



BU bibliothèque Lyon 1

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

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



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



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1875

Mémoire de Grade Master 2 en Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Grade de Master 2 en Orthophonie

Par

DOAN Mailys

**Regards croisés sur l'appropriation d'un dispositif de
Communication Alternative et Améliorée par les familles
d'enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique**

Directeurs de Mémoire

TOPOUZKHANIAN Sylvia

BAISEZ Caroline

Date de soutenance

24 mai 2018

Membres du jury

VENIN CONSOL Lauriane

NUREMBERG Aurélie

TOPOUZKHANIAN Sylvia

BAISEZ Caroline

Président
Frédéric FLEURY

Vice-président CFVU
CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
REVEL Didier

Vice-président CS
VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
MARCHAND Dominique

Secteur Santé

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

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

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directrice
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et
Centre de Recherche en Biologie
Humaine
Directeur
Pr SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Dr Xavier PERROT

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr COCHAT Pierre

Institut Sciences et Techniques de Réadaptation Département ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Responsables des travaux de recherche
Nina KLEINSZ
Agnès WITKO

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Claire GENTIL

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Solveig CHAPUIS
Céline GRENET

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Auréliе CHATEAUNEUF
Véronique LEFEBVRE
Olivier VERON

Résumé

Les enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ont des besoins spécifiques en matière de communication. Pour certains, des systèmes de Communication Alternative et Améliorée (CAA) peuvent être mis en place dès le plus jeune âge, notamment par le biais de l'orthophoniste et en collaboration avec la famille. Notre recherche s'intéresse au point de vue des parents dans ce processus d'appropriation. L'objectif est de recueillir leurs perceptions, leurs expériences et de dégager la place de l'orthophoniste dans cet accompagnement. Pour cela, nous avons interrogé six parents d'enfant autiste utilisant un outil de CAA et deux orthophonistes associés, par le biais d'entretiens semi-directifs individuels. Après retranscription, nous avons procédé à une analyse qualitative transversale qui a permis de développer trois thèmes principaux : les représentations parentales du handicap et du métier d'orthophoniste, le partenariat parent/orthophoniste dans l'appropriation de la CAA au quotidien et la difficulté à généraliser son utilisation à toutes les sphères de la vie de l'enfant. Les résultats montrent que la mise en place d'une CAA s'apparente à un réel défi pour les familles et les orthophonistes. Malgré l'impact positif de la CAA sur l'enfant et son entourage, des difficultés externes et internes persistent. Le manque de connaissances, de soutien et de collaboration entre les partenaires de communication et les professionnels, notamment en milieu scolaire, représente un frein majeur au développement d'une CAA fonctionnelle et généralisée.

Mots-clés

Enfant ; Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ; Communication Alternative et Améliorée (CAA) ; Accompagnement parental ; Collaboration ; Inclusion

Abstract

Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) have special communication needs. For some of them, Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems can be implemented early, by a speech therapist, with the families' collaboration. Our research is focused on the parents' perspective in this implementation. The aim is to collect their perceptions, their experiences and to identify the speech therapist's role in this support. For this, we interviewed six parents of children with ASD who use AAC, and two associate speech therapists, in semi-structured individual interviews. After transcript, a qualitative crossover led us to develop three main themes: the parental representations of the handicap and of the speech therapist's job, the parent/speech therapist partnership in daily implementing the AAC tool and difficulty of spreading its use to all aspects of the child's life. The results show that setting up AAC is a real challenge for families and speech therapists. Despite the positive impact of AAC on children and their families, external and internal difficulties remain. The lack of knowledge, support and collaboration between partners and professionals, especially in schools, is a blocking factor in the development of a functional and generalized AAC.

Key words

Child; Autism Spectrum Disorder (ASD); Augmentative and Alternative Communication (AAC); Parental support; Partnership; Integration

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement Sylvia Topouzkhian et Caroline Baisez, pour leur encadrement à la réalisation de ce projet.

Merci à Sylvia Topouzkhian pour sa disponibilité, ses encouragements et sa bienveillance. Vous m'avez été d'un étayage précieux à toutes les étapes de mon mémoire et m'avez permis d'aborder et vivre cette année plus sereinement.

Merci à Caroline d'avoir partagé avec moi son expérience professionnelle tout au long de mon cursus, toujours avec passion. Tu m'as permis de développer un intérêt particulier pour l'autisme et m'a transmis les clés de ce type de prise en soins : adaptation, persévérance et curiosité !

Aux parents et aux orthophonistes ayant accepté de participer à cette étude, un grand merci pour votre confiance, votre disponibilité et votre intérêt. Vos expériences sont le cœur de mon projet et nos échanges représentent un enrichissement certain pour ma future pratique.

Merci à Paul Belhouchat, documentaliste au CRA Rhône-Alpes, pour sa disponibilité et le temps accordé à mes recherches bibliographiques en début d'année ; à Madame Chapuis pour son écoute et ses conseils, ainsi qu'à tous les orthophonistes m'ayant aiguillée dans ma réflexion.

Enfin,

Un merci particulier à ma famille qui me soutient depuis que j'ai quitté Angers, il y a neuf ans maintenant, sans vous je n'aurais pas pu vivre autant d'expériences enrichissantes. Merci aux copains, pour leur joie de vivre et leur amitié sans faille malgré la distance et les années ; aux copines futures collègues ; à Manon, mon binôme de choc sans qui Lyon n'aurait pas eu la même saveur et à Maxime pour sa patience, son calme et son amour à toute épreuve : Vous êtes le sel de ma vie !

Sommaire

I Partie théorique	1
1 Introduction	1
2 L'autisme.....	2
2.1 Généralités sur l'autisme	2
2.1.1 Définition.....	2
2.1.2 Classifications.....	2
2.1.3 Diagnostic.....	2
2.2 Fonctionnement spécifique des personnes avec TSA.....	3
2.2.1 Spécificités langagières.....	3
2.2.2 Conséquences sociales.....	3
3 Remédier aux difficultés de communication des personnes avec TSA grâce à la communication alternative et améliorée.....	4
3.1 Définition	4
3.2 Différents dispositifs de CAA.....	4
3.2.1 Les dispositifs visuels ou visuels statiques.....	4
3.2.2 Les dispositifs gestuels ou visuels dynamiques.....	5
3.3 Utilisation dans le cadre des TSA.....	5
3.3.1 Objectifs.....	5
3.3.2 Choix de la CAA.....	6
3.3.3 Bénéfices.....	6
4 L'implication des intervenants dans la prise en soins des enfants TSA disposant d'un dispositif de communication alternative et améliorée	7
4.1 Les personnes impliquées dans les interventions en CAA.....	7
4.1.1 Rôle de l'orthophoniste dans la prise en soins d'enfants avec TSA bénéficiant d'une CAA.....	8
4.1.2 Rôle de la famille dans l'appropriation du dispositif de CAA.....	9
5 Problématique et hypothèses.....	10

II Méthode.....	11
1 Méthode qualitative	11
2 Population	11
3 Matériel utilisé	13
3.1 L’entretien comme outil de recueil de l’expérience	13
3.2 L’observation non participante.....	13
3.3 Les techniques d’entretien.....	14
4 Les modalités de passation.....	14
5 La méthode d’analyse des résultats.....	15
III Résultats et discussion.....	16
1 Représentations par rapport au handicap et au métier d’orthophoniste.....	16
1.1 Un diagnostic souvent trop tardif	16
1.2 Un sentiment de ne pas être entendus, partagé par les parents	17
1.3 Une vie articulée autour du handicap	18
1.4 Représentations du métier d’orthophoniste	19
2 Expériences et vécu de la communication alternative et améliorée	19
2.1 Choix de l’outil et mise en place	19
2.2 Conséquences de l’utilisation d’une CAA	20
2.3 Un partenariat au quotidien	21
2.3.1 L’orthophoniste formateur	21
2.3.2 La mère « relais » / éducatrice.....	22
2.3.3 Une relation privilégiée entre orthophoniste et parents.....	23
2.4 Difficultés rencontrées	23
2.4.1 Difficultés internes à l’enfant	23
2.4.2 Difficultés externes à l’enfant	24
3 La collaboration interprofessionnelle : un souhait limité par la réalité	25
3.1 La collaboration avec le personnel soignant.....	25

3.2 La collaboration avec le personnel éducatif.....	25
3.2.1 Un manque d'intérêt dû à un manque de connaissances	25
3.2.2 Un manque de communication	26
4 Discussion des hypothèses.....	28
5 Limites et perspectives.....	29
IV Conclusion	30
Références	31
Annexes.....	I
Annexe A : Notice d'information	I
Annexe B : Guide d'entretien à destination des familles	II
Annexe C : Guide d'entretien à destination des orthophonistes.....	IV
Annexe D : Extrait de la grille d'analyse des entretiens parentaux	V

I Partie théorique

1 Introduction

Véritable sujet de santé publique de cette décennie, le Trouble du Spectre Autistique (TSA) concerne environ 700 000 personnes dans notre pays, dont 100 000 enfants (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Ce trouble neuro-développemental se caractérise par une triade de symptômes : des difficultés dans les interactions sociales, dans la communication verbale et non verbale et des troubles du comportement. Pour répondre aux besoins spécifiques en matière de communication, des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) peuvent être mis en place chez l'enfant dès le plus jeune âge, notamment par le biais de l'orthophoniste et en partenariat avec la famille. Ainsi, plusieurs plans autisme se sont succédé depuis 2005 afin d'améliorer l'accompagnement de ces personnes et de leur entourage. Comme le dernier plan actif en date (2013-2017), la Stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022) s'axe notamment sur le soutien aux familles et sur la formation des différents intervenants (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013; Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Par conséquent, nous pouvons nous poser la question suivante : dans la prise en soins d'enfants avec TSA, en quoi l'orthophoniste favorise-t-il l'appropriation d'un dispositif de CAA par les familles et les professionnels, en vue d'une généralisation de son utilisation ? Ce travail a pour but de dégager la place de l'orthophoniste dans l'adoption d'un dispositif de CAA par les familles, en recueillant leurs perceptions, leurs expériences et leur vécu afin que les professionnels puissent proposer des interventions adaptées, en conformité avec la réalité quotidienne (Chamak & Bonniau, 2017; Marshall & Goldbart, 2008). Pour cela, des parents d'enfants autistes et leurs orthophonistes ont été interrogés afin de croiser les regards sur ce processus. Afin de traiter notre sujet, nous aborderons tout d'abord les notions théoriques d'autisme, de CAA, ainsi que le rôle de l'orthophoniste et de la famille dans la prise en soins de l'enfant avec TSA. Puis, nous expliquerons nos choix méthodologiques pour répondre au mieux à la problématique. Enfin, nous exposerons les résultats obtenus et tenterons de les expliciter et de les commenter à travers une discussion, afin d'interpréter nos hypothèses et ouvrir de nouvelles perspectives quant à la collaboration entre les différents partenaires, dans le domaine de la CAA.

2 L'autisme

2.1 Généralités sur l'autisme

2.1.1 Définition.

L'autisme, terme dérivé du grec « autos » (« soi-même ») a longtemps été considéré comme une maladie psychiatrique avant d'être reconnu comme handicap en 1996 seulement, suite à la loi Chossy (Rogé & Chossy, 2015). Depuis 2010, il est admis comme trouble neuro-développemental par la Haute Autorité de Santé et ses manifestations diffèrent selon les individus. Il n'y a pas un autisme mais des autismes qui nécessitent une intervention adaptée et individualisée. L'autisme se caractérise généralement par des difficultés dans trois domaines majeurs : au niveau des interactions sociales avec des précurseurs à la communication absents ou défailants (contact oculaire, intention de communication, tour de rôle...) ; au niveau de la communication verbale et non verbale avec un trouble du langage oral et/ou des habiletés conversationnelles ; au niveau comportemental avec des comportements stéréotypés et/ou des intérêts restreints.

