



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

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



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



N° de mémoire 2319

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BLEICHER Sophie

Le développement du langage et de la communication de la fratrie plus jeune d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme : état des lieux des connaissances des orthophonistes et élaboration d'un support d'informations.

Mémoire dirigé par
SCHMITZ Christina
TOPOUZKHANIAN Sylvia

Mémoire évalué par
BEAUJEARD Valentin
JACQUET Sylvie

Année académique
2022-2023

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche
Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Sigolène-Victoria CHEVALIER
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

Les frères et sœurs plus jeunes d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) constituent une population à haut risque de présenter des retards d'acquisition du langage et de la communication. En effet, ces derniers ont un risque important de développer un phénotype autistique large caractérisé par des symptômes autistiques. Il est aujourd'hui acquis qu'une prise en soin orthophonique précoce est bénéfique pour limiter les conséquences des retards de langage. Pour ce faire, l'orthophoniste joue un rôle majeur au sein de la prévention, il lui est notamment nécessaire de procéder à une bonne transmission des informations et à une guidance parentale.

Cette revue de littérature s'interroge donc sur les connaissances des orthophonistes concernant les éventuels risques encourus par la fratrie d'enfants ayant un TSA au niveau du développement langagier et communicationnel. Cette étude a pour objectif de populariser ces connaissances auprès des orthophonistes dans le but de faciliter une prise en charge précoce pour ces fratries.

Un questionnaire a été diffusé auprès de 154 orthophonistes afin de mieux appréhender leurs connaissances sur ce sujet et recenser leurs besoins. Un second questionnaire était destiné à 31 parents d'enfants porteurs de TSA ayant d'autres enfants plus jeunes sans diagnostic dans le but de recueillir leurs observations et leurs besoins pour ces fratries. A l'issue du traitement des données, nous constatons une méconnaissance de ces potentiels risques de la part des professionnels de santé et un besoin d'informations par les parents. Ce manque de connaissances théoriques a suscité un intérêt notoire quant à l'obtention d'informations supplémentaires grâce à un support préventif. Ainsi, nous avons réalisé une plaquette de prévention primaire qui présente les risques possibles encourus par les fratries et a pour but d'accompagner les parents et les orienter vers les professionnels du langage et de la communication que sont les orthophonistes.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme - fratrie - langage et communication - questionnaire - plaquette de prévention

Abstract

Younger siblings of children with autism spectrum disorder (ASD) are a high-risk population for language and communication delays. They have a high risk of developing a broad autistic phenotype characterized by autistic symptoms. It is now recognized that early speech therapy is beneficial in limiting the consequences of language delays. In order to do this, speech therapists play a major role in prevention, and it is particularly necessary that they provide good information and parental guidance.

This review of the literature examines the knowledge of speech-language pathologists regarding the possible risks to language and communication development of siblings of children with ASD. The purpose of this study is to disseminate this knowledge to speech-language pathologists to allow for intervention with these siblings as early as possible.

A questionnaire was distributed to 154 speech-language pathologists in order to better understand their knowledge on this subject and to identify their needs. A second questionnaire was sent to 31 parents of ASD children with other younger children without a diagnosis to collect their observations and needs for these siblings. After processing the data, we noted a lack of knowledge of these potential risks on the part of health professionals and a necessity for parents to be more informed. This lack of theoretical knowledge has led to a notable interest in obtaining additional information through preventive support. Thus, we have produced a primary prevention brochure that presents the possible risks incurred by siblings and aims to accompany parents and orientate them to language and communication professionals such as speech therapists.

Key words : autism spectrum disorder - sibling - language and communication - questionnaire
- prevention brochure

Remerciements

Je tiens à adresser mes plus sincères remerciements,

A mes directrices de mémoire Sylvia Topouzkhian et Christina Schmitz, pour leur encadrement et leur soutien durant cette année, pour leur expertise, leur réactivité et leur temps.

Aux responsables recherche Floriane Delphin-Combe et Nicolas Petit, pour leur accompagnement, leur bienveillance et leurs conseils avisés.

A tous les orthophonistes et parents ayant participé à mes questionnaires, pour leur investissement et leurs encouragements.

Aux centres spécialisés de Lyon pour leur aide dans la diffusion de mes questionnaires et leur réactivité.

A toutes mes anciennes maîtres de stage, pour leur accueil et leur accompagnement dans mon développement professionnel, pour leur partage de connaissances et d'expériences.

A ma promotion 2018-2023, pour l'entraide sans faille, l'écoute et le soutien. Merci pour tous les moments partagés ensemble durant ces longues études.

A ma famille, pour leur confiance et leurs conseils, pour leur aide. Merci pour leur bienveillance, leurs paroles rassurantes et leur soutien tout au long de ces études intenses. Merci aussi pour leurs relectures de ce travail et leurs compétences informatiques qui m'ont évité de longues heures.

A Olivia, Éloïse, Manon, Lou, Mathilde, Cloé, Manou et Justine, mes amies de promotion. Pour notre bonne humeur, nos fous rires à toute épreuve et le chemin parcouru ensemble dès le premier jour.

Sommaire

I	Partie théorique.....	1
1	La fratrie des enfants porteurs de TSA et ses spécificités.....	2
1.1	Les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA : une population à haut risque	2
1.2	Le développement du langage et de la communication des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA.....	3
1.2.1	Les prémices du langage.....	3
1.2.2	Le langage réceptif et expressif.....	4
1.2.3	La pragmatique.....	6
2	Le besoin de prévention pour les frères et sœurs plus jeunes d'enfants TSA.....	7
2.1	Qu'est-ce que la prévention ?.....	7
2.2	La place de la prévention en orthophonie.....	8
2.3	La pertinence de la mise en place d'une action de prévention : le besoin d'informations des orthophonistes et des parents.....	9
2.3.1	La transmission des informations par la guidance parentale.....	9
2.3.2	La nécessité d'une prise en soin précoce.....	10
3	Problématique de l'étude et hypothèses.....	11
II	Méthode.....	12
1	Enquête par questionnaire.....	12
1.1	Population.....	12
1.2	Matériel.....	13
1.2.1	Questionnaire adressé aux orthophonistes.....	13
1.2.2	Questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA.....	13
1.3	Procédure.....	14
1.3.1	Questionnaire adressé aux orthophonistes.....	14
1.3.2	Questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA.....	14
1.3.3	Analyse des données des deux questionnaires.....	15
2	Élaboration d'un support d'informations.....	15
2.1	Matériel.....	15
2.1.1	Visuel du support.....	15

2.1.2	Contenu du support.....	15
2.2	Procédure.....	16
III	Résultats	16
1	Hypothèse 1 : Les orthophonistes éprouveraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA	17
1.1	Ressenti général des orthophonistes.....	17
1.2	Un manque de connaissances théoriques.....	18
1.3	Les difficultés langagières possibles dans la fratrie selon les orthophonistes	19
1.4	Rencontre avec la famille des enfants ayant un TSA	20
2	Hypothèse 2 : Les parents décriraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA.....	20
2.1	Les parents remarquent des difficultés chez leurs enfants plus jeunes.....	20
2.2	Les professionnels vers qui se tourner pour trouver les informations.....	21
3	Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient obtenir un support préventif regroupant les informations sur les risques au niveau du développement du langage et de la communication de la fratrie des enfants ayant un TSA.....	22
IV	Discussion.....	23
1	Contextualisation.....	23
2	Mise en lien des résultats avec les hypothèses	23
2.1	Hypothèse 1 : Les orthophonistes éprouveraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA	23
2.2	Hypothèse 2 : Les parents décriraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA.....	25
2.3	Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient obtenir un support préventif regroupant les informations sur les risques au niveau du développement du langage et de la communication de la fratrie des enfants ayant un TSA	26
3	Limites de l'étude	27
4	Perspectives.....	28
4.1	Évaluation et diffusion de la plaquette informative.....	28

4.2	Bénéfices de notre étude pour les orthophonistes.....	29
V	Conclusion	30
	Références	31
	Annexes	30

I Partie théorique

Depuis 2013, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) s'inscrit dans les troubles neurodéveloppementaux et est défini par des déficits de l'interaction et de la communication sociale ainsi que des comportements et/ou intérêts restreints et répétitifs (APA, 2015).

Les frères et sœurs aînés jouent un rôle fondamental dans les interactions avec le reste de la fratrie. En effet, ils initient les interactions et assurent le rôle d'enseignant auprès de leurs frères et sœurs plus jeunes qui répondent, eux, positivement à leurs initiations et adoptent le rôle d'apprenant (Knott et al., 2007). Les rôles sont d'abord asymétriques mais réciproques et tendent à être égalitaires en grandissant. Ces rôles diffèrent avec la présence d'un enfant porteur de handicap où ils deviennent de plus en plus asymétriques. En outre, les scientifiques relèvent un impact de la présence d'un enfant avec un TSA sur le développement du langage et de la communication de ses frères et sœurs cadets, puisqu'un enfant ayant un TSA présente des déficits de l'interaction et de la communication sociale et souvent du langage. Le trouble d'un enfant a des répercussions directes sur les membres de sa famille. Les recommandations actuelles mettent l'accent sur le soutien et l'écoute de la fratrie concernant la souffrance engendrée par la présence d'un frère ou d'une sœur porteur de troubles (HAS, 2012).

