



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

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2023-2024

UE 5.4 S5

**Le rôle de l'ergothérapeute
dans le développement de la communication
chez les enfants présentant
un trouble du spectre de l'autisme**

Ninon NADEAU

Tuteur de mémoire : Bernard DEVIN



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LESCURE Caroline

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine

Remerciements

Je souhaite remercier particulièrement mon maître de mémoire, Bernard Devin, pour son accompagnement, ses précieux conseils et son écoute bienveillante tout au long du travail de recherche.

Merci à l'équipe pédagogique de l'ISTR de Lyon pour la qualité de leur accompagnement, leur présence et soutien pendant ces trois années d'études.

Merci également aux ergothérapeutes et à l'orthophoniste ayant pris le temps de participer à ma recherche, à leur partage d'expériences et à leur bienveillance.

Je remercie mes proches, mes amis, ma famille pour leur relecture attentive, pour leur soutien et encouragements très précieux.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement mes camarades de promotion et futurs ergothérapeutes, pour tout ce qu'ils m'ont apporté durant ces trois superbes années, pour leur soutien sincère et entraide m'ayant aidé à terminer ce mémoire.

Table des matières

TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	3
GLOSSAIRE	4
PREAMBULE.....	5
INTRODUCTION.....	6
PARTIE THEORIQUE	7
1. LA COMMUNICATION	7
1.1. Définition et fonctions de la communication.....	7
1.2. Les composantes de la communication.....	7
1.3. Les diverses formes de communication et le langage.....	8
1.4. Développement de la communication chez l'enfant.....	9
2. LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.....	11
2.1. Définition du Trouble du Spectre Autistique.....	11
2.2. Les troubles de la communication et des interactions sociales.....	12
2.3. Les particularités sensorielles de l'enfant TSA	13
2.4. Habiletés sociales	14
3. ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS TSA.....	15
3.1. Structures accueillant les enfants TSA	15
3.2. Programmes utilisés pour l'acquisition de la communication	16
3.2.1. Groupe d'entraînement aux habiletés sociales.....	16
3.2.2. PACT (Paediatric Autism Communication Therapy).....	16
3.2.3. Denver	17
3.3. L'équipe pluridisciplinaire.....	17
4. L'ERGOTHERAPEUTE	18
4.1. Définition et histoire de l'ergothérapie	18
4.2. Approche ergothérapique dans l'accompagnement des enfants TSA	19
4.3. Moyens et outils utilisés par l'ergothérapeute.....	20
PROBLEMATISATION	22
PARTIE METHODOLOGIE.....	23
1. OBJECTIFS DE RECHERCHE	23
2. DEVIS DE RECHERCHE, POPULATION ET OUTIL D'INVESTIGATION	23
2.1. Type de recherche	23
2.2. Choix de la population.....	23
2.3. Démarche de recrutement.....	24
2.4. Choix et élaboration de l'outil d'investigation	24
2.5. Méthode de traitement et d'analyse des données.....	25
2.6. Aspects éthiques.....	25
2.7. Limites prévisionnelles de l'étude.....	25
RESULTAT ET ANALYSE	26
1. PRESENTATION DES PERSONNES INTERROGÉES	26
1.1. Caractéristiques des personnes interrogées	26
1.2. Formations spécifiques sur le trouble du spectre de l'autisme.....	27
1.3. Formations spécifiques en lien avec la communication	27
2. L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT TSA	28
2.1. Définition du trouble du spectre de l'autisme	28
2.2. La demande des parents.....	28
2.3. L'accompagnement proposé.....	29
2.4. La part du travail de la communication en séance	30
2.5. Moyens et outils utilisés.....	31

2.6.	<i>Les critères de choix des outils CAA</i>	31
2.7.	<i>Les objectifs</i>	32
2.8.	<i>Impact de cette accompagnement dans la participation sociale</i>	33
3.	LA CONTRIBUTION ET LA COORDINATION DES AUTRES INTERVENANTS	33
3.1.	<i>Les parents</i>	33
3.2.	<i>L'école et les autres partenaires</i>	34
3.3.	<i>La place de l'ergothérapeute dans la collaboration</i>	34
DISCUSSION		36
1.	CONFRONTATION DES RESULTATS EN RAPPORT AUX ETUDES THEORIQUES	36
1.1.	<i>L'habileté sociale comme objectif méta</i>	36
1.2.	<i>L'apport de la construction d'un cadre</i>	37
1.3.	<i>Outils d'évaluation,objectifs et modèle conceptuel</i>	37
1.4.	<i>Passage à l'âge adulte</i>	38
2.	INTERETS, PERTINENCE ET LIMITES DE L'ETUDE.....	38
3.	ENJEU ET PERSPECTIVES POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE.....	39
CONCLUSION		40
BIBLIOGRAPHIE		I
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN		II
.....		II
ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE VIERGE.....		III
.....		IV
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT VIERGE		V
.....		VI
.....		VII

Table des illustrations

Figure 1 – Schéma de la communication de Jakobson	X8
Tableau 1 – Tableau de règles de communication alternative et améliorée	X8
Tableau 2 – Caractéristiques des participants	X8

Glossaire

CAA : Communication Alternative Augmentée

CEM : Centre d'Éducation Motrice

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre-Médico-Psycho-Pédagogique

IME : Institut Médicot-Éducatif

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

PACT : Pediatric Autism Communication Therapy

PODD : Pragmatic Organisation Dynamic Display

SESSAD : Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

TND : Trouble du Neuro-Développement

TLA : Tableau de Langage Assisté

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

Préambule

J'ai choisi ce sujet après deux expériences vécues durant ma formation en ergothérapie à l'Université Lyon 1 Claude Bernard.

Durant ma deuxième année de formation, j'ai effectué un stage dans un Centre d'Education Motrice (CEM), structure médico-sociale accueillant à la journée et en internat des enfants de 5 à 20 ans en situation de handicap moteur. Je suivais plusieurs jeunes, de différents âges, et de différents horizons sociaux qui éprouvaient des difficultés diverses dans la vie quotidienne. Après quelques semaines, j'ai observé une nette distinction se créer dans les apprentissages, entre ceux en capacité de s'exprimer (avec ou sans aides techniques) et ceux pour qui, il était bien plus complexe d'échanger. J'ai questionné mes tutrices afin de comprendre les raisons pour lesquelles certains avaient plus de facilités que d'autres dans ce domaine. Elles m'ont expliqué que l'institution avait choisi de placer en priorité la communication dans les objectifs de ces enfants mais qu'il existait une multitude de facteurs externes qui défavorisaient le développement de cette aptitude.

L'environnement institutionnel est soumis à des changements réguliers de l'équipe soignantes, impliquant des défauts de transmissions, des méthodes et des conceptions différentes pour chaque professionnel, ainsi que des difficultés de compréhension du contexte spécifique à chacun de ces jeunes. Il y a également une raison budgétaire devant le prix important pour l'acquisition d'un matériel adapté, et l'impossibilité d'avoir un temps individuel plus conséquent dans la semaine avec l'enfant.

Dans un second temps, durant un stage dans un Centre Médico-Psychologique (CMP) pour enfants, j'ai été confronté à la particularité de la place prise pour la communication avec les jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sous l'abord des interactions. Les facteurs impactant la capacité à intéragir socialement n'étaient pas les mêmes que chez les jeunes en situation de handicap moteur. La conception de la réalité étant significativement différente pour eux, la faculté à entrer en interaction interpersonnelle est un défi majeur de leur quotidien.

J'ai ainsi compris que la communication est un sujet bien plus complexe que ce que j'avais pu imaginer jusqu'à lors.

Introduction

De nos premiers jours à la fin de notre existence en ce monde, les interactions interpersonnelles sont au cœur du quotidien. Continuellement un lien se tisse avec autrui, par un regard, l'utilisation d'un geste, le dévoilement d'une expression faciale ou encore l'emploi d'un simple cri, ou mieux, un mot. La communication est omniprésente dans la vie, même lorsque des difficultés dans l'échange surviennent ou que les codes propres à chacun sont complexes à décrypter.

Si le désir et l'appétence à s'exprimer sont présents, tout individu devrait parvenir à se faire comprendre. Pour autant, ce n'est pas toujours le cas. Ce travail est une opportunité pour s'intéresser à la raison pour laquelle certaines personnes n'y parviennent pas et la frustration qu'elles rencontrent quotidiennement.

L'exemple des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), est pris pour cette caractéristique majeure qu'est ce déficit pour rentrer en communication avec autrui et la difficulté à établir des interactions sociales efficaces.

D'après la Haute Autorité de Santé, le nombre de personnes atteintes de TSA est estimé à 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes en France. Cela représente 1% à 2% de la population française et entre 0,9 % et 1,2 % des naissances, soit environ 7 500 bébés chaque année.

Généralement accompagnées par une équipe pluridisciplinaire, elles sont souvent suivies entre autre par des ergothérapeutes. L'ergothérapie étant une profession de santé qui intervient dans le domaine de la rééducation, de la réadaptation et de l'insertion. Elle se réfère aux sciences humaines, médicales, psychologiques, sociales et techniques (Détraz, Eiberle, Moreau, Pibarot, Turlan, 2012).

Cette étude est portée sur les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'ayant pas acquis la communication verbale et non verbale, et plus particulièrement sur l'intervention de l'ergothérapeute.

Ainsi, **dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il être un acteur permettant le développement de la capacité de communication de ces enfants ?**

Partie théorique

1. La communication

1.1. Définition et fonctions de la communication

La communication, du latin « communicare » signifiant « mettre en commun », se définit par l'action de rentrer en interaction avec au moins un individu. C'est le fait de « comprendre et d'être compris » (*Karl Albrecht*) par les autres.

Son processus complexe permet de répondre à une diversité de fonctions et d'objectifs que l'on peut classer en trois grandes catégories :

- La transmission d'informations et le partage de connaissances
- L'expression des émotions, de la pensée et des besoins
- La création de liens sociaux et la participation sociale (*Beukelman & Mirenda, 2017*)

C'est *Roman Jakobson*, linguiste du XXème siècle, qui avait proposé de nommer ces différentes catégories : la fonction référentielle (la délivrance d'une information ou une connaissance), la fonction émotive (l'expression des émotions), la fonction phatique (l'établissement d'un contact social).

La communication permet « d'exister et de construire » (*Cataix-Nègre, 2021*), le développement d'un sentiment d'identité, de l'estime de soi, de la participation sociale, du développement personnel, ainsi que de la conscience de soi et d'autrui (*Cataix-Nègre, 2017*).

1.2. Les composantes de la communication

Pour communiquer et créer un échange d'informations efficace, il est nécessaire qu'il y ait un émetteur (la personne initiant le message), un récepteur (la personne recevant le message), et un canal de transmission (moyen oral, écrit, visuel, auditif...). Ces notions permettent la création d'un chemin circulaire de l'information, la communication ne s'arrêtant pas à la transmission d'un message, elle nécessite également un feedback. C'est le schéma de la communication présenté par le modèle Jakobson (1960) qui résume cette interaction interpersonnelle.