2.1.2 Classifications.

A ce jour, deux classifications permettent de déterminer les critères diagnostiques de l'autisme : la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) (Organisation mondiale de la santé, 2009) et celle du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (American psychiatric association, 2015), la plus récente en date. Selon les classifications, le terme employé pour définir ce trouble diffère, mais l'appellation à privilégier est celle de « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) du DSM-5. Elle aborde l'autisme dans une logique dimensionnelle et fait preuve de plus de précision en déterminant le degré de sévérité du trouble et sa spécificité. Les symptômes peuvent varier au cours du développement ou être compensés, mais ils ne s'expliquent ni par un retard de développement global, ni par une déficience intellectuelle (Rogé & Chossy, 2015). Ils perturbent de manière significative le fonctionnement de l'individu en envahissant tous les aspects de sa vie (social, scolaire, professionnel...) et sont présents précocement dans le développement (avant l'âge de trois ans) (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

2.1.3 Diagnostic.

Le diagnostic est clinique et repose sur la présence d'un ensemble de signes associés au degré de sévérité du trouble: léger, modéré, sévère (American psychiatric

association, 2015). Selon la Haute Autorité de Santé (2018) « *toute inquiétude des parents pour le développement, et particulièrement celui du langage et des interactions sociales, doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et donner lieu à un examen approfondi du développement de l'enfant par le médecin assurant son suivi habituel* ». Suite à des examens multidisciplinaires (psychologique, psychomoteur, orthophonique...) réalisés généralement en milieu hospitalier ou au sein d'un Centre Ressources Autisme (CRA), le diagnostic peut être posé dès l'âge de 18 mois, en fonction de la formulation du DSM-5 (American psychiatric association, 2015). La démarche diagnostique peut aussi relever de professionnels libéraux, sous coordination d'un médecin. Les bilans réalisés analysent le développement de l'enfant, le comportement, le niveau cognitif, la motricité, la sensorialité, le langage et la communication (Baghdadli, Darrou, & Meyer, 2015).

2.2 Fonctionnement spécifique des personnes avec TSA

2.2.1 Spécificités langagières.

Les personnes avec TSA présentent des particularités langagières, sensorielles, motrices et cognitives. Selon Prudhon & Duboisdindien (2016), le symptôme le plus caractéristique reste l'altération des compétences verbales et non verbales affectant les relations sociales et communicatives. En effet, 25% des enfants avec TSA ne développeront pas un langage fonctionnel (Howlin, Gordon, Pasco, Wade, & Charman, 2007; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). Pour ceux dont le langage oral émerge, il est généralement marqué par une écholalie immédiate ou différée (répétition des paroles de l'interlocuteur), des stéréotypies (répétition de mêmes gestes, paroles ou comportements), une intonation monotone et une mauvaise utilisation idiosyncrasique des mots/phrases (Beukelman & Miranda, 2017). Les deux versants du langage (expressif et réceptif) sont touchés et la compréhension littérale s'en trouve affectée. Par ailleurs, les compétences non verbales sont généralement altérées avec un regard et des mimiques sociales inadaptés, peu d'expression gestuelle ou sans intention de communication (Rogé & Chossy, 2015).

2.2.2 Conséquences sociales.

L'intégration sociale est très souvent tributaire des compétences communicationnelles. En effet, la communication permet l'expression des besoins, émotions, désirs propres à chaque individu, l'interaction et l'échange : elle a une fonction sociale et constitue la clé de l'autonomie. Or, elle ne se résume pas au langage oral et peut s'exprimer sous

différentes formes (gestes, vocalisations...). L'objectif est que le message soit compris entre deux interlocuteurs (Cataix-Nègre & Zucman, 2017). Les personnes présentant un TSA ont des besoins spécifiques de communication. Il paraît donc essentiel de mettre en place des moyens de communication alternative et/ou améliorée afin qu'elles puissent dès le plus jeune âge s'exprimer de manière fonctionnelle et trouver leur place dans la société, sans pour autant « abandonner la parole » (Tardif, 2010).

3 Remédier aux difficultés de communication des personnes avec TSA grâce à la communication alternative et améliorée

3.1 Définition

Traduit du terme américain « AAC », (Alternative and Augmentative Communication) la communication alternative et améliorée recouvre « *tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents* » (Cataix-Nègre & Zucman, 2017). Elle s'appuie sur d'autres canaux de communication.

La communication est dite « alternative » lorsque la parole naturelle est insuffisante et qu'elle s'y substitue. Elle a donc une visée palliative. Lorsque le but est de stimuler, soutenir un langage oral existant mais peu fonctionnel, on parle de communication « améliorée ». Il n'y a pas de méthode universelle. Ainsi, chaque mise en place de CAA doit être individualisée en fonction des compétences et besoins de chaque individu (Robert, 2017).

3.2 Différents dispositifs de CAA

Il existe une grande variété de dispositifs de CAA (Thunberg, 2011) qui s'appuient sur différents canaux : visuel, gestuel, auditif, tactile, kinesthésique... Néanmoins, on peut distinguer deux catégories prédominantes utilisées avec les personnes porteuses de TSA : les aides visuelles et les aides gestuelles.

3.2.1 Les dispositifs visuels ou visuels statiques.

Les dispositifs faisant appel au visuel statique diffèrent selon le niveau de représentation : objets, photographies, images, pictogrammes, mots écrits. L'objectif est d'aller vers le plus symbolique. Les images et pictogrammes sont fréquents dans les CAA. Les dispositifs visuels sont relativement universels mais limitent le stock lexical à disposition de la personne (Robert, 2017).

L'un des dispositifs visuels les plus répandus est le PECS (Picture Exchange Communication System), système de communication par échanges d'images, créé par Bondy et Frost en 1985. Il permet à la personne avec TSA de développer une communication fonctionnelle en initiant des échanges pour faire des demandes ou des commentaires. L'apprentissage est progressif, rigoureux et se décline en six phases. Cet outil est basé sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement (Applied Behavior Analysis ou ABA) et utilise une approche comportementaliste (guidance, renforcement, correction d'erreurs, utilisation de la motivation...). Il n'y a pas de pré-requis nécessaire à sa mise en place (Bondy & Frost, 1994).

Selon Travers, Tincani, Thompson, & Simpson (2016, cité par Wong et al., 2015), pour enseigner les compétences de communication aux patients avec TSA, le PECS est certainement la méthode la plus validée.

3.2.2 Les dispositifs gestuels ou visuels dynamiques.

Les dispositifs ayant recours au visuel dynamique sont la Langue des Signes Française (LSF), le Français Signé, le Makaton. Toutefois, le Makaton se distingue en faisant appel à plusieurs canaux: c'est un système multimodal (Montoya & Bodart, 2013). Il a été mis en place par une orthophoniste britannique, Margaret Walker, dans les années 1970 et s'adapte aux besoins de communication en s'appuyant sur la parole, les signes de LSF et les pictogrammes. Il est constitué d'un vocabulaire de base de 450 concepts et d'un vocabulaire supplémentaire de 7000 concepts.

Les dispositifs gestuels présentent l'avantage d'être toujours accessibles et permettent le recours en toute situation selon Barbera, Rasmussen, & Sundberg, (2010, cité par Robert, 2017). Cependant, ils nécessitent des aptitudes motrices et des partenaires de communication sensibilisés (Robert, 2017).

Ces dispositifs sont à sélectionner en fonction des objectifs d'utilisation et des aptitudes de l'individu.

3.3 Utilisation dans le cadre des TSA

3.3.1 Objectifs.

Lors de la mise en place d'un dispositif de CAA, l'objectif majeur est de développer les compétences communicatives de la personne avec TSA (Light & McNaughton, 2014). La CAA soutient l'expression en proposant une alternative à un langage oral déficitaire

dans le cas d'un profil non verbal. Si la personne oralise mais peu, la CAA permet de compléter et structurer le langage afin de le rendre plus fonctionnel. Par ailleurs, la compréhension auditivo-verbale est généralement déficitaire chez les personnes avec TSA. L'étude de Drager, Light, & McNaughton (2010) met en évidence l'impact positif des dispositifs de CAA sur la compréhension du langage. En effet, elle permet d'étayer et compléter la verbalisation de l'interlocuteur et constitue un appui favorisant la compréhension de la parole. Pour autant, elle ne consiste pas en une solution définitive et n'est en rien un frein à l'émergence du langage oral (Prudhon & Duboisdindien, 2016).

Pour obtenir des résultats probants, il est nécessaire de la mettre en place le plus précocement possible en tenant compte des capacités propres à chaque individu (Franc, 2010; Walker & Snell, 2013).

3.3.2 Choix de la CAA.

Le choix du dispositif de CAA dépend d'une multitude de critères inhérents à l'individu : âge, sévérité du trouble, présence de troubles associés... (Ganz, 2015). Il faut tenir compte du milieu de vie de l'individu (environnemental, familial) et de ses besoins communicationnels pour déterminer le dispositif le plus fonctionnel (Cataix-Nègre & Zucman, 2017; Charman & Stone, 2006). Le professionnel procède à une évaluation objective de la communication sur ses deux versants. Au niveau réceptif, il évalue le niveau de représentation, les capacités perceptives, visuelles, motrices et au niveau expressif, la communication non symbolique et la mise en situation de l'outil de CAA choisi (Lavielle-Guida & Plateau, 2016). Il existe différents tests permettant d'évaluer les aptitudes perceptives et symboliques (COMVOOR), les compétences (VB-MAPP) ou le profil vocal (Essential For Living) (Robert, 2017). Il est intéressant de s'appuyer aussi sur les centres d'intérêts et les renforçateurs du patient avec TSA.

3.3.3 Bénéfices.

La CAA a des conséquences positives sur de nombreux points: amélioration des compétences communicationnelles, des interactions sociales, des apprentissages scolaires mais aussi une diminution des comportements problématiques (Ganz et al., 2012; Holyfield, Drager, Kremkow, & Light, 2017) Les familles peuvent penser que la CAA empêche le développement du discours spontané (Ronski & Sevcik, 2005), or plusieurs études ont mis en évidence l'impact positif de la CAA sur le langage oral (Ganz, 2015; Walker & Snell, 2013; Ganz et al., 2012; Sigafos et al., 2004). En effet,

elle peut favoriser le développement langagier, l'image complétant la parole de l'interlocuteur dans le cas de dispositifs visuels (Tardif 2010). Millar, Light, & Schlosser (2006) ont examiné vingt-sept études sur l'utilisation de la CAA et constatent que dans 80% des études, la production de la parole spontanée augmente suite à la mise en place de l'outil. Par ailleurs, les comportements difficiles sont amenés à diminuer : la CAA permet la compréhension de l'environnement en donnant à l'individu les moyens de s'exprimer. L'impact positif de la CAA ne se cantonne pas à son utilisateur mais s'étend à l'entourage de celui-ci (Branson & Demchak, 2009; Light & McNaughton, 2012).

Selon l'étude de Iacono, Trembath, & Erickson (2016), les bénéfices de la CAA sont corrélés notamment à l'implication de différents intervenants.

4 L'implication des intervenants dans la prise en soins des enfants TSA disposant d'un dispositif de communication alternative et améliorée

4.1 Les personnes impliquées dans les interventions en CAA

Selon Beukelman et Mirenda (2017), l'utilisation efficace de la CAA nécessite l'implication de trois types de profils/personnes. Cette triade est composée des « utilisateurs de CAA », « des assistants de communication » et des « professionnels ». Les « utilisateurs de CAA » sont les personnes avec des besoins complexes de communication ; dans notre recherche, il s'agit des enfants avec TSA. Ils jouent bien évidemment un rôle majeur dans la réussite ou non du dispositif.

Le terme « assistants de communication » désigne les personnes familières à l'enfant : la famille proche et élargie ainsi que certains professionnels et interlocuteurs. Ils ont un rôle essentiel dans l'utilisation et le maintien de l'outil de CAA ainsi que dans sa généralisation à tous les milieux de vie de l'enfant.

Les professionnels se distinguent en deux sous-groupes : les « professionnels de première ligne » et les « cliniciens généralistes et les éducateurs ». Le premier sous-groupe a un rôle d'identification des personnes TSA, de recommandations et de coordination auprès des familles. Ce rôle est généralement assuré par le médecin dans le parcours de soins coordonné (Haute Autorité de Santé, 2018). Les « cliniciens généralistes et les éducateurs » ont un rôle opérationnel de mise en œuvre de la CAA, de soutien et d'information aux partenaires de communication.

Selon ces auteurs, l'orthophoniste peut appartenir à l'un ou l'autre de ces sous-groupes.

4.1.1 Rôle de l'orthophoniste dans la prise en soins d'enfants avec TSA bénéficiant d'une CAA.

L'article 3 du décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice orthophonique (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002) indique que l'orthophoniste est « *habilité à accomplir l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication* » lorsque celle-ci est problématique. L'article 4 stipule quant à lui que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient* ». Le travail collaboratif avec l'entourage du patient est particulièrement mis en avant.

