication de certains parents encore dans le déni des troubles de leur enfants sont des difficultés rencontrées par ces ergothérapeutes qui viennent impacter la qualité de cette collaboration.

Quels sont pour vous les critères d'une collaboration de qualité avec la famille du jeune avec un TSA ?

La communication, les échanges réguliers et l'écoute réciproques sont des critères revenus fréquemment dans les réponses des ergothérapeutes. Autre point important selon eux : la co-construction ou co-élaboration de la prise en soin. Les parents doivent faire preuve, selon leurs mots, de volonté et d'investissement. L'ergothérapeute doit fournir des informations précises de qualité mais doit aussi s'adapter aux habitudes de vie de l'enfant et de sa famille. Il est important selon eux qu'une confiance réciproque se crée.

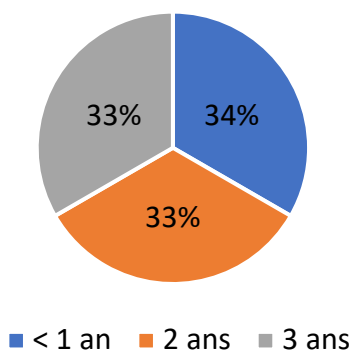
L'appareil à synthèse vocale a-t-il été abandonné par l'enfant au cours d'une de vos prises en soin ? Si oui, pourquoi ?



Sur l'ensemble des ergothérapeutes utilisant l'ASV avec ces enfants, la minorité dit avoir abandonné l'outil au cours de l'accompagnement pour diverses raisons : outil trop complexe d'utilisation pour l'enfant cible, un coût important, des contraintes de taille, poids et des difficultés de transport car l'outil est imposant et encombrant. De plus, les parents expriment une absence de besoin car sont en capacité de comprendre leur enfant sans difficulté, ce qui cependant n'est pas le cas d'autrui voulant communiquer avec ce dernier précisent les ergothérapeutes.

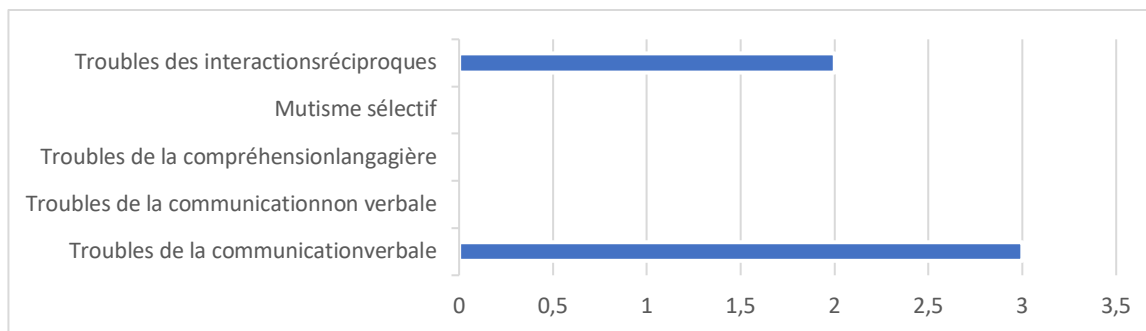
Questionnaire adressé aux parents d'enfant avec un TSA

Depuis combien d'années votre enfant est-il suivi en ergothérapie ?



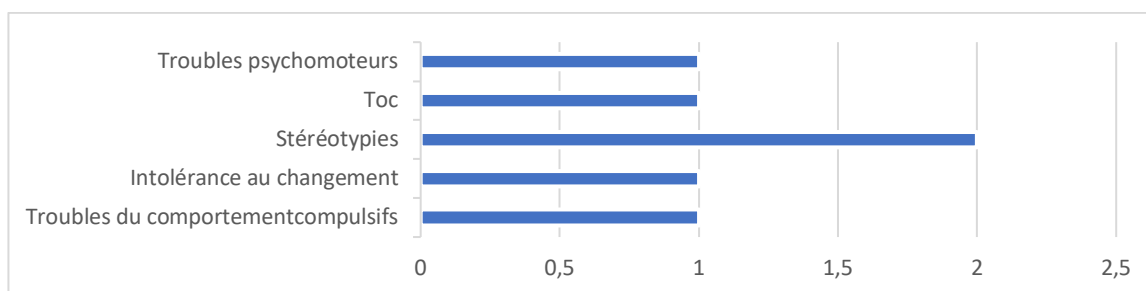
Sur les 3 réponses obtenues nous pouvons voir que l'accompagnement en ergothérapie est relativement récent auprès de leur enfant.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par votre enfant en termes de déficits de la communication et des interactions sociales ?



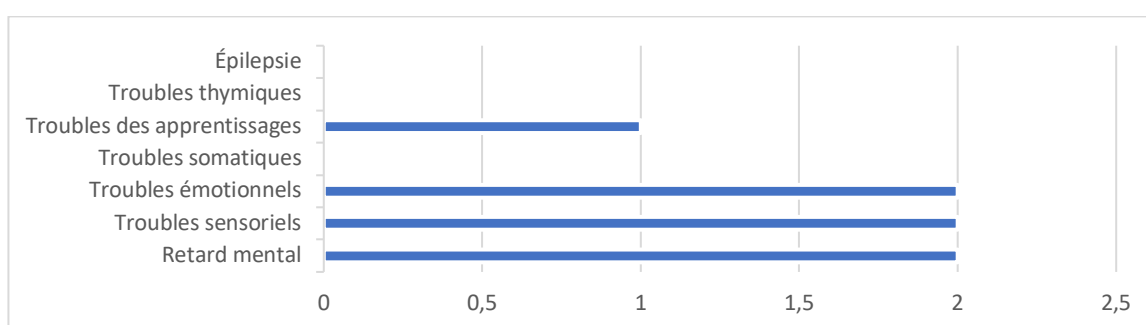
Les principales difficultés de leur enfant en termes de communication et d'interactions sociales sont les troubles de la communication verbale et des interactions réciproques, qui font en effet partie des principaux troubles mis en avant par les ergothérapeutes.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par votre enfant en termes de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs ?



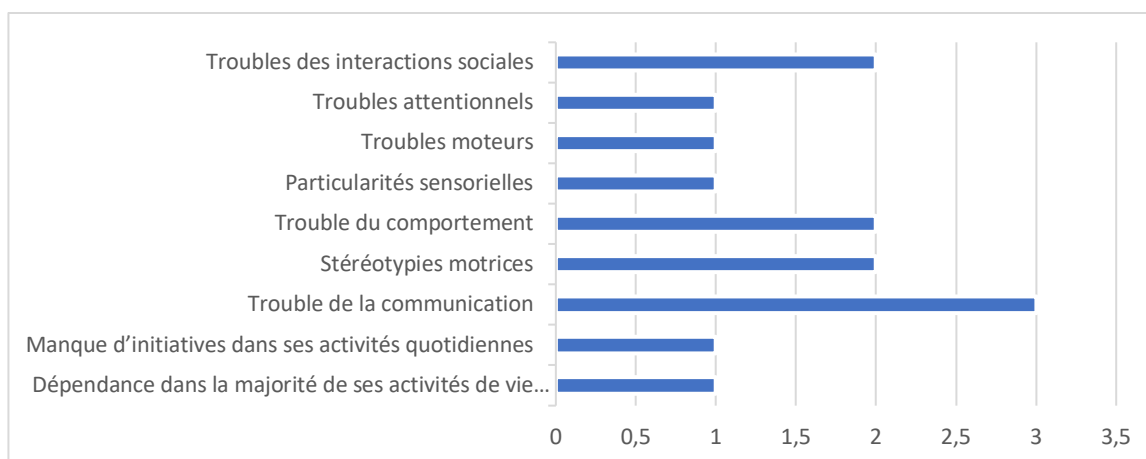
100% des répondants rapportent la présence de troubles du comportement et des intérêts restreints et répétitifs variés.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par votre enfant en termes de troubles associés ?