L'orthophoniste joue un rôle majeur dans la prévention des troubles auprès des patients en transmettant les informations. Il s'agirait ici de prévenir les parents des éventuels retards de développement du langage et de la communication des frères et sœurs plus jeunes d'enfants avec un TSA. Nous savons aujourd'hui qu'une prise en charge précoce est recommandée et plus bénéfique pour le patient. C'est pourquoi il serait nécessaire de faire l'état des lieux des connaissances des orthophonistes relatives aux risques encourus par la fratrie d'un enfant porteur de TSA au niveau du langage et de la communication. En effet, des connaissances théoriques sont primordiales pour prévenir ces difficultés langagières auprès des parents et prendre en charge ces enfants le plus tôt possible.

Les objectifs de cette étude seront, tout d'abord, de présenter les caractéristiques langagières des frères et sœurs d'enfants avec un diagnostic de TSA en appréciant les éventuels retards au niveau des prémices du langage, de la compréhension, de l'expression et de la pragmatique. Puis, nous nous intéresserons au besoin de prévention auprès des orthophonistes et des parents d'enfants ayant un TSA. Enfin, un état des lieux des connaissances des orthophonistes et des observations des parents d'enfants porteurs de TSA sera effectué dans le but d'élaborer un outil informatif de prévention.

1 La fratrie des enfants porteurs de TSA et ses spécificités

La présence d'un enfant porteur d'un trouble neurodéveloppemental dans une famille a des répercussions sur les parents et la fratrie à chaque étape du développement de cet enfant (Franchini et al., 2021). Les interactions et les relations entre les membres de la fratrie sont primordiales pour le bon développement des compétences langagières et des interactions sociales car elles offrent une grande diversité d'expériences sociales (Knott et al., 2007). La communication sociale est l'un des principaux domaines altérés caractérisant le trouble du spectre de l'autisme.

1.1 Les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA : une population à haut risque

Les frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA sont appelés enfants à haut risque car ils présentent un risque important de développer un phénotype autistique large comparé aux frères et sœurs d'enfants neurotypiques, c'est-à-dire des symptômes autistiques du fait du facteur génétique du trouble du spectre de l'autisme (Ben-Yizhak et al., 2011). Les frères et sœurs d'un enfant avec un TSA présentent un risque majeur de développer eux-mêmes un TSA ou des difficultés langagières et sociales liées au phénotype autistique large (Chawarska et al., 2014). En effet, selon Ozonoff (2014), 28% des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA présenteraient un phénotype autistique large. De plus, le pourcentage qu'un membre de la fratrie d'enfants porteur de TSA ait un trouble du langage varie entre 10 et 20%, la moitié ayant des caractéristiques similaires au langage des enfants avec un diagnostic de TSA (Constantino et al., 2010). D'après Chuthapisith et al. (2007) ce pourcentage atteindrait 22%. Le phénotype large de l'autisme comprend des retards dans la communication verbale et non verbale (Mitchell et al., 2006) et regroupe des caractéristiques qualitativement similaires au TSA. Les mêmes symptômes sont présents mais moins intensément. En effet, les particularités du phénotype autistique large des frères et sœurs sont inférieures au seuil de diagnostic du trouble du spectre de l'autisme, elles peuvent toutefois se répercuter sur le développement du langage et les apprentissages (Stone et al., 2007). Étant donné que les difficultés langagières sont retrouvées dans le tableau clinique du TSA, ces dernières peuvent faire partie du phénotype autistique large chez les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA (Toth et al., 2007). En outre, chez ces frères et sœurs, les scientifiques trouvent des similitudes avec les particularités de développement du cerveau des enfants porteurs de TSA, notamment la quantité atypique de matière grise au sein du cortex mi-cingulaire (Lin et al., 2017). De plus, le volume de l'amygdale est significativement plus faible chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA par rapport aux enfants du groupe témoin, mais est équivalent à l'amygdale des enfants porteurs de TSA (Dalton et al., 2007).

Des études montrent qu'il existe une vulnérabilité génétique pour les frères et sœurs du fait du risque génétique important de TSA et des facteurs environnementaux. Ces études recensent des interactions moins fréquentes dans la fratrie et la reproduction de comportements anormaux dans la communication pour les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA (Toth et al., 2007). Plusieurs domaines dans le développement de ces frères et sœurs sont altérés, notamment les domaines cognitif, moteur, linguistique, social et plus encore au niveau de la communication sociale (Ozonoff et al., 2014). Le Children's Communication Checklist-2 (CCC-2) serait une évaluation fiable pour dépister le phénotype autistique large dans les fratries (Bishop et al., 2006).

1.2 Le développement du langage et de la communication des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA

1.2.1 Les prémices du langage

Les aptitudes sociales, fondamentalement nécessaires au développement du langage, regroupent l'attention conjointe, le contact visuel, la référence sociale, l'intérêt pour les personnes et les objets, l'imitation et le jeu (Miniscalco et al., 2012). Ces habiletés doivent être présentes précocement pour que le langage puisse apparaître et se développer. Les premières étapes du langage constituent ainsi des prédicteurs significatifs des capacités langagières à venir (Kenworthy et al., 2012). Ces habiletés sont essentielles pour interagir avec autrui de manière adéquate et s'adapter à l'environnement. Les frères et sœurs cadets d'enfants avec un diagnostic de TSA sont plus à risque de présenter des retards dans les premières étapes du développement de la communication (Iverson & Wozniak, 2007). En effet, dès 6 à 12 mois, ces enfants présenteraient déjà des « signes négatifs », c'est-à-dire l'absence de caractéristiques développementales attendues pour l'âge et la présence de particularités non existantes dans le développement d'enfants neurotypiques (Zwaigenbaum et al., 2019).

Les aptitudes sociales de la fratrie d'un enfant porteur de TSA peuvent apparaître retardées. En effet, le développement de la communication sociale n'est pas toujours similaire à celui des enfants neurotypiques. Les données scientifiques regroupent un retard d'initiation et de réponse à l'attention conjointe, un retard dans le développement des gestes d'initiation et de direction de l'attention ainsi qu'un retard dans le développement et l'utilisation des gestes (Stone et al., 2007). Les déficits gestuels apparaissent plus précocement que les déficits langagiers. Aussi, l'utilisation des gestes comme les gestes distaux, notamment le pointage, peut souvent apparaître tardivement dans le développement des frères et sœurs d'un enfant avec un TSA (Stone et al., 2007). Les gestes tardifs peuvent, eux aussi, être retardés et significativement différents à 18 mois par rapport aux enfants neurotypiques. Zwaigenbaum et al. (2019) relèvent également une utilisation moins fréquente des gestes communicatifs et une

orientation sociale des sourires et des expressions faciales plus faibles. De plus, d'autres aspects du comportement préverbal des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA peuvent également être altérés. L'âge d'apparition du babillage est en moyenne plus tardif chez les enfants à haut risque que chez les enfants à faible risque de développer un TSA, c'est-à-dire sans frères et sœurs avec un diagnostic de TSA (Iverson & Wozniak, 2007). Par ailleurs, d'après Paul et al. (2011), les enfants à haut risque de TSA produisent moins de vocalisations que les enfants à faible risque, moins de types de consonnes et moins de formes de syllabes canoniques. Les comportements vocaux pré-linguistiques de ces enfants sont significativement différents de ceux des enfants au développement typique. Ces résultats restent significatifs même après avoir retiré de l'étude les enfants diagnostiqués TSA ultérieurement. D'autre part, les domaines de l'imitation et du jeu fonctionnel sont impactés avec des compétences inférieures à la population générale (Chawarska et al., 2014). La fratrie d'un enfant porteur de TSA présente une fréquence plus importante de comportements de jeu non fonctionnel de manière répétée en comparaison aux enfants de la population générale (Christensen et al., 2010). Ainsi, d'après une étude de Goldberg et al. (2005) comprenant un échantillon de 25 enfants, il semblerait que dès 14 mois, la fratrie d'un enfant avec un TSA obtient des scores inférieurs sur l'échelle de la communication sociale précoce par rapport à la fratrie d'enfants sans diagnostic de TSA.