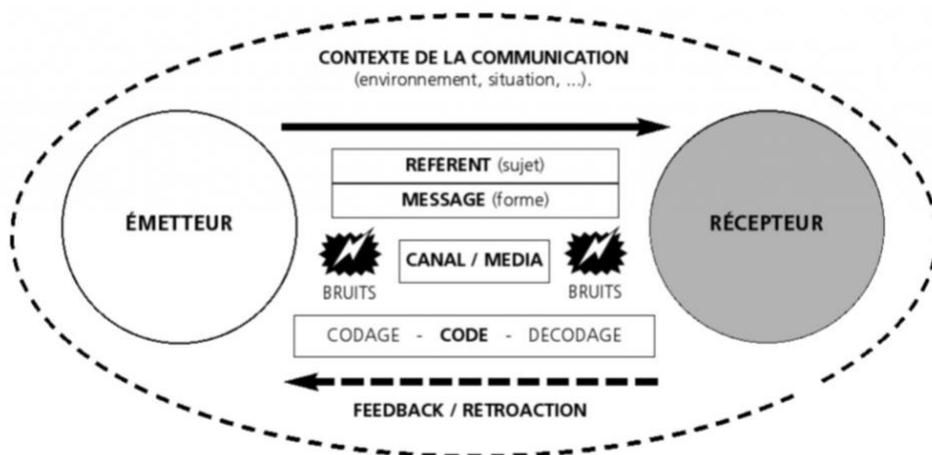


Figure 1 : Schéma du modèle de la communication de Jakobson

Cependant, la compréhension du message, n'est pas obligatoirement celle attendue par l'émetteur, car elle est influencée par l'interprétation de l'individu recevant l'information : de part les connaissances, les valeurs et les perspectives de celui-ci (*Cataix-Nègre, 2017*). Dans la vie quotidienne, les rôles ne sont pas soit l'individu émetteur, soit l'individu récepteur, mais les échanges de rôles se font systématiquement lorsqu'il y a une volonté des deux côtés de comprendre et d'être compris (*Cataix-Nègre, 2017*). Cela sous-entend une rétroaction indispensable de l'un vers l'autre. Un bon communicant envoie non seulement des signaux clairs, mais répond également aux messages et intentions d'autrui.

1.3. Les diverses formes de communication et le langage

Il existe une multitude de formes et de moyens d'entrer en communication avec notre environnement. Il est possible de transmettre un message par la communication orale en utilisant un langage verbal (paroles, mots), le langage para-verbal (intonations, volume sonore, l'élocution) ou non verbal (signes, mimiques, gestuelles, postures, expressions faciales). La communication peut également se réaliser par les canaux écrit et visuel (pictogrammes, images, écritures, codes) (*Cataix-Nègre, 2021*). Tous les humains communiquent consciemment ou inconsciemment par le langage non verbal (*Crunelle, 2018*).

Concrètement, le terme langage est utilisé pour traduire l'action de communiquer. Il est le moyen utilisé pour entrer en communication avec autrui. Il est catégorisé en quatre notions :

- la phonétique : englobant les sons du langage et les phonèmes,
- la sémantique : s'intéressant aux mots d'une langue et leur signification,
- la syntaxe : concernant les règles d'associations des éléments du langage entre eux,
- la pragmatique : étudiant les actes de parole en situation (*Claude BURSZTEJN, 2013*)

La capacité à s'exprimer grâce au langage articulé est conditionnée par l'intégrité des organes phonatoires et de leurs commandes neuro-musculaires, des structures corticales et sous-corticales spécialisées dans diverses fonctions du langage, ainsi que de l'appareil auditif (*Claude BURSZTEJN, 2013*). Le bébé est particulièrement bien préparé à l'acquisition de cette capacité dès sa naissance.

1.4. Développement de la communication chez l'enfant

L'évolution du langage suit généralement un schéma relativement constant d'un enfant à l'autre, bien que les durées des différentes étapes puissent varier parfois de plusieurs années. Ce processus est influencé à la fois par des capacités neurocognitives innées, probablement génétiquement déterminées, et par l'interaction de l'enfant avec un environnement humain parlant. Il constitue un processus dynamique au cours duquel l'enfant explore et expérimente activement le langage qui l'entoure (*Bassano, Latrell, Bonnet, 2020*).

De la naissance à environ six mois, le nourrisson est dans une phase prélinguistique, il commence à reconnaître la voix, le visage de sa mère et des personnes familières. Il est attiré par les expressions faciales, suit du regard et peut être attentif quand les adultes lui parlent. Ses premiers sourires sociaux et gazouillements sont entrepris. Il exprime la majorité de ses besoins par des pleurs et des cris qui sont rapidement identifiés par la mère (*Bursztejn, 2013*).

À partir de 6 mois jusqu'à sa première année de vie, le bébé amorce ses premières imitations de gestes (en mimétisme des adultes) et babilllements (*Danon-Boileau, 2011*). Il ne réagit pas de la même manière en présence d'une personne qui lui est connue ou inconnue. Il commence à comprendre certains mots et le fait que ceux-ci aient un sens (comme le mot « non »). Il peut communiquer avec des gestes et tourne la tête en direction de la personne

qui a dit son prénom. C'est le début de la dissociation entre lui-même et les autres. Il développe une attention conjointe (*Bursztejn, 2013*).

D'environ 12 mois jusqu'à ses 18 mois, le bébé entre dans la première phase linguistique, il comprend un grand nombre de mots et est capable d'associer un geste à un mot (il peut montrer ou pointer du doigt). Il dit quelques mots, bien que la prononciation ne soit pas toujours exacte. Il comprend les questions simples ainsi que les directives simples. Son appétence à interagir avec son environnement se développe, il commence à comprendre les plaisanteries (*Florin, 2020*).

De ses 18 mois à ses 24 mois, le bébé est capable de dire une vingtaine de mots, il amorce également ses premiers mots-phrases. Il peut dire son prénom, donner une intention pour poser une question, et aime répéter des nouveaux mots (*Bassano, Latrell, Bonnet, 2020*).

Dès l'âge de 2 ans, l'enfant commence à intégrer les codes sociaux de son environnement et les règles de conduite à tenir. Il est en capacité de manifester son désaccord. Son vocabulaire est d'environ 500 mots, il entame les débuts de phrases complètes, les phrases négatives et l'utilisation du pluriel (*Bassano, Latrell, Bonnet, 2020*).

À partir de 3 ans, l'enfant comprend l'interdit et peut faire preuve d'empathie. Il est capable de demander la permission. Il peut également se décrire avec des mots simples. Il a intégré environ 1000 mots dans son vocabulaire, et peut tenir de vraies conversations avec les adultes par l'amorce de phrases d'environ 5 mots. Il exprime clairement ses besoins et pose beaucoup de questions (*Bursztejn, 2013*).

De ses 4 à 6 ans, l'enfant a un vocabulaire d'environ 2000 mots, il progresse sur la syntaxe en utilisant correctement la concordance des temps pour raconter une histoire. Il aime créer de nouveaux mots et mélange le réel et l'imaginaire. Il exprime ses goûts, ses idées. C'est à partir de la sixième année que l'enfant est prêt pour l'apprentissage écrit (*Bursztejn, 2013*).

Ce processus naturel qui fait l'objet de nombreuses recherches encore aujourd'hui a un rôle considérable dans les relations de l'enfant avec autrui, dans son développement et sa structuration psychique.

Cependant, chez certains nourrissons et jeunes enfants, des singularités neurofonctionnelles modifient qualitativement, dès les premières phases du développement du langage, ses rapports à la communication (*Plumet, 2020*). Ainsi, les interactions interpersonnelles, au lieu de constituer pour l'enfant une source d'intérêt spontané et d'appui intuitif, peuvent devenir un véritable défi adaptatif. On retrouve ses difficultés chez les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme.

2. Le Trouble du Spectre Autistique

2.1. Définition du Trouble du Spectre Autistique

L'émergence du terme « autisme », signifiant « être centré sur soi » date des années 1940 (*Boutinaud, 2022*). Il a été défini par Léo Kanner comme une pathologie psychotique dont le signe principal était « une inaptitude à établir des relations normales avec les personnes, un évitement du regard, des troubles du langage, des stéréotypies et la peur du changement ». L'histoire de l'autisme et de ses caractéristiques est mouvementée. Ce n'est qu'à partir des années 1980 que l'autisme a été caractérisé comme un Trouble Envahissant du Développement (TED) et non comme une psychose dans le manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux américain (DSM) et dans la Classification Internationale des Maladies (*Chamak, 2020*). Le TED était caractérisé par une triade diagnostique : une altération de la communication sociale, une altération des interactions sociales réciproques, et des comportements et intérêts restreints et répétitifs (*Boutinaud, 2022*).

Depuis les années 2000, les troubles envahissants du développement ont été renommés avec le terme encore utilisé aujourd'hui : le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Il représente le deuxième trouble du neuro-développement (TND) le plus fréquent chez l'enfant. Les TND étant définis comme les affections d'une ou plusieurs compétences cognitives qui entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles (mémoire, attention, perception), motrices, sensorielles, comportementales ou sociales, ainsi qu'un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire et familial (*HAS, 2020*).

L'utilisation du terme "spectre" présente ici l'avantage d'encourager une réflexion sur les diverses formes de l'autisme et de permettre une compréhension plus nuancée et subtile du concept. Auparavant, la simple mention de l'autisme ne permettait pas de rendre pleinement compte de la variété et de la complexité des aspects associés à ce trouble (*Boutinaud, 2022*).

Le DSM V définit la dyade autistique par « des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés (aleness) ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (sameness). Cette définition est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise » (*HAS, 2018*).

2.2. Les troubles de la communication et des interactions sociales

Les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme se retrouvent en grande difficulté lorsqu'il s'agit de rentrer en interaction avec leur entourage. Ils se retrouvent rapidement submergés par la diversité et la complexité des informations à assimiler, à filtrer et à organiser lors des interactions sociales. Ces situations provoquent chez eux des surcharges de traitements, créant du stress en raison de la difficulté à anticiper et à s'harmoniser naturellement avec les comportements, motivations ou intérêts des personnes impliquées (*Plumet, 2020*).

Les caractéristiques de ses difficultés sont nombreuses. Il peut s'agir du retrait autistique et de l'indifférence : l'enfant ne répond pas à son prénom, ne semble pas entendre que l'on s'adresse à lui, est indifférent aux bruits environnants. On parle alors de manque d'attirance préférentielle vers les personnes (voix, visages, yeux, mouvements expressifs humains) (*Plumet, 2020*).

L'enfant TSA peut aussi développer un moindre engagement et maintien dans les interactions : l'enfant n'utilise pas l'imitation, ni la réciprocité des signaux affectifs, il ne comprend pas les expressions du visage ou les gestes (*Plumet, 2020*).

L'absence de contact visuel par l'évitement du regard est un des symptômes les plus connus de l'enfant TSA. Il n'accroche pas le regard de la personne qui tente d'interagir avec

lui. Il n'est pas engagé socialement et pas réceptif à la communication non verbale, il n'explore pas visuellement le monde (Rogé, 2021).

Enfin, l'incapacité à exprimer et à comprendre les émotions, que l'on nomme « théorie de l'esprit » est un déficit majeur pour les enfants TSA. La théorie de l'esprit est définie comme la capacité à analyser, interpréter, assimiler les états mentaux d'autrui tels que leurs croyances, intentions, ou émotions (Moreau, Champagne-Lavau, 2014). Elle met en jeu des processus cognitifs de bas puis de hauts niveaux qui font défaut aux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Tous ces points étant à la base du développement naturel du langage chez le nouveau-né, il paraît cohérent qu'un enfant avec des troubles du spectre de l'autisme ne puisse pas accéder à la phase linguistique intuitivement et par conséquent à une communication efficace (Barthélémy, 2020).

Il est également fréquent que ces enfants adoptent un mécanisme de « camouflage » afin de cacher leurs différences (Rogé 2021). Ils ne comprennent pas réellement les mécanismes des autres mais se mettront dans une position de sur-adaptation. Il peut s'agir d'un « masquage pour dissimuler des informations personnelles, de l'engagement inoffensif qui consiste à ne produire que des comportements communs et superficiels, de l'imitation de la communication neurotypique et l'auto-présentation active par laquelle la personne fournit des commentaires, questions et anecdotes planifiés à l'avance » (Rogé, 2021).