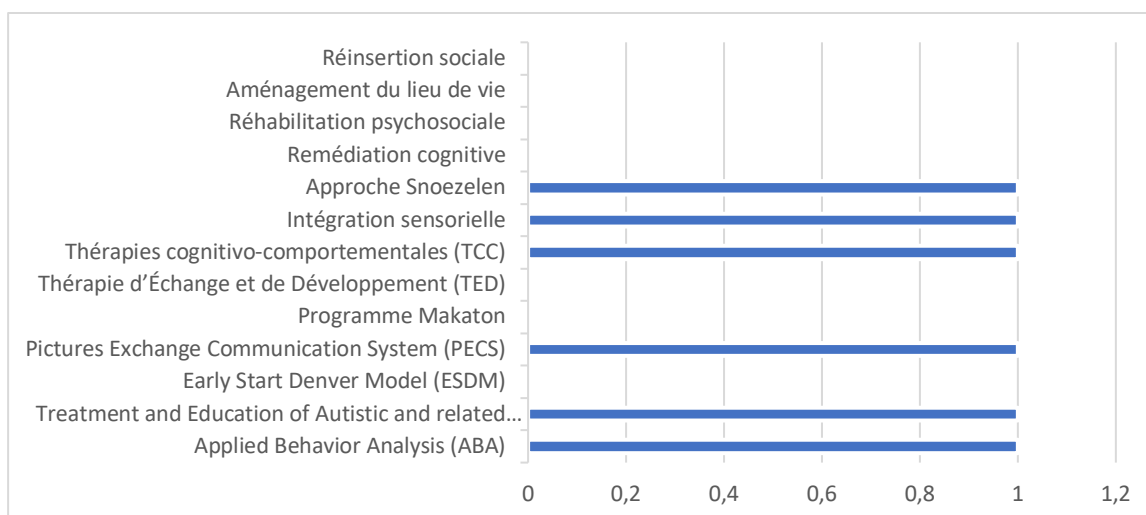
Comme vu précédemment, nous pouvons observer la présence de troubles associés chez ces enfants dont une majorité de troubles sensoriels, émotionnels et de retards mentaux.

Quelles sont les conséquences de ces difficultés dans la vie quotidienne de votre enfant ?



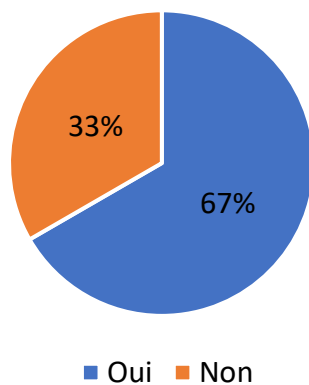
De surcroît, nous pouvons faire le même constat que précédemment, l'ensemble de ces difficultés viennent impacter la performance occupationnelle ainsi que la participation sociale de leur enfant. 100% rapportent des difficultés dans le champ de la communication.

Savez-vous quel type de prise en soin est utilisé pour accompagner votre enfant ?

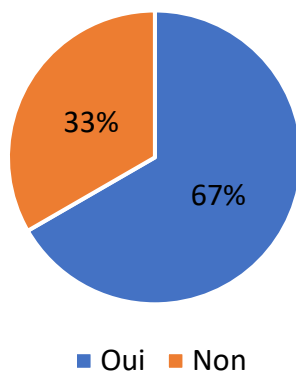


Nous pouvons voir que chaque enfant suit un accompagnement différent avec son ergothérapeute du fait que les réponses sélectionnées l'ont été qu'une seule fois sur trois participants. De plus, ces résultats tendent à montrer un minimum d'implication des parents au cours de la prise en soin ergothérapeutique (connaissance des méthodes utilisées par l'ergothérapeute).

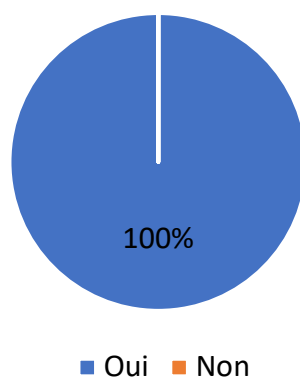
Votre enfant utilise-t-il un outil de communication alternative, augmentative et améliorée ?
(Outils permettant de soutenir voire remplacer le langage dit naturel comme les pictogrammes, le makaton, la tablette, etc.)



Votre enfant a-t-il déjà utilisé un appareil à synthèse vocale ? (Ex. : Tablette, application téléphone, GoTalk20+, etc.)



Si oui, l'utilise-t-il toujours ?



Seul un parent rapporte que son enfant n'utilise pas d'outil de CAAA. Les deux autres affirment que leur enfant utilise encore aujourd'hui un ASV.

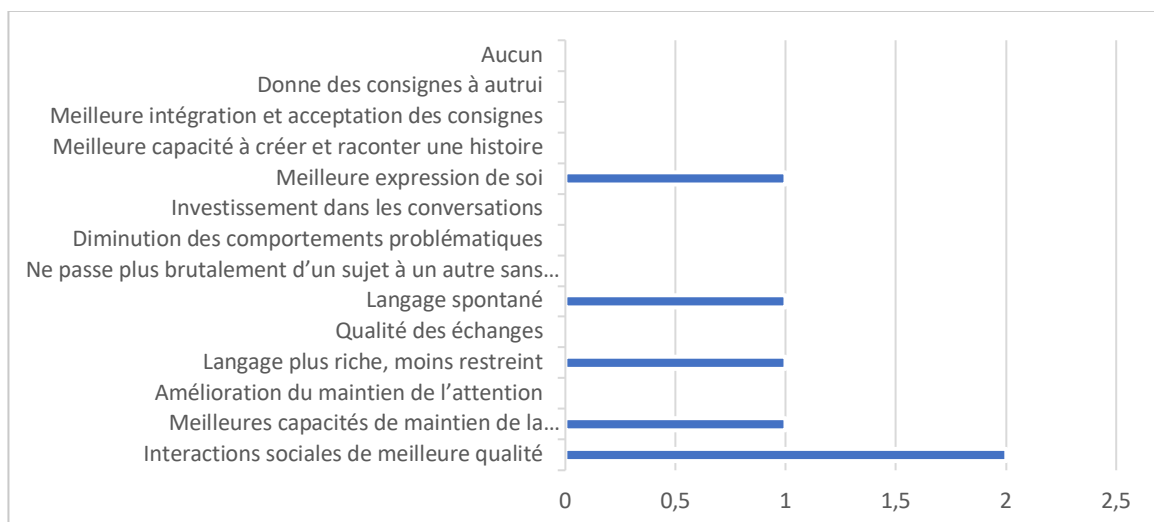
Si oui, de quelle manière avez-vous travaillé avec l'ergothérapeute pour intégrer cet outil dans le quotidien de votre enfant ?

Le travail pluriprofessionnel est mis en avant par l'ensemble des parents. L'un d'eux rapporte le manque de formation de l'ergothérapeute quant à la mise en place de la CAAA et de ce fait l'importance du travail en collaboration avec l'orthophoniste. L'intervention de l'ergothérapeute à l'école de l'enfant est un des accompagnements rapportés par l'un des parents interrogés.

Si oui, comment avez-vous procédé pour familiariser votre enfant à cet outil et pour qu'il l'accepte dans son quotidien ?

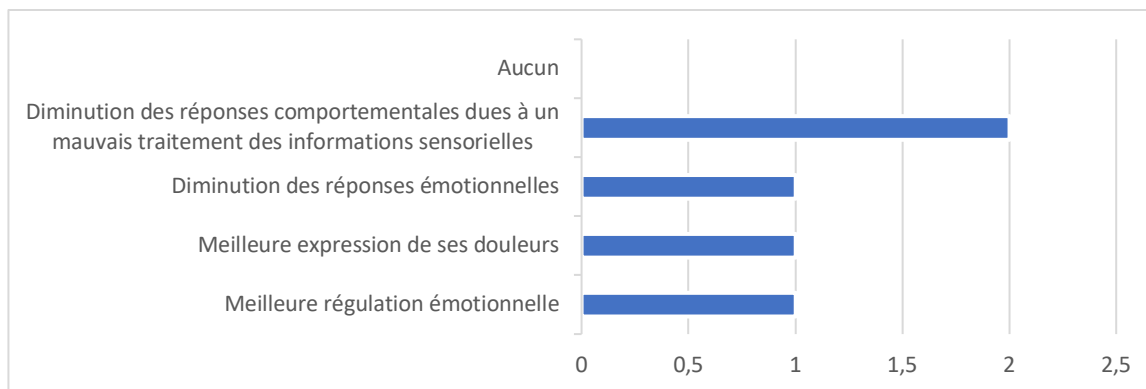
L'ensemble des parents a mis en avant une unique notion : la modélisation, soit, le fait de montrer à l'enfant et de l'accompagner dans l'utilisation de ce dernier.