Quant à la Haute Autorité de Santé (2018), elle recommande une intervention « *favorisant l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication* » en impliquant la famille. La fratrie et la famille élargie doivent aussi être prises en compte afin de limiter les répercussions du handicap sur chacun et améliorer la qualité de vie. Elle préconise de « *recourir pour l'enfant s'exprimant peu oralement aux outils de communication alternative ou augmentée le plus tôt possible de manière cohérente dans ses différents lieux de vie* ». Pour cela, des temps de partage de connaissances peuvent être mis en place par les professionnels afin d'aider les familles à s'approprier les outils et les techniques. A partir du 1^{er} juillet 2019, un forfait « *visant à la mise en place des aides fonctionnelles à la communication qui favorisent la compensation des troubles dans le cadre de vie habituel du patient* » sera mis en place, à raison de 50 euros par patient et par an (Avis relatif à l'avenant n° 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996, s. d.).

Les textes officiels placent donc l'orthophoniste comme acteur majeur dans l'intervention en communication alternative et améliorée chez l'enfant avec TSA et tiennent à valoriser une prise en charge personnalisée. De par ses compétences cliniques et pédagogiques, il représente un soutien à la mise en œuvre d'un dispositif auprès de l'enfant mais aussi de ses partenaires de communication (Beukelman & Mirenda, 2017).

4.1.2 Rôle de la famille dans l'appropriation du dispositif de CAA.

La reconnaissance et la position des familles occupent une place importante dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé. En effet, l'introduction d'un dispositif de CAA chez un enfant avec TSA est une décision impliquant l'enfant lui-même mais aussi les membres de sa famille (Baghdadli et al., 2015). En tant que premiers interlocuteurs, ils sont les mieux placés pour aider l'enfant à développer ses compétences communicatives et langagières (Denni-Krichel, 2012). Pour autant, ils ne savent pas forcément comment faciliter les interactions (Kent-Walsh, Murza, Malani, & Binger, 2015) et leurs manques de confiance, de connaissances et de compétences peuvent être un frein au dispositif mis en place (Trembath, Iacono, Lyon, West, & Johnson, 2014). Il faut donc tenir compte du niveau et de l'expérience de chacun avant d'introduire la CAA (Hong, Ganz, Gilliland, & Ninci, 2014), sensibiliser et former les aidants dès l'évaluation (Wendt, 2009).

Par ailleurs, les parents sont les intervenants les plus à même de généraliser le dispositif à tous les lieux de vie et à tous les partenaires de communication en faisant le lien entre le quotidien et les différentes interventions (Franc, 2010; Ganz, 2015). En effet, la littérature indique que l'intervention en CAA doit avoir lieu majoritairement dans les environnements naturels de l'enfant pour aboutir à une meilleure efficacité (Beukelman & Mirenda, 2017). Une étude menée par Bonotto & Passerino (2016) évaluant les effets d'un programme de CAA sur les parents d'enfants autistes au Brésil révèle que la formation de la famille favorise l'engagement, le bien-être et la résilience face au handicap et aux difficultés d'utilisation des techniques et outils à disposition. Dans cette dynamique, la future stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme s'engage à soutenir les familles par la « *mise en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement* » et « *l'amplification de la formation des aidants sur l'ensemble du territoire* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Cette collaboration active entre parents et professionnels est nécessaire pour faciliter la mise en œuvre du dispositif de CAA (Singh, Hussein, Kamal, & Hassan, 2017). Il semble indispensable de s'intéresser à leur vécu en matière d'accompagnement pour pouvoir améliorer les modalités d'intervention.

5 Problématique et hypothèses

L'orthophoniste occupe une place prépondérante dans la prise en soins de la personne avec autisme. Son action se situe à différents niveaux, notamment l'enseignement des systèmes de CAA, l'accompagnement et la formation de la famille (Godderidge & Cabal, 2016). Néanmoins, la formation initiale en orthophonie semble parfois insuffisante dans ce domaine (Costigan & Light, 2010) et l'orthophoniste n'a pas toujours les moyens d'assurer au mieux ses fonctions auprès des familles (Iacono & Cameron, 2009).

Ainsi en découle la problématique suivante : dans la prise en soins d'enfants avec TSA, en quoi l'orthophoniste favorise-t-il l'appropriation d'un dispositif de CAA par les familles et les professionnels en vue d'une généralisation de son utilisation ?

Nous avons établi trois hypothèses qui nous ont permis d'orienter notre recherche :

Tout d'abord, nous supposons que l'orthophoniste reste l'interlocuteur privilégié des familles dans l'appropriation des outils au quotidien.

Puis, nous lui attribuons un rôle de coordination dans la transmission des informations aux autres intervenants du soin et du domaine éducatif.

Enfin, nous supposons que la généralisation des acquisitions n'est possible qu'à la condition d'une alliance entre tous.

Pour tenter de répondre à ces hypothèses, nous présenterons notre méthode de recherche, puis analyserons les résultats obtenus au sein d'une discussion.

II Méthode

Dans cette seconde partie, nous présenterons et détaillerons notre démarche de recherche : la méthode choisie, la population interrogée, le matériel utilisé ainsi que les techniques de traitement des données.

1 Méthode qualitative

Afin d'étudier l'appropriation d'un outil de CAA par les familles d'enfants avec TSA, l'approche qualitative nous a semblé la méthode la plus appropriée. En effet, la terminologie de « spectre autistique » induit une très grande diversité de manifestations et d'expression du trouble. De plus, s'adresser aux parents implique de s'intéresser au vécu propre à chacun. En orientant notre travail dans une démarche qualitative, chaque personne rencontrée a pu se raconter, ce qui nous a permis de recueillir des données difficilement quantifiables, tenant compte de la singularité de chaque individu (Blanchet, Gotman, & Singly, 2015; Kaufmann & Singly, 2011).

2 Population

Selon Blanchet et al. (2015), dans une démarche qualitative, l'objectif n'est pas la représentativité mais il consiste à « *déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose* ». Ainsi, l'échantillon peut se suffire d'un nombre restreint de participants.

Afin de recruter notre population, nous avons déterminé les critères d'inclusion suivants : être parent d'enfant avec un diagnostic de TSA, utilisant un dispositif de CAA depuis plus d'un an et ayant un suivi orthophonique en libéral. Nous souhaitons que l'âge des enfants concernés et le niveau socioprofessionnel des parents soient relativement homogènes.

Afin de recruter notre population, nous avons procédé au préalable par du bouche à oreille, via des orthophonistes de notre entourage sensibilisées à l'autisme. Celles-ci ont relayé l'information à des parents de leurs patients, à l'aide d'une notice (voir annexe A) présentant le cadre de la recherche et ses modalités. Elles ont joué le rôle « d'informateurs-relais » (Blanchet et al., 2015). Cela nous a permis de rencontrer trois familles volontaires et leur orthophoniste. Ces participants avaient un niveau socio professionnel relativement similaire et étaient parent d'un enfant avec un âge moyen de 5 ans pour qui un système de CAA avait été mis en place depuis plus d'un an.

Nous nous sommes donc mis à la recherche d'un deuxième trinôme de parents et leur orthophoniste, par le biais des réseaux sociaux et listes de diffusion. Les rares réponses favorables obtenues n'incluaient qu'un seul parent. Finalement, c'est par l'intermédiaire de la première orthophoniste que nous avons trouvé le reste des participants.

Ainsi, notre population est constituée de huit participants : six parents d'enfant avec TSA suivi en orthophonie libérale et les deux orthophonistes associées. Interroger les professionnels liés aux deux trinômes de parents nous a permis de croiser les données et d'avoir une vision complémentaire sur notre sujet d'étude. Les témoignages des orthophonistes n'ont pas pour valeur de confirmer ou d'infirmer les propos des parents mais plutôt d'observer si une cohésion existe entre leurs expériences, leurs perceptions et leurs ressentis.

Nous avons donc rencontré six mères de famille et deux orthophonistes libérales, habitant toutes en région parisienne. Ceci est à prendre en compte concernant nos entretiens, de même que l'outil de CAA est le même pour tous.

Ci-dessous des tableaux récapitulatifs des différents participants :

Tableau 1 : Présentation des parents ayant participé à l'étude

Participants	Âge	Genre	Diagnostic de l'enfant	Âge de l'enfant	Type de CAA
Mme Doutre	30 ans	F	TSA	5 ans	PECS
Mme Belle-Beille	39 ans	F	TSA	5 ans	PECS
Mme Banchais	40 ans	F	TSA	6 ans	PECS
Mme Monplaisir	28 ans	F	TSA	4 ans	PECS
Mme Capucins	37 ans	F	TSA	4 ans	PECS
Mme Ney	40 ans	F	TSA	5 ans	PECS

Tableau 2 : Présentation des orthophonistes ayant participé à l'étude

Participants	Age	Genre	Année de diplôme	Type d'exercice
Madame Saint Léonard	34 ans	F	2004	Libéral
Madame Saint Serge	28 ans	F	2012	Libéral

3 Matériel utilisé

3.1 L'entretien comme outil de recueil de l'expérience

Dans une démarche qualitative, plusieurs outils sont à disposition, dont le questionnaire ou l'entretien. Compte-tenu de notre sujet d'étude, l'entretien semi-directif s'est avéré le plus pertinent pour recueillir l'expérience des parents. En effet, il permet de laisser parler librement l'interviewé et « *d'ouvrir des pistes de réflexion, d'élargir les horizons de lecture et de les préciser, de prendre conscience des dimensions et des aspects d'un problème auxquels le chercheur n'aurait sans doute pas pensé spontanément* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017, p. 69). Ainsi, nous pouvons être au plus près des représentations de l'interviewé, de son ressenti et de son parcours.

Afin de mener nos entretiens, nous avons préalablement élaboré un guide (voir annexes B et C). Nous avons établi une liste de grands thèmes associés à des questions semi-ouvertes, le tout en lien avec nos hypothèses de recherche. Il s'articule autour de questionnements sur les représentations et les pratiques ; des questions préliminaires sur la situation familiale et professionnelle de l'individu, puis trois grands axes : les représentations du parent par rapport au handicap, à la profession d'orthophoniste, les attentes concernant la prise en soins de leur enfant ; son expérience et vécu de la CAA et enfin les aspects liés à la collaboration et la transmission entre les différents professionnels entourant l'enfant. L'objectif du guide d'entretien est de donner un cadre à l'échange en gardant en tête le thème investigué. Pour autant, sa forme relativement ouverte peut amener le parent à aborder des thèmes non envisagés.

Après la phase de construction du guide d'entretien, s'en suit une phase pré-exploratoire qui permet de tester l'outil méthodologique. Dans cette démarche, nous avons interviewé deux volontaires : un parent d'enfant avec TSA utilisant un dispositif de CAA et une orthophoniste libérale sensibilisée au TSA et à la CAA. Cela nous a permis d'ajuster le déroulé de notre guide, de reformuler certaines questions qui n'étaient pas claires et de nous familiariser avec cette technique d'entretien.

3.2 L'observation non participante

En accord avec les familles, nous avons pu suivre l'une des orthophonistes lors d'une Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS) et pu assister à une rencontre avec une enseignante et une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) au sujet de la CAA, en milieu

scolaire. Cela nous a permis d'observer les comportements au moment où ils se produisaient (Van Campenhoudt et al., 2017) et de compléter les propos recueillis lors des entretiens avec les parents.

3.3 Les techniques d'entretien

Mener un entretien nécessite de faire preuve d'empathie, de respect et de bienveillance afin d'établir un climat de confiance propice à l'interaction. En effet, comme au moment de l'anamnèse au début d'une prise en soins, il est primordial que l'interviewé se sente en confiance pour pouvoir se livrer. Pour cela, l'interviewer doit au préalable se présenter, expliquer le déroulement de l'entretien, garantir l'anonymisation des données et demander l'accord du participant afin de l'enregistrer. Pour amener l'interviewé à se raconter, il a fallu faire preuve d'écoute attentive en tenant un discours relativement neutre, tout en faisant parfois preuve d'engagement et de signes approuvateurs afin de soutenir les propos du participant et l'encourager à exprimer ses idées. Cela permet de « *provoquer l'engagement de l'enquêté* » (Kaufmann & Singly, 2011).

Cette technique d'entretien nécessite de s'adapter et se réajuster à chaque nouvel interlocuteur pour tenir compte de son individualité.