2.3. Les particularités sensorielles de l'enfant TSA

Les difficultés rencontrées par les enfants TSA sont également liées à des particularités sensorielles (hyposensibilité et hypersensibilité). Hilton et coll. (2007) ont mis en évidence un lien statistique entre le défaut de communication et de l'interaction sociale, avec le score au Profil Sensoriel. Les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme sont confrontés quotidiennement à des stimulations de leur environnement qui ne sont pas toujours régulées de manière adaptative par le cerveau. Cela signifie que le traitement neurologique de l'information sensorielle se fait de manière exacerbée ou à l'inverse, de manière atténuée (Cruveiller, 2019). Les atypies sensorielles peuvent relever de chacun des cinq sens de façon

dissociée, un enfant TSA peut ainsi avoir une hypersensibilité auditive, mais une hyposensibilité visuelle (*Legendre, 2023*). Ce surplus d'informations sensorielles devient alors omniprésent dans l'esprit du jeune TSA, devenant un handicap coûteux en énergie et une source de détresse dans la vie quotidienne. *Olga Bogdashin* dans son livre *Questions de perception sensorielle dans l'autisme et le syndrome d'Asperger (2020)* explique : « Le raz-de-marée envahissant et persistant de sensations suscitées par un câlin peut contribuer à une cascade de ricochets allant de problèmes de socialisation à des troubles de l'humeur. Et personne ne peut se socialiser dans un environnement hostile qui attaque vos sens. »

2.4. Habiletés sociales

La socialisation des individus engage le principe des « habiletés sociales ». Elles englobent un large éventail de comportements qui facilitent la communication et la compréhension mutuelle. Cela inclut la capacité à écouter activement, à exprimer clairement ses idées, à interpréter les signaux non verbaux, à faire preuve d'empathie, à résoudre les conflits de manière constructive, à négocier, à partager, et à coopérer. Ces compétences permettent de créer des relations positives, de renforcer la confiance et de favoriser un climat social propice à la collaboration et à la coopération (*Ahade, Corato, 2018*).

Elles émergent par l'observation, l'imitation et le modelage, à travers la démonstration du comportement attendu que la personne est encouragée à reproduire. Ces différentes compétences englobent des comportements spécifiques (verbaux et non verbaux). Elles ont pour but de maximiser les renforcements sociaux par le biais d'initiations interactives et impliquent des réponses pertinentes et adaptées (*Ahade, Corato, 2018*).

Ces compétences dites « innées » chez le commun des mortels deviennent un déficit de grand ampleur pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Elles mettent en jeu toutes les capacités qui leur sont indéchiffrables et incompréhensibles, car ils ne comprennent pas les règles d'interactions sociales. C'est pourquoi, durant tout l'accompagnement dont ils bénéficieront, les habiletés sociales seront un socle d'apprentissage (*Fallourd, Madieu, 2020*).

3. Accompagnement des enfants TSA

3.1. Structures accueillant les enfants TSA

Depuis les années 2000, et la rebaptisation de l'autisme en « trouble du spectre de l'autisme », de nombreuses structures et institutions accueillent ces enfants aussi bien en soins ambulatoires, qu'en internat, accompagnement à domicile ou prévention (*Maison de l'Autisme*).

L'IME (Institut Médicot-Éducatif) est un établissement destiné à accueillir des enfants et des adolescents en situation de handicap, qu'ils présentent une déficience intellectuelle, sensorielle, cognitive, avec ou sans troubles associés, indépendamment du degré de la déficience. Il peut accueillir spécifiquement des enfants autistes. L'enfant peut être accompagné en internat, semi-internat ou externat (*AutismeInfoService*). Il dispense également une éducation et une scolarisation adaptée avec le rattachement d'un IMP (Institut Médico-Pédagogique).

Le CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) est une structure qui propose des consultations et séances en journée (ambulatoire) avec une équipe pluri-disciplinaire. C'est un lieu d'écoute, de prévention et de soins pour les jeunes enfants TSA (*CRAIF*).

Le CMP (Centre Médico-Psychologique) pour enfant est une institution d'accueil et de coordination pour des soins psychiatriques en milieu ouvert, offrant prévention, diagnostic, soins ambulatoires et interventions à domicile. Généralement, une unité spécifique est déployée pour les troubles du neuro-développement (*CRAIF*).

Le SESSAD (Service d'Éducation Spécialisé et de Soins à Domicile), est un dispositif ambulatoire visant un soutien dans l'environnement du jeune TSA. Il intervient dans ses différents lieux de vie : domicile, école, loisirs (*CRAIF*).

Ces différentes infrastructures ont toutes un objectif commun : favoriser l'adaptation, l'épanouissement et le développement des compétences de la personne dans son milieu de vie (*Maison de l'Autisme*).

3.2. Programmes utilisés pour l'acquisition de la communication

3.2.1. Groupe d'entraînement aux habiletés sociales

Un groupe d'habileté sociale est une réunion où les jeunes TSA peuvent développer et pratiquer des compétences sociales. On y aborde des sujets divers, tels que la compréhension des émotions, la gestion du stress, l'écoute des autres, la résolution de conflits et les relations interpersonnelles saines. Les enfants participent à des activités interactives, des jeux de société ou de rôle et des discussions pour renforcer leurs compétences sociales. Cela peut également être un espace sûr pour discuter des défis auxquels ils sont confrontés au quotidien et recevoir le soutien de pairs et de professionnels (*Sabrina Ahade, Caroline Corato, 2018*). Il est souvent constitué de 4 à 6 jeunes TSA dont les difficultés sociales sont similaires. Il est décidé en amont de maintenir un groupe fermé ou ouvert (moins récurrent) sur une période prédéfinie par les professionnels intervenant.

3.2.2. PACT (Paediatric Autism Communication Therapy)

Le programme PACT est une intervention précise, visant à soutenir les parents dans la communication avec leur enfant atteint d'autisme. L'objectif principal est de favoriser le développement des compétences communicationnelles et prélinguistiques, contribuant ainsi à l'émergence d'un langage signifiant. Il vise à modifier positivement les interactions au sein de la dyade adulte-enfant en favorisant le développement de l'attention partagée, simplifiant le langage adressé à l'enfant, en encourageant une communication intentionnelle et des initiatives de la part de l'enfant.

PACT se concentre particulièrement sur les déficits liés à l'attention conjointe, à l'intentionnalité et à la communication, considérés comme les bases des difficultés rencontrées par les enfants autistes. Cette approche s'attache aux interactions naturelles entre le parent et l'enfant, en mettant en œuvre une collaboration où le thérapeute apporte son expertise en communication, tandis que le parent contribue avec ses connaissances et compétences spécifiques relatives à son enfant (*Gélinas, 2010*).

3.2.3. Denver

Le programme Denver est une approche d'intervention précoce (avant même le diagnostic TSA) s'adaptant au développement et besoins spécifiques de l'enfant. C'est une approche individuelle, qui utilise l'enseignement par le jeu pour encourager le développement social, émotionnel et cognitif. L'accent est mis sur l'amélioration des compétences en communication sociale, en compréhension des émotions, en participation interactive et en prise d'initiative. C'est un programme intensif qui se repose sur l'engagement des parents et de l'enfant. Les enfants viennent pour leur séance d'une heure et demie, au moins quatre fois par semaine. Le programme DENVER repose également sur une évaluation continue et régulière des progrès de l'enfant (*Rogers, Dawson, 2020*).

3.3. L'équipe pluridisciplinaire

Les enfants TSA sont généralement accompagnés dans la vie quotidienne par une équipe pluridisciplinaire, qu'ils soient suivis dans une institution ou en secteur libéral. Cela requiert une véritable coordination entre les différents professionnels intervenant. Un large panel de professions médicales, paramédicales et sociales utilisent les compétences et connaissances propres à leur corps de métier pour se compléter dans une approche adaptée à chaque enfant (*Mosca, Garnier, 2007*).

L'éducateur spécialisé, professionnel du social, accompagne l'enfant dans une démarche éducative et sociale pour renforcer ses capacités sociales, cognitives et affectives. Il travaille sur l'autonomie afin d'intégrer socialement le jeune dans notre société (*Ministères des solidarités, 2022*).

L'infirmière, professionnelle du soin, a un rôle particulièrement important dans l'accompagnement des enfants TSA mais également de leurs parents. Elle peut mener des entretiens réguliers avec la famille, réaliser des visites à domicile, intervenir lors de groupes thérapeutiques et faire de l'éducation thérapeutique.

Le neuropsychologue, professionnel expert des relations entre le comportement humain et le cerveau, aide à la reconnaissance d'un diagnostic TSA. Il réalise différents bilans

à l'aide d'outils et échelles standardisés servant à évaluer le développement social, affectif et cognitif de l'enfant (*Gillet, Bonnet-Brilhault, 2018*).

Le pédo-psychiatre, est un médecin spécialisé dans le domaine de la psychiatrie de l'enfance. Il a pour mission de poser un diagnostic médical précoce afin de démarrer une intervention adaptée au plus vite. Il peut orienter les parents vers des structures particulières ou préconiser un plan d'intervention spécifique (comportementale, éducative, thérapeutique). Il joue également un rôle dans l'éducation des parents, en les informant sur les caractéristiques du TSA et les stratégies pour soutenir le développement de leur enfant (*HAS, 2018*).

Le psychomotricien, professionnel de la rééducation, travaille sur les compétences motrices, sensorielles et émotionnelles de l'enfant TSA par une approche ludique. Il travaille sur l'intégration sensorielle, aidant l'enfant à mieux traiter les stimuli sensoriels, tels que la lumière, le son, le toucher, etc., ce qui peut contribuer à réduire les comportements sensoriels problématiques.

L'orthophoniste, professionnel de prédilection pour cette population, travaille sur la stimulation du langage en proposant des activités et des exercices (jeux interactifs, histoires) visant à stimuler le langage expressif et réceptif de l'enfant. Il met également un accent sur la pragmatique du langage, c'est-à-dire l'utilisation sociale du langage.

Enfin, l'ergothérapeute, professionnel de la santé, a un rôle holistique dans l'accompagnement de l'enfant TSA. Il fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé et a pour objectif de maintenir ou développer leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale et scolaire (*Meyer, 2013*).

4. L'ergothérapeute

4.1. Définition et histoire de l'ergothérapie

En France, le principe de l'ergothérapie, qui signifie « la thérapie par l'action », est née au XXème siècle dans des hôpitaux psychiatriques. En effet, les premiers ergothérapeutes étaient des infirmiers spécialisés dans la psychiatrie qui mettaient en activité les résidents des institutions psychiatriques dans les champs environnant, les fermes ou les autres infrastructures du lieu (*Bossard, Launois, Schmitt, Wihlidal, 2015*). C'est l'émergence d'une

perception de l'activité comme outil thérapeutique. Il est alors considéré que l'engagement dans une activité est bénéfique pour le bien-être global de la personne, car cela génère du bienfait sur le plan physique et mental (*Charret, Thiébaud Samson, 2017*).

L'ergothérapie est aujourd'hui définie comme le fait de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (*Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de la Santé et des Sports, 2010*). Elle s'adresse à des personnes présentant, de façon déclarée ou potentielle, une déficience, une incapacité ou un handicap de nature motrice, psychique, intellectuelle ou associée, créant une désadaptation ou une altération de l'identité. Elle prend en compte la complexité de l'être humain et se consacre à l'étude et à l'analyse des différentes occupations humaines (*Rossini-Drecq, Tétreault, 2020*).