Si votre enfant utilise l'appareil à synthèse vocale, quels sont les bénéfices observés grâce à l'utilisation de ce dernier en termes de communication et d'interactions sociales ?



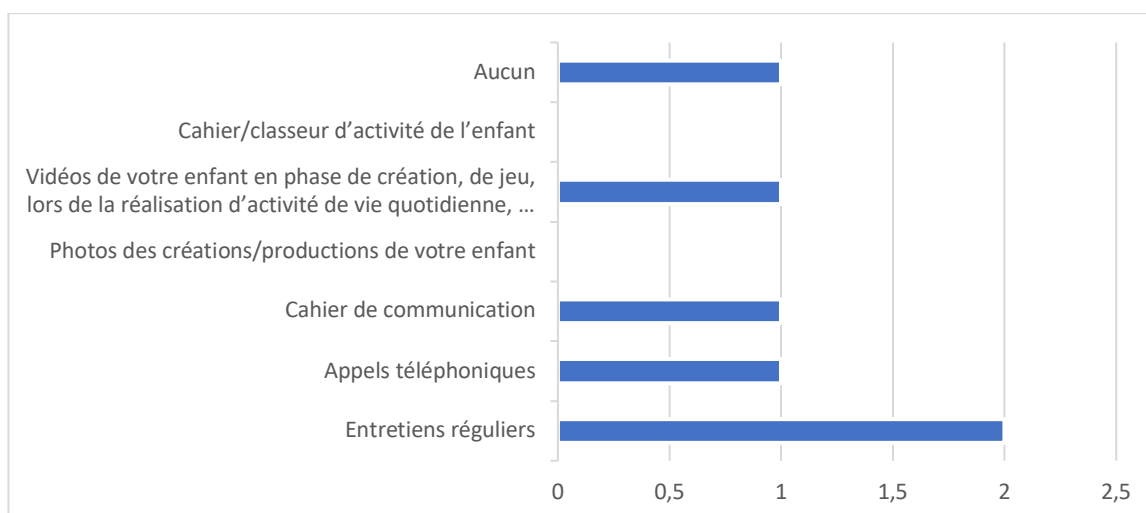
Même constat que pour les résultats du questionnaire adressé aux ergothérapeute, ici, les deux parents ayant répondu s'accordent sur la bonification des interactions sociales. Les bénéfices se ressentent majoritairement au niveau du langage expressif de l'enfant.

Si votre enfant utilise l'appareil à synthèse vocale, quels sont les bénéfices observés grâce à l'utilisation de ce dernier en termes de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs ?



Des améliorations visibles en termes de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs sont rapportés par les deux parents sur différents niveaux, notamment sur le traitement de l'information sensorielle.

Quels moyens utilisez-vous pour permettre à l'ergothérapeute de se rendre compte des apprentissages et des potentiels progrès de votre enfant au quotidien ?



Sur 3 répondants, 1 dit ne pas utiliser de moyens de communication avec l'ergothérapeute pour se rendre compte de l'évolution de son enfant, les 2 autres au contraire rapportent des échanges réguliers avec ce dernier ainsi que l'utilisation annexe d'autres moyens tels des vidéos ou un cahier de communication.

Avez-vous quelque chose à rajouter sur l'utilisation de l'appareil à synthèse vocale et/ou sur la collaboration avec l'ergothérapeute ?

Seul un des parents a apporté une information complémentaire à la fin de ce questionnaire : « Faire parler de l'ipad CAA beaucoup plus tôt, dès qu'il y a un retard de langage, moteur, il faut en parler qu'il existe autre moyen de communication et pas attendre 2ans de séance pour en parler. ».

5. Analyse des résultats d'enquête

Afin de vérifier mon hypothèse, il est important de s'intéresser aux résultats de ces questionnaires par rapports aux objectifs de recherches initiaux et leurs critères d'évaluation.

- Identifier si la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA est essentielle dans le cadre de l'utilisation d'un appareil à synthèse vocale.

Dans un premier temps, les ergothérapeutes nous décrivent les modalités et la manière de mise en place de l'ASV. La majorité des ergothérapeutes mettent en avant l'importance du travail pluriprofessionnel, notamment avec l'orthophoniste. En effet, de par la complémentarité des connaissances et des champs de compétence de chaque professionnel, la collaboration interprofessionnelle permet d'introduire cet outil dans le quotidien de l'enfant, notamment dans son environnement familial. Cela est également mis en avant par les parents de ces enfants, bien que peu de répondants, tous à l'unanimité se sont accordés sur l'importance de ce travail pluriprofessionnel. Les ergothérapeutes rajoutent la notion de co-élaboration du projet de l'enfant avec les parents de celui-ci, cette dernière sous-entend une collaboration par une intégration totale de la famille lors de l'accompagnement.

Cela se voit également dans le processus de familiarisation et d'acceptation de l'ASV par l'enfant où ces deux principes sont mis en lumière : l'intégration des parents dans ce processus et la coordination des prises en soin de chaque professionnel suivant l'enfant. L'intégration ainsi que la coordination passent obligatoirement par la collaboration. En effet, ici encore l'ensemble des ergothérapeutes rapportent l'élaboration conjointe de séances et de processus d'apprentissage avec l'orthophoniste ainsi que les parents de l'enfant tout en prêtant attention à leurs habitudes de vie. Parfois, certaines séances sont élaborées spécifiquement pour la famille afin de la rendre davantage actrice de la prise en soin. Des méthodes telles que la modélisation sont enseignées et pratiquées comme le rapportent l'ensemble des parents ayant répondu.

Les ergothérapeutes mettent en avant l'importance de cette collaboration en précisant que dans chacun des accompagnements effectués, les apprentissages débutés en séance se poursuivent dans l'environnement familial du jeune, que ce soit l'ensemble des apprentissages ou une partie seulement. Là où ces professionnels semblent rapporter une volonté d'échanges réguliers avec la famille, les parents ne font pas transparaître cela au premier plan. Bien que des

échanges se font par divers moyens, des défauts de communication sont à déplorer, notamment concernant les informations au sujet d'outils d'assistance pouvant être bénéfique pour l'enfant.

Les abandons de l'ASV au cours de la prise en soin ne semblent pas avoir de lien direct avec la collaboration parentale et pluriprofessionnel si nous nous référons aux réponses aux questionnaires adressé aux ergothérapeute (n'ayant pas d'abandon rapporté par le questionnaire adressé aux parents, seules les réponses des ergothérapeutes sont exploitables concernant ce sujet). Cependant, le faible nombre d'ergothérapeutes interrogés utilisant cet outil ne nous permet pas d'affirmer que la représentativité de cette enquête est sans équivoque. Ces informations sont donc à prendre avec vigilance.

De par les réponses des parents et des ergothérapeutes, nous pouvons déduire que le travail pluriprofessionnel ainsi que la coordination des prises en soin est primordiale pour permettre d'assurer une continuité des apprentissages et un accompagnement cohérent de l'enfant. Les réponses des professionnels convergent vers l'opinion commun que la collaboration avec la famille de l'enfant représente un travail essentiel au cours de l'accompagnement voire que celui-ci débute uniquement s'il est réalisé.

- Analyser les apports de cette collaboration sur la communication sociale du jeune avec un TSA.

L'ensemble des réponses, ergothérapeutes et parents incluent, tendent à montrer un apport bénéfique de cet accompagnement en ergothérapie de par les méthodes et outils utilisés concernant les troubles de la communication sociale de ces enfants. De plus, ces dernières semblent influencer sur l'ensemble de la dyade autistique, bien qu'en terme de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs cela semble moins flagrant pour tous. L'unanimité s'accorde sur l'impact que cela engendre sur la performance occupationnelle de l'enfant ainsi que sur sa participation sociale.

En effet, les ergothérapeutes ont mis en avant précédemment l'importance de la collaboration avec les parents de l'enfant. Nous savons donc que la co-construction du projet d'accompagnement du jeune est une des méthodes utilisées par les ergothérapeutes interrogés. Nous pouvons de ce fait faire un lien entre les apports bénéfiques observés en termes de communication sociale et la prise en soin ergothérapique. Cependant, l'ensemble de ces apports ne reposent pas uniquement sur les outils de CAAA car tous les professionnels interrogés ne

l'exploitent pas forcément et nous ne pouvons avec les résultats actuels extraire ce qui relève de l'outil ou de la méthode.