Enfin, lorsque les frères et sœurs des enfants avec un diagnostic de TSA sont comparés aux enfants porteurs de trisomie 21, les chercheurs remarquent qu'ils n'utilisent pas les mêmes niveaux de communication sociale (Hahn et al., 2017). En effet, dans certains domaines évalués, les enfants porteurs de trisomie utilisaient un niveau de communication supérieur à celui des frères et sœurs d'enfants avec un TSA malgré leur niveau de développement global inférieur. Les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA présentent ainsi une lenteur dans l'apparition de certaines étapes du développement de la communication sociale précoce. Cette comparaison entre ces deux populations permettrait de mieux comprendre les déficits fondamentaux présents dans le trouble du spectre de l'autisme.

1.2.2 Le langage réceptif et expressif

En majorité, les études scientifiques démontrent des capacités de langage réceptif inférieures à la moyenne dans la fratrie des enfants porteurs de TSA. La compréhension des mots et des phrases est un domaine dans lequel ces enfants présentent des difficultés. En effet, Stone et al. (2007) notent une différence significative de la compréhension lexicale et morphosyntaxique entre les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA et les enfants au développement typique. Un grand nombre d'études ont utilisé l'échelle d'apprentissage précoce de Mullen pour tester le niveau de langage expressif et réceptif de ces enfants. Les

résultats indiquent que leurs performances différaient significativement dès 12 mois de celles des enfants neurotypiques (Mitchell et al., 2006). En effet, les difficultés linguistiques, tant en réception qu'en expression, semblent détectables à l'âge de 12 mois dans la fratrie et persisteraient jusqu'à l'âge de 36 mois (Garrido et al., 2017) ; les différences étant plus importantes au niveau de la réception que de l'expression au fil des années. De plus, Yirmiya et al. (2007) ont confirmé les résultats susmentionnés en révélant des compétences réceptives des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA inférieures à celles des frères et sœurs d'enfants au développement typique. Ces compétences ont été évaluées à 36 mois dans les trois sous-échelles réceptives de la CELF-P incluant le concept linguistique, le concept de base et la structure de phrase. D'autre part, le langage expressif des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA est en moyenne plus pauvre que celui des enfants neurotypiques. En effet, ils produisent quantitativement moins de syllabes canoniques et de mots que ces derniers (Toth et al., 2007). Effectivement, à l'âge de 18 mois, le groupe des frères et sœurs présente un retard significatif dans la production du vocabulaire (Iverson & Wozniak, 2007). De plus, la dénomination rapide, la syntaxe et la fluidité verbale sont déficitaires dans les fratries des enfants avec un diagnostic de TSA (Gamliel et al., 2009). En effet, Bishop et al. (2006) relèvent uniquement une différence significative entre les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA et ceux d'enfants au développement typique au niveau de la syntaxe. La tâche de dénomination rapide automatisée de couleurs et d'objets est un bon indicateur des capacités langagières expressives. Losh et al. (2010) ont démontré que les enfants porteurs de TSA et leur fratrie présentaient des temps plus lents à cette tâche que la population générale. En outre, Goldberg et al. (2005) montrent un nombre inférieur de comportements de demandes de ces frères et sœurs. Enfin, les capacités en langage expressif et réceptif resteraient, après l'âge de 54 mois, un domaine dans lequel les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA présentent des difficultés, d'après une étude regroupant 39 frères et sœurs d'enfants ayant un TSA (Gamliel et al., 2007).

Néanmoins, Pilowsky et al. (2003) ont démontré, en comparant les performances dans le domaine du langage des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA à celles des frères et sœurs d'enfants présentant un retard mental ou un trouble développemental du langage, que les différences étaient infimes et non significatives. Ces résultats mettent en évidence le fait que les difficultés langagières ne sont pas spécifiques au phénotype large de l'autisme. En effet, les mêmes observations ont été réalisées par Happe et al. (2001) avec une absence de différence significative entre les groupes de frères et sœurs d'enfants avec un TSA, dyslexiques et neurotypiques. De plus, l'évaluation du discours spontané n'a révélée aucune différence entre les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA et d'enfants au développement typique avec un nombre d'erreurs similaire dans l'utilisation des formes grammaticales, de la morphologie et de la syntaxe (Levy & Bar-Yuda, 2011). Une autre étude a démontré que les

frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA avec un retard mental présentaient plus fréquemment des difficultés langagières que les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA sans retard mental (Chuthapisith et al., 2007) ; les résultats divergent selon les groupes de comparaison des différentes études.

1.2.3 La pragmatique

La pragmatique est définie par Boucher (2003) comme l'ensemble des règles et des conventions sociales qui régissent les conversations. Elle implique d'avoir des connaissances sociales (la personne ne s'adresse pas de la même manière avec tous les interlocuteurs), des connaissances socio-culturelles (la personne prend en compte les connaissances de son interlocuteur), des connaissances des règles linguistiques et des règles de conduite pour structurer correctement le discours et tenir une conversation. Ainsi, la pragmatique est l'utilisation appropriée du langage en contexte et nécessite la prise d'informations verbales et non verbales (Miller et al., 2015).

Dans le cadre du TSA, l'utilisation de ces règles est souvent altérée et représente l'un des déficits principaux de ce trouble. Cela révèle l'importance d'évaluer et d'analyser le développement de la pragmatique des frères et sœurs d'enfants autistes car le trouble de la pragmatique, faisant partie des troubles de la communication sociale, est fréquent chez les sujets ayant des antécédents familiaux de TSA (APA, 2015). En effet, le domaine du langage le plus retardé chez les frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA est la pragmatique, malgré d'autres mesures linguistiques générales et des capacités cognitives similaires aux enfants neurotypiques (Ben-Yizhak et al., 2011). Selon Miller et al. (2015), 35% des frères et sœurs d'enfants avec un diagnostic de TSA présenteraient une déficience du langage pragmatique. De cette façon, le retard de la pragmatique constituerait un élément du phénotype autistique large. Miller et al. (2015) se sont intéressés aux compétences précoces de la pragmatique dans cette population, comme le fait de prendre en compte les connaissances de son interlocuteur, d'évoquer les états mentaux d'autrui et de pratiquer l'ironie. Ces compétences, évaluées par les parents et des examinateurs externes, sont significativement plus faibles dans la fratrie des enfants avec un TSA que dans celle des enfants au développement typique dès l'âge de 36 mois. Ainsi, les scores en communication sociale sont nettement inférieurs à ceux des enfants neurotypiques (Toth et al., 2007). D'après Goldberg et al. (2005), une différence significative est détectée entre la fratrie d'enfants ayant un TSA et le groupe témoin au niveau des réactions aux interactions sociales, de l'initiation à l'attention conjointe et des comportements de demande. En effet, les frères et sœurs d'enfants avec un TSA auraient utilisé significativement moins de gestes, auraient présenté un contact visuel moins fréquent et auraient eu plus de difficultés à respecter les tours de parole. Ainsi, ces frères et sœurs

pourraient présenter des « difficultés à utiliser le langage pour communiquer à des fins sociales » (Sucksmith et al., 2011).

Enfin, par rapport aux frères et sœurs d'enfants neurotypiques, l'ensemble des scores du langage des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA étaient significativement inférieurs durant toutes les années préscolaires (Gamliel et al., 2009). En effet, les rapports des parents et ceux des professionnels avec des tests standardisés sont similaires, prouvant ainsi l'importance de l'implication des parents pour recenser les difficultés des frères et sœurs d'un enfant ayant un TSA. Ainsi, il est important de porter une attention particulière au développement langagier de ces enfants à haut risque de TSA afin de détecter précocement les premiers signes de retard pour proposer une rééducation adaptée et réduire ce retard.

Néanmoins, des résultats contradictoires au sujet des capacités langagières des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA ont émergé. Ces résultats sont controversés et ne sont pas partagés par tous les auteurs, notamment Pilowsky et al. (2003) qui n'ont trouvé aucune différence significative au niveau de la pragmatique entre les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA et les enfants neurotypiques. Par conséquent, de même que le développement des enfants porteurs de TSA et des enfants neurotypiques, l'analyse du développement des frères et sœurs d'enfants avec un TSA révèle une grande variabilité interindividuelle. Certains enfants présentent d'importants retards du développement langagier alors que d'autres ne présentent aucun retard (Iverson & Wozniak, 2007). Ainsi, les capacités de communication sociale et de langage précoce varient entre les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA (Roemer et al., 2019).

2 Le besoin de prévention pour les frères et sœurs plus jeunes d'enfants TSA

2.1 Qu'est-ce que la prévention ?

La prévention est définie par l'OMS comme étant « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents » (OMS, 1948). Elle comprend différents niveaux : la prévention primaire qui vise à diminuer le risque d'apparition d'une maladie en réduisant les facteurs de risque et les comportements inadéquats, elle intervient ainsi avant l'apparition de la maladie ; la prévention secondaire qui comprend les actes préventifs effectués au début de la maladie comme le dépistage ; et la prévention tertiaire qui intervient lorsque la maladie est installée avec notamment la rééducation.