4 Les modalités de passation

Pour faciliter l'organisation des participants, nous leur avons laissé le choix du lieu et du moment de la rencontre. A leur demande, les huit entretiens se sont déroulés au sein d'un cabinet d'orthophonie connu de tous les participants (en tant que patient, ancien patient, orthophoniste y exerçant ou y ayant exercé) entre décembre 2017 et janvier 2018. Les entretiens ont duré entre 20 et 50 minutes selon les profils et difficultés rencontrées. Chaque entretien a été enregistré en format audio, avec le consentement des interviewés, permettant d'être entièrement disponible et à l'écoute des participants. La familiarité du lieu a participé à l'instauration d'un climat de confiance propice aux échanges.

De plus, les parents volontaires ont montré un réel intérêt à notre recherche, exprimant un besoin d'expression et d'écoute ; certains faisant jusqu'à 45 minutes de route pour nous rencontrer.

5 La méthode d'analyse des résultats

Avant de procéder à l'analyse des données, nous avons tout d'abord retranscrit l'intégralité des entretiens à l'aide des enregistrements. Un nom fictif a été attribué à chaque participant afin de préserver son anonymat et les réactions non verbales significatives ont été indiquées entre parenthèses. Cette retranscription permet de recueillir la totalité du discours des participants, sans interprétation subjective.

Ensuite, nous avons procédé à une analyse thématique à l'aide d'un tableau à double entrée reprenant d'une part la trame de notre guide et d'autre part les éléments de chaque entretien (voir annexe D). Ce type d'analyse s'appuie sur une découpe transversale du discours pour extraire les données cohérentes inter-entretiens référant au même thème. Nous avons donc surligné dans nos corpus les unités qui faisaient sens pour chaque thème abordé et reporté chacune de ces informations dans le tableau d'analyse. Cela nous a permis une réflexion approfondie des données.

Il est important de souligner que les propos recueillis sont subjectifs et propres à chacun. En effet, « *le message livré par le sujet s'élabore à partir d'informations reçues et transformées par l'expérience, le vécu, l'histoire de la personne avant cette rencontre, mais aussi durant cette rencontre, et tout au long de la situation d'entretien* ». « *La personne interviewée livre une réalité construite et qui continue à se construire* » (Eymard-Simonian & Moncet, 2003, p. 126).

Pour pouvoir émettre des hypothèses fiables, il est nécessaire d'obtenir des données arrivant à « *saturation* », c'est-à-dire qui n'apportent « *plus de valeur ajoutée* » (Bertaux & Singly, 2010, p. 51). Bien que le nombre d'entretiens réalisés ne nous permette pas d'arriver à ce phénomène, nous notons l'émergence de problématiques récurrentes et de similitudes dans le discours des huit participants.

III Résultats et discussion

Notre étude a pour objectif de dégager la place de l'orthophoniste dans le processus d'appropriation et la mise en place d'un dispositif de CAA, auprès de familles d'enfants avec TSA. Nous nous intéressons à la parole de leurs parents et de leur orthophoniste. Dans cette dernière partie, nous présenterons notre analyse thématique inter-entretiens: Nous détaillerons et interpréterons les résultats obtenus en lien avec notre problématique et nos hypothèses initiales, mais aussi certains thèmes transversaux illustrant le vécu de ces familles. Tout d'abord, nous évoquerons les représentations et problématiques parentales quant au TSA ; puis leur expérience et leur vécu de la CAA. Nous traiterons ensuite d'une problématique majeure évoquée lors des entretiens : la généralisation des acquisitions et la collaboration entre les différents partenaires de communication, notamment avec le milieu scolaire. Enfin, nous exposerons les limites de notre étude et ouvrirons sur des perspectives cliniques.

1 Représentations par rapport au handicap et au métier d'orthophoniste

1.1 Un diagnostic souvent trop tardif

Sur les six entretiens menés auprès des parents, tous relèvent des signes alarmants apparus relativement tôt (avant 2 ans) : déambulation, stéréotypies, intérêts restreints, gestes répétitifs. Les parents parlent d'enfants « *qui ne répondent pas* » « *qui crient beaucoup* », « *qui ne jouent pas avec les autres* ». Madame Belle-Beille explique avoir été alertée lorsque sa fille a perdu la parole « *subitement elle ne parlait plus* ». Trois des six parents interviewés se sont inquiétés dès la 1^{ère} année de vie de leur enfant : « *J'avais senti que des choses n'allaient pas* » exprime Madame Ney.

Malgré les manifestations inquiétantes observées par les six parents, le diagnostic le plus précoce a été posé à 2 ans et demi pour l'enfant de Madame Banchais, avec un repérage vers 24 mois par le médecin de la Protection Maternelle Infantile. Cette famille a « bénéficié » d'un délai relativement court avant confirmation du diagnostic. Cependant, l'attente peut s'avérer bien plus longue, comme nous l'exprime Madame Doutré, sur un ton désabusé : « *A 10 mois déjà, j'ai dit qu'elle avait quelque chose ; je suis partie voir le médecin avec le terme 'ma fille est autiste', elle me dit «non, non, non on peut pas dire autiste, un autiste vous savez c'est quoi ?* ». Le diagnostic de TSA pour sa fille a finalement été posé à l'âge de 3 ans. Cette mère évoque « *un parcours du combattant* » pour obtenir un diagnostic. Cela représente un intervalle de temps non négligeable qui devrait pourtant être écourté au maximum. Selon une revue

menée à l'international par Chatenoud et al. (2014), cette attente dure en moyenne trois ans entre le repérage des premiers signes d'alerte par les parents et la pose du diagnostic. Les dernières recommandations de bonnes pratiques insistent sur ce dépistage précoce. En effet, l'enjeu se situe dans la mise en œuvre d'interventions adaptées le plus tôt possible pour favoriser le bon développement de l'enfant (Haute Autorité de Santé, 2018).

Le diagnostic représente une étape primordiale et essentielle pour pouvoir avancer : « *j'estimais que le diagnostic était autant important que la prise en charge (...) mettre un mot sur les troubles, c'est déjà avancé !* » exprime Madame Ney. Madame Banchais explique ce qu'elle a ressenti suite à l'annonce : « *c'était dur et un soulagement en même temps de pouvoir mettre un mot dessus* ». Ces propos corroborent une étude menée par Chamak & Bonniau (2017) qui met en avant le besoin des parents d'obtenir un diagnostic, première étape dans le processus d'acceptation du handicap. Pour autant, la plupart de ces familles mettent en place des prises en soins bien avant que ce diagnostic soit posé, comme l'explique Madame Capucins « *Là, tout ce que je fais là, c'est une démarche personnelle. C'est pas avec le CMP ou quoi que ce soit, j'ai commencé bien avant, j'avais anticipé toutes les démarches. On n'a pas attendu qu'il y ait un diagnostic de posé* ». Par ces témoignages, nous constatons que le diagnostic est parfois posé trop tardivement. Si certains parents font preuve d'initiative et d'autonomie, pour d'autres, cela peut retarder la mise en place d'interventions adaptées et priver l'enfant de moyen de communication.

1.2 Un sentiment de ne pas être entendus, partagé par les parents

Cinq des six parents interrogés ont le sentiment que les professionnels ne prennent pas en compte leurs suspicions et leur expertise parentale. Cela est vécu comme constant tout au long de leur parcours. Madame Doutre a ressenti cela avant même le diagnostic de sa fille : « *j'ai dit la première fois au pédiatre : elle (sa fille) ne communique pas avec moi. Elle (la pédiatre) me répond : les bébés ne communiquent pas...* ». Ces mères se sentent rarement entendues, ce qui ajoute un poids considérable dans l'accompagnement de leur enfant. « *On n'est pas entendus, on n'est pas écoutés, on est mis de côté* » relate Madame Ney. Associé à un manque d'orientation, cela entraîne chez certaines une impression de grande solitude, accentuée par les aléas de la vie personnelle : « *C'est très difficile et surtout pour les prises en charge, une fois qu'on a le diagnostic en main on est lâchés dans la nature*

après. *On sait même pas à quelle porte toquer* ». Il est donc important que les professionnels prennent en compte la parole et les inquiétudes parentales afin d'établir une alliance thérapeutique solide, propice à des interventions réussies (Chatenoud et al., 2014).

1.3 Une vie articulée autour du handicap

Comme tout handicap, le trouble du spectre autistique peut bouleverser l'équilibre familial : « *C'est tout un changement pour l'organisation, le travail...c'est un diagnostic à vie en fait, on peut que pallier mais ça se guérit pas* » nous fait part Madame Belle-Beille. En effet, sur les six mères interviewées, toutes ont dû modifier leur exercice professionnel pour se consacrer au suivi médical et paramédical de leur enfant. « *C'est maintenant qu'il faut faire la prise en charge* » explique Madame Capucins qui a mis entre parenthèses son travail de consultante en banque, « *Plus tôt on met les choses en place, plus tôt ils évoluent bien* ». Certaines n'ont pas donné suite à leurs études comme Madame Monplaisir, qui vit actuellement chez sa mère avec son fils. De même, Madame Doutré nous dit « *qu'il était impossible de garantir les prises en charge et de continuer la vie professionnelle* ». Par ailleurs, d'autres parents ne peuvent se permettre financièrement de cesser leur activité, notamment lorsqu'ils élèvent seul leur(s) enfant(s). C'est le cas de Madame Belle-Beille qui continue de travailler à temps plein avec des horaires aménagés pour pouvoir emmener ses enfants à l'école et aux différentes prises en charge le matin. Cela engendre néanmoins un sentiment de saturation et d'épuisement « *Vivre avec un enfant autiste, c'est de pire en pire, parce qu'on vous montre du doigt, on vous culpabilise, on a l'impression que c'est vous la mauvaise mère alors que vous faites le maximum, vous courez partout, mais non, c'est pas assez en fait* ». Ce témoignage illustre le ressenti négatif éprouvé par certains parents qui se sentent sous pression constante. Tout ce qui a trait à l'avenir peut devenir une source d'angoisse. « *ma pire crainte c'est en fait, s'il m'arrive quelque chose, ce que ma fille va devenir...* » nous confie Madame Belle-Beille, très émue. Quant à Madame Ney, elle évoque une pression par rapport à la scolarisation: « *si j'ai pas les bons accompagnements, qu'est-ce qu'elle va devenir ? (...) c'est très stressant* ». Ces inquiétudes sont semblables à celles évoquées par les parents de l'étude de Singh et al. (2017).

1.4 Représentations du métier d'orthophoniste

Dans le parcours de soins de l'enfant, l'orthophoniste est sollicité précocement, souvent avant même que le diagnostic de TSA ne soit posé. Les parents lui attribuent parfois un rôle qui dépasse celui de thérapeute du langage et de la communication : « *Je sais bien que pour les autres parents l'orthophonie c'est le langage, pour moi c'est pas que le langage, moi c'est l'ensemble de ce qu'elle fait avec ma fille, elle fait un petit peu de tout. Et puis même, la relation qu'elles ont, elle la laisse pas faire, elle la cadre et c'est rare. (...) Elle nous a beaucoup aidés pour le comportement, les conseils, même pour la propreté* » détaille Madame Doutre. « *C'était le rôle de la psychologue* » évoque un autre parent. L'orthophoniste joue aussi un rôle d'encadrement, de guidance : « *Elle nous donne les bons tuyaux* » explique Madame Banchais. Madame Saint Léonard confirme ce rôle de guidance, élargie à l'éducatif, selon l'ABA. Pour Madame Belle-Beille, l'orthophoniste joue un « *rôle très important : on a des méthodes appliquées en séance et il faut continuer de travailler à la maison.* » Enfin, Madame Ney explique que l'orthophoniste se devait de trouver un vecteur de communication pour son fils, un dispositif de communication alternative et améliorée. « *C'est vrai que sans elle, on pourrait pas* » précise-t-elle. L'orthophoniste est perçu comme un professionnel indispensable dans la prise en soins de l'enfant avec TSA et occupe une place privilégiée auprès des parents (Haute Autorité de Santé, 2018).