- Identifier les facteurs favorables à cette collaboration.

Finalement, nous retrouvons de nouveau les notions énoncées précédemment dans les questions suivantes. L'ergothérapeute a un rôle essentiel à jouer dans la viabilité de la collaboration avec les parents de l'enfant avec un TSA. La co-construction du projet d'accompagnement dépend de l'implication de chaque partie mais l'ergothérapeute a un devoir de considération de la personne, de son environnement ainsi que de ses occupations/habitudes de vie. Avec les réponses obtenues à mes questionnaires je ne peux définir davantage les critères nécessaires à cette co-élaboration et je vais devoir poursuivre mes recherches dans la littérature.

D'autre part, un des parents de ces enfants dénonce un manque d'information de la part de son ergothérapeute en ce qui concerne les différents types de CAAA existant et dont l'apprentissage précoce de l'une d'elle aurait permis le développement nettement plus marqué de la communication sociale de son enfant. Cela montre qu'en effet, l'exactitude et la précision des informations données par l'ergothérapeute font partie de son devoir et des critères essentiels permettant la continuité de cette relation de confiance. Les connaissances de l'ergothérapeute doivent être fiables, riches, solides et adaptées à l'enfant.

Un trop grand nombre de professionnels de santé et une absence de coordination des prises en soin sont également des facteurs fragilisant voire détruisant cette collaboration. Par ailleurs, les ergothérapeutes parlent pour la majorité positivement de cette dernière et valorisent la place des parents en tant que réels acteurs de la prise en soin de leur enfant.

Ces résultats font du lien avec les analyses précédentes concernant la place maître des parents au cœur de ce projet. Nous pouvons également faire corrélérer le devoir de formation de l'ergothérapeute avec celui-ci. Un lien indirect se fait entre la co-construction du projet d'intervention, la collaboration avec les parents de l'enfant et les savoirs de l'ergothérapeute.

6. Discussion

Les résultats aux deux questionnaires ont permis de mettre en lumière que la collaboration avec les parents est essentielle dans le développement de la communication sociale de l'enfant avec un TSA. En effet, dans leur étude scientifique les psychologues Rebecca

Grossman et Eduardo Salas ont montré que le transfert des acquis dépend de 3 facteurs bien distincts dont les facteurs personnels, conceptuels de la formation et environnementaux considérant notamment le soutien de l'enfant par sa famille. Les résultats aux questionnaires montrent qu'ici les parents constituent des acteurs clefs dans la prise en soin de leur enfant et favorise ainsi les apprentissages, notamment dans la mise en place, l'utilisation et l'acceptation d'un outil de CAAA.

Toujours en lien avec l'étude de R. Grossman et E. Salas, la représentation réaliste de l'environnement de l'enfant ainsi que la modélisation des comportements sont également mises en avant. Les résultats de l'enquête montrent une poursuite des apprentissages dans l'environnement familial du jeune ce qui permet de ce fait de faciliter l'apprentissage en cours et de faire du lien entre l'activité expérimentée en séance et celle refaite à la maison. La modélisation est primordiale et pratiquée aussi bien par les ergothérapeutes que par les parents de l'enfant.

Les résultats des ergothérapeutes mettent en avant que malgré les diversités de pratiques, approches et méthodes d'apprentissage, l'accompagnement ne peut se soustraire à l'expertise de l'ensemble des sphères du client notamment décrites dans le modèle PEOP, modèle occupationnel mettant en avant les champs d'observation et d'action de l'ergothérapeute en raccord avec les sciences de l'occupation. La considération des habitudes de vie de l'enfant et de sa famille, l'évaluation de ses capacités et de ses particularités, de ses centres d'intérêts (sphère de la personne), le travail interprofessionnel notamment avec l'orthophoniste, la connaissance de l'environnement familial du jeune et du soutien qui lui est apporté au quotidien (sphère de l'environnement), ainsi que la considération du répertoire occupationnel de l'enfant (sphère de l'occupation) font partie d'un travail constant et systématique que l'ergothérapeute doit être en mesure de réaliser lors de ses prises en soin, qui est non négligeable et indissociable dans le cadre des TSA.

Contrairement à la littérature scientifique, l'ASV ne montre pas d'apports supérieurs à un outil de CAAA dit classique pour les ergothérapeutes interrogés. Peu l'utilise dans l'échantillon recueilli et d'autres outils/méthodes ont porté leur fruit auprès de ces enfants sur plusieurs niveaux, en particulier en termes de communication sociale. Néanmoins, bien que le nombre de parents ayant répondu au questionnaire soit faible, il est important de le prendre en compte. Sur les deux familles utilisant ASV, toutes deux s'accordent sur les réels bienfaits qu'a

eu cet outil sur leur enfant par rapport aux autres et verbalisent le regret de ne pas avoir connu celui-ci plus tôt.

La collaboration avec les parents de l'enfant avec un TSA ne semble pas être la seule notion rentrant en compte dans le développement de la communication sociale. La notion de collaboration renvoie à l'acquisition de connaissances entre deux individus ou plus grâce à un échange réciproque de compétences complémentaires (GERBER, KRAFT, & BROSSHARD, 2018). Selon Sylvia Rodger et Ann Kennedy-Behr, ergothérapeutes, le répertoire occupationnel de l'enfant se co-construit avec ses parents (RODGER & KENNEDY-BEHR, 2017). L'approche centrée sur le client nécessite la considération de l'enfant ainsi que de l'ensemble des individus intervenant dans son développement occupationnel, dont ses parents. Dans cette relation, chaque partie doit se trouver sur un même pied d'égalité (WFOT, 2010). Dans un contexte de problématiques occupationnelles, il est de ce fait naturel d'intégrer la famille dans l'élaboration du projet d'accompagnement de leur enfant. En effet, la co-élaboration est un terme mis en avant par la HAS dans les recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant avec un TSA, mais aucune indication précise sur la manière de procéder n'y est détaillée (HAS, 2012). C'est dans ce contexte de partenariat que l'ergothérapeute doit considérer les parents de l'enfant comme des ressources clés pour permettre d'accroître ses connaissances, d'adapter et d'améliorer sa prise en soin en élaborant conjointement au fur et à mesure les objectifs de cette dernière (LEFEBVRE & PELCHAT, 2005).

Autres notions importantes : l'interprofessionnalité et la coordination des prises en soin. En effet, plusieurs répondants ont mis en avant que, bien souvent, l'ASV étaient mis en place par l'orthophoniste principalement dû au manque de formation de l'ergothérapeute à ce sujet. La Commission Cantonale sur les Déficiences Mentales et Associées met en effet en avant l'importance d'une prise en soin pluriprofessionnelle dans le contexte des TSA mais peu de littératures traitent de la manière dont la coordination de ces dernières doit être effectuée par la suite (CCDMA, 2016). Lors du congrès Santé Éducation de 2014, les professionnels de santé ont mis en avant la différence entre ce que l'on appelle le travail pluriprofessionnel qui renvoie à l'intervention de divers professionnels dans le parcours de soin du patient, et le travail interprofessionnel qui renvoie à la création d'une coordination de l'ensemble des prises en soin et dont les compétences de chaque professionnel s'harmonisent pour aboutir à l'élaboration d'objectifs communs pour le patient (BRESSON, 2014). En effet, l'interprofessionnalité induit

une coordination des soins et pratiques. Dans le contexte de ce mémoire, il a été montré précédemment que l'évolution de la prise en soin doit se faire selon le niveau où se trouve l'enfant, pour cela, la collaboration avec les parents est essentielle mais pas seulement. Un échange régulier entre chaque professionnel permet de se rendre compte des apprentissages en cours, des observations faites lors des séances, et la coordination ainsi que l'harmonisation de chaque accompagnement permettra de faciliter le transfert des acquis puis par la suite la généralisation des acquis de l'enfant, notamment lors de la mise en place de l'ASV. C'est en combinant ces savoir-faire et en coordonnant les activités de santé que la communication sociale du jeune avec un TSA pourra se développer de façon optimale.