4.2. Approche ergothérapique dans l'accompagnement des enfants TSA

En pédopsychiatrie, l'ergothérapeute a une fonction privilégiée avec les enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme. Ce professionnel de la santé a un regard holistique, c'est-à-dire centré sur la personne, ses occupations et son environnement (*Meyer, 2013*). Il effectuera dans un premier temps un diagnostic en ergothérapie qui mettra en lumière les différentes difficultés de la vie quotidienne (soins personnels, productivité, loisirs) rencontrées par l'enfant et sa famille (*Rossini-Drecq, Tétreault, 2020*).

C'est avec l'appui d'un modèle conceptuel comme le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qu'il pourra mettre en place des objectifs spécifiques négociés avec les parents de l'enfant qui ensuite, seront les fils rouges de son accompagnement dans les occupations du jeune. Ce modèle se base sur une approche centrée sur l'individu, ce qui permet d'établir un projet d'intervention spécifique à la personne en lien avec sa participation sociale, son engagement ainsi que la satisfaction que celle-ci en tire (*Morel-Bracq, 2017*).

D'après *Sylvie Meyer (2020)*, les occupations sont « ce que les gens font et la manière dont ils le font, rarement ou habituellement, de manière intentionnelle ». Tout individu a des

occupations, qu'il soit en difficulté ou non pour les réaliser, c'est le propre de la vie humaine. L'occupation est reconnue comme un droit et un déterminant social de la santé (*Pereira, 2017*). Travailler en lien avec elles ont le pouvoir d'aider significativement l'enfant TSA car elles vont à la rencontre de ses propres buts et rendent ainsi la thérapie plus facilement intelligible (*Doig et Fleming, 2016*).

La participation sociale est définie comme le fait de s'engager dans des situations de vie sociale ou familiale. Elle peut aussi se définir par la capacité d'être dans la pleine réalisation de ses habitudes de vie (*Meyer, 2013*). Ainsi, la communication étant omniprésente dans la vie humaine, elle est un déterminant important dans la participation sociale des individus.

Pour accroître la participation sociale et les occupations de l'enfant autiste, il est indispensable de travailler simultanément la communication et les différentes composantes motrices, sensorielles, cognitives (*Beukelman, Mirenda, 2017*).

4.3. Moyens et outils utilisés par l'ergothérapeute

L'ergothérapeute tire parti des compétences existantes de l'enfant, en utilisant le jeu comme un moyen essentiel de combiner plaisir et apprentissage. Cela favorisant également la création d'une relation de confiance (*Cataix-Nègre, 2021*).

Il est formé à l'utilisation des aides alternatives et améliorées de communication (CAA), et à l'enseignement de la prise en main de celles-ci. La communication dite « alternative et améliorée » vise à proposer des moyens de remplacement, de soutien et de complément quand l'interaction naturelle n'est pas suffisante pour être fonctionnelle (*Cataix-Nègre, 2021*). En effet, elle permet de « compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite » (*Beukelman & Mirenda, 2017*).

Les méthodes de communication alternative et améliorée peuvent être utilisées avec ou sans aide technique de communication. En effet, l'enfant peut interagir grâce à l'utilisation du langage Makaton (vocabulaire utilisé avec la parole, les signes et/ou des pictogrammes) qui permet une appropriation visuelle facilitant la compréhension et l'expression (*Cataix-Nègre, 2021*). Il peut également choisir d'utiliser des aides techniques comme des classeurs de

pictogrammes, des emplois du temps visuels, des logiciels sur tablette et les utiliser de manière simultanée ou non (Cataix-Nègre, 2021).

Ainsi, lors de ses séances, l'ergothérapeute travaille à la recherche de la méthode de communication la plus adaptée à l'enfant TSA, ce qui lui permettra ensuite de la transposer dans son milieu de vie. Il utilise également un langage adapté de « modélisation », inscrit dans un tableau de règles de communication alternative et améliorée. C'est-à-dire de l'utilisation, lui-même, des outils de CAA qu'il enseigne à l'enfant permettant ainsi de valoriser la prise en main de ceux-ci (Cataix-Nègre, 2021).

ABC de la CAA quel que soit le système	
D'après deux documents Jane Farall et David Niemeijer, mai 2015 Lauren Enders, Pat Mervine, Melissa Skocypec et Cathie VanAlstine, février 2013	
 Faites ceci !!!	 Ne faites pas !
<ul style="list-style-type: none"> • +++ Modélisez, modélisez, modélisez. Utilisez vous-même le système CAA pour parler à la personne. • Dites ce que vous avez à dire avec des mots du vocabulaire de base. • Modélisez en centrant sur les mots le plus importants. • Présupposez les compétences de la personne. • Organisez le mieux possible vos propositions, avec des outils stables. • Suivez la personne dans ses initiatives. • Enseignez différentes fonctions de communication : commenter, demander de l'aide, couper la parole... • Attendez au moins 20 sec. avant de proposer une aide ou une reformulation (en regardant et en soutenant la personne avec attention). • Donnez accès au vocabulaire de base en incluant des adjectifs, des verbes, pas seulement des substantifs. • Permettez l'exploration d'un vocabulaire entier. • Gardez les pictos toujours au même endroit, les pictos redondants sur plusieurs pages aussi. • Laissez la CAA toujours à disposition tous les jours, tout le temps ! • Donnez du temps à la personne pour découvrir et explorer son système de CAA ! • Posez des questions ouvertes. • Offrez un modèle de CAA sur le versant réceptif. • Respectez l'aspect multimodal de la communication. • Félicitez toutes les tentatives d'utilisation de l'outil CAA ! 	<ul style="list-style-type: none"> • N'attendez pas que la personne sache utiliser son système sans modèle ni instruction. • Ne demandez pas de prérequis pour démarrer. • Ne partez pas dans tous les sens dans vos propositions. • Ne parlez pas tout le temps en faisant les questions et les réponses. • Ne posez pas de question dont vous connaissez la réponse. • Ne proposez pas que des substantifs. • Ne vous focalisez pas sur du vocabulaire utile aujourd'hui mais pas demain. • Ne bougez jamais les pictos. • Ne retirez jamais le moyen de CAA. • N'arrêtez pas les « babillages » avec la CAA (essais, explorations hasardeuses). • Ne posez pas que des questions fermées. • Ne proposez pas une CAA avec très peu de mots ou de choix. • Ne dites pas « maintenant dis-le-moi avec ton appareil ». • N'attendez pas de phrase immédiatement.

Traduit en « miroir » par Élisabeth Nègre

Tableau 1 : Règles de communication alternative augmentée

Problématisation

La première partie théorique de cette étude montre que la communication est un processus d'apprentissage complexe pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cette aptitude innée pour la plupart des individus n'est pas transposable pour ceux ayant des troubles du neurodéveloppement. De nombreux facteurs comme les particularités sensorielles et une perception différente de la réalité impactent négativement l'acquisition d'une communication efficace.

L'ergothérapeute, professionnel de la santé, a un large champ de compétences qui permet un accompagnement holistique de l'enfant TSA. Ainsi, en se centrant à la fois sur la personne et ses troubles, mais aussi sur son environnement et ses occupations, il peut proposer un plan d'intervention spécifique à l'enfant qui lui apportera les ressources nécessaires pour un apprentissage de la communication.

Se pose la question,

comment l'ergothérapeute peut-il être un acteur opportun dans l'aide à l'apprentissage d'une communication efficace d'un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme , favorisant ainsi une expansion de la participation sociale ?

Partie Méthodologie

1. Objectifs de recherche

Les recherches théoriques ont permis de faire émerger un objectif principal et deux sous objectifs de travail en lien avec les questionnements mentionnés dans la problématique :

- **Comprendre le retour d'expérience du rôle de l'ergothérapeute dans le développement de la communication chez l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que l'impact de celui-ci sur la participation sociale.**
- Comprendre les différents moyens et outils de développement de la communication, ainsi que les critères de choix et les objectifs des thérapeutes dans leur accompagnement, à long terme.
- Mettre en lumière la contribution et la coordination des professionnels et des parents dans l'apprentissage et le développement de cette aptitude.

2. Devis de recherche, population et outil d'investigation

2.1. Type de recherche

Ce travail de recherche de fin d'étude vise à valider le diplôme d'État en ergothérapie. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire qui cherche à mettre en lumière une pratique spécifique. En effet, ce sont les connaissances et l'expérience des professionnels qui sont sollicitées pour rechercher des aspects non couverts par la littérature existante. Il s'agit d'une méthode focalisée, centrée sur une caractéristique, ici sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la communication pour des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

2.2. Choix de la population

Divers critères d'inclusion ont été sélectionnés afin de recueillir des informations en regard des différents objectifs de recherche. Pour être inclus, les professionnels devaient être des ergothérapeutes diplômés d'état ou des orthophonistes diplômés d'état, ayant acquis de l'expérience avec les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et exerçant en France. Il était primordial qu'ils aient des suivis avec ces enfants supérieurs à une année

scolaire et qu'ils les accompagnent sur le plan de la communication. Tout type de lieu de pratique étaient acceptés : secteur libéral, établissement médico-sociaux, milieu hospitalier etc.

L'intérêt de réaliser un entretien avec un orthophoniste résidait dans le fait que ce corps de métier est omniprésent dans le monde de la communication. Il paraissait inimaginable de ne pas l'inclure dans le sujet de recherche.

2.3. Démarche de recrutement

L'élaboration de l'échantillon des participants de cette étude s'est faite par différents canaux de recherche . La première ergothérapeute a été identifiée par le biais d'une recherche sur les moteurs de recherche lors de l'écriture de la partie théorique. Des mots clés en lien avec le sujet de l'étude l'ont fait apparaître en haut de la liste des résultats : elle exerce en cabinet libéral auprès d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme et est spécialisée dans la mise en place d'outils de CAA. Un mail expliquant l'intérêt particulier qui lui était porté a ensuite été envoyé. Le deuxième ergothérapeute a été recruté grâce à un stage effectué en milieu de formation en ergothérapie. Travaillant dans un centre médico-psychologique pour enfants, il pratique essentiellement des groupes d'habileté sociale auprès de la population TSA. La dernière participante, orthophoniste, a été identifiée par l'intermédiaire d'une tutrice de stage en libéral travaillant étroitement avec elle. D'autres e-mails, appels et messages ont été envoyés à des ergothérapeutes travaillant en libéral ou dans des IME mais aucun retour n'a eu lieu.

2.4. Choix et élaboration de l'outil d'investigation

Pour mener cette recherche, l'outil d'investigation choisi a été l'entretien semi-directif. Il a une durée totale de 30 à 45 minutes et est constitué majoritairement de questions ouvertes. Cela permet de recueillir un maximum d'informations spontanées et le moins orientées de la part de l'interviewé. Pour structurer l'entretien, un guide d'entretien semi-directif a été élaboré en amont (cf Annexe 1). Ce guide a permis de définir les principaux thèmes et sous thèmes en lien avec les objectifs de recherche ; les différentes questions permettant d'introduire ces thèmes ainsi que leurs reformulations potentielles pour faciliter et orienter la conversation. Deux des entretiens ont été réalisés en présentiel, le dernier quant

à lui s'est fait à distance par appel Zoom. Pour autant, la préparation de ce guide ne garantit pas tout, des thèmes non anticipés peuvent émerger et la quantité des discours produits peut être déroutante.