2 Expériences et vécu de la communication alternative et améliorée

2.1 Choix de l'outil et mise en place

Pour ces six parents, le dispositif de CAA expérimenté avec leur enfant est le PECS, outil visuel le plus répandu (Travers et al., 2016). Parfois proposé avant l'intervention orthophonique, sa mise en place est devenue effective par l'orthophoniste. Madame Saint Léonard nous présente trois cas de figure : tout d'abord, des patients diagnostiqués à qui il a été indiqué de mettre en place le PECS ; d'autres non verbaux sans diagnostic ou en cours avec lesquels elle propose cet outil et enfin les suivis de prise en soins où l'outil a déjà été introduit: il s'agit de réévaluer les besoins. Ainsi, Madame Doutre, par exemple, avait acheté tout le matériel avant et l'avait essayé avec l'éducatrice à domicile : « *J'ai acheté le matériel quand elle était à la structure R., j'ai vu d'autres enfants qui avaient ça, j'ai dit c'est un moyen de communication. Donc moi j'ai pris le classeur mais par contre on n'était pas vraiment en train de l'utiliser* ». Madame Ney avait cette volonté prédéfinie de mettre en place le PECS et a choisi un

orthophoniste en fonction. Cela questionne sur le choix d'un dispositif de CAA adapté à l'enfant et l'évaluation précédant sa mise en place. En effet, la sélection de l'outil semble en réalité restreinte par différents facteurs : un choix par défaut, l'orthophoniste étant formé à ce dispositif uniquement ou un choix par incitation d'un tiers ou « mimétisme » des parents. L'outil choisi peut alors s'avérer inapproprié. Il est primordial que la sélection du système de CAA soit individualisée en tenant compte des besoins et des compétences de chacun (Robert, 2017). Pour cela, il serait préférable que les orthophonistes soient initiés à différents outils de CAA, dès la formation initiale. Comme énoncé plus haut, l'introduction d'un dispositif de CAA chez un enfant avec TSA est une décision impliquant l'enfant lui-même mais aussi les membres de sa famille (Baghdadli et al., 2015). Pour cela, Madame Saint Serge explique qu'elle propose le PECS en fonction de la motivation des familles. Pour évaluer leur disponibilité, elle les laisse se procurer le matériel : « *Si je fournissais moi le matériel, le matériel ne serait pas plus investi à la maison et en plus ça leur permet de bien prendre en main l'outil et d'être acteur* ». Tout cela illustre l'enjeu de l'évaluation préalable qui doit considérer des facteurs individuels et environnementaux pour choisir le dispositif le mieux adapté.

2.2 Conséquences de l'utilisation d'une CAA

Suite à l'introduction du dispositif de CAA dans leur quotidien, les six parents constatent une amélioration à différents niveaux. Tout d'abord, ils relèvent une meilleure compréhension des situations de la part de leur enfant. Madame Doure explique que le PECS a permis à sa fille de « *comprendre qu'elle doit attendre* » et « *l'a beaucoup aidée pour le regard* ». Cela est confirmé par Madame Belle-Beille concernant son enfant : « *on constate des progrès, elle est plus dans l'échange maintenant, plus dans le regard, on voit qu'elle est épanouie* ». « *Elle sait ce qu'elle veut* » indique Madame Banchais. Ces progrès au niveau de la compréhension engendrent une diminution nette des comportements à problème, comme présenté dans les travaux de Ganz et al. (2012) et Holyfield et al. (2017). Lorsque nous questionnons Madame Ney sur une éventuelle évolution, elle nous répond d'un ton affirmé : « *Ah oui, oui complètement ! Bah avant il disait aucun mot, il était mutique, c'était que des cris, comme il arrivait pas à communiquer, il était toujours très en colère, il pleurait beaucoup, il frappait... sur les objets, sur les gens...* ». Cela rejoint l'étude de Walker & Snell (2013) ayant démontré la réduction des comportements

problématiques. D'autres parents relatent l'émergence de la verbalisation (Ganz, 2015) par la répétition: « *il commence à répéter, chose qu'il faisait pas avant* » exprime Madame Monplaisir. « *Le PECS lui a permis de verbaliser, il verbalise des petites choses, il verbalise une quinzaine de mots* » explique Madame Ney. Contrairement à l'étude de Romski & Sevcik (2005), les familles interrogées perçoivent l'outil de CAA de leur enfant comme un véritable tremplin à cette verbalisation. Or, ce n'est pas la fonction première de la CAA. Les attentes de l'entourage peuvent être trop élevées par rapport à ce que peuvent offrir les outils en matière de communication et de ce fait, gêner leur appropriation.

Comme dans les recherches de Branson & Demchak (2009) ou Light & McNaughton (2012), les parents constatent que l'utilisation de la CAA a un effet positif non seulement pour leur enfant mais aussi pour eux. En effet, la communication enfant/parents étant facilitée, les relations s'en trouvent apaisées.

2.3 Un partenariat au quotidien

2.3.1 L'orthophoniste formateur

Les formations aux dispositifs de CAA, notamment au PECS dans le cas des parents rencontrés dans notre étude, sont accessibles aux professionnels mais aussi aux partenaires de communication (famille, AVS...). Ainsi, les deux orthophonistes interviewées sont formées à l'outil. Ce n'est pas le cas des parents rencontrés qui, pour des raisons organisationnelles et financières, n'ont pas suivi de formation spécifique. Ils ont assisté à des formations générales sur les TSA et s'en réfèrent à l'orthophoniste pour l'expérimentation du PECS. Ils estiment qu'être présents lors des séances d'orthophonie de leur enfant leur permet d'appréhender suffisamment bien le dispositif. Madame Capucins explique « *L'orthophoniste nous a quand même bien encadrés, c'est elle qui nous a montré, envoyé des planches, expliqué comment ça fonctionnait lors des séances, elle nous aidait et nous montrait* ». La modélisation est la méthode d'apprentissage favorisée par ces familles (Cataix-Nègre & Zucman, 2017). « *Je suis pas formée. On va dire que c'est l'orthophoniste qui m'a montré comment faire. J'ai fait les débuts en même temps que mon fils. Systématiquement j'assiste aux séances (...) c'est bien car j'apprends un petit peu les choses aussi ! J'ai pas bénéficié de la formation théorique mais bon je sais comment procéder... en tout cas suffisamment pour que mon fils arrive à communiquer* » nous détaille Madame Ney. Madame Saint Léonard explique donner « *des exemples très concrets* » car elle

s'est aperçue que lorsqu'elle donnait « *des exemples trop vagues, les familles ne pouvaient pas s'en saisir* ». Cela rejoint les propos d'orthophonistes recueillis dans l'étude de De Bortoli, Arthur-Kelly, Mathisen, & Balandin (2014) sur l'importance de transmettre des exemples précis, fonctionnels en lien avec les activités quotidiennes pour que le parent puisse s'en saisir. L'apprentissage de la CAA doit être réalisé auprès du patient et des proches de manière écologique afin qu'ils puissent réinvestir ce modèle de communication dans toutes les sphères de la vie de l'enfant. Dans le cadre de la CAA, l'exercice de l'orthophoniste ne se limite pas à proposer au patient un dispositif en séance, mais s'ouvre à l'éducation thérapeutique de l'entourage pour les aider à utiliser l'outil de manière efficace et fonctionnelle (Baghdadli et al., 2015).

2.3.2 La mère « relais » / éducatrice

Au cours de nos entretiens, nous avons pu remarquer le rôle multiple qu'endossaient ces mères de famille. En effet, elles occupent une place centrale dans la prise en charge de leur enfant avec TSA et plus spécifiquement dans la mise en pratique du dispositif de CAA. « *Si moi je lâche, ma fille va lâcher, tout le monde va lâcher !* » exprime Madame Doutre. Cela fait écho avec les propos de Madame Ney : « *Si on se laisse porter, on coule* ». Chaque parent semble avoir une tâche attribuée afin que l'organisation familiale autour du handicap soit optimale. Parmi les mères rencontrées, nous notons aussi leur rôle décisionnaire par rapport au suivi : « *y'a mon mari qui est venu deux ou trois fois depuis toutes ces années, mais il peut pas. Lui, il assure le côté financier, moi j'assure les allers-retours* » indique Madame Doutre. Elle ajoute « *Même pour les prises en charge, c'est moi qui choisis les personnes* ». Les orthophonistes interrogées accordent un rôle prépondérant aux parents dans la transmission des informations aux autres partenaires de communication (Beukelman & Mirenda, 2017). Madame Saint Serge nous explique ses attentes par rapport au relais familial : « *refaire [ce qu'ils ont fait en séance] avec le plus de personnes possibles et dans tous les lieux possibles, dans plusieurs environnements pour que ça prenne avec leur enfant* ». Cela rejoint les propos de Madame Saint Léonard qui explique avoir « *vraiment besoin d'un des parents [en séance]* » pour « *pouvoir ramener les compétences à la maison et pouvoir ensuite aider le conjoint, la grande sœur, la grand-mère à faire de même à la maison... c'est ça l'objectif, c'est d'enseigner aux parents, qu'ils puissent après transmettre aux autres la bonne façon de faire* ». Cependant, un parent explique que relayer les informations peut être vécu comme une épreuve supplémentaire: « *on me*

demande des demandes ici à transmettre à l'école, j'ai aucun poids en tant que parent » nous confie Madame Belle-Beille. Les mères d'enfant avec TSA ont une place centrale dans la coordination des interventions. Familles et orthophonistes s'accordent à donner au parent le premier rôle dans la transmission des informations aux autres membres de la famille et aux autres professionnels.

2.3.3 Une relation privilégiée entre orthophoniste et parents

Lors du suivi d'un jeune patient, le partenariat entre l'orthophoniste et la famille est souhaitable et s'avère particulièrement indispensable dans la prise en soins des enfants avec TSA. Les propos recueillis auprès des parents et des orthophonistes s'avèrent concordants : Les relations entretenues sont bien privilégiées et l'orthophoniste représente l'interlocuteur premier dans la plupart des cas. Ainsi, Madame Belle-Beille explique « *Tout se passe avec l'orthophoniste, parce que j'ai pas d'autres interlocuteurs* ». Cela se vérifie aussi auprès de Madame Doutré « *l'orthophoniste, c'est la personne dans la prise en charge la plus proche. Je peux dire n'importe quoi à l'orthophoniste, quand j'ai des questions pour les autres prises en charge, j'en parle directement avec elle* ». Du point de vue du professionnel, cette collaboration avec les parents est aussi un facteur de réussite (Bonotto & Passerino, 2016). Ainsi, Madame Saint Léonard explique que les interactions avec les parents sur les problématiques quotidiennes ont pour objectif d'apporter des réponses pratiques dans le but de mettre en réussite la famille : « *Si les parents sont en réussite, ils vont avoir envie de continuer et ça met leur enfant aussi en réussite dans sa communication* ». Recueillir les attentes et les questionnements des partenaires de communication leur permet de s'approprier le dispositif de manière durable.

2.4 Difficultés rencontrées

Malgré l'investissement des familles dans l'appropriation de ces outils, des difficultés internes et externes persistent et peuvent entraver le bon fonctionnement et la généralisation des acquisitions.

2.4.1 Difficultés internes à l'enfant

Le premier obstacle évoqué par les familles est le manque d'intérêt et de motivation à l'utilisation de l'outil de la part de l'enfant. Comme relevé dans l'étude réalisée en Malaisie par Singh et al. (2017), il s'agit du plus gros challenge. Madame Doutré explique cela par « *pour la mienne, je pense que c'est une question qu'elle ne veut*

pas faire un effort ». Cela peut être difficile à vivre et générer de la frustration pour le parent qui malgré son investissement se sent démuné. « *On est obligé de la forcer sur des temps et de la stimuler car elle prend elle-même les objets* » nous dit Madame Belle-Beille. Les parents interviewés font preuve de persévérance mais, à terme, cette aspontanéité pourrait représenter un réel facteur d'abandon, comme évoqué dans l'étude de Johnson, Inglebret, Jones, & ay (2006). Il est donc important que l'orthophoniste et les parents travaillent ensemble à créer des opportunités de communication, surtout dans les milieux de vie naturels de l'enfant.