La corrélation des résultats obtenus lors de mon enquête avec la littérature de ma partie conceptuelle et soutenue par des études scientifiques dans cette discussion me permettent de vérifier l'hypothèse. Pour rappel, l'hypothèse était la suivante : La communication sociale est favorisée par la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA utilisant un appareil à synthèse vocale. Il est important de considérer la non représentativité de l'enquête mais, ne possédant pas de chiffres clefs dans le domaine de l'ASV et de la communication sociale ou d'études scientifiques comparatives, l'hypothèse est partiellement validée. Les résultats ne sont certes pas représentatifs mais nous pouvons distinguer un lien entre l'utilisation de l'ASV, la collaboration avec les parents de l'enfant avec un TSA et le développement de la communication sociale.

7. Limites et intérêts d'enquête

Suite à ce travail de recherche, nous pouvons relever différentes limites. Tout d'abord, il est important de souligner la non-représentativité de la population interrogée. En effet, il a été difficile de trouver des ergothérapeutes répondant totalement à mes critères de recherche. De ce fait, les critères d'inclusion ont été modifiés afin d'obtenir des réponses pertinentes pour ce sujet. Les outils de CAAA sont faiblement utilisés ce qui ne permet pas d'avoir une vision précise et globale, encore plus concernant l'ASV. Il n'est pas envisageable de généraliser les résultats de 24 ergothérapeutes et de 3 parents d'enfant avec un TSA bien que l'échantillon soit caractéristique. Pour obtenir une représentativité plus fiable, un plus grand nombre de répondant aussi bien du côté des ergothérapeutes que de celui des parents est nécessaire, cependant, il m'a été impossible d'en obtenir davantage dans le temps imparti.

La méthode d'enquête par questionnaire possède elle aussi ses limites. Cet outil ne me permet pas d'obtenir des précisions sur certaines notions introduites par les répondants.

Le questionnaire adressé aux parents a eu peu d'impact car peu de répondants d'une part du fait que tous n'utilisent pas systématiquement l'ASV et d'autre part du fait de la complexité de trouver ce public. Cependant, je ne pense pas que l'utilisation d'un autre outil aurait été possible du fait des restrictions imposées par la loi Jardé.

Enfin, peu d'études scientifiques mettent en pratique les principes de co-élaboration parentale ainsi que la coordination des prises en soin dans le cadre d'enfant avec un TSA et aucune ne fait de lien avec l'ASV.

Cependant, cette enquête présente différents intérêts. Dans un premier temps, la population des enfants avec un TSA présente de telles particularités d'un individu à l'autre qu'il est impossible de fonder une enquête sur une poignée de ces enfants seulement. Le questionnaire permet d'étendre l'enquête à un bassin plus large et de ce fait d'agrandir l'échantillon et de le rendre davantage représentatif.

Dans un second temps, j'ai pu enrichir mes capacités de recherche, d'analyse et développer mon esprit critique. De plus, les résultats obtenus furent enrichissants et m'ont permis de découvrir des pratiques et méthodes que je ne connaissais pas.

Malgré la diversité des pratiques de chaque ergothérapeute, on distingue une convergence des opinions qui s'accordent vers une vision commune dans le contexte de l'accompagnement d'enfants avec un TSA. De même pour les parents de ces enfants, bien que peu nombreux, une homogénéité des résultats est observée. Chaque réponse, quelle qu'elle soit, a permis de faire évoluer cette enquête et de la concrétiser.

Conclusion

L'enfant avec un TSA présente des particularités développementales qui lui sont propres notamment en ce qui concerne la communication sociale, domaine au cœur du diagnostic de TSA conformément à la dyade autistique rappelée par le DSM 5. Ces difficultés influencent la performance occupationnelle de l'enfant ainsi que sa participation sociale de l'enfant car il a été mis avant que les sphères de la personne, de l'environnement et de l'occupation s'entrecroisent. Les outils de CAAA permettent le développement de cette communication sociale. L'ensemble de ces recherches et les différents constats cités précédemment ont permis d'introduire ma problématique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser le développement de la communication sociale auprès d'enfants avec un TSA en utilisant la communication alternative, augmentative et améliorée ?

L'ergothérapeute devra alors considérer, analyser et observer les nombreuses particularités et habitudes de vie de l'enfant afin de lui proposer l'outil de plus adapté possible et qu'il sera en mesure d'utiliser et d'accepter dans son quotidien. Certaines études mettent en avant les apports bénéfiques de l'ASV voire supérieurs auprès de ce public par rapport à un outil de CAAA plus traditionnel. Les parents de l'enfant peuvent nous aider dans cette récolte de données, mais pas seulement. Les écrits mettent en lumière le rôle de ces derniers dans les apprentissages du jeune et l'impact qu'ils opèrent sur le transfert des acquis. C'est de là qu'a émergé l'hypothèse de recherche de ce mémoire : La communication sociale est favorisée par la collaboration avec les parents du jeune avec un TSA utilisant un appareil à synthèse vocale.

Afin de vérifier cette hypothèse, une méthode d'enquête par questionnaires a été réalisée. Au total, 24 ergothérapeutes provenant de structures variées ainsi que 3 parents d'enfant avec un TSA ont répondu.

Suite à l'analyse des résultats et aux éléments mis en avant lors de la discussion, l'hypothèse de recherche est partiellement validée. Le nombre de répondants, n'étant pas représentatif, ergothérapeutes et parents inclus, l'hypothèse ne peut être complètement valide. Les répondants ont permis de mettre en avant que la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents du jeune avec un TSA est essentielle lors de l'accompagnement ergothérapique ; la poursuite de ces apprentissages dans l'environnement familial du jeune favorise le transfert des acquis et la qualité des apprentissages.

De nouvelles questions viennent se poser à la suite à cette enquête. En effet, la richesse des réponses obtenues ont permis d'aborder de nouvelles thématiques qui influencent à leur

tour le développement de la communication sociale de l'enfant avec un TSA, notamment l'interprofessionnalité et la coordination des prises en soin. Cependant, comment garantir en tant qu'ergothérapeute la bonne coordination des soins de l'enfant dans le cas où de nombreux professionnels interviennent auprès de ce dernier ? Selon le référentiel d'activités de l'ergothérapeute, ce professionnel possède les compétences pour « *coordonner des activités de santé* » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique ministère de la santé et des sports, 2022, p. 171). En effet, au sein des instituts de formation en ergothérapie, ce rôle de coordinateur est de plus en plus mis en avant notamment dans un contexte d'interprofessionnalité où les capacités d'analyses et les connaissances de l'ergothérapeute sur la corrélation existante entre l'environnement et la performance de l'individu doivent l'aider dans l'optique d'une coordination de qualité de toutes les prises en soin. Il serait alors pertinent d'étendre la recherche sur la manière dont l'ergothérapeute peut coordonner l'ensemble de ces dernières dans un contexte d'accompagnement de l'enfant avec un TSA afin de développer sa communication sociale, mais plus généralement, développer son répertoire occupationnel ainsi que sa performance en adéquation avec l'ensemble de ses sphères qui font de lui un être occupationnel.

Glossaire

ABA	Applied Behavior Analysis
ASV	Appareil à synthèse vocale
CAA	Communication alternative et améliorée
CAAA	Communication alternative, augmentative et améliorée
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CIM	Classification internationale des maladies
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ESDM	Early Start Denver Model
HAS	Haute autorité de santé
ISAAC	International Society for Augmentative and Alternative Communication
MCREO	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MCRO	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
NDBI	Interventions comportementales développementales en contextes naturels
OMS	Organisation mondiale de la santé
PECS	Pictures exchange communication system
PEOP	Personne-Environnement-Occupation-Performance
PEP	Psycho-Educational Profile
TED	Troubles envahissant du développement
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Bibliographie

- Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2009). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*.
- ALIN, C. (2019). *L'autisme à l'école : Le pari de l'éducabilité*. Mardaga.
- ALLAL, S. (2019). Le rapport langage/communication chez les enfants atteints d'autisme : multiplicité des codes. *Didactiques*, 8(1), pp. 54-69.
- ANDRIEN, J., FAURE, M., PERROT, A., HAMEURY, L., GARREAU, B., BARTHELEMY, C., & SAUVAGE, D. (1991). Autism and Family Home Movies: Preliminary Findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), pp. 43-49.
- Anesm. (2009). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, anesm.
- ANFE. (2021). *La profession d'ergothérapeute*. Consulté le Novembre 2021, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2007). *Profil de la pratique de l'ergothérapeute au Canada*.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2015). *L'ergothérapie et le trouble du spectre de l'autisme*. Consulté le Novembre 2021, sur CAOT.
- AUBE LABBÉ, S. (2019, Décembre). *Mythe 5: Une personne autiste ne peut pas parler*. Consulté le Octobre 2021, sur Spectre de l'autisme.
- AUBE LABBÉ, S. (2019). *Quelles sont les causes de l'autisme?* Consulté le Septembre 2021, sur Spectredelautisme.com.
- Autism ONTARIO. (2011). *Les ergothérapeutes : À quoi vous attendre?* Consulté le Novembre 2021, sur Autism Ontario.
- Autisme France. (2020, Mai). Évolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5. *La lettre d'Autisme France*(82), pp. 17-18.
- Autisme France. (2020). *Autisme : changeons la donne !* Dossier de presse.
- Autisme info service. (2021). *Gérer les particularités sensorielles des enfants autistes : nos conseils*. Consulté le Octobre 2021, sur Autisme info service.