Une nouvelle classification est énoncée par Gordon en 1983 qui ajoute la notion de population : la prévention universelle qui s'adresse au grand public en transmettant des mesures de santé applicables à tous ; la prévention sélective qui s'applique à des sous-groupes de population se différenciant de par leur âge, leur sexe ou d'autres caractéristiques dont le risque de développer une maladie est plus important ; la prévention ciblée qui est

uniquement destinée aux personnes à haut risque d'être malade et qui présentent des symptômes de cette maladie (Gordon, 1983).

Pour élaborer une action de prévention efficace, il est nécessaire de suivre une méthodologie stricte. Dans un premier temps, il est primordial d'effectuer une analyse des besoins en choisissant la population ciblée et en déterminant la demande d'informations. Puis, vient l'étape de la réalisation de l'action de prévention et enfin l'évaluation de celle-ci pour mesurer son efficacité (Rousseau & Valette-Fruhinsholz, 2010).

Le but de la prévention est de fournir des informations accessibles à tous afin de donner la possibilité à chaque individu d'acquérir des connaissances et d'utiliser les informations. La prévention permet à autrui d'évaluer ses facteurs de risque et de protection pour augmenter sa capacité à « prendre des décisions concernant sa santé » : c'est la « littératie en santé » (Van den Broucke, 2017). Ainsi, la prévention a pour mission de rendre les individus motivés et impliqués dans leur santé. C'est pourquoi la promotion de la santé, définie comme « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci », déploie des moyens afin de transmettre un nombre important de ressources à un large public dans le but d'offrir la possibilité de maîtriser leur santé « grâce à l'information, à l'éducation pour la santé » (OMS, 1986).

2.2 La place de la prévention en orthophonie

Depuis le décret du 24 août 1983, « les orthophonistes peuvent participer, par leurs actes ci-dessus énumérés, à des actions de prévention au sein d'une équipe pluridisciplinaire » (Décret n°83-766 du 24 août 1983 fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes., 1983). Le décret, plus récent, du 2 mai 2002 énonce dans l'article 4 : « L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002). Enfin, le bulletin officiel de 2013 comprend, dans le référentiel de formation des étudiants orthophonistes, une unité d'enseignement consacrée à l'intervention et la promotion de la santé visant à renforcer le rôle de l'orthophoniste au sein de la promotion de santé (Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste, 2013). Ainsi, l'orthophoniste joue un rôle important au sein de la prévention dans tous les domaines d'intervention orthophonique. De plus, les professionnels du langage et de la communication peuvent prendre part aux trois niveaux de prévention : primaire en délivrant des informations et en organisant des campagnes préventives, secondaire en participant à des dépistages et tertiaire en prenant en charge les patients (Rousseau & Valette-Fruhinsholz, 2010). La prévention a donc toute sa place chez les orthophonistes.

Pour permettre une prise en soin précoce, la prévention primaire et secondaire sur les troubles du langage est primordiale à travers l'échange d'informations, les campagnes préventives et les dépistages (Rousseau & Valette-Fruhinsholz, 2010). Ces actions préventives menées par les orthophonistes permettraient de réduire les conséquences du trouble au niveau affectif, social et scolaire. Une prévention efficace oblige une bonne formation des professionnels de santé, ici les orthophonistes, sur le développement du langage et de la communication afin de détecter précocement les écarts à la norme et les signes d'alerte des enfants en prenant en compte le contexte familial (Kremer & Denni-Krichel, 2010).

Enfin, l'orthophoniste est l'un des principaux intermédiaires des parents, il joue un rôle important en étant ouvert aux échanges avec ces derniers et en répondant à leurs questionnements. En effet, il est en contact direct et de façon hebdomadaire avec la famille par le biais de la prise en soin de leur enfant. Le cabinet orthophonique est ainsi un lieu d'échange où les parents peuvent se livrer, l'alliance parents-orthophoniste se trouve alors fondamentale. C'est en effet un espace de dialogue dans lequel l'orthophoniste peut amener des temps de conseils et de questionnements durant la prise en charge afin d'encourager les parents et les soutenir (Ercolani-Bertrand, 2021). Ainsi, l'orthophoniste est un professionnel de santé qui a un rôle préventif à jouer auprès des familles.

2.3 La pertinence de la mise en place d'une action de prévention : le besoin d'informations des orthophonistes et des parents

En France, depuis les années 1980, une prise de conscience progressive sur les éventuelles répercussions du handicap d'un frère ou d'une sœur sur la fratrie s'est opérée (Dayan & Scelles, 2017). La construction de soi, l'évolution des liens entre les enfants et le développement sont indéniablement perturbés avec la présence d'un enfant porteur de handicap au sein de la fratrie.

2.3.1 La transmission des informations par la guidance parentale.

Il est nécessaire que ces actions de prévention soient également adressées aux parents car ceux-ci sont en contact direct et quotidien avec leurs enfants (Kremer & Denni-Krichel, 2010). En effet, les parents sont les premiers observateurs du développement global de leurs enfants, notamment du développement de leur langage et de leur communication. Le but n'étant pas d'alerter ni d'inquiéter les parents mais de rendre le développement du langage et de la communication un sujet important à surveiller chez leurs enfants (Ercolani-Bertrand, 2021). Il est primordial de détecter le plus précocement possible un décalage à la norme dans ces développements pour permettre une prise en soin précoce (Académie nationale de médecine, 2022). Cela nécessite donc une bonne transmission des connaissances et des informations par les orthophonistes afin que les parents puissent repérer ces écarts dans le développement

de leur enfant. Une « éducation du langage » est ainsi nécessaire pour les parents afin de permettre une reconnaissance des précurseurs à la communication, des signes d'alerte, et des attitudes à adopter pour favoriser le développement langagier de leur enfant (Denni-Krichel, 2003).

La guidance parentale fait partie de la profession orthophonique et permet d'informer les parents pour prévenir les troubles de leur enfant (Antheunis et al., 2007). Cet accompagnement passe par l'échange d'informations et de conseils, « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002). L'orthophoniste est le professionnel privilégié pour donner des renseignements au niveau des précurseurs à la communication, des développements langagier et communicationnel et des informations en prenant en compte l'environnement familial, ici la présence d'un enfant avec un diagnostic de TSA (Antheunis et al., 2007). Le premier objectif de la guidance parentale est de rendre les parents plus sensibles à l'observation du développement de la communication et du langage de leur enfant. Cette observation leur permettrait, par la suite, de repérer la manière dont leur enfant communique et d'évaluer ses capacités, pour enfin agir en les stimulant davantage et en adaptant eux-mêmes leur communication au quotidien. La mission des orthophonistes est de rendre les parents acteurs et de les impliquer comme partenaires pour repérer les dysfonctionnements et favoriser une intervention précoce (Franchini et al., 2021). Enfin, ce travail entre le professionnel de santé et les parents favoriserait un environnement optimal pour le bon développement de la communication et du langage de leur enfant (Denni-Krichel, 2003).

La prévention repose donc sur l'« élévation du niveau d'information des parents » (Kremer & Denni-Krichel, 2010).

2.3.2 La nécessité d'une prise en soin précoce.

Le pronostic clinique d'un patient est meilleur lorsqu'il est pris en charge tôt et de manière intensive du fait de la plasticité cérébrale au jeune âge (Zwaigenbaum et al., 2019). En effet, l'intervention précoce permet d'agir à une période où la plasticité de l'enfant est optimale, il sera alors plus aisé pour lui d'acquérir le langage tout en évitant les répercussions futures de retard ou trouble du langage (Kern, 2019). Les difficultés en langage réceptif et expressif des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA sont détectables dès 12 mois, une évaluation du langage à un âge précoce semble alors importante pour repérer des potentiels risques de retards de développement futurs (Garrido et al., 2017). Les actuelles recommandations conseillent, dans le développement précoce des enfants à risque, un suivi régulier notamment lors de la présence d'inquiétudes développementales et de préoccupations parentales (Franchini et al., 2021). D'après les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS (HAS,

2020), les enfants à risque de développer un trouble neurodéveloppemental, à cause du facteur de risque des antécédents familiaux notamment, doivent suivre une « intervention précoce à visée préventive ». La prise en soin précoce est mise en place entre la naissance et l'âge de 8 ans. Elle doit nécessairement intégrer l'entourage, notamment les parents, car elle prend en compte les domaines environnemental, social et affectif (Thibault & Pitrou, 2018). Les récentes recherches ont montré le risque accru pour les frères et sœurs d'enfants ayant un TSA de présenter une communication sociale déficitaire et un retard de langage. C'est pourquoi Yoder et al. (2021) ont proposé de former les parents à l'utilisation de stratégies le plus précocement possible au niveau du jeu, de l'imitation motrice et de la communication issues du programme « Improving Parents as Communication Teachers » (ImPACT) avec leurs enfants plus jeunes que l'enfant avec un TSA. Les résultats ont montré que l'utilisation de ces techniques par les parents aurait un impact favorable sur les compétences communicationnelles des enfants et réduirait le risque de développer un retard plus conséquent du langage et de la communication.