2.5. Méthode de traitement et d'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Les données ont ensuite été analysées grâce à une grille d'analyse spécifique (cf Annexe 2). Celle-ci est représentée sous forme d'un tableau. Elle comporte une colonne avec les thèmes abordés pendant les entretiens, une seconde colonne contenant des indicateurs et variables permettant de mesurer qualitativement et quantitativement les réponses retenues, et enfin des colonnes des verbatims extraits des entretiens pour chaque participant. Cela permet d'analyser et de comparer avec rigueur les différents contenus recueillis. L'orthophoniste est nommée O1 et les deux ergothérapeutes sont nommés respectivement E1 et E2.

2.6. Aspects éthiques

Cette recherche exploratoire respecte des aspects éthiques et légaux s'inscrivant dans la *loi Jardé du 5 mars 2012*, relative aux recherches impliquant la personne humaine. Pour cela, chaque participant a été informé, en amont, de l'enregistrement de l'entretien et a dû signer un formulaire de consentement (cf Annexe 3). On retrouve dans ce formulaire l'objectif de l'étude, le déroulement de l'entretien, le droit de retrait, la confidentialité etc. Il a été précisé aux participants que l'interview était anonymisée et que l'enregistrement serait détruit à la fin du mémoire.

2.7. Limites prévisionnelles de l'étude

Les personnes interrogées ont montré un vif intérêt à répondre à ce questionnaire. Toutefois, les conditions des entretiens n'ont pas toujours été optimales, en raison de problèmes de connexion lors de la visioconférence, et du bruit environnant dans la structure médico-sociale. Après transcription, il a été observé que certaines questions étaient trop fermées ou orientées, ce qui pouvait induire les réponses des participants. De plus, malgré la préparation, les questions n'ont pas toujours été claires. L'analyse suivante confronte les résultats des différents entretiens et met en évidence les divergences et convergences des diverses thématiques abordées.

Résultat et Analyse

Dans le cadre de cette étude, trois entretiens ont été réalisés, dont deux avec des ergothérapeutes (E1 et E2) et un avec une orthophoniste (O1).

Ces entretiens ont permis de recueillir des résultats sur les expériences et les vécus de chaque participant. Bien que la taille de l'échantillon soit réduite et ne permette pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population, les données collectées serviront à formuler une question de recherche pour approfondir l'étude. Il est important de noter que cette étude a été menée dans un contexte spécifique, et de nombreux facteurs sont en mesure d'influencer les résultats.

1. Présentation des personnes interrogées

1.1. Caractéristiques des personnes interrogées

Personnes interviewées	O1	E1	E2
Diplôme	Français	Belge	Français
Années d'expérience	14 ans	6 ans	30 ans
Lieu de pratique actuel	Cabinet libéral	Cabinet libéral	Centre Médico-Psychologique
Population	TSA Pédiatrique	TSA Pédiatrique	TSA Pédiatrique Adolescents

Tableau 2 : caractéristiques des personnes interrogées

Les deux ergothérapeutes ont des anciennetés et des pratiques notablement différentes dans l'accompagnement de ces jeunes présentant des troubles du neuro-développement. Pour autant, l'importance du soutien de la communication à leurs yeux est un objectif à la fois essentiel et transversal. Ils reçoivent quotidiennement « **que du TSA** » (E1), « **des jeunes**

autistes, en groupe ou en suivi individuel » (E2) de différents âges et horizons. Pour E1, il s'agit plutôt d'enfant en bas âge et pour E2, des jeunes âgés de 9 ans ou plus. L'orthophoniste interrogée travaille uniquement « *avec des enfants présentant un TSA* » (O1).

1.2. Formations spécifiques sur le trouble du spectre de l'autisme

Les deux ergothérapeutes et l'orthophoniste ont tous les trois participé à des formations en lien avec le trouble du spectre de l'autisme. E2 a pu réaliser un Diplôme Universitaire Autisme en 2017. Jusque là, il avait fait ses « *premières armes* » dès son entrée dans le monde du travail avec cette population et se formait avec son expérience grandissante et sa veille scientifique. O1 mentionne : « *dans mon CV 90% de mes formations sont liées à l'autisme, sciences appliquées du comportement, éducation structurée* ». Elle explique également que son sujet de mémoire pendant sa formation d'orthophoniste portait sur « *l'autisme et sur tout ce qui était sur la communication mais plus sur les codes sociaux à l'époque* » (O1). Pour E1, l'intérêt de travailler avec cette population existait dès ses premiers stages, elle explique qu'elle s'est d'abord formée en « *étant baignée dedans* » (E1) et que plus récemment elle a pu faire des formations dans « *le développement du jeu dans le TSA* » (E1). Elle souligne qu'il est particulièrement important de lire « *ce qui existe dans les manuels ou ce qui existent sur les réseaux sociaux* » (E1), et insiste sur le fait que ce qui prime c'est la veille scientifique.

1.3. Formations spécifiques en lien avec la communication

À nouveau, E1 exprime qu'il existe « *des sites de très grandes qualités sur la CAA* » (E1). Elle n'a pas attendu de suivre des formations spécifiques pour préconiser des outils car elle savait que « *le visuel dans le TSA était un très bon soutien, donc ça ne sortait pas de nulle part* » (E1). Elle a tout de même réalisé une formation CAA il y a deux ans, pour « *formaliser les choses* » (E1). O1 explique qu'elle a suivi la même formation CAA il y a deux ans et que cela lui a beaucoup apporté. Quant à E2, il explique qu'il n'a pas fait de « *formations PECS, TEACH non plus* » (E2) mais qu'il s'y est fortement intéressé. De plus, il s'est notamment formé sur des programmes tel que PACT ou encore RUBI qui « *parlent également des médias, d'utilisation des images pour la communication* » (E2). De part son mi-temps dans un autre département du CMP, il rappelle qu'il manque de temps depuis la restructuration des différentes structures du Vinatier. Il est désormais beaucoup sollicité pour les groupes de jeunes adolescents sortant d'hospitalisation psychiatrique.

2. L'accompagnement de l'enfant TSA

2.1. Définition du trouble du spectre de l'autisme

Lors du questionnement autour de la définition du spectre de l'autisme, les réponses données convergent dans la même direction. Les trois participants ont une vision similaire du TSA. Tout d'abord, le terme « **différent** » revient de nombreuses fois au cours des entretiens, ils parlent tous de perception, de vision du monde et d'exploration atypiques. Pour O1, il s'agit d'un « **fonctionnement du cerveau qui est différent, qui va répondre à tout ce qui est autour des sens différemment** » (O1), c'est une « **vision du monde qui est différente de la notre, et donc une relation à ce monde qui diffère** » (E1). E2 insiste sur « **l'implication du sensorielle** » (E2) et le fait que ces enfants se construisent en fonction « **de leur sensoriel, en décalage du reste** » (E2). Il rappelle également que le TSA « **est devenu très vaste** » (E2) par rapport à ce qu'il rencontrait il y a une vingtaine d'années.

2.2. La demande des parents

Pour E1 et O1, le début d'une prise en soin avec les enfants TSA démarre presque systématiquement par une demande des parents en lien avec des difficultés autour de la communication. O1 explique que la demande se fait sur « **la communication et le langage, en général peu importe l'âge** » (O1) mais de par sa spécificité qui est mise en avant sur son site, elle « **prêche beaucoup sur l'alimentation et la motricité orale** » (O1) qui sont pour elle un enjeu de santé majeure. E1 exprime que « **beaucoup de parents viennent pour une mise en place d'un outil de CAA** » (E1), il ne lui est jamais arrivé d'avoir de nouvelle prise en soin de patients pour d'autres sujets. Quant à E2, les jeunes qui lui sont envoyés ont déjà de nombreux suivis en cours dans la structure. Ce sont rarement les parents qui font une demande particulière mais plutôt le pédopsychiatre ou l'équipe pluridisciplinaire qui l'indique sur les besoins. Il « **identifie les écueils, les points importants et se concentre là-dessus** » (E2). Il exprime que la « **position de l'ergothérapeute c'est de voir ce qui marche, ce qui fonctionne bien ou non** » (E2) et qu'ensuite, même s'il n'y a pas de demande, il est primordial de vérifier si « **l'environnement n'est pas suradapté** » (E2) pour voir si il y a une possibilité de gagner en autonomie.

2.3. L'accompagnement proposé

Lorsque l'intervention est indiquée, E2 insiste sur la variabilité des accompagnements. Il souligne : « **À chaque fois c'est une création personnelle. C'est-à-dire que travailler avec une personne autiste, on part toujours un peu à l'aventure, parce que il n'y en a pas deux qui se ressemble** » (E2). E1 explique que « **c'est tellement complexe que tu n'as pas juste un challenge ! Et puis même quand tu en as un, ça fait place à un suivant** » (E1). Pour autant, elle rappelle qu'il y a tout de même un début commun pour le début de toutes ses prises en soin, que ce soit pour « **choisir l'outil, l'accessibilité, ou créer des routines avec les parents** » (E1). O1 exprime que de part son métier d'orthophoniste, elle démarre systématiquement par du « **travail oraux-moteur aussi bien pour parler que pour manger** » (O1). O1 n'intègre pas l'approche environnement-personne-occupation dans la conduite de ses séances et l'accompagnement qu'elle propose. Par la suite, elle apprend à ses patients à lire, il s'agit pour elle du plus haut niveau de communication. Ainsi, une fois qu'il « **peut lire tout seul, il apprend à communiquer et il apprend des schémas de communication** » (O1). De son côté, E2 exprime qu'il aime utiliser « **l'approche activité médiatisée et thérapie médiatisée pour aller à la rencontre de jeunes qui sont moins dans la parole** » (E2) et ainsi « **se mettre face aux situations grâce à l'activité qu'on fait ensemble** » (E2).

Les trois professionnels indiquent qu'ils créent spécifiquement les outils d'aide à la communication pour les enfants. Les contenus et la structure sont personnalisés pour correspondre aux capacités et aux besoins spécifiques de chaque utilisateur. Pour E2, le temps fait défaut, « **parce que c'est énormément de temps de préparation, (...) le matériel il faut le faire(...) accumuler des images, les plastifier, les mettre en place dans un classeur ou un support...** » (E2).

Pour ce qui est des pré-requis d'un début d'accompagnement, E1, E2 et O1 affirment qu'il n'y a « **aucun pré-requis à la communication !** » (E1). Même si les outils mis en place ne sont pas investis, il y a toujours « **quelques gestes, désignation d'objet etc. (...) mais c'est déjà très bien** » (O1). Les trois professionnels s'appuient surtout sur les les compétences et points d'appuis des enfants pour justifier leur intervention.

Un autre aspect important de l'accompagnement des deux ergothérapeutes est de « **casser tous les mythes** » (E1). Il existe encore de nombreuses réticences vis-à-vis de

l'utilisation d'une communication alternative augmentée. Il n'est pas rare que l'*a priori* « **mais peut-être que ça va l'empêcher de parler** » (E1) revienne, bien que les parents soient demandeurs de cet accompagnement. C'est pourquoi ils forment, informent et accompagnent la famille de l'enfant pour que l'outil soit instauré, compris et utilisé quotidiennement à domicile. E2 explique : « **C'est vraiment pour faciliter le quotidien et permettre d'avancer sur quelque chose d'important. Donc ça va pas empêcher de parler !** » (E2). Il insiste également sur le fait que les enfants TSA « **maîtrisent pas ta façon de comprendre le mot, ou parce que tu utilises des mots que eux ils n'utilisent pas. Y'a un décalage qui se fait à ce moment là et du coup d'aider avec des images c'est quand même plus simple** » (E2).