- AutismONTARIO. (2020, Janvier 31). *Problèmes de sommeil et troubles du spectre de l'autisme (TSA)*. Consulté le Décembre 2021, sur autismontario.
- BAUM, C., CHRISTIAN, C., & BASS, J. (2015). *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (Vol. 4e édition).
- BEIGER, F., & JEAN, A. (2011). *Autisme et zoothérapie : Communication et apprentissages par la médiation animale*. Dunod.
- BLANC, R., MALVY, J., DANSART, P., BATAILLE, M., BONNET-BRILHAULT, F., & BARTHÉLÉMY, C. (2013). La thérapie d'échange et de développement, une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(Issue 5), pp. 288-294.
- BOURGUEIL, O. (2018). L'accompagnement des personnes avec autisme grâce à l'Aba. *Le Journal des psychologues*(353), pp. 30-33.
- BRESSON, R. (2014). Les enjeux de l'interprofessionnalité en éducation thérapeutique. *Santé Éducation*(2), pp. 4-5.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2016). *Troubles du spectre de l'autisme*. Dossier technique, CNSA.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2021, Septembre 3). *Les plans Autisme*. Consulté le Septembre 2021, sur CNSA.
- CAOT. (2015). *Les troubles du spectre de l'autisme et l'ergothérapie*. Prise de position, Canadian Association of Occupational Therapists.
- CATAIX-NÈGRE, E. (2008, Mars). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(Issue 1), pp. 1-8.
- CATAIX-NÈGRE, E. (2021). *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (Vol. 2e édition). Dunod.
- CCDMA. (2016). *Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins*. Recommandations, CCDMA.
- Centre de ressources multihandicap. (2010). *Communication améliorée et alternative*. Consulté le Octobre 2021, sur crmh.
- CLET-BIETH, E., DUJARDIN, P., LEFÈVRE, M., PÉRISSE, D., & OUSS-RYNGAERT, L. (2008). *L'enfant autiste*. John Libbey Eurotext.

- CLUZEL, S. (2018). *Autisme : changeons la donne !* Dossier de presse, Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.
- CRUVEILLER, V. (2019). Sémiologie sensorielle dans les troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *La psychiatrie de l'enfant*, 62, pp. 455-470.
- CSPS. (2016). *Troubles du spectre de l'autisme et scolarisation à l'école régulière*. Informations à l'intention des enseignants sur les troubles, les mesures de différenciation pédagogiques et la compensation des désavantages, CSPS.
- CUNY, F., DUMONT, A., & MOUREN, M.-C. (2004, Octobre). Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(Issue 7), pp. 490-496.
- DESMETTRE, F., & DELEROT, G. (2013). *Le numérique au service de l'autisme : Tablettes, Applications et Développement*. Consulté le Novembre 2021, sur Centre Ressources Autismes.
- DIONISI, J.-P. (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, pp. 236–242.
- DIONNE, M., & MARTINI, R. (2010). Floor Time Play with a child with autism: A single-subject study. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 78, pp. 196-202.
- Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance. (2019). *Repères et références statistiques*. Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse.
- EDWARDS, A., BREBNER, C., MCCORMACK, P., & MACDOUGALL, C. (2018). From 'Parent' to 'Expert': How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions About Which Intervention Approaches to Access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, pp. 2122–2138.
- et de transposer* . (s.d.).
- Fédération Québécoise de l'Autisme. (2021). *Le TSA et les technologies*. Consulté le Novembre 2021, sur FQA.
- Fédération Québécoise de l'Autisme. (2020, Septembre). *Qu'est-ce que l'autisme?* Consulté le Septembre 2021, sur Fédération Québécoise de l'Autisme.
- FOMBONNE, E. (2003). *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Vol. 33).
- GABUS, J.-C. (2002). *Le projet B.A.Bar et les personnes atteintes d'autisme*. Fondation Suisse pour les Téléthèses.
- GEISSMANN, C. (2003). *Psychothérapies de l'enfant et de l'adolescent* .

- GEOFFRAY, M.-M. (2017). Le modèle de Denver à début précoce pour jeunes enfants avec autisme : description, origines, efficacité. *Perspectives Psy*, 56, pp. 34-44.
- GERBER, M., KRAFT, E., & BROSSHARD, C. (2018). La collaboration interprofessionnelle sous l'angle de la qualité. *Bulletin des médecins suisses*, 99(44), pp. 1524-1529.
- GRANDIN, T. (1996). *My Experiences with Visual Thinking Sensory Problems and Communications Difficulties*. Témoignage, Center for the study of autism, Colorado.
- GROLLIER, M., LEBLANC, M., & SOIZIG, M. (2016, Avril-Juin). Autisme sévère, syndrome d'Asperger, écarts et similitudes. *L'Évolution Psychiatrique*, 81, pp. 37-51.
- GROSSARD, C., & GRZYNSZPAN, O. (2015). Entraînement des compétences assistées par les technologies numériques dans l'autisme : une revue. *Enfance*(1), pp. 67-85.
- GROSSMAN, R., & SALAS, E. (2011). The transfer of training: what really matters. *International Journal of Training and Development*, 15(2), pp. 103-106.
- HAS - ANESM. (2012). *Autisme – Questions/Réponses*. Consulté le Décembre 2021, sur [has-sante.fr](http://has.sante.fr).
- HAS. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. *État des connaissances*, p. 33-74.
- HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté le Mai 2022, sur Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2013). *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)*. Consulté le Septembre 2021, sur Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme*. Recommandation de bonne pratique, HAS.
- HAS. (2018). Trouble du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. *Synthèse de la recommandation de bonne pratique*, pp. 1-2.
- HAS. (2018, Février). Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. *Recommandation de bonne pratique*, p. 27.
- Haute Autorité de Santé. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. *Synthèse*, pp. 23-24.
- HOURCADE, J., EVERHART PILOTTE, T., WEST, E., & PARETTE, P. (2004). A History of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Severe and Profound Disabilities. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 19, pp. 235-244.

- INSERM. (2018). *Autisme : Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Consulté le Septembre 2021
- INSERM. (2021). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Consulté le Septembre 2021, sur Inserm CépiDC.
- Institut Pasteur. (2016). Comprendre l'autisme. *La lettre de l'Institut Pasteur*(95), p. 2.
- ISAAC. (2021). *BLISS*. Consulté le Octobre 2021, sur isaac francophone.
- IVERSON, J., & GOLDIN-MEADOW, S. (2005). Gesture Paves the Way for Language Development. *Psychological science*, 16(5), pp. 367-370.
- KANNER, L. (1952). Emotional interference with intellectual functioning. *American Journal of Mental Deficiency*, 56, 701-707.
- LE MENN-TRIPI, C., & BERTHIER, S. (2018). *La sensorialité. Qu'est-ce que c'est ?* Consulté le Octobre 2021, sur Centre Ressources Autisme.
- LE MENN-TRIPI, C., & BERTHIER, S. (2018). *Sensorialité : petit guide pratique*. Consulté le Octobre 2021, sur Centre Ressources Autisme.
- LEFEBVRE, H., & PELCHAT, D. (2005). *Apprendre ensemble : Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Chenelière Éducation.
- LORAH, E. R., HOLYFIELD, C., MILLER, J., GRIFFEN, B., & LINDBLOOM, C. (2021). A Systematic Review of Research Comparing Mobile Technology Speech-Generating Devices to Other AAC Modes with Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*(34), 1-25.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique ministère de la santé et des sports. (2022). *Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité*. Référentiel d'activités, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique ministère de la santé et des sports.
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*.
- MOSCA, F., & GARNIER, A.-M. (2007). Soignants et parents d'enfants autistes : qui aide qui ? *Thérapie Familiale*, 28, pp. 503-522.
- MOSCAROLA, J. (2018). *Les méthodes de recherche du DBA*. EMS Editions.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2008). *CIM-10*. Consulté le Septembre 2021, sur CIM-10 Version:2008.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021, Mai). *Autism spectrum disorder*. Consulté le Septembre 2021, sur ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics.