D'autre part, un projet de surveillance dès le plus jeune âge de la fratrie est apparu à Genève à la Fondation Pôle Autisme. Les bébés à risque, ayant un frère ou une sœur aîné avec un diagnostic de TSA, sont suivis régulièrement dès leurs 6 mois afin de surveiller leur développement et d'observer l'apparition de symptômes et ainsi pouvoir intervenir le plus précocement avec une prise en charge adaptée (Franchini et al., 2021).

3 Problématique de l'étude et hypothèses

Ce domaine est en constante évolution, il est nécessaire de se documenter régulièrement pour avoir la capacité d'apporter le meilleur soutien aux familles et un soin adapté aux frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA (Franchini et al., 2021). Les orthophonistes jouent un rôle majeur dans la prévention des retards langagiers et communicationnels de la fratrie d'enfants ayant un TSA. Les précédentes études mènent aux questionnements suivants : les orthophonistes connaissent-ils les potentiels risques encourus par la fratrie d'un enfant avec un diagnostic de TSA au niveau du développement de leur langage et de leur communication ? Sont-ils en demande d'une action de prévention auprès des parents ayant un enfant avec un TSA et des enfants plus jeunes sans diagnostic ? Il conviendrait de faire l'hypothèse que ces professionnels de santé manqueraient d'informations à ce sujet et que les familles d'enfants ayant un TSA avec des enfants plus jeunes auraient besoin d'informations supplémentaires. L'objectif final de la présente étude sera de mettre à disposition des orthophonistes et des parents d'enfants avec un diagnostic de TSA un support informatif et préventif, sur la base d'éléments théoriques, à propos des potentiels risques encourus par la fratrie au niveau du langage et de la communication afin de favoriser une prise en charge orthophonique la plus précoce possible.

II Méthode

La présente étude a pour principal objectif de recenser les besoins des orthophonistes en ce qui concerne leurs connaissances sur les potentiels risques encourus par la fratrie cadette de l'enfant avec un diagnostic de TSA au niveau de son développement du langage et de la communication. Elle tend également à recueillir les observations et les besoins des parents d'enfants ayant un TSA. Le second objectif est l'élaboration et la réalisation d'un support d'informations théoriques à transmettre aux parents d'enfants porteurs de TSA désireux de renseignements sur les risques encourus par la fratrie. Ainsi, dans le but de créer un support d'informations à visée préventive le plus pertinent et adapté, un état des lieux des connaissances des orthophonistes sur ces risques pour la fratrie a été mené par le biais d'un questionnaire. Un autre questionnaire a été diffusé auprès de parents ayant des enfants plus jeunes que l'enfant ayant un TSA afin d'évaluer la nécessité de créer un support préventif en récoltant leurs besoins et ressentis.

1 Enquête par questionnaire

1.1 Population

Cette étude s'intéressait aux orthophonistes et aux parents d'enfants avec un diagnostic de TSA ayant d'autres enfants plus jeunes sans diagnostic de TSA. Le premier questionnaire a été adressé à tous les orthophonistes prenant ou non en charge des enfants ayant un TSA. Notre population incluait les orthophonistes n'ayant jamais pris en charge d'enfants porteurs de TSA car il était intéressant de considérer leur degré de connaissances par leur formation initiale ou continue et leurs besoins pour leurs prises en charge futures. Cette étude n'a fait aucune différence entre le travail libéral, salarial ou mixte, et s'est uniquement adressée aux orthophonistes francophones (France métropolitaine, DOM-TOM et pays francophones). Il n'a pas été essentiel de restreindre ce questionnaire à une tranche d'âge ou à l'année d'obtention du diplôme d'orthophonie car nous souhaitons obtenir l'opinion d'une population générale d'orthophonistes.

Le second questionnaire a été adressé aux parents ayant des enfants plus jeunes que leur enfant avec un diagnostic de TSA afin de recueillir leurs observations et leurs besoins et ainsi proposer une action de prévention la plus adaptée possible. Les parents n'ayant pas d'enfants plus jeunes que l'enfant porteur de TSA n'ont pas pu participer à cette étude, c'était le critère d'exclusion.

Enfin, les deux questionnaires ont uniquement recueilli des données ne permettant pas d'identifier les sujets, leur anonymat a donc été respecté.

1.2 Matériel

Nous avons choisi le format du questionnaire pour cette étude car il apparaissait comme un moyen accessible à un nombre important de participants afin de récolter leurs besoins. Les questionnaires ont été élaborés grâce à une plateforme en ligne choisie pour sa simplicité d'utilisation pour les participants.

1.2.1 Questionnaire adressé aux orthophonistes.

Ce questionnaire est composé de dix questions organisées en quatre parties, à retrouver en Annexe A. Nous avons privilégié les questions fermées en proposant un choix binaire (oui ou non) afin de faciliter la réponse des participants et de limiter la durée du questionnaire. Néanmoins, quelques questions ouvertes étaient présentes dans le but d'explicitier les choix des réponses antérieures. L'analyse de ce questionnaire a ainsi pu être quantitative grâce aux questions fermées et qualitative grâce aux questions ouvertes. Il contenait un socle commun de questions avec des rubriques spécifiques selon les précédentes réponses des orthophonistes (six sous-questions ont été posées sous la forme de questions ouvertes « si oui »). Ainsi, pour permettre au questionnaire d'être pertinent et adapté à chaque orthophoniste, certaines questions apparaissaient selon la réponse donnée à la question précédente pour avoir accès uniquement aux questions les concernant.

La première question permettait de différencier l'échantillon entre les orthophonistes ayant déjà pris en charge des enfants ayant un TSA et les orthophonistes ne les ayant jamais pris en charge. Puis, plusieurs questions ont constitué la deuxième partie de ce questionnaire en s'axant sur les connaissances des orthophonistes à propos des potentiels risques encourus par la fratrie cadette de l'enfant porteur de TSA. La troisième partie regroupait des questions sur leurs observations cliniques personnelles. Enfin, le questionnaire se terminait avec des questions sur la nécessité et les attentes pour un support d'informations. De plus, toutes les questions étaient obligatoires : pour pouvoir passer à la question suivante, il était nécessaire de répondre à la question actuelle. Un espace libre a été ajouté en dernier lieu pour permettre aux répondants de noter leurs remarques, leurs commentaires et les informations supplémentaires n'ayant pas pu être notées précédemment dans le questionnaire. A la fin du questionnaire, un lien a été transmis afin que les participants puissent inscrire leur adresse électronique si ceux-ci souhaitaient recevoir le support d'informations potentiellement créé par la suite.

1.2.2 Questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA.

Ce deuxième questionnaire, à retrouver en Annexe B, est constitué de 4 questions fermées avec un espace libre à la fin. Ce questionnaire se voulait être court et très facile à répondre afin d'obtenir un maximum de réponses en demandant très peu de temps de remplissage. La

première question permettait de bien sélectionner notre échantillon en acceptant uniquement les réponses des parents ayant au moins un enfant plus jeune que l'enfant ayant un TSA. La seconde question reposait sur leurs observations au niveau du développement du langage et de la communication de la fratrie. La troisième portait sur la nécessité ou non d'un support de prévention recensant les potentiels risques de retard de développement. Enfin, la dernière question avait pour but d'objectiver auprès de quel professionnel les parents se sentaient les plus à même de se tourner pour évoquer les potentielles difficultés dans le développement du langage de leurs autres enfants et recevoir les informations.

1.3 Procédure

1.3.1 Questionnaire adressé aux orthophonistes.

Tout d'abord, nous nous sommes renseignés sur les démarches administratives. Ce premier questionnaire était anonyme, ainsi seule une notice d'information a été jointe au début du questionnaire pour que les participants puissent avoir une description détaillée des mentions légales de ce questionnaire, à retrouver en Annexe C. Puis, un test auprès de deux orthophonistes a été mené afin de mettre en évidence les éventuels problèmes de remplissage du questionnaire et d'apporter quelques modifications. Plusieurs modes de diffusion ont été effectués pour ce questionnaire afin de le distribuer le plus largement possible. Dans un premier temps, nous avons transmis ce questionnaire à nos connaissances personnelles et notre réseau d'orthophonistes. Il a été ensuite diffusé en ligne via les réseaux sociaux sur des groupes privés acceptant uniquement des orthophonistes. Puis, il a été transmis par courriel directement aux orthophonistes pour avoir la meilleure visibilité possible et obtenir un maximum de réponses afin de rendre notre échantillon représentatif de la population ciblée. Certains orthophonistes ont également diffusé ce questionnaire à leur réseau de connaissances. Nous avons également contacté les syndicats régionaux des orthophonistes de France grâce à la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), qui ont, pour la plupart, répondu à notre demande en diffusant notre questionnaire aux orthophonistes de leur région. La durée de passation de ce premier questionnaire a été estimée à cinq minutes. Il a été accessible dès début décembre 2022 jusqu'à début février 2023. La passation était individuelle et les orthophonistes ont répondu depuis leur ordinateur personnel grâce au lien envoyé. Cette auto-administration a permis aux orthophonistes de répondre au questionnaire de manière autonome et de prendre le temps souhaité pour apporter les précisions voulues.