2.4. La part du travail de la communication en séance

E1 exprime que la communication est une « **partie intégrante tout le temps** » (E1) dans ses séances, elle ne se voit pas travailler sans. Elle mentionne : « **il faut déjà qu'on puisse se comprendre entre nous pour créer le lien** » (E1) et « **quand tu travailles sur la communication tu travailles aussi sur l'habillage par exemple** » (E1). Ainsi, même après la mise en place et l'apprentissage de l'utilisation de l'outil, il existe toujours de nouveaux défis comme « **l'utiliser en contexte, comment l'utiliser pour soutenir des activités du quotidien** » (E1). E2 explique que pour les jeunes qu'il rencontre, il est rare qu'il soit sollicité « **pour la mise en place d'une CAA** » (E2). Il utilise leurs outils dans ses séances mais n'est pas celui qui les a imprimé et rappelle qu'il « **préfère faire un dessin avec l'enfant quand l'accès au dessin est possible** » (E2). Il souligne qu'il a pu être « **surpris des fois à quel point ça marche** » (E2). La part du travail de la communication pour E2 se retrouve dans les groupes d'habileté sociales qu'il anime ou les séances RUBI (Reaching Understanding and Building Insight) qu'il réalise avec les parents. Le programme est conçu pour aider les parents d'enfants TSA en leur fournissant des outils et des stratégies comportementales. Il se concentre sur l'enseignement des compétences de gestion comportementale. Cela inclut des séances de formation où les parents apprennent à renforcer les comportements positifs, à réduire les comportements problématiques et à améliorer la communication et les compétences sociales de leurs enfants.

Les deux ergothérapeutes expriment que l'enfant est plus motivé à utiliser son outil d'aide à la communication lorsque celui entre en lien avec une activité signifiante.

2.5. Moyens et outils utilisés

Après la première rencontre avec l'enfant et ses parents, O1 explique qu'elle utilise toujours les gestes liés à la petite enfance en « **première intention** » (O1), elle verbalise que pour elle c'est plus simple car « **en tant qu'orthophoniste on utilise des gestes pour le placement oral** » (O1). Ainsi, les outils gestuels tel que Makaton, système de communication utilisant des signes manuels, des symboles et des mots parlés, sont privilégiés en première instance.

E1 et O1 utilisent de nombreux systèmes et dispositifs technologiques et imagés tel que des TLA (Tool for Language Analysis), des PODD (Pragmatic Organisation Dynamic Display), ou encore « **des logiciels comme PROLOCO2GO ou TD SNAP** » (E1).

E2, qui accompagne des enfants plus âgés et déjà dans la parole, anime également des groupes d'habileté social qui durent de « **trois à quatre mois** » (E2). Il s'intéresse aux interactions sociales, et propose des ateliers de jeux coopératifs, mises en situation ou encore de scènes de théâtre pour attirer l'attention des jeunes sur « **qu'est-ce que je fais vivre à l'autre, qu'est-ce que je provoque chez l'autre, qu'est-ce qui fait que ça va allait mieux ou moins bien ?** » (E2). Pour E1, le challenge des habiletés sociales c'est « **c'est la partie d'après** » (E1).

2.6. Les critères de choix des outils CAA

Durant ces entretiens, plusieurs facteurs à prendre en compte ont été évoqués lors du choix de l'instauration et du développement de la CAA. E1 explique : « **tu vas voir où en est l'enfant par rapport à son développement. Tu vas regarder ses compétences motrices, cognitives, visuelles et linguistiques** » (E1). Elle insiste sur l'accessibilité, l'adaptabilité et la facilité d'utilisation de l'outil qui sera proposé à l'enfant. O1 ne rejoint pas complètement les propos de E1, elle exprime: « **quand je fabrique un TLA, je le fabrique pas en regardant l'enfant, je le fabrique en demandant à la maman ce qu'elle veut faire avec son enfant** » (O1).

E1 souligne que certains critères de choix doivent être pris en compte, même s'ils sont indésirables. « **Malheureusement, les différences de prix entre les outils de CAA** » (E1) sont

important à prendre en compte. Certaines synthèses vocales ou certains logiciels ont un prix attractif, ce qui induit la proposition que le thérapeute fait aux parents.

E1 clarifie également qu'il existe un biais professionnel. Elle décrit que certains privilégient des outils plutôt que d'autres en raison de leurs préférences personnelles, « **tu vas recommander les outils avec lesquels tu es le plus à l'aise** » (E1). Pour autant, elle insiste sur le fait qu'il est nécessaire de rester vigilant et de « **quand même tout présenter** » (E1). O1 illustre ce facteur en exposant son point de vue sur un des outils : « **PECS n'est pas un outil de CAA robuste (...) la seule chose qu'il fait c'est te demander (...) c'est très limité et limitant** » (O1).

E1 et O1 se basent sur leur expérience professionnelle et les recommandations de leurs collègues pour sélectionner l'outil le plus approprié. O1 souligne qu'elle demande régulièrement à l'ergothérapeute de ses patients de prendre la décision, « **pour mettre en place un outil (...), je travaille avec l'ergo (...) c'est elle qui choisit tous les outils. Moi je lui dis ce que l'enfant sait faire, et elle choisit** » (O1).

2.7. Les objectifs

Pour les trois thérapeutes les objectifs liés à la communication ne sont pas formulés ou formalisés de manière SMART (Spécifique Mesurable Atteignable Réaliste et Temporel). Ils sont décidés avec les parents et l'enfant lors de la première rencontre et évolue tout le long de la prise en soin. En effet, E1 exprime : « **c'est tellement vaste la communication !** » (E1), « **au début t'apprends à utiliser ton outil, tu soutiens toujours ça mais en même temps y'a pleins de challenge à côté** » (E1). Son objectif principal est de « **généraliser !** » (E1). Pour O1, les objectifs décidés avec la famille sont systématiquement liés à « **la demande d'itération, demande de tangible et demande d'arrêt, le commentaire, refuser, poser des questions, répondre** » (O1), « **l'objectif général (...) c'est de développer 4 ou 5 fonctions de communication de base** » (O1).

E2 exprime que depuis la restructuration des CMP du Vinatier il y a 3 ans, il est « **moins ambitieux sur les objectifs** » (E2). En effet, en lien avec la réduction des périodes de groupe, les objectifs ne sont plus les mêmes. Il justifie : « **on pouvait travailler pendant un an, deux ans, avec des jeunes. Ça aurait pu être un objectif qu'un jeune puisse prendre le bus tout**

seul, puisse aller s'acheter un truc dans un magasin, demander, se débrouiller avec la monnaie... »

2.8. Impact de cette accompagnement dans la participation sociale

Les trois thérapeutes ne sont pas familiés avec le terme « participation sociale ». Malgré une explication, il apparaît plus pertinent pour l'entretien de reformuler le concept. Les formulations suivantes sont choisies : « évolution dans les activités de la vie quotidienne », ou encore « évolution dans les apprentissages ». E1 justifie son accompagnement: « **Ça fait forcément du bien (...) ça va te permettre d'accéder à énormément de choses en fait de communiquer ! C'est un droit universel, et vraiment un besoin fondamental ! Donc au même titre que manger, tu peux pas passer à côté.** » (E1). Elle rajoute : « **les évolutions elles sont pluri factorielles (...) ça permet de mettre plus de sens sur les choses qu'ils font, donc mieux comprendre leur environnement (...) Et du coup, généraliser !** » (E1). Pour E2, « **tout ce qui est pratique de groupe, mise en expérience on va dire... je sais que ça leur apporte ! Mais après j'ai pas d'outil d'évaluation pour ça.** » (E2).

E1 et E2 souligne également que les outils proposés rassurent les enfants et offrent une sensation de sécurité, même dans les environnements qui leur sont inconnus, « **ça solutionne, c'est tellement moins angoissant d'aller à un endroit où on sait qu'on va se faire comprendre facilement** » (E2). E1 rajoute : « **le fait d'avoir un média papier ou technologique pour faire passer une conversation, ça peut être vraiment rassurant** » (E1).

3. La contribution et la coordination des autres intervenants

3.1. Les parents

Les trois thérapeutes spécifient spontanément, que la totalité de leurs accompagnements et propositions repose sur l'adhésion des parents. E1 exprime : « **les parents c'est la base (...), le lien de tout !** » (E1). L'utilisation des outils de CAA par l'enfant nécessite que les parents soient « **un relais** » (E2) dans l'accompagnement, « **si une aide à la communication elle est pas investie à la maison, ça marche pas** » (E2), l'outil ne sera pas utilisé dans d'autres contextes. O1 rajoute : « **moi je veux trouver l'outil où je sais que le parent va le faire** » (O1). L'implication des parents dans la prise en soin à un impact sur

l'évolution de la performance de leurs enfants, c'est grâce à leur participation qu'il sera possible de généraliser. Il est primordial que le parent se rende disponible et participe activement à l'accompagnement, « **sinon tu t'essouffles** » (E1) et les transferts ne seront pas fait. Les parents sont des moteurs et un lien précieux entre les ergothérapeutes et les autres intervenants. E2 insiste : « **si en fait t'as déjà mis un outil en place qui fonctionne hyper bien et qui est déjà utilisé à la maison (...) ça va le faire à l'école !** » (E2).

3.2. L'école et les autres partenaires

Les trois thérapeutes insistent sur la notion de temporalité et de disponibilité dans cette partie qui s'intéresse au lien avec les écoles. E2 souligne : « **le problème c'est d'avoir le temps !** » (E2) et explique que c'est pourtant « **capital parce que si on veut qu'un outil soit utilisé** » (E2), il est « **nécessaire de le prendre ce temps** » (E2), « **intervenir une fois à l'école c'est bien, mais il faudrait intervenir davantage (...), il faut rester en lien** » (E1). La communication bi-directionnelle est essentielle pour collaborer avec l'enseignant de l'enfant. Ainsi, E1 prend à cœur de « **faire des groupes WhatsApp et de partager des vidéos, pour modéliser les choses** » (E1).

O1 exprime que le déplacement dans les écoles de chaque patient est « **chronophage** » (O1) pour les orthophonistes. Les séances d'orthophonie ont une durée de 30 min dans le dispositif libéral, elle explique ainsi que se déplacer « **dans une école c'est à perte** » (O1) pour elle. Elle se rend aux réunions des écoles de son secteur mais seulement « **si il y a une demande spécifique** » (O1) de l'enseignant ou de l'équipe éducative.

E1 rappelle que les enfants TSA n'ont pas une appétence innée pour la communication, « **ils vont pas utiliser si tu n'incites pas assez** » (E1). Elle ajoute, « **les enfants ils parlent parce que vous leur parlez (...) elle ne signe pas, mais si vous non plus, ça fonctionne pas** » (E1). C'est pourquoi, cette collaboration nécessite « **des efforts** » (E1) concertés et un engagement constant de la part de tous les professionnels impliqués. Elle souligne également que c'est aux adultes intervenants auprès de l'enfant qui doivent s'adapter « **à son système à lui** » (E1).

3.3. La place de l'ergothérapeute dans la collaboration

E1, E2 et O1 sont unanimes à reconnaître que la collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire, l'enfant, sa famille et l'ergothérapeute permet d'optimiser le

développement de la communication. O1 exprime : « ***c'est plus qu'une plus-value, ça change tout*** » (O1), quand c'est « ***coordonné (...) tout ce que tu fais fonctionne à une vitesse !*** » (O1). E2 ajoute qu'il aime « ***mixer les professions*** » (E2) , et souligne que "***plus on est nombreux, plus on a des éclairages ou des façons de parler différemment, plus on a des chances d'avancer*** » (E2).