2.4.2 Difficultés externes à l'enfant

D'autres facteurs externes comme le coût du matériel sont relevés par les parents. Madame Doure exprime que « *le prix est quand même trop cher, les outils trop chers...et surtout les prises en charge, c'est un petit peu lourd à gérer...surtout pour moi, la mienne elle a déjà cassé un classeur, elle perd toujours les pictogrammes, la bande phrase... donc ça c'est un petit peu lourd* » Cette problématique de coût se retrouve aussi pour la formation des partenaires de communication. De plus, les dispositifs type classeur PECS nécessitent un investissement personnel qui peut être chronophage. Les propos recueillis soulignent la difficulté à utiliser l'outil en dehors du cabinet d'orthophonie et du domicile familial. Cela s'explique par l'aspontanéité de l'utilisateur « *On le prend avec nous partout, à l'école, dans les sorties, au restau, mais par contre elle va pas l'utiliser, c'est moi qui vais lui dire* » (Madame Doure), mais aussi dans certains cas, par un manque de soutien de l'entourage. Le désintérêt des proches peut représenter un obstacle à la CAA (Johnson et al., 2006). Par exemple, les grands parents, les oncles, les tantes ne sont parfois pas assez sensibilisés et ne comprennent pas l'importance de ce système de communication. Madame Saint Léonard rejoint les propos de certains parents et nous explique : « *ça met un peu des bâtons dans les roues ; à partir du moment où il y a une personne ou deux personnes qui ne suivent pas la règle qu'on s'est fixés par exemple, c'est quand même un vrai frein aux progrès des enfants. Et puis ça nuit à l'implication des familles qui sont totalement démunies qui passent des jours et des jours à mettre en place quelque chose* ». Le manque de soutien et de formation des partenaires de communication de l'enfant limitent les opportunités de communication (Beukelman & Mirenda, 2017) et entravent la généralisation des acquisitions (Trembath et al., 2014). Cela touche l'entourage familial de l'enfant mais aussi l'entourage professionnel.

3 La collaboration interprofessionnelle : un souhait limité par la réalité

3.1 La collaboration avec le personnel soignant

Lorsque nous avons interrogé les orthophonistes, nous avons pu remarquer une volonté de collaboration interprofessionnelle. Madame Saint Léonard nous relate une expérience de collaboration bénéfique au sein d'une structure dans laquelle elle intervenait en tant qu'orthophoniste libérale : « *par cette structure, j'ai rencontré des éducateurs, des psychologues, on échangeait beaucoup et aussi sur le Makaton car eux l'utilisaient ; du coup on essayait de faire des prises en charge pleines de cohérence et de cohésion* ». Elle explique aussi que « *c'est assez efficace, car on essaie d'établir des objectifs communs, on se met d'accord, pour savoir ce qui marche en fonction de nos prises en charge et pourquoi ça a marché chez l'un et pas chez l'autre, donc c'est souvent des échanges assez riches* ». Pour autant, le partenariat entre professionnels libéraux est plus ou moins effectif dans la réalité. Ainsi, à la question d'éventuels échanges avec l'équipe éducative ou soignante, Madame Saint Serge répond : « *je dois en avoir en théorie... après pour l'instant, ça s'est pas fait* ». Cette dichotomie entre la théorie et la pratique peut se justifier par un manque de temps, un manque de reconnaissance et des discordances entre les pratiques professionnelles. Les parents regrettent cette absence de partenariat: « *Chacun travaille comme il l'entend et c'est pour ça je me dis que ma fille doit être un peu perdue* » nous livre Madame Belle-Beille. Des solutions pourraient être initiées pour encourager cette coopération, comme le développement de réseaux de professionnels formés. Les forums de discussion autour d'un outil de CAA, ouverts aux professionnels et aux parents, peuvent représenter aussi une réponse au manque de collaboration.

3.2 La collaboration avec le personnel éducatif

Tous les enfants concernés par notre étude sont scolarisés en classe ordinaire en maternelle. Cela a fait émerger une problématique majeure que nous n'avions pas anticipée : la difficulté à s'approprier l'outil dans le milieu scolaire. Cela serait dû à différents failles selon les parents : un manque d'intérêt de la part du corps enseignant, un manque de formation des professionnels et un manque de communication entre parents et corps enseignant.

3.2.1 Un manque d'intérêt dû à un manque de connaissances

Les parents rencontrés évoquent un manque d'intérêt et de savoir-faire par rapport à la CAA dans le milieu scolaire. Ils relatent divers faits illustrant cette défaillance : « A

l'école je suis un petit peu surprise, en fait ils sont pas demandeurs d'avoir une petite formation... ils sont pas demandeurs alors qu'on avait proposé l'année dernière » nous confie Madame Belle-Beille. « *On ne trouve presque jamais, dans le public, d'AVS formé !* » exprime Madame Doutre. Quant à Madame Banchais, elle a un avis très tranché : « *Le gros problème de l'école, c'est qu'elle ne joue pas le jeu. C'est le plus gros point noir pour moi* ». Ces parents ont l'impression que pour les professionnels du milieu scolaire « *ce qui est à la maison n'a rien à voir avec l'école* ». Madame Ney regrette qu'«*on n'inclue pas assez les parents... Ni les instituteurs, ni les AVS ne connaissent rien à l'autisme, c'est bien d'inscrire les enfants avec handicap à l'école, mais le problème c'est que le corps enseignant, les AVS ne sont pas formés*». Ce manque de soutien du milieu éducatif ressenti par les parents s'explique par un manque de connaissances et de compétences dans le domaine de la CAA et du TSA plus généralement : les acteurs de l'Education Nationale ne sont pas formés de manière obligatoire aux spécificités du TSA. Une étude menée par Boujut, Dean, Grouselle, & Cappe (2016) a comparé le vécu des enseignants en milieux ordinaire et spécialisé : les enseignants de classe ordinaire recevant un enfant avec TSA sont plus sujets au stress et bénéficient d'un soutien social plus faible que ceux spécialisés, ayant eux suivi une formation pour accueillir des enfants avec handicap. L'accueil d'un enfant avec TSA est plutôt vécu comme une menace et non comme un défi pour les enseignants en classe ordinaire, ce qui rend la communication difficile.

3.2.2 Un manque de communication

Quatre des six parents interrogés se plaignent de ne pas avoir de retour sur l'utilisation du dispositif de CAA et devoir insister pour obtenir des informations auprès de l'enseignant: « *le cahier de suivi, j'en vois plus du tout la couleur... et puis quand il est complété c'est deux lignes pour toute la semaine ou quinze jours, donc c'est compliqué de savoir ce que mon enfant fait en classe, faut attendre un peu la réunion, que eux me convoquent mais c'est parce que moi je pose des questions, c'est très compliqué* » ou de l'AVS « *l'échange il est à sens unique, si c'est pas moi qui demande, si c'est pas moi qui vais chercher, par exemple, l'AVS, elle me dit rien 'bonjour, au revoir, merci'* ». Les familles se sentent souvent lésées et exclues dans le processus de scolarisation de leur enfant. Or, introduire un dispositif de CAA auprès des enseignants ou des parents sans soutenir sa mise en œuvre rend l'outil inefficace. Il est important qu'une

communication soit établie entre la maison et l'école pour pouvoir soutenir de manière cohérente l'utilisation de la CAA (De Bortoli et al., 2014).

Néanmoins, le témoignage de Madame Capucins montre que malgré le manque de formation des professionnels, il est possible d'instaurer un climat apaisé entre les parents et l'école, bénéfique à l'enfant. En effet, cette collaboration se traduit par des rendez-vous mensuels entre elle, l'enseignante et l'AVS : « *Et puis toutes les trois/quatre semaines à peu près, on essaie de prendre 25 minutes pour essayer d'échanger par rapport à mon fils, voir comment ça s'est passé... Le but c'était de faire ça toutes les deux semaines. On faisait à chaque fois le point. Je voulais savoir comment ça va, pour suivre l'évolution à l'école...* ». De manière générale, l'inclusion scolaire d'un enfant avec handicap nécessite une adaptation des pratiques professionnelles de la part de l'enseignant qui n'est pas toujours enclin à ces modifications. Que ce soit avec les parents ou l'orthophoniste, le partenariat est indispensable pour que l'enfant puisse généraliser ses acquisitions et utiliser au mieux son outil de communication. Il peut être intéressant d'échanger avec l'enseignant et de lui présenter les modalités d'utilisation du dispositif afin qu'il puisse être l'interlocuteur privilégié au sein de la classe et ainsi favoriser les opportunités de communication et la participation sociale de l'élève.

Dans cette démarche, nous avons pu observer de manière non participative une rencontre entre orthophoniste, enseignante et AVS pour un enfant présentant un TSA, à l'initiative de sa mère. L'enseignante a fait part des difficultés de communication qu'elle rencontrait avec cet élève, celui-ci s'adressant exclusivement à l'AVS. L'orthophoniste a pu sensibiliser ces professionnels à l'outil et donner des conseils adaptés en lien avec le handicap. Or, ce type de rencontre n'est pas reconnu dans la nomenclature tarifaire des orthophonistes. Par ailleurs, lors de certaines ESS, nous avons pu observer un clivage entre professionnels du milieu scolaire, parents et orthophoniste. En effet, l'orthophoniste se place généralement en défenseur de la famille pour la mise en place du dispositif de CAA à l'école, comme rapporté dans l'étude de De Bortoli, Arthur-Kelly, Mathisen, & Balandin (2014). Les ESS sont souvent le moment de rassemblement entre les divers professionnels soignants et éducatifs gravitant autour de l'enfant. Pour autant, cela ne semble pas être forcément le lieu le plus adapté pour Madame Saint Léonard qui « *déplore, parfois - c'est pas toujours le*

cas – (mais je) déplore que les équipes éducatives ne prennent pas toujours conscience de la spécificité des besoins des enfants TSA ».

L'utilisation généralisée du dispositif de CAA est un indicateur majeur d'efficacité. Pourtant, cet objectif semble difficile à atteindre compte-tenu des témoignages recueillis. L'environnement peut s'avérer inadapté dû notamment au manque de formation des enseignants et peut porter préjudice à l'élève comme à l'enseignant (Blacher, Howell, Lauderdale-Littin, DiGennaro Reed, & Laugeson, 2014). Un remaniement de la formation initiale des enseignants serait nécessaire afin que tous puissent être outillés pour accueillir en classe des élèves avec TSA, comme le suggère l'étude de Boujut et al. (2016). Dans cette perspective, la Stratégie pour l'autisme (2018-2022) s'engage à former et accompagner dans leur classe les enseignants. La formation aux dispositifs de CAA sera incontournable pour pouvoir répondre aux besoins communicationnels des enfants autistes non ou peu verbaux en situation d'inclusion.

4 Discussion des hypothèses

Nos résultats mettent en évidence le lien privilégié qui unit l'orthophoniste aux parents d'enfant avec TSA. Son rôle d'accompagnement dans l'appropriation du dispositif de CAA en fait l'interlocuteur privilégié des familles, surtout lorsque l'enfant n'est pas suivi en structure. Notre première hypothèse est validée. Concernant son rôle de coordination dans la transmission des informations aux intervenants du soin et du domaine éducatif, notre seconde hypothèse n'est que partiellement validée. Bien que l'orthophoniste assure parfois un rôle de transmission et de sensibilisation auprès des enseignants ou des AVS, les relations interprofessionnelles sont complexes. Le parent reste le véritable coordinateur de tous les partenaires de communication de son enfant. Cette alliance, parfois fragilisée entre parents, professionnels soignants et professionnels éducatifs, peut rendre la généralisation des acquisitions difficile. Notre troisième hypothèse est donc validée. Pour autant, la collaboration n'est pas la seule garante d'une CAA réussie. En effet, les familles et les orthophonistes évoquent de nombreux challenges internes et externes à l'enfant. L'évaluation préalable, l'implication parentale, la sensibilisation et la formation des différents partenaires de communication sont autant de défis à relever pour que l'enfant puisse communiquer dans toutes les sphères de sa vie.

5 Limites et perspectives

Notre recherche s'inscrivant dans une démarche qualitative, nous ne visons pas la représentativité. Constituée d'un nombre restreint de participants, elle n'est pas généralisable, mais les témoignages recueillis font écho aux résultats obtenus dans d'autres études (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018; Singh et al., 2017). Les regards croisés mettent en évidence une cohésion entre les propos tenus par les familles et ceux de leurs orthophonistes. Pour avoir une approche globale sur le sujet, il serait complémentaire d'obtenir le point de vue des professionnels soignants et éducatifs. De plus, ayant eu des difficultés à recruter notre population, notre travail s'appuie finalement sur l'utilisation d'un seul type de CAA. De prochaines recherches pourraient élargir à l'appropriation d'autres dispositifs.

La sensibilisation des différents partenaires de communication de l'enfant paraît primordial afin d'assurer une continuité entre les interventions et les lieux de vie. Un projet d'élaboration d'une plaquette informative à l'intention des enseignants, des AVS ou des médecins suite au diagnostic pourrait être intéressant à développer.