- PANNETIER, É. (2007). *La dyspraxie : une approche clinique et pratique*.
- PERRIN, J., & MAFFRE, T. (2013). *Autisme et psychomotricité*. De Boeck Solal.
- PLUMET, M.-H. (2020). Troubles de la communication sociale et neurodéveloppement. *Contraste*(51), pp. 241-258.
- PSYMAS. (2014). *L'autisme : Aspects descriptifs et historiques*. Consulté le Septembre 2021, sur Psymas.
- RODGER, S., & KENNEDY-BEHR, A. (2017). *Occupation-Centred Practice with Children : A Practical Guide for Occupational Therapists*. Wiley-Blackwell.
- ROGERS, S., & DAWSON, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children With Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Publications.
- ROSE, J., & GRASSER, B. (2000). L'expérience professionnelle, son acquisition et ses liens à la formation. *Formation Emploi*, 71, pp. 5-19.
- Santé Publique France. (2020). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme*. bulletin épidémiologique hebdomadaire, Santé Publique France.
- SAOUT, C., CHARBONNEL, B., & BERTRAND, D. (2008, Septembre). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.
- SCHLOSSER, R., & WENDT, O. (2008). Effects of Augmentative and Alternative Communication Intervention on Speech Production in Children With Autism: A Systematic Review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, pp. 212-230.
- SCHREIBMAN, L., DAWSON, G., STAHMER, A., LANDA, R., ROGERS, S., MCGEE, G., . . . HALLADAY, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, pp. 2411–2428.
- SHIRE, S., GOODS, K., SHIH, W., DISTEFANO, C., KAISER, A., WRIGHT, C., . . . KASARI, C. (2015). Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, pp. 1712–1724.
- Spectredel'autisme.com. (2020). *Les particularités sensorielles chez l'enfant et l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Consulté le Octobre 2021, sur spectredel'autisme.com.
- STORK, H. (2017). *ENFANCE (Les connaissances) - La petite enfance*. Encyclopædia Universalis.

- TARDIF, C., & GEPNER, B. (2009). Particularité de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*(23), pp. 38-44.
- TARDIF, J. (1999). *Le transfert des apprentissages*.
- TROUVÉ, É., CHARRAS, K., & REINTJENS, C. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur SA.
- VAN CAMPENHOUDT, L., MARQUET, J., & QUIVY, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- VIROLE, B. (2014). Autisme et tablettes numériques. *Enfances & Psy*(63), pp. 123-134.
- WALSH, I. (2015). *Découvrir de nouvelles théories*. EMS Editions.
- WFOT. (2010). *La pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*. Déclaration de position, WFOT.
- WILLIAMS, K. (2006). The Son-Rise Program® intervention for autism. *autism*, 10, pp. 86-102.

ANNEXE I

Questionnaire adressé aux ergothérapeutes :

- 1) Depuis combien d'années travaillez-vous auprès d'enfants avec un TSA ?

- 2) Avez-vous bénéficié de formations complémentaires après votre diplôme d'État ?

- 3) Les enfants avec un TSA représentent environ quel pourcentage de votre patientèle ?
 - Entre 0% et 25%
 - Entre 25% et 50%
 - Entre 50% et 75%
 - Entre 75% et 100%

- 4) Sur l'ensemble des enfants avec un TSA de votre patientèle, combien utilisent un outil de communication alternative, augmentative et améliorée (CAAA) ?
 - Entre 0% et 25%
 - Entre 25% et 50%
 - Entre 50% et 75%
 - Entre 75% et 100%

- 5) Chez ces enfants, quelles sont les principales difficultés rencontrées ?
 - a) Déficiences de la communication et des interactions sociales :
 - Troubles de la communication verbale
 - Troubles de la communication non verbale
 - Troubles de la compréhension langagière
 - Mutisme sélectif
 - Troubles des interactions réciproques
 - Autre(s) :

 - b) Comportements et intérêts restreints et répétitifs :
 - Troubles du comportement compulsifs
 - Intolérance au changement
 - Stéréotypie

- Toc
- Troubles psychomoteurs
- Autre(s) :

c) Troubles associés :

- Retard mental
- Troubles sensoriels
- Troubles émotionnels
- Troubles somatiques
- Troubles des apprentissages
- Troubles thymiques
- Épilepsie
- Autre(s) :

6) Quelles sont les conséquences de ces difficultés dans la vie quotidienne de l'enfant ?

- Dépendance dans la majorité de ses activités de vie quotidienne
- Non autonome dans la majorité de ses activités de vie quotidienne
- Trouble de la communication
- Stéréotypies motrices
- Trouble du comportement
- Particularités sensorielles
- Troubles moteurs
- Troubles attentionnels
- Troubles des interactions sociales
- Autre(s) :

7) Vers quel type de prise en soin (en lien avec les recommandations de bonnes pratiques) vous tournez-vous pour accompagner ces enfants ?

- Applied Behavior Analysis (ABA)
- Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH)
- Early Start Denver Model (ESDM)
- Pictures Exchange Communication System (PECS)
- Programme Makaton
- Thérapie d'Échange et de Développement (TED)
- Thérapies cognitivo-comportementales (TCC)
- Intégration sensorielle
- Approche Snoezelen
- Remédiation cognitive
- Réhabilitation psychosociale
- Aménagement du lieu de vie
- Réinsertion sociale
- Autre(s) :

8) De quelle manière procédez-vous pour développer le plaisir de l'enfant avec un TSA à travers l'activité ?

9) Sur l'ensemble des enfants avec un TSA de votre patientèle utilisant un outil de CAAA, combien utilisent un appareil à synthèse vocale (tablette, application pour smartphone, etc.) ?

- Entre 0% et 25%
- Entre 25% et 50%
- Entre 50% et 75%
- Entre 75% et 100%

10) Quelles sont vos modalités de mise en place de l'appareil à synthèse vocale concernant :

a) Les compétences requises de l'enfant :

b) Le profil sensoriel de l'enfant :

c) Les particularités de l'enfant :

d) Les besoins spécifiques de l'enfant :

11) Les apprentissages se font-ils ou se poursuivent-ils dans l'environnement familiale du jeune ?

- Oui
- En partie
- Non

12) De quelle manière collaborez-vous avec la famille du jeune pour intégrer cet outil dans son quotidien

13) Comment avez-vous procédé pour familiariser le jeune à cet outil et pour qu'il l'accepte dans son quotidien ?

14) Quels moyens sont utilisés par les familles pour permettre de se rendre compte des apprentissages du jeune avec un TSA ?

- Entretiens réguliers
- Appels téléphoniques
- Cahier de communication
- Photos des créations/productions de l'enfant
- Vidéos de l'enfant en phase de création, de jeu, lors de la réalisation d'AVQ, ...
- Cahier/classeur d'activité de l'enfant
- Autre(s) :

15) Utilisez-vous des supports visuels, des documents informatifs et/ou des méthodes d'apprentissages partagées avec les parents des enfants avec un TSA ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous préciser lesquels ?

16) Quels ont été les principaux bénéfices observés du jeune avec un TSA suite à cette prise en soin et aux méthodes/outils utilisées ?

a) Communication et interactions sociales :

- Interactions sociales de meilleure qualité
- Meilleures capacités de maintien de la communication avec autrui
- Amélioration du maintien de l'attention
- Langage plus riche, moins restreint
- Qualité des échanges
- Langage spontané
- Ne passe plus brutalement d'un sujet à un autre sans lien entre les deux
- Diminution des comportements problématiques
- Investissement dans les conversations
- Meilleure expression de soi
- Meilleure capacité à créer et raconter une histoire
- Meilleure intégration et acceptation des consignes
- Donne des consignes à autrui
- Aucun

Autre(s) :

b) Comportements et intérêts restreints et répétitifs :

- Développement de la performance occupationnelle
- Intérêts restreints moins envahissants
- Diminution des comportements psychomoteurs inadaptés
- Diminution de la durée et de l'apparition des crises
- Diminution des troubles du comportement
- Aucun
- Autre(s) :

c) Troubles associés :

- Meilleure régulation émotionnelle
- Meilleure expression de ses douleurs
- Diminution des réponses émotionnelles
- Diminution des réponses comportementales dues à un mauvais traitement des informations sensorielles
- Aucun
- Autre(s) :

17) Est-ce que la collaboration avec les parents des enfants avec un TSA est difficile à créer et maintenir ?