Les compétences de chacun sont variées et complémentaires. Les professionnels s'accordent à travailler de manière harmonieuse et complémentaire, sans empiéter sur les responsabilités de chacun. E1 souligne que chacun « ***transpose ses connaissances*** » (E1) et que « ***les parents viennent te voir pour tes compétences à toi*** » (E1). L'ergothérapeute va prendre en compte les observations et ou les évaluations de ses confrères intervenant auprès de l'enfant pour ajuster sa prise en soin, tout en développant ses capacités et optimisant la communication de l'enfant avec son environnement. E1 rappelle : « ***on met en place des dispositif de compensation. Ça fait partie intégrante de notre métier*** »(E1).

Ainsi, en lien avec le premier objectif de l'étude, visant à comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du développement de la communication chez l'enfant présentant un TSA, les résultats permettent de conclure que l'ergothérapeute occupe une place importante dans le parcours de l'enfant, son rôle étant multifacteur et diversifié. Il participe à l'implantation d'outils d'aide à la communication dans le quotidien de l'enfant, mais il est également chargé de sélectionner l'outil le plus adapté à ses besoins individuels. De plus, l'ergothérapeute joue un rôle dans le processus de généralisation des compétences acquises, permettant ainsi à l'enfant de les appliquer dans divers contextes. Enfin, son implication ne se limite pas à l'intervention directe avec l'enfant, mais s'étend également à la formation et à l'information des parents et des autres professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant, assurant ainsi une approche holistique et collaborative pour favoriser son développement optimal.

Discussion

1. Confrontation des résultats en rapport aux études théoriques

D'un point de vue global, nous constatons que les réponses collectées convergent en de nombreux points avec les éléments issus de l'étude théorique. La suite de cette étude intégrera les résultats des entretiens précédents et les confrontera aux données de la littérature citée dans ce dossier. Les entretiens ont fait émerger de nouveaux points de questionnement, enrichissant ainsi la réflexion et ouvrant de nouvelles perspectives de recherche en lien avec certains rapports d'étonnement. Cela nous permettra d'élaborer une nouvelle question de recherche.

1.1. L'habileté sociale comme objectif méta

D'après E1, le travail des habiletés sociales de l'ergothérapeute avec les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) constitue un objectif méta visant à développer les interactions sociales. En se concentrant sur ces compétences, l'ergothérapeute joue un rôle important dans l'accompagnement des tout-petits dès le début de leur apprentissage de la communication. Ce travail précoce et spécialisé favorise non seulement l'acquisition de compétences de base en communication, mais également l'évolution vers des interactions sociales plus complexes. Ainsi, l'importance du rôle de l'ergothérapeute se révèle d'autant plus significative, car il assure un suivi à long terme qui s'étend du soutien initial à l'enfant jusqu'à la consolidation et l'expansion de ses capacités sociales tout au long de son développement. En travaillant de manière individualisée ou en groupe, en s'adaptant aux besoins spécifiques de chaque enfant, et en fournissant des éléments sur les compétences sociales attendus, l'ergothérapeute contribue à l'amélioration de la participation sociale des enfants TSA. L'approche des interactions sociales par le travail des habiletés sociales constitue une situation concrète de la vie quotidienne. L'ergothérapeute veille à ce que chaque activité de la vie quotidienne soit une opportunité de socialisation et de développement des habiletés sociales. Les mises en situations écologiques facilite le transfert des compétences acquises dans l'environnement hors cadre thérapeutique. Ainsi, les progrès réalisés dans le cadre de ces interventions permettent aux enfants de mieux s'intégrer dans leur environnement scolaire et social.

1.2. L'apport de la construction d'un cadre

La construction d'un cadre thérapeutique solide semble également primordiale pour l'accompagnement de l'enfant, particulièrement dans le contexte de l'autisme. La toile tissée autour de l'enfant joue un rôle essentiel, lui offrant un environnement structuré et prévisible. Contrairement à l'environnement familial où l'affectif peut avoir une influence significative, ici, l'enfant est mis davantage à contribution dans un contexte différent, sans ascendant affectif, ce qui favorise une approche plus objective et centrée sur ses compétences. E2 exprimait lors de l'entretien qu'une des caractéristiques des enfants présentant un TSA est de se comporter très différemment d'un endroit à un autre, et d'une personne à une autre. C'est pourquoi le travail préparatoire de l'ergothérapeute en collaboration avec les parents est nécessaire pour que l'enfant TSA comprenne la nature et le bénéfice de sa présence en séances. Une compréhension précise de ces éléments contribue à réduire l'anxiété et à renforcer sa motivation à participer activement aux sessions et à adhérer aux activités proposées de manière plus engagée et sereine. Ce cadre thérapeutique semble essentiel car il donne à l'enfant TSA une structure claire et des attentes définies, réduisant ainsi l'anxiété et augmentant les chances de succès dans l'apprentissage des compétences sociales. Ainsi, le cadre structuré et la coordination par l'ergothérapeute deviennent les piliers sur lesquels repose l'évolution positive de l'enfant dans le développement de sa participation sociale.

1.3. Outils d'évaluation, objectifs et modèle conceptuel

Lors des entretiens, aucun des trois thérapeutes n'a mentionné l'utilisation d'outils d'évaluation spécifiques ou de modèles conceptuels dans leur pratique. Il est probable qu'ils intègrent ces approches de manière intuitive, sans en avoir pleinement conscience. Cette intégration implicite pourrait expliquer pourquoi les objectifs formulés restent souvent généraux. Ainsi, est-ce que l'absence de référence explicite à des outils d'évaluation standardisés pourrait limiter la précision et l'efficacité des prises en soin ? Ils existent des outils de référence tels que : l'échelle de Vineland de comportement adaptatif, l'échelle Social Responsiveness Scale, le test ADOS... Pour autant, les deux ergothérapeutes font état d'une contrainte temporelle dans leur pratique, ce qui pourrait expliquer leur difficulté à incorporer des outils d'évaluation et des modèles conceptuels dans leurs activités prises en soin. Trouver

le temps nécessaire pour se former et utiliser ces différents instruments d'évaluation de la pratique ergothérapeutique dans ce domaine semble être un défi certain.

1.4. Passage à l'âge adulte

La transition des soins pour les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) lorsqu'ils deviennent majeurs est souvent marquée par une rupture de prise en soin. À l'âge adulte, pour les enfants ayant bénéficié d'un accompagnement dans une structure spécialisée, ils doivent quitter ce lieu, où ils ont non seulement développé des compétences sociales et communicationnelles adaptées, mais aussi tissé des relations de confiance avec leurs thérapeutes. Le passage à des structures pour adultes, souvent moins spécialisées, peut engendrer des défis significatifs. Les approches thérapeutiques diffèrent, et les nouvelles équipes ne possèdent pas toujours l'expertise nécessaire pour soutenir efficacement ces compétences. De plus, le changement d'environnement, intrinsèquement anxiogène pour de nombreux patients présentant un TSA, peut exacerber l'anxiété et entraver l'adaptation. Cette rupture de soin souligne l'importance d'un accompagnement personnalisé et d'une transition en douceur, avec une meilleure coordination entre les structures pour enfants et adultes, afin de maintenir et renforcer les progrès réalisés en matière d'habiletés sociales et de communication.

2. Intérêts, pertinence et limites de l'étude

Personnellement, ce travail m'a permis de réinvestir les enseignements dispensés durant notre formation et d'investir un sujet concret de pratique professionnelle.

L'éclairage apporté par les différentes pratiques des ergothérapeutes travaillant en structure et ceux en libéral était particulièrement intéressant, car il a permis de comparer et de comprendre les diverses approches et adaptations en fonction des contextes d'exercice des thérapeutes. La participation d'une orthophoniste a également été bénéfique, offrant une perspective complémentaire sur le développement des compétences de communication par un autre corps de métier. Toutefois, une des limites de cette étude réside dans l'absence de contribution d'un ergothérapeute spécialisé dans la communication alternative et augmentée (CAA) travaillant en structure spécialisée, tel qu'un Institut Médico-Éducatif (IME). L'inclusion d'un tel professionnel aurait pu fournir un éclairage supplémentaire et précieux sur les

pratiques spécifiques et les défis rencontrés avec les enfants présentant un TSA, enrichissant ainsi encore davantage l'analyse de l'étude.

Le principal intérêt de cette étude est la compréhension des méthodes et stratégies utilisées par les ergothérapeutes pour développer les compétences communicationnelles des individus, mettant en lumière des approches essentielles pour améliorer la performance occupationnelle et participation sociale des enfants accompagnés. La communication étant un pilier fondamental du développement humain, comprendre comment les ergothérapeutes peuvent soutenir et optimiser cette compétence semblait essentiel. De plus, cette étude offre des perspectives précieuses pour l'évolution des pratiques professionnelles et pour l'élaboration de programmes d'intervention plus efficaces et adaptés aux besoins spécifiques de ces enfants. Enfin, ce travail éclaire l'importance de la recherche et de l'innovation dans les pratiques ergothérapeutiques pour répondre aux défis complexes liés à la communication.

3. Enjeu et perspectives pour la poursuite de l'étude

Mon cheminement académique et professionnel a été façonné par un intérêt appuyé pour la population TSA et le domaine de la communication. Je suis captivée par la compréhension des défis uniques auxquels sont confrontées les personnes présentant un TSA ainsi que les ressorts de la communication dans notre monde actuel. C'est pourquoi, après l'obtention de mon diplôme, j'ai l'intention de poursuivre mes études en m'engageant dans des programmes de Master axés sur la recherche.

Les recherches théoriques approfondies et les résultats de cette étude ont permis de répondre à de nombreuses questions essentielles dans le domaine. Cependant, cela a également permis d'identifier de nouvelles pistes d'étude complémentaires, soulignant ainsi la complexité et la richesse du sujet. En effet, chaque réponse apportée semble éclairer de nouvelles zones d'interrogation.

Ainsi, en complément des études scientifiques déjà parues pourrait se poser la question de : **Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter une transition harmonieuse pour les jeunes adultes présentant un TSA, en soutenant le développement de leurs habiletés sociales, lors du passage dans des structures pour adultes ?**

Conclusion

L'objectif de l'étude menée a été de comprendre la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du développement des différentes compétences liées à la communication pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ainsi, les recherches réalisées dans la littérature scientifique ont permis de définir et de préciser les différentes composantes de la communication, caractériser et spécifier le trouble du spectre de l'autisme, et amorcer l'apport de l'ergothérapie dans le croisement de ces deux domaines.

L'enquête de terrain a fait émerger, par l'analyse de trois entretiens, l'approche multidimensionnelle de l'ergothérapeute. Par une approche holistique et individualisée, l'ergothérapeute utilise des techniques et méthodes adaptées pour améliorer les compétences communicatives, en tenant compte des particularités sensorielles et motrices de l'enfant TSA. L'intervention ergothérapeutique favorise non seulement l'expression verbale et non verbale, mais aussi la participation active de l'enfant dans ses environnements quotidiens. Elle encourage également le processus de généralisation des compétences acquises par l'enfant, lui permettant de les appliquer dans des contextes divers. Grâce à des stratégies spécifiques et à la collaboration avec les familles et les autres professionnels de santé, l'ergothérapeute contribue significativement à l'amélioration de la participation sociale des enfants TSA, soulignant l'importance d'une intervention continue, coordonnée et collaborative. La construction d'un cadre thérapeutique solide, qui offre un environnement structuré et prévisible, permet de favoriser l'engagement des enfants..