1.3.2 Questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA.

Ce questionnaire a été communiqué à plusieurs centres spécialisés situés à Lyon : le centre d'excellence autisme et troubles du neurodéveloppement iMIND et le Centre de Ressources

Autisme Rhône-Alpes (CRA). Ces derniers ont accepté de le diffuser directement à leurs réseaux de parents et d'associations. Il a été mis en ligne début janvier 2023 et a été clôturé début mars 2023. Une notice d'information a également été jointe au questionnaire pour prendre connaissance de l'étude, à retrouver en Annexe D.

1.3.3 Analyse des données des deux questionnaires.

Par la suite, les données ont été codées grâce au logiciel Microsoft Excel dans le but de les analyser et de croiser les variables intéressantes pour notre étude. Nous avons d'abord décrit chaque variable en calculant les pourcentages et les effectifs de répondants afin de faciliter l'analyse descriptive. Puis des tableaux croisés dynamiques ont été effectués pour mettre en lien les différentes variables et ainsi confirmer ou infirmer nos hypothèses. Les réponses aux questions ouvertes ont fait l'objet d'une analyse fine en les regroupant en différentes catégories en fonction des thèmes abordés. Grâce aux données récoltées de ces deux questionnaires et à l'analyse des réponses, un support informatif et préventif a pu être élaboré en définissant le fond selon les besoins et attentes des orthophonistes et des parents d'enfants avec un diagnostic de TSA ayant d'autres enfants plus jeunes.

2 Élaboration d'un support d'informations

2.1 Matériel

2.1.1 Visuel du support.

Le support d'information, à retrouver en Annexe E, a été réalisé sur la base de données scientifiques récentes et en tenant compte des besoins recensés dans le questionnaire.

Pour la création de ce support informatif, nous avons eu recours au logiciel *Canva*. Nous avons choisi le format d'un prospectus pliable comportant trois volets sur le recto et trois autres volets sur le verso dans le but de faciliter la lisibilité, la clarté et l'organisation de notre support. L'ensemble des images se trouvant sur cette brochure étaient libres de droit. Ce support préventif sera disponible en format numérique afin qu'il puisse être diffusable facilement et directement imprimable par les orthophonistes selon leur besoin. Nous avons également veillé à l'harmonie de la brochure au niveau visuel dans l'objectif de donner envie aux lecteurs de la lire. La couleur bleue a été majoritairement utilisée pour rappeler la couleur liée au trouble du spectre de l'autisme. L'objectif de cette brochure est d'obtenir un support à partir duquel les orthophonistes peuvent échanger avec les parents concernés.

2.1.2 Contenu du support.

Cette plaquette préventive se voulait claire, précise et adaptée à tous les parents d'enfants ayant un TSA. Nous avons été vigilant à ne pas la surcharger d'informations en réduisant au maximum la quantité de texte pour la rendre compréhensible et accessible à tous. Le

vocabulaire utilisé est simple et les termes orthophoniques sont expliqués. Nous avons évité toutes les phrases avec des tournures négatives pour ne pas culpabiliser les parents.

Le titre est présent sur le premier volet de cette brochure, il est court et est accompagné d'une image d'une fratrie pour illustrer le thème abordé. Le second volet définit le contexte et indique la prévalence du phénotype autistique large. Le troisième concerne les éventuels risques encourus par la fratrie. Le suivant présente les repères développementaux auxquels se rapporter et les signes d'appel. Le cinquième volet énumère quelques conseils et indique quoi mettre en place pour aider l'enfant et ses parents. Enfin, le dernier volet est axé sur le rôle de l'orthophoniste. Nous avons transmis quelques articles scientifiques essentiellement à destination des orthophonistes souhaitant approfondir leurs connaissances relatives aux développement langagier des frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA.

2.2 Procédure

À la suite de la fermeture du questionnaire adressé aux orthophonistes en février 2023, nous avons analysé les résultats et pris en considération les manques soulevés dans le domaine. Nous avons ainsi élaboré un support informatif en tenant compte des besoins et attentes des orthophonistes ayant participé à cette étude.

Nous souhaiterions diffuser ce prospectus sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA après la validation de cette étude par nos examinateurs. Cela permettrait d'informer le plus large nombre d'orthophonistes et en les incitant à communiquer avec les parents de leur patient avec un diagnostic de TSA ayant d'autres enfants sans diagnostic dans un but préventif.

III Résultats

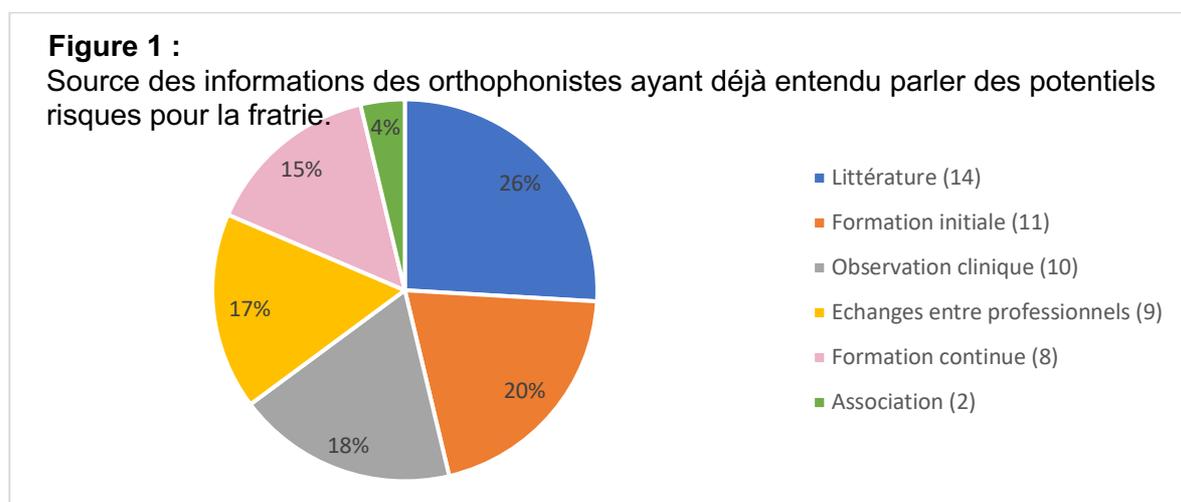
Les réponses obtenues aux deux questionnaires ont été analysées dans cette partie. L'analyse a été essentiellement descriptive et n'a nécessité que peu d'analyses statistiques. Les questionnaires adressés aux orthophonistes et aux parents ont été organisés de manière à répondre aux trois hypothèses de cette étude. Ainsi, 154 orthophonistes ont répondu au premier questionnaire et 30 parents ont participé au second questionnaire après avoir exclu un participant ne répondant pas au critère d'inclusion (avoir un enfant plus jeune que l'enfant porteur de TSA).

1 Hypothèse 1 : Les orthophonistes éprouveraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA

1.1 Ressenti général des orthophonistes

Les résultats indiquent que parmi les participants, 95% sont des orthophonistes prenant en charge des enfants avec un diagnostic de TSA. A la première question « Pensez-vous que la fratrie plus jeune d'un enfant porteur de TSA pourrait rencontrer des difficultés au niveau du langage », 81% des orthophonistes qui prennent en charge des enfants ayant un TSA pensent que ces fratries peuvent présenter des difficultés langagières contre 75% des orthophonistes qui ne prennent pas en charge ce type de pathologie.

De plus, une grande majorité des orthophonistes n'ont jamais entendu parler des potentiels risques pour ces fratries (71% tous orthophonistes confondus). La question suivante était ouverte pour donner la possibilité aux orthophonistes dont le sujet n'était pas totalement inconnu (29%) de préciser la source de leurs informations. Les résultats des répondants ayant déjà entendu parler de ces éventuels risques (n=44), repris dans la figure 1, ont été répertoriés en plusieurs catégories. La littérature de données scientifiques est le moyen le plus mentionné par les répondants afin d'obtenir des informations sur les risques encourus par la fratrie d'enfants ayant un TSA.