- Oui
- Non

Pouvez-vous expliquer pourquoi ?

18) Quels sont pour vous les critères d'une collaboration de qualité avec la famille du jeune avec un TSA ?

19) L'appareil à synthèse vocale a-t-il été abandonné par l'enfant au cours d'une de vos prises en soin ?

- Non
- Oui

Si oui, pourquoi ?

20) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE II

Questionnaire adressé aux parents des enfants avec un TSA :

1) Depuis combien d'années votre enfant est-il suivi en ergothérapie ?

2) Comment avez-vous pris connaissance de l'existence de l'ergothérapeute ?

- Vous connaissiez déjà la profession
- Conseils d'un autre professionnel de santé
- Internet
- Centre Ressources Autisme
- Association(s)
- Ami(s)/connaissance(s)
- Autres :

3) Quelles sont les principales difficultés rencontrées par votre enfant ?

d) Déficits de la communication et des interactions sociales :

- Troubles de la communication verbale
- Troubles de la communication non verbale
- Troubles de la compréhension langagière
- Mutisme sélectif
- Troubles des interactions réciproques
- Autre(s) :

e) Comportements et intérêts restreints et répétitifs :

- Troubles du comportement compulsifs
- Intolérance au changement
- Stéréotypies
- Toc
- Troubles psychomoteurs
- Autre(s) :

f) Troubles associés :

- Retard mental
- Troubles sensoriels
- Troubles émotionnels

Troubles somatiques

- Troubles des apprentissages
- Troubles thymiques
- Épilepsie
- Autre(s) :

4) Quelles sont les conséquences de ces difficultés dans la vie quotidienne de votre enfant ?

- Dépendance dans la majorité de ses activités de vie quotidienne
- Manque d'initiatives dans ses activités quotidiennes
- Trouble de la communication
- Stéréotypies motrices
- Trouble du comportement
- Particularités sensorielles
- Troubles moteurs
- Troubles attentionnels
- Troubles des interactions sociales
- Autre(s) :

5) Savez-vous quel type de prise en soin est utilisé pour accompagner votre enfant ?

- Applied Behavior Analysis (ABA)
- Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH)
- Early Start Denver Model (ESDM)
- Pictures Exchange Communication System (PECS)
- Programme Makaton
- Thérapie d'Échange et de Développement (TED)
- Thérapies cognitivo-comportementales (TCC)
- Intégration sensorielle
- Approche Snoezelen
- Remédiation cognitive
- Réhabilitation psychosociale
- Aménagement du lieu de vie
- Réinsertion sociale
- Autre(s) :

6) Votre enfant utilise-t-il un outil de communication alternative, augmentative et améliorée ? (Outils permettant de soutenir voire remplacer le langage dit naturel comme les pictogrammes, le makaton, la tablette, etc.)

- Non
- Oui

7) Votre enfant a-t-il déjà utilisé un appareil à synthèse vocale ? (Ex. : Tablette, application téléphone, GoTalk20+, etc)

Non

Oui

8) Si oui, l'utilise-t-il toujours ?

Non

Oui

9) Si oui, de quelle manière avez-vous travaillé avec l'ergothérapeute pour intégrer cet outil dans le quotidien de votre enfant ?

10) Si oui, comment avez-vous procédé pour familiariser votre enfant à cet outil et pour qu'il l'accepte dans son quotidien ?

11) Si cet outil a été abandonné au cours de la prise en soin de votre enfant, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

12) Si votre enfant utilise l'appareil à synthèse vocale, quels sont les bénéfices observés grâce à l'utilisation de ce dernier ?

d) Communication et interactions sociales :

Interactions sociales de meilleure qualité

Meilleures capacités de maintien de la communication avec autrui

Amélioration du maintien de l'attention

Langage plus riche, moins restreint

Qualité des échanges

Langage spontané

Ne passe plus brutalement d'un sujet à un autre sans lien entre les deux

Diminution des comportements problématiques

Investissement dans les conversations

Meilleure expression de soi

Meilleure capacité à créer et raconter une histoire

Meilleure intégration et acceptation des consignes

Donne des consignes à autrui

Aucun

Autre(s) :

e) Comportements et intérêts restreints et répétitifs :

- Développement de la performance occupationnelle (*correspond aux choix, à l'organisation et à la réalisation d'occupations par l'enfant en interaction avec son environnement*)
- Intérêts restreints moins envahissants
- Diminution des comportements psychomoteurs inadaptés
- Diminution de la durée et de l'apparition des crises
- Diminution des troubles du comportement
- Aucun
- Autre(s) :

f) Troubles associés :

- Meilleure régulation émotionnelle
- Meilleure expression de ses douleurs
- Diminution des réponses émotionnelles
- Diminution des réponses comportementales dues à un mauvais traitement des informations sensorielles
- Aucun
- Autre(s) :

13) Quels moyens utilisez-vous pour permettre à l'ergothérapeute de se rendre compte des apprentissages et des potentiels progrès de votre enfant au quotidien ?

- Entretiens réguliers
- Appels téléphoniques
- Cahier de communication
- Photos des créations/productions de votre enfant
- Vidéos de votre enfant en phase de création, de jeu, lors de la réalisation d'activité de vie quotidienne, ...
- Cahier/classeur d'activité de l'enfant
- Aucun
- Autre(s) :

14) Avez-vous quelque chose à rajouter sur l'utilisation de l'appareil à synthèse vocale et/ou sur la collaboration avec l'ergothérapeute ?

Résumé :

La communication est un acte social que nous sollicitons au quotidien. Les particularités de l'enfant avec un trouble du spectre autistique (TSA) sont telles que dans la majorité des cas, les troubles de la communication sociale impactent significativement la performance occupationnelle de l'enfant ainsi que sa participation sociale. La mise en place d'un outil de communication alternative, augmentative et améliorée (CAAA) par l'ergothérapeute, notamment des nouvelles technologies telles que l'appareil à synthèse vocale (ASV), permet le développement de cette communication sociale. L'objet de cette enquête est de montrer que la collaboration avec les parents de l'enfant est essentielle pour permettre le développement de la communication sociale de l'enfant TSA utilisant l'ASV.

La littérature met en avant le rôle clef des parents dans le développement occupationnel de l'enfant mais aucune étude scientifique ne met en avant les bienfaits de cette collaboration dans le cadre de la communication sociale et des CAAA. Une enquête par questionnaires a donc été réalisée auprès d'ergothérapeutes et de parents d'enfant avec un TSA.

Les résultats montrent que la co-élaboration du projet d'accompagnement de l'enfant avec les parents en ergothérapie ainsi que le travail interprofessionnel et la coordination des prises en soin favorisent le transfert des acquis dans le cadre de nouveaux apprentissages, ici l'ASV, et favorise de ce fait le développement de la communication sociale.

Mots clefs : Ergothérapie – Enfant TSA – CAA – Appareil à synthèse vocale – Communication sociale – Collaboration avec les parents

Abstract :

Communication is a social act that we solicit on a daily basis. The particularities of the child with an autism spectrum disorder (ASD) are such that in the majority of cases, social communication disorders have a significant impact on the child's occupational performance and social participation. The implementation of an alternative, augmentative and augmentative communication (AAAC) tool by the occupational therapist, including new technologies such as the speech synthesizer (VST), allows the development of this social communication. The purpose of this investigation is to show that collaboration with the child's parents is essential to enable the development of social communication in the ASD child using the VST.

The literature highlights the key role of parents in the occupational development of the child, but no scientific study highlights the benefits of this collaboration in the context of social communication and the AAAC. A questionnaire survey was therefore conducted with occupational therapists and parents of children with ASD.

The results show that the co-elaboration of the child's support project with the parents in occupational therapy, as well as the interprofessional work and the coordination of the care provided, favours the transfer of the acquired knowledge in the framework of new learning, in this case the VST, and thus favours the development of social communication.

Key words: Occupational therapy – Child with ASD – AAC – Speech synthesis device – Social communication – Collaboration with parents