Toutefois, il est important de prendre en compte que le passage à l'âge adulte peut-être une étape difficile bien que les transferts soient acquis. Pour certains, il nécessite de quitter les structures spécialisées pour enfants, entraînant des défis importants en raison du changement d'environnement Ceci, souligne la nécessité d'un accompagnement à long terme et d'une transition en douceur pour maintenir et renforcer les compétences sociales et communicationnelles acquises.

Bibliographie

1- Ahade, S. & Corato, C.(2018). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour les personnes présentant un tsa. Dans : Le Journal des psychologues 2018/1 (n° 353), pages 34 à 39.

2- Bassano, D. & Labrell, F. & Bonnet, P. (2020). Le Développement du langage de production en français (DLPF) entre 18 et 42 mois : une synthèse. Dans : Enfance 2020/2 (N° 2), pages 151 à 174.

3- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). Communication alternative et améliorée: aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication. Éditions John Libbey Eurotext

4- Bogdashina, O. (2020). Questions de perception sensorielle dans l'autisme et le syndrome d'Asperger, Autisme France Diffusion.

5- Bossard, C. & Launois, M.& Schmitt, B. & Wihlidal, M-C. « Que devient l'ergothérapie ? » Conversation entre ergos. Dans : VST - Vie sociale et traitements 2015/4 (N° 128), pages 60 à 66.

6- Bursztejn, C. (2013). Première partie : modules transdisciplinaires, Module 3 – maturation et vulnérabilité, Objectif 32 – développement normal du langage et ses troubles.

7- Cataix-Nègre, É. (2021). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication: Communiquer autrement. Dans : Philippe Camberlein éd., La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner (pp. 341-362). Paris: Dunod.

8- Charret, L. & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45, 17-36.

9- Cruveiller Virginie (2019). Sémiologie sensorielle dans les troubles du spectre autistique : revue de la littérature. Dans : *La psychiatrie de l'enfant* 2019/2 (Vol. 62), pages 455 à 470. Éditions Presses Universitaires de Fran

10- Danon-Boileau, Laurent. "Les principales étapes de l'acquisition du langage chez l'enfant." *Que sais-je?* 3 (August 18, 2011)



11- Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I. & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. Dans : Jean-Michel Caire éd., Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités (pp. 127-133). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieure

12- Fallourd, N. & Madieu, E. (2020). Chapitre 1. Entraîner les habiletés sociales: en 12 questions-réponses. Dans : , N. Fallourd & E. Madieu (Dir), Animer des groupes d'entraînement aux habiletés sociales: Enfants et adolescents avec troubles relationnels (pp. 16-41). Paris: Dunod.

13- Florin, A. (2020). Chapitre 1. Le langage : un domaine d'apprentissage très spécifique. Dans : , A. Florin, Le développement du langage (pp. 9-24). Paris: Dunod.

14- Gélinas, D. (2010). Suivi intensif en équipe et soutien d'intensité variable au Québec. *Vie sociale*, 1, 129-150.

15- Gillet, P. & Bonnet-Brilhault, F. (2018). Chapitre 1. Approche neuropsychologique du trouble du spectre de l'autisme. Dans : Éric Bizet éd., Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme: Enfants d'âge scolaire, adolescents et adultes (pp. 1-34). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

16- Haute Autorité de Santé (2018). Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Dans : TEXTE DES RECOMMANDATIONS

17- Haute Autorité de Santé (2020). Troubles du neurodéveloppement Repérage et orientation des enfants à risque. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Dans : TEXTE DES RECOMMANDATIONS

18- Meyer, S (2013). De l'activité à la participation.

19- Meyer, S (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. Dans : *Ergothérapie* (N°77), pages 37 à 44.

20- Moreau, N. & Champagne-Lavau, M. (2014). Théorie de l'esprit et fonctions exécutives dans la pathologie. Dans : *Revue de neuropsychologie* 2014/4 (Volume 6), pages 276 à 281



21- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur.

22- Mosca, F. & Garnier, A. (2007). Soignants et parents d'enfants autistes : qui aide qui ?. *Thérapie Familiale*, 28, 503-522.

23- Rogers, Sally J., Dawson, G. (2020). L'intervention précoce en autisme: Le Modèle de Denver pour jeunes enfants. Dunod

24- Rossini-Drecq, E. & Tétreault, S. (2020). Chapitre 2. Ergothérapie et autisme : généralités. Dans : Emmanuelle Rossini-Drecq éd., *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans: Guide de pratique* (pp. 7-35). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.



Annexes

Table des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien.....	II
Annexe 2 : Grille d'analyse vierge	III
Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	III



Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'entretien

- 1 Pouvez vous vous présenter professionnellement ?
- 2 Avez-vous eu des formations spécifiques au TSA et/ou à la CAA ?
- 3 Comment définirez vous en quelques mots ce qu'est le TSA à quelqu'un qui ne connaît pas ?
- 4 Quel est votre accompagnement avec les enfants TSA ?
- 5 Que pouvez vous me dire sur la communication pour les enfants présentant un TSA (compréhension et expression confondues) ?
- 6 Quels outils de communication avez-vous instauré (programmes, méthodes, outils) ? Pourquoi ? Critère de choix ?
- 7 Quel est la part de l'utilisation des modes de communication dans vos séances ? Et sous quelle forme ?
- 8 Est-ce que vous vous fixez des objectifs ? Les mesurez-vous ?
- 9 Que voyez vous des impact de cette instauration dans leur participation occupationnelle ? À court, moyen et long terme ?
- 10 Quels sont les enjeux d'une collaboration de plusieurs professionnels ? Contribution des parents ?



Annexe 2 : Grille d'analyse vierge



Thème	Indicateurs	01	E1	E2
Cadre d'intervention et expérience professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Diplôme - Type de structure - Tranche d'âge/Population - Choix de spécialisation - Demande des parents 			
Les enfants présentant un TSA	<ul style="list-style-type: none"> - Définition - Formation spécifiques - Particularité - Formation spécifiques - Les pré-requis - Part du travail de la communication dans les séances - Les outils utilisés - Les choix des outils - Spécificité - Accompagnements proposés - Objectifs - Impact dans la participation occup occupationnelle 			
La communication				
Rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement				
Collaboration avec l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents - L'école - Les autres professionnels 			
Autres éléments				



Annexe 3 : Formulaire de consentement vierge

Feuille de consentement

Projet d'étude conduit par, Ninon NADEAU, étudiante en 3ème année d'Ergothérapie, dans le cadre d'un mémoire de recherche, sous la direction de Bernard DEVIN.

Objectif de l'étude

Vous êtes invité à prendre part à une recherche qui s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

Cet entretien sera également analysé dans un contexte de rédaction du mémoire de 3ème année portant sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'apprentissage de la communication pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme..

Déroulement de l'étude

La participation à cette recherche suppose un entretien individuel d'environ 30 minutes durant lequel vous pourrez répondre à plusieurs questions et partager votre expérience en lien avec l'objet du mémoire.

Cet entretien sera enregistré sous format audio, avec votre consentement, afin d'en faciliter l'analyse du contenu. Ces enregistrements ne seront accessibles à aucune personne extérieure et seront détruits après retranscription.

Si vous le souhaitez, vous pourrez bénéficier des résultats de cette recherche une fois qu'elle sera terminée.

Compensation financière

Votre participation à ce projet ne fera l'objet d'aucune compensation financière.

Confidentialité, partage, publication

L'ensemble des renseignements recueillis lors de l'entretien seront traités de façon confidentielle. La retranscription numérique de l'entretien ne permettra aucunement de vous identifier. Vos données d'identification personnelle ne seront pas inscrites dans l'étude.

Les publications écrites et les présentations orales qui découleront de ce projet pourront inclure des citations tirées de la transcription de l'entretien.



Consentement éclairé et participation volontaire

Vous avez reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude.

Votre participation à ce projet est volontaire, vous acceptez donc d'y participer sans aucune contrainte ou pression extérieure. Par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation, en tout temps au cours de ce projet, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque.

Remerciements

Votre collaboration à ce projet est importante et je vous en remercie.

En échange de ce consentement, je soussignée Ninon Nadeau, m'engage à respecter les règles de confidentialité.

Formulaire de consentement

Je soussigné(e), exerçant en tant que, consens à participer au projet de recherche mené par Ninon NADEAU dont les conditions sont décrites ci-dessus.

J'atteste avoir pris connaissance des conditions de passage de l'entretien et de la gestion des données.

Par ce document, j'accepte de participer volontairement à l'étude proposée.

Fait à, le

Signature



Résumé : le rôle de l'ergothérapeute dans le développement de la communication des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Contexte :

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le nombre de personnes atteintes de TSA est estimé à 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes en France. Cela représente 1% à 2% de la population française. Les caractéristiques principales des personnes diagnostiquées avec un TSA incluent des compétences sociales peu développées, des difficultés de communication expressive et réceptive, et la présence de comportements restrictifs et répétitifs. Cela rend les interactions avec autrui compliquées, entraînant ainsi des difficultés accrues pour créer des liens et évoluer en société.

Objectifs :

Cette étude vise à souligner comment les ergothérapeutes peuvent jouer un rôle important dans le développement des capacités de communication chez les enfants présentant un TSA, afin d'améliorer leur participation sociale.

Méthodes :

Une recherche qualitative exploratoire a été menée à travers des entretiens semi-structurés avec un orthophoniste et deux ergothérapeutes ayant plusieurs années d'expérience avec les enfants TSA. Les résultats ont été analysés à l'aide d'une grille d'analyse.

Résultats :

Les résultats indiquent que les ergothérapeutes peuvent apporter un soutien efficace à plusieurs niveaux, comme dans le développement des habiletés sociales ou l'apprentissage de l'utilisation d'un outil de CAA. De plus, il semble que les collaborations entre ergothérapeutes, autres thérapeutes et familles améliorent l'intégration des compétences de communication et généralisent dans la vie quotidienne des enfants TSA.

Conclusion :

L'ergothérapeute a un rôle multifactoriel, ce qui justifie la nécessité d'introduire et de soutenir des méthodes et techniques de communication adaptées aux enfants qu'il accompagne.

Mots-clés : *Trouble du Spectre de l'Autisme, Enfants, Ergothérapie, Communication, Participation sociale, Communication Alternative Augmentée, Programmes de communication, Pluridisciplinarité*

Abstract : Communication and children with Autism Spectrum Disorder (ASD) : the role of occupational therapy in the developing of this ability.

Background :

According to the French National Authority for Health (HAS), It is estimated that in France, there are 100,000 young people under 20 years old and nearly 600,000 adults with ASD. Those numbers represent 1% to 2% of the French population. The primary characteristics of people diagnosed with ASD include poorly developed social skills, difficulty with expressive and receptive communication, and the presence of restrictive and repetitive behaviors. This makes interactions with other human beings complicated, therefor a bigger struggle to create bonds and evolve in society

Objectives :

The purpose of this study was to highlight how occupational therapists can help and be main actors in the development of the communication ability for children with ASD, in order to increase their occupational and social participation.

Methods :

Exploratory qualitative research was conducted using semi-structured interviews with a speech therapist and two occupational therapists who have been working with children with ASD for several years. An analysis of the results was made with the help of a grid.

Results :

Results indicated that occupational therapists can be an effective support on many levels, such as, social skills or technological communication. Furthermore, the results also showed that partnerships between occupational therapists, other therapists and families seem to improve the integration of the communication tools in the children's everyday lives.

Conclusion :

The occupational therapist should introduce and facilitate multiple communication methods to enhance the patient's interactions with their environment.

Keywords: *ASD, Children, Occupational Therapy, Communication, Occupational Participation, Augmentative and Alternative Communication, Communication Programs, Multidisciplinary*