Ces échanges nous questionnent aussi sur l'efficacité et la pertinence de la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire. Les parents rencontrés ont tous fait ce choix dans une dynamique d'inclusion, mais compte-tenu des situations vécues, nous nous demandons si cette solution s'avère toujours la plus adaptée. Néanmoins, le manque de place dans les Unités d'Enseignement en Maternelle (UEM) et dans les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) limite les possibilités. Un état des lieux de la scolarisation des enfants avec TSA et des attentes parentales associées pourrait être le thème de prochains travaux. Nous pouvons espérer que les mesures envisagées au niveau national par la Stratégie Autisme pour 2018-2022, comme la création de nouvelles UEM et ULIS et l'accompagnement des enseignants par des professionnels spécialisés, amélioreront les conditions de scolarisation et d'inclusion des enfants avec TSA.

Enfin, la méthodologie choisie nous a permis de nous familiariser davantage aux techniques d'entretien que nous pourrions utiliser lors d'anamnèses. En s'intéressant au point de vue des familles, avec lesquelles nous devons composer dans notre futur exercice, nous avons pris conscience de l'importance de l'alliance thérapeutique avec celles-ci. A cela s'ajoute la nécessité d'une collaboration interprofessionnelle effective, pour pouvoir mettre en place une CAA fonctionnelle. Nous tâcherons d'imprégner notre pratique de cette dynamique en établissant des liens porteurs avec l'entourage.

IV Conclusion

A travers nos entretiens semi-directifs, nous avons pu répondre à nos hypothèses concernant le rôle de l'orthophoniste dans l'appropriation et l'utilisation généralisée d'un dispositif de CAA par les familles d'enfants avec TSA. Les résultats font émerger diverses problématiques auxquelles le 4^{ème} plan autisme (2018-2022) va notamment tenter de répondre. Les systèmes de CAA constituent un véritable soutien à la communication des enfants présentant un TSA et ont un impact positif sur l'entourage proche de l'utilisateur. Néanmoins, leur mise en place représente un réel défi pour les parents comme pour les orthophonistes. En effet, les professionnels n'ont pas toujours les moyens d'agir dans les milieux écologiques du patient. La reconnaissance forfaitaire à venir (Avis relatif à l'avenant n° 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996, s. d.) constitue une première étape dans la reconnaissance de notre champ d'action au niveau des aides fonctionnelles à la communication. Sensibiliser et améliorer la collaboration entre tous les partenaires, notamment en milieu scolaire, est indispensable pour développer une communication fonctionnelle et généralisée. Enfin, l'appropriation d'un dispositif de CAA s'intègre dans une problématique plus vaste que représente l'autisme en France ou plus généralement le handicap dans une démarche d'inclusion.

Références

- American psychiatric association. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (M.-A. T. Crocq & J.-D. T. Guelfi, Éd., P. Boyer, C.-B. Pull, & M.-C. Pull-Erpelding, Trad.). Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.
- Avis relatif à l'avenant n° 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996. Consulté à l'adresse
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000035880652&dateTexte=&categorieLien=id>
- Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). *Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique: Informer, former, accompagner*. Issy les Moulineaux: Elsevier Masson.
- Barbera, M. L., Rasmussen, T., & Sundberg, M. L. (2010). *Les techniques d'apprentissage du comportement verbal: enseignement de la communication et du langage par la méthode A.B.A. aux enfants atteints des troubles du syndrome autistique*. Mouans-Sartoux: AFD éd.
- Bertaux, D., & Singly, F. de. (2010). *Le récit de vie* (3e édition). Paris: A. Colin.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée: (E. Prudhon & E. Valliet, Trad.)*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck supérieur.
- Blacher, J., Howell, E., Lauderdale-Littin, S., DiGennaro Reed, F. D., & Laugeson, E. A. (2014). Autism spectrum disorder and the student teacher relationship: A comparison study with peers with intellectual disability and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 324-333.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.008>

- Blanchet, A., Gotman, A., & Singly, F. de. (2015). *L'entretien* (Nouvelle présentation 2015). Paris: Armand Colin.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on autistic behavior*, 9(3), 1–19.
- Bonotto, R., & Passerino, L. (2016). Effects of an AAC program for parents of children with autism in Brazil. In *Conference Proceedings -- International Society for Augmentative & Alternative Communication* (p. 1-2).
- Boujut, E., Dean, A., Grouselle, A., & Cappe, E. (2016). Comparative Study of Teachers in Regular Schools and Teachers in Specialized Schools in France, Working with Students with an Autism Spectrum Disorder: Stress, Social Support, Coping Strategies and Burnout. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2874-2889. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2833-2>
- Branson, D., & Demchak, M. (2009). The Use of Augmentative and Alternative Communication Methods with Infants and Toddlers with Disabilities: A Research Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274-286. <https://doi.org/10.3109/07434610903384529>
- Cataix-Nègre, É., & Zucman, E. (2017). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage: les communications alternatives* (2e édition). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2017). The experiences of parents with autistic children from 1960 to 2005: a retrospective Study. *Perspectives Psy*, 56(1), 19-28.
- Charman, T., & Stone, W. (Éd.). (2006). *Social and communication development in autism spectrum disorders: early identification, diagnosis, and intervention*. New York, Etats-Unis d'Amérique: Guilford Press.

- Chatenoud, C., Cappe, É., Paquet, A., Kalubi, J.-C., Rivard, méлина, Odier-Guedj, D., & Rousseau, M. (2014). Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents. In J.-C. Kalubi, M. Tremblay, & H. Gascon (Éd.), *Actes du XIIIe Congrès AIRHM Québec 2012 - Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*, (p. 109-116). Les Editions de la Collectivité.
- Costigan, F. A., & Light, J. (2010). A review of preservice training in augmentative and alternative communication for speech-language pathologists, special education teachers, and occupational therapists. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 22(4), 200-212; quiz 213-214. <https://doi.org/10.1080/10400435.2010.492774>
- De Bortoli, T., Arthur-Kelly, M., Mathisen, B., & Balandin, S. (2014). Speech-Language Pathologists' Perceptions of Implementing Communication Intervention with Students with Multiple and Severe Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 55-70. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.881916>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 § (2002). Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Denni-Krichel, N. (2012). Apport de l'orthophonie dans la formation des aidants des personnes avec TED. *Rééducation Orthophonique*, 50(249), 173-183.
- Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3(4), 303–310.

- Eymard-Simonian, C., & Moncet, M.-C. (2003). *Initiation à la recherche en soins et santé: formation*. Rueil-Malmaison: Lamarre.
- Franc, S. (2010). Des signes pour mieux communiquer. Le programme Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage. *Entretiens de Pédiatrie et de Puériculture*, 10-14.
- Ganz, J. B. (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 203-214.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1047532>
- Ganz, J. B., Earles-Vollrath, T. L., Heath, A. K., Parker, R. I., Rispoli, M. J., & Duran, J. B. (2012). A Meta-Analysis of Single Case Research Studies on Aided Augmentative and Alternative Communication Systems with Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 60-74. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1212-2>
- Godderidge, E., & Cabal, J. (2016). Enfant – Adolescent – Adulte avec un Trouble Envahissant du Développement. La pratique orthophonique selon les recommandations de la HAS-ANESM. *Rééducation Orthophonique*, 50(265), 65-84.
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique, Trouble du spectre de l'autisme: signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

- Holyfield, C., Drager, K. D. R., Kremkow, J. M. D., & Light, J. (2017). Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985)*, 33(4), 201-212. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1370495>
- Hong, E. R., Ganz, J. B., Gilliland, W., & Ninci, J. (2014). Teaching caregivers to implement an augmentative and alternative communication intervention to an adult with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(5), 570-580. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.01.012>
- Howlin, P., Gordon, R. K., Pasco, G., Wade, A., & Charman, T. (2007). The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 48(5), 473-481. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01707.x>
- Iacono, T., & Cameron, M. (2009). Australian speech-language pathologists' perceptions and experiences of augmentative and alternative communication in early childhood intervention. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985)*, 25(4), 236-249. <https://doi.org/10.3109/07434610903322151>
- Iacono, T., Trembath, D., & Erickson, S. (2016). The role of augmentative and alternative communication for children with autism: current status and future trends. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2349-2361. <https://doi.org/10.2147/NDT.S95967>
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC.

- Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85-99.
<https://doi.org/10.1080/07434610500483588>
- Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2011). *L'entretien compréhensif* (3e éd). Paris: Armand Colin.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of Communication Partner Instruction on the Communication of Individuals using AAC: A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052153>
- Lavielle-Guida, M., & Plateau, A. (2016). Le bilan orthophonique de la personne autiste peu ou pas verbale : apports pour le diagnostic. *Rééducation Orthophonique*, 265(50), 85-86.
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 197-204. <https://doi.org/10.3109/07434618.2012.737024>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Marshall, J., & Goldbart, J. (2008). « Communication is everything I think. » Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(1), 77-98. <https://doi.org/10.1080/13682820701267444>
- Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). The Impact of Augmentative and Alternative Communication Intervention on the Speech Production of Individuals

- With Developmental Disabilities: A Research Review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(2), 248-264.
[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/021\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/021))
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *Troisième Plan Autisme (2013-2017)*. Consulté à l'adresse <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Consulté à l'adresse http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- Montoya, D., & Bodart, S. (2013). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien, Summary. *Développements*, (3), 15-26.
- Organisation mondiale de la santé (Éd.). (2009). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes: CIM-10*. Genève, Suisse.
- Prudhon, E., & Duboisdindien, G. (2016). Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA. *Rééducation Orthophonique*, 1(265), 269-275.
- Robert, M. (2017). Evaluations informelles et mise en place d'un moyen de communication alternatif et/ou augmentatif adapté dans les Troubles Envahissants du Développement. *Les Entretiens d'Orthophonie, Recueil de textes*, 66-71.
- Rogé, B., & Chossy, J.-F. (2015). *Autisme, comprendre et agir: santé, éducation, insertion* (3e édition [revue et augmentée]). Paris: Dunod.
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174–185.

- Sigafoos, J., O'Reilly, M., Seely-York, S., Weru, J., Son, S., Green, V., & Lancioni, G. (2004). Transferring AAC intervention to the home. *Disability and Rehabilitation*, 26(21-22), 1330-1334. <https://doi.org/10.1080/09638280412331280361>
- Singh, S. J., Hussein, N. H., Kamal, R. M., & Hassan, F. H. (2017). Reflections of Malaysian parents of children with developmental disabilities on their experiences with AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(2), 110-120. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1309457>
- Tardif, C. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: DE BOECK UNIVERSITE.
- Thunberg, G. (2011). Augmentative and alternative communication intervention for children with autism spectrum disorders. In *Autism Spectrum Disorders-From Genes to Environment* (p. 329-348). London, England: InTechOpen.
- Travers, J. C., Tincani, M., Thompson, J. L., & Simpson, R. L. (2016). Picture Exchange Communication System and Facilitated Communication: Contrasting an Evidence-Based Practice with a Discredited Method. In B. G. Cook, M. Tankersley, & T. J. Landrum (Éd.), *Advances in Learning and Behavioral Disabilities* (Vol. 29, p. 85-110). Bingley, England: Emerald Group Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/S0735-004X20160000029005>
- Trembath, D., Iacono, T., Lyon, K., West, D., & Johnson, H. (2014). Augmentative and alternative communication supports for adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(8), 891-902. <https://doi.org/10.1177/1362361313486204>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e édition entièrement revue et augmentée). Malakoff: Dunod.

- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *45*(1), 135-170.
- Walker, V. L., & Snell, M. E. (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior: A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, *29*(2), 117-131.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2013.785020>
- Wendt, O. (2009). Research on the use of manual signs and graphic symbols in autism spectrum disorders: A systematic review. In Autism spectrum disorders and AAC. In P. Mirenda & T. Iacono, *Autism spectrum disorders and AAC* (p. 83–140). London, England: Brookes Publishing Co.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 1951-1966.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>

Annexes

Annexe A : Notice d'information

Notice d'information

Directrices du mémoire :

- 1) BAISEZ Caroline, Orthophoniste, caroline.baisez@wanadoo.fr, 06.64.22.47.93
- 2) TOPOUZKHANIAN Sylvia, Orthophoniste et Docteur en Sciences du Langage, LURCO/UNADREO, sylvia.topouzkhanian@ch-le-vinatier.fr, 06.19.23.28.55

Etudiante : DOAN Maïlys, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, Université Claude Bernard Lyon 1, mailys.doan@sfr.fr, 06.89.64.25.28

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur l'appropriation des outils de CAA (Communication Améliorée et Alternative) par les familles d'enfants avec TSA (Trouble du Spectre Autistique).