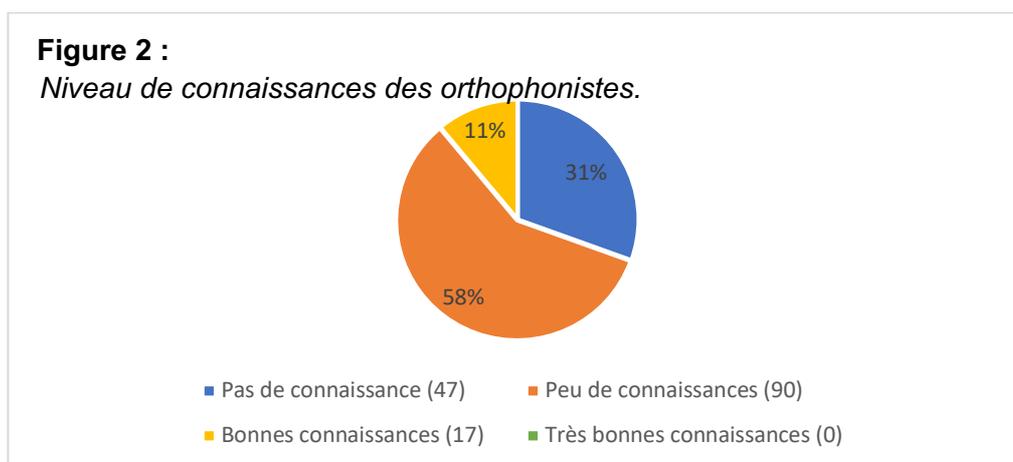


Enfin, les variables « prise en charge d'enfants porteurs de TSA » et « avoir déjà entendu parler des potentiels risques » ont été déclarées indépendantes d'après le Test de Chi-2 ($p=0,3$; $p>0,05$). Autrement dit, prendre en charge des enfants avec un TSA n'influence pas le fait d'avoir déjà entendu parler des risques pour la fratrie de ces enfants.

1.2 Un manque de connaissances théoriques

Les résultats concernent l'ensemble de notre échantillon, soit les 154 orthophonistes. Parmi eux, seulement sept répondants (4,5%) affirment avoir assisté à une formation dans laquelle les potentiels risques de développement langagier des frères et sœurs des enfants ayant un TSA ont été mentionnés. A l'inverse, 147 personnes n'ont jamais été formées à ce sujet. Les résultats du Test de Chi-2 ont montré une relation significative entre les variables « Assister à une formation » et « Entendu parler des difficultés langagières de la fratrie » ($p=0,0000185434$; $p<0,05$). En effet, les orthophonistes ayant déjà entendu parler des risques encourus par la fratrie ont tous participé à une formation.

De plus, le degré de connaissances sur ces risques a été évalué grâce à la question « Comment estimez-vous votre niveau de connaissances ? ». Les résultats, repris dans la figure 2, démontrent des connaissances faibles voire inexistantes pour la majorité des répondants. En effet, 47 répondants n'ont aucune connaissance relative aux éventuels risques du développement langagier et communicationnel encourus par la fratrie, 90 répondants estiment avoir peu de connaissances et 17 répondants considèrent avoir de bonnes connaissances. Aucun orthophoniste estime avoir de très bonnes connaissances.



En outre, d'après le Test de Chi-2, la variable « Prise en charge des enfants porteurs de TSA » n'influence pas significativement la variable « Niveau de connaissances » parmi les 154 orthophonistes ($p=0,3$; $p>0,05$). Ainsi, le fait de prendre en charge des enfants ayant un TSA n'influence pas le niveau de connaissances sur les risques encourus par la fratrie de ces enfants. Néanmoins, les variables « Assister à une formation » et « Niveau de connaissances » s'influencent significativement d'après le Test de Chi-2 ($p=0,000240774$; $p<0,05$), comme repris dans le tableau 1. Les orthophonistes ayant suivi une formation ont un niveau de connaissances plus élevé comparé aux orthophonistes n'ayant jamais suivi de formation. Ainsi, le fait d'assister à une formation influence le degré de connaissances.

Tableau 1

Répartition des répondants selon leur niveau de connaissances en fonction de leur participation ou non à une formation.

	Pas de connaissance	Peu de connaissances	Bonnes connaissances	Total
J'ai assisté à une formation	0%	43%	57%	100%
Je n'ai pas assisté à une formation	32%	59%	9%	100%
Total	31%	58%	11%	100%

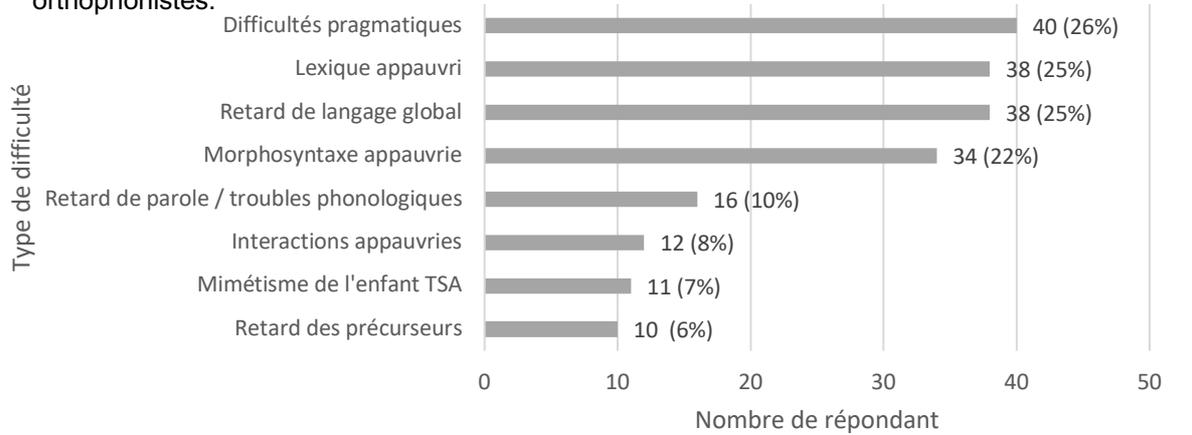
La question « Pensez-vous manquer d'informations sur les risques de la fratrie d'un enfant ayant un TSA ? » concernait l'ensemble des orthophonistes. La quasi-totalité des répondants (92%) ont déclaré ressentir un manque d'information en répondant positivement à cette question. Parmi ces répondants, 88% étaient des orthophonistes ne prenant pas en charge les enfants TSA et 92% étaient ceux prenant en charge ce type de patients.

1.3 Les difficultés langagières possibles dans la fratrie selon les orthophonistes

Afin de répertorier les différents risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA selon les répondants, une question ouverte a été formulée, offrant la possibilité aux participants d'inscrire plusieurs difficultés. Plusieurs catégories ont émergé puis ont été classées, comme le montre la figure 3. De nombreux répondants ont rapporté « un lexique et une morphosyntaxe appauvris » ou « des difficultés pragmatiques ». Parmi tous les répondants, 38 ont évoqué un « retard de langage global ». Certaines difficultés ont été mentionnées peu de fois et n'ont pas permis d'être classées. Nous retrouvons ainsi des « difficultés de compréhension » (n=3), « difficultés psycho-affective » (n=3), « trouble de l'oralité » (n=1), « difficultés de socialisation » (n=2), « bégaiement » (n=6), « difficultés dans le jeu » (n=1), « difficultés en langage écrit » (n=3), « écholalie » (n=5). De plus, 14 participants (9%) ont répondu ne pas savoir les difficultés pouvant être présentes chez ces fratries. Enfin, 3 personnes (2%) ont répondu qu'elles ne pensaient pas qu'être frère ou sœur d'enfants ayant un TSA pouvait avoir un impact sur le développement langagier et communicationnel en engendrant des déficits sur ces développements.

Figure 3 :

Principales difficultés des fratries d'enfants ayant un TSA mentionnées par les orthophonistes.



1.4 Rencontre avec la famille des enfants ayant un TSA

Il était intéressant de connaître le pourcentage d'orthophonistes ayant rencontré les parents et fratrie de leurs patients ayant un TSA afin de savoir si les répondants avaient remarqué des difficultés chez les frères et sœurs. 71% des orthophonistes ont déjà rencontré les fratries de leurs patients avec un diagnostic de TSA, ce qui représente 109 orthophonistes. Parmi les orthophonistes à avoir rencontré les fratries, 66 d'entre eux ont pu remarquer des difficultés de langage et/ou de communication. Par le biais d'une question ouverte, les orthophonistes ont pu justifier et préciser leur réponse. Ainsi les participants ont essentiellement déclaré remarquer une « apparition du langage retardée » (45%), un « lexique déficitaire » (20%) ou encore un « trouble de la communication et de la pragmatique » (14%) et des « difficultés syntaxiques » (14%). Quelques répondants rapportent qu'ils remarquent des difficultés chez certains frères ou sœurs, mais que chez d'autres aucun retard et déficit ne sont observés.