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps de lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude (directrices de mémoire) ou à la personne réalisant le recueil de données (étudiante).

But de l'étude : Cette étude a pour but d'obtenir des informations sur les perceptions, les expériences, les attentes des familles d'enfants autistes en matière de CAA, de dégager la place de l'orthophoniste dans ce processus d'appropriation.

Déroulement de l'étude et méthode : entretiens semi dirigés de familles d'enfants TSA et de leur orthophoniste entre novembre 2017 et mars 2018.

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi informatique et Liberté (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès des responsables de l'étude (Caroline Baisez ou Sylvia Topouzkhania).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est de mieux comprendre le processus d'appropriation de l'outil de CAA, les perceptions, les attentes des familles d'enfants TSA afin d'aider les professionnels à intervenir de manière adaptée par rapport à la vie quotidienne de ces familles.

Risques potentiels : le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !

Annexe B : Guide d'entretien à destination des familles

Thème	Indicateurs
Introduction	Présentation de l'enquêteur Présentation de la recherche Déroulement de l'entretien (durée, enregistrement, anonymat, confidentialité)
Situation familiale et professionnelle <i>Racontez-moi votre situation</i>	1. Situation familiale (parent seul/en couple, nombre d'enfants) 2. Situation professionnelle (rythme de travail)
Représentations par rapport au handicap <i>Que pouvez-vous me dire sur votre enfant avec TSA?</i>	3. Informations sur l'enfant (âge, suivi, scolarisation, modalités, type de communication) 4. Difficultés de l'enfant 5. Eléments ayant alerté 6. Date du diagnostic 7. Connaissances sur le TSA avant le diagnostic 8. Ressentis/perceptions suite au diagnostic 9. Difficultés rencontrées au quotidien
Représentations du métier d'orthophoniste <i>Que pouvez-vous me dire sur la prise en soins orthophoniques de votre enfant ?</i>	10. Missions de l'orthophoniste par rapport au TSA et à la CAA 11. Attentes 12. Suggestions d'amélioration
Expérience et utilisation de la CAA	
Mise en place <i>Racontez-moi votre expérience de la CAA.</i>	13. Dispositif utilisé 14. Qui a proposé la CAA 15. Rôle du parent dans la sélection du dispositif 16. Connaissances antérieures 17. Ressenti suite à la mise en place 18. Conditions de mise en place (quand, comment)
Utilisation [généralisation]	19. Fréquence d'utilisation du dispositif 20. Partenaires de communication (frères, sœurs, famille élargie ?) 21. Réaction des partenaires 22. Lieux d'utilisation 23. Rôle du parent par rapport à l'utilisation
Limites <i>Qu'est-ce qui peut représenter un frein à l'utilisation du dispositif de CAA ?</i>	24. Facteurs empêchant l'enfant d'utiliser son dispositif de CAA 25. Facteurs empêchant le parent d'utiliser son dispositif de CAA
Formation	26. Moyens de sensibilisation 27. Formations suivies

	<p>28. Sentiment d'efficacité</p> <p>29. Appartenance à une association TSA</p>
Efficacité	<p>30. Différences constatées entre avant et après la mise en place du dispositif de CAA</p> <p>31. Autre moyen de communication envisagé</p>
Rôle de l'orthophoniste	
<p>Collaboration</p> <p><i>Quel a été le rôle de votre orthophoniste dans la mise en place et l'utilisation du dispositif de CAA (ex : PECS) auprès de votre enfant ?</i></p>	<p>32. Définir la relation entre le parent et l'orthophoniste</p> <p>33. Lieux et fréquence des échanges</p> <p>34. Sollicitations</p> <p>35. Autres membres de la famille amenés à voir l'orthophoniste</p> <p>36. Professionnel contacté lors de difficultés d'utilisation</p> <p>37. Type de problématique</p> <p>38. Bénéfice des interactions</p> <p>39. Modifications de la prise en soins</p> <p>40. Avis sur les échanges</p> <p>41. Suggestions d'amélioration</p>
Transmission	<p>42. Lieux d'utilisation du dispositif par l'enfant</p> <p>43. Professionnels partenaires de communication</p> <p>44. Formation des professionnels</p> <p>45. Contacts entre orthophoniste et professionnels soignants / professionnels éducatifs</p> <p>46. Nature des échanges</p> <p>47. Origine de la demande</p> <p>48. Contexte de rencontre</p>
<p>Conclusion</p> <p><i>Avez-vous une remarque à ajouter ou un point sur lequel vous aimeriez revenir ?</i></p>	<p>49. Attentes futures</p> <p>50. Craintes</p>

Annexe C : Guide d'entretien à destination des orthophonistes

Thème	Indicateurs
Introduction	Présentation de l'enquêteur Présentation de la recherche Déroulement de l'entretien (durée, enregistrement, anonymat, confidentialité)
Situation professionnelle <i>Racontez-moi votre parcours.</i>	1. Age 2. Date de diplôme 3. Type d'exercice / lieu d'exercice 4. Parcours 5. Proportion d'enfants avec TSA suivis 6. Formation au TSA 7. Spécificités de la prise en soins des enfants avec TSA
Expérience et vécu de la CAA <i>Que pouvez-vous nous dire au sujet de la CAA ? Quelles sont vos expériences ?</i>	8. Dispositif utilisé 9. Formation 10. Historique 11. Rôle dans la mise en place 12. Rôle/place des parents dans l'évaluation/dans la décision ?
Rôle de l'orthophoniste	
Collaboration <i>Quel est votre rôle dans la mise en place et l'utilisation du dispositif de CAA auprès de l'enfant et de sa famille ?</i>	13. Membres de la famille avec qui il y a des échanges 14. Fréquence des échanges 15. Modalités des échanges (cadre, déroulement...) 16. Origine des sollicitations 17. Bénéfice des interactions 18. Conséquences sur la prise en soins 19. Type d'actions menées 20. Attentes par rapport aux familles 21. Place donnée à la famille (relais ?)
Transmission <i>Quels sont vos échanges avec les autres professionnels ?</i>	22. Contacts avec les professionnels du soin 23. Contacts avec les professionnels de l'éducation 24. Origine des sollicitations 25. Modalités de rencontre 26. Transmission des informations 27. Utilisation du dispositif de CAA 28. Formation des professionnels
Conclusion <i>Avez-vous une remarque à ajouter ou un point sur lequel vous aimeriez revenir ?</i>	29. Attentes 30. Besoins

Annexe D : Extrait de la grille d'analyse des entretiens parentaux

Interviewée/ thème	Autres thèmes abordés / problématiques [Utilisation de la CAA à l'école]
Mme Doutre	<p>"j'ai pas de retour sur est-ce que vraiment elle l'utilise, je ne sais pas si l'AVS joue le rôle de mettre le classeur à disposition"</p> <p>"je ne sais pas si vraiment elle utilise le classeur ou si seulement il est posé à table » « depuis septembre j'ai demandé le rdv, j'ai pas encore le rdv avec la maîtresse, j'ai pas de photos de ce qu'ils font... avant j'avais des photos de toutes les activités... là comme j'ai rien pour le moment, je peux pas dire si elle utilise le PECS... »</p> <p>« quand l'AVS est absente, elle n'est pas acceptée à l'école, alors qu'elle aurait le droit, mais y'a personne qui le dit » »</p>
Mme Belle-Beille	<p>« j'ai pas envie qu'elle aille dans des milieux inadaptés où elle va imiter et apprendre les mauvais comportements » → pression par rapport à l'adaptation en milieu ordinaire. Refus de l'IME par rapport à l'utilisation du PECS « j'ai pas trop de retours, je mets tous les jours à l'école mais j'ai pas trop de retour en fait »</p> <p>« je lui donne (son classeur) mais c'est pas certain qu'elle l'utilise »</p> <p>« Avec l'AVS, quand on en parle, je parle un peu au mur, elle fait comme elle a envie de faire »</p> <p>- mise en place d'un cahier de liaison non exploité: « deux lignes toute la semaine ou 15j, c'est compliqué de savoir ce que mon enfant fait en classe »</p> <p>- manque de coordination « c'est chacun travaille comme il l'entend »</p> <p>« c'est toujours moi qui étais obligée d'aller chercher l'information, l'école ne venait pas à moi, l'échange il est à sens unique, par exemple l'AVS elle me dit rien »</p> <p>« on va me dire que c'est pas le rôle de l'école en fait, c'est ça en fait, ils prennent des auxiliaires de vie parce qu'il faut les prendre, mais après le contenant et les aboutissants c'est au bon vouloir de l'AVS » « tout vient de l'AVS en fait, tout dépend »</p>
Mme Banchais	<p>scolarisation seulement le matin « j'aurais préféré plus, mais ils ne peuvent pas... »</p> <p>« le gros problème de l'école, c'est qu'elle ne joue pas le jeu. C'est ça qui est dommage. Car là, là ça fait combien de temps que j'emmène mon fils avec son classeur et elles ne savent pas comment l'utiliser. Elles n'ont pas les compétences ou elles disent que ça sert à rien car en fait ce qui est à la maison n'a rien à voir avec l'école donc pour eux, il n'a pas besoin de faire de demandes, il est obligé de faire ce qu'on lui demande, les activités qu'on lui propose mais sans pour autant faire de des demandes avec le classeur...depuis le début de l'année scolaire, je lui ai emmené le classeur, il était suspendu au porte-manteau donc il a jamais été utilisé et même elle me disait : oh non, je l'ai pas utilisé. Elle ne voit pas l'intérêt »</p> <p>« Elles ne sont pas en demande (d'informations). C'est ça qui me perturbe enfin je trouve ça dommage. Ce matin j'ai demandé à</p>

	<p><i>l'AVS : l'orthophoniste est d'accord pour passer la semaine prochaine. Elle me dit : oui ce serait bien. Donc elle va en parler à la maîtresse et donc là j'attends une réponse... »</i></p> <p>→ manque de compétences, de savoir-faire, d'intérêt</p>
Mme Monplaisir	néant
Mme Capucins	<p><i>« la maîtresse, celle qu'il avait eue l'année dernière, était vraiment géniale, parce qu'elle avait aussi un cas comme ça dans sa famille du coup elle savait à peu près, elle nous a beaucoup aidés » « à l'école y'a des pictos, y'a un classeur aussi pour l'école. Ils ont bien agrandi les pictos et ils les ont collés au niveau de l'armoire. Donc quand il veut quelque chose il va là et il prend avec son AVS »</i></p> <p><i>« leur but c'est d'aider les enfants qui présentent des difficultés et comme certains enfants utilisent ça je pense que normalement ils doivent être formés à ça » « je pense quand même que ça doit faire partie de leur formation pour obtenir leur diplôme d'AVS » → méconnaissance du métier d'AVS, pense que l'AVS est formé à la CAA</i></p>
Mme Ney	<p>manque de communication avec les personnes entourant l'enfant, manque de souplesse de la part de l'Education Nationale, manque de collaboration ++, manque de reconnaissance envers les parents.</p> <p><i>« la première année, l'institutrice n'était pas trop chaude je crois pour s'impliquer suffisamment pour que j'amène le classeur...et puis là cette année, il emmène le classeur à l'école » « Un peu compliqué le système des AVS, les AVS ne sont pas habilités à communiquer avec les parents, ce qui peut paraître aberrant ! tout doit passer par l'institutrice ou la directrice (ton désabusé) donc c'est très peu souple alors que normalement ça devrait être une collaboration ! » « la démarche elle est super, mais je trouve qu'on n'inclut pas assez les parents » « les AVS, je crois qu'ils ont 15 jours de formation théorique sur le handicap » « ni les instituteurs, ni les AVS ne connaissent rien à l'autisme. c'est bien d'inscrire les enfants à l'école avec handicap mais le problème c'est que le corps enseignant, les AVS ne sont pas formés... »</i></p>
Points communs	<p>Manque de formation, manque de communication, manque de collaboration</p> <p>Impossibilité pour l'enfant d'être accueilli à l'école si AVS absent</p>
Différences	<p>Connaissances aléatoires sur la formation des AVS</p> <p>1 parent sur 6 exprime un sentiment positif vis-à-vis de l'utilisation du dispositif de CAA à l'école : mise en place d'un partenariat solide car enseignante sensibilisée auparavant par expérience personnelle</p>