2 Hypothèse 2 : Les parents décriraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA

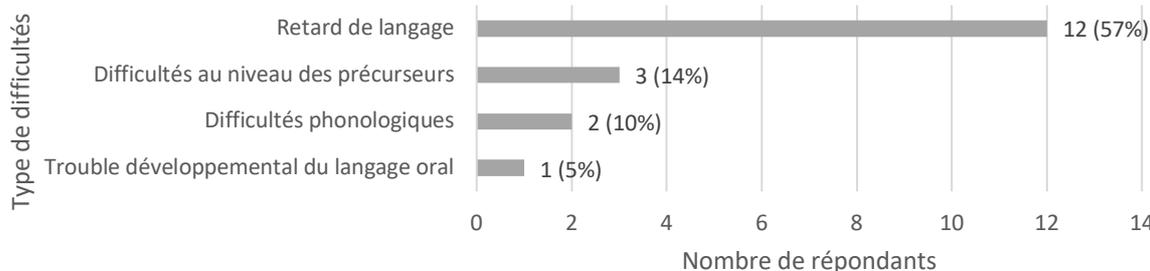
2.1 Les parents remarquent des difficultés chez leurs enfants plus jeunes

Grâce au questionnaire adressé aux parents d'enfants porteurs de TSA, nous avons pu recueillir les différentes difficultés rapportées par les parents au niveau du langage de leurs enfants sans diagnostic de TSA. 67% des parents relèvent la présence de difficultés dans le langage de leurs enfants. La figure 4 regroupe les difficultés mentionnées, ces dernières étant classées en différentes catégories. Le retard de langage est le plus fréquemment cité avec « Moins de phrases construites » ou « Développement du langage plus tardif », des difficultés au niveau des précurseurs à la communication sont notées : « Peu d'imitation » et « Peu de sons étant bébé ». Parmi les 21 répondants qui remarquent des difficultés, quatre ont considéré que leur enfant plus jeune avait un niveau de langage supérieur à la norme en

justifiant leur propos tel que : « Vocabulaire élaboré et supérieur à son âge de développement » ou encore « Très en avance par rapport aux jeunes du même âge ».

Figure 4 :

Principales difficultés des fratries d'enfants ayant un TSA mentionnées par les parents.



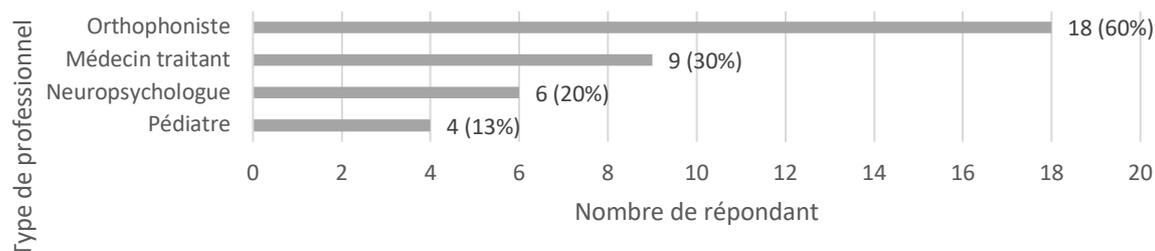
Enfin, d'après le questionnaire adressé aux orthophonistes, parmi les 109 orthophonistes ayant rencontré les parents de leur patient porteur de TSA, 81% d'entre eux ont été sollicités au sujet des difficultés de langage que pouvaient rencontrer les fratries de ces enfants ayant un TSA.

2.2 Les professionnels vers qui se tourner pour trouver les informations

Une question ouverte permettait aux parents de s'exprimer librement en énonçant les professionnels qui, selon eux, sont les plus à même de fournir des informations sur les potentielles difficultés de langage chez les fratries des enfants avec un diagnostic de TSA. Après l'analyse des résultats, quatre types de professionnels de santé ont été mentionnés par les répondants, repris dans la figure 5. L'orthophoniste est le professionnel le plus cité, en effet, 18 répondants sur un total de 30 participants.

Figure 5 :

Professionnels vers qui se tourner pour trouver les informations d'après les parents des enfants ayant un TSA.



3 Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient obtenir un support préventif regroupant les informations sur les risques au niveau du développement du langage et de la communication de la fratrie des enfants ayant un TSA

Premièrement, 97% des répondants jugeaient nécessaire la création d'un support d'informations à visée préventive. Les résultats du Test de Chi-2 ont montré une relation significative entre les variables « Manque d'informations » et « Plaquette utile » ($p=0,000000004877$; $p<0,05$). Ces variables sont dépendantes, les orthophonistes ressentant un manque d'information sur les potentiels risques encourus par la fratrie jugent nécessaire l'élaboration d'une plaquette informative. D'autre part, comme le montre le tableau 2, nous avons comparé le manque d'information avec les connaissances estimées sur ce sujet : 96% des orthophonistes n'ayant aucune connaissance, 94% des orthophonistes ayant peu de connaissance et 65% des orthophonistes ayant de bonnes connaissances ressentent un manque d'informations. Les résultats sont assez similaires, comme le montre également le tableau 2, en comparant l'intérêt d'une plaquette informative avec le niveau de connaissances : 98% des orthophonistes n'ayant aucune connaissance, 98% de celles ayant peu de connaissance et 89% de celles ayant de bonnes connaissances trouvent nécessaire la création d'une plaquette informative. Les données recueillies permettent de rejeter l'hypothèse de dépendance des variables « Plaquette utile » et « Niveau de connaissances » d'après le test de Chi-2 ($p = 0,1$; $p > 0,05$), la quasi-totalité des orthophonistes (97%) pensent nécessaire la création d'un support informatif quel que soit leur niveau de connaissances sur ce sujet.

Tableau 2 :

Répartition des répondants selon s'ils considèrent manquer d'information et s'ils jugent nécessaire la création d'une plaquette en fonction de leur niveau de connaissance.

	Manque d'information		Total	Plaquette utile		Total
	OUI	NON		OUI	NON	
Pas de connaissance	96%	4%	100%	98%	2%	100%
Peu de connaissances	94%	6%	100%	98%	2%	100%
Bonnes connaissances	65%	35%	100%	11%	89%	100%
Total	92%	8%	100%	97%	3%	100%

D'autre part, les résultats du questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA montrent un besoin d'informations exprimé par ces derniers. 71% des parents ont répondu positivement à la question « Avez-vous besoin d'informations sur les risques potentiellement

encourus par la fratrie d'un enfant avec un diagnostic de TSA au niveau du développement de son langage et de sa communication ? ».

Enfin, les attentes des orthophonistes concernant la plaquette préventive ont été relevées. 71% des répondants ont transmis leurs attentes au sujet de cette brochure. Parmi eux, 39% ont souhaité une plaquette destinée aux parents d'enfants ayant un TSA en précisant qu'elle devait être « simple » et « accessible directement aux parents ». 7% ont précisé l'appui sur des données scientifiques récentes. Aussi, 29% des orthophonistes n'ont pas soulevé d'attente particulière en justifiant le manque de connaissances sur ce sujet ou la non prise en charge d'enfants avec un TSA dans leur exercice. Néanmoins, une « curiosité » a été mentionnée par ces répondants (n=10) malgré de faibles attentes de leur part.

IV Discussion

1 Contextualisation

Cette étude visait à recenser les besoins de prévention des orthophonistes concernant les potentiels risques de retard des développements langagier et communicationnel chez les fratries des enfants ayant un TSA. Selon la littérature, la fratrie ayant un frère ou une sœur aîné porteur de TSA peut encourir un risque plus important de présenter un retard dans le développement de plusieurs composantes du langage, comparé à la population générale. Ce risque est notamment dû au facteur génétique de l'autisme et au phénotype autistique large (Ben-Yizhak et al., 2011). Ce travail de recherche a permis, par le biais de deux questionnaires, de recueillir les connaissances préalables de 154 orthophonistes et leurs attentes, ainsi que celles de 30 parents d'enfants avec un diagnostic de TSA en termes de prévention sur les éventuelles difficultés rencontrées par ces fratries. Suite à l'analyse statistique, les résultats de ces questionnaires peuvent être confrontés aux hypothèses.

2 Mise en lien des résultats avec les hypothèses

2.1 Hypothèse 1 : Les orthophonistes éprouveraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA

Les réponses au questionnaire adressé aux orthophonistes ont permis d'appréhender les connaissances des professionnels du langage et de la communication concernant les éventuels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA au niveau de leur développement langagier et communicationnel. Il s'avère que 71% des orthophonistes interrogés n'ont jamais eu connaissance de ces risques. Grâce à l'analyse croisée des résultats, nous attestons qu'une majorité des orthophonistes prenant en charge des enfants porteurs de TSA (71%) n'ont même jamais entendu parler des risques pour la fratrie. Ainsi,

au-delà du niveau de connaissances, les orthophonistes n'ont que très rarement eu mention de ces possibles risques présents au sein des fratries d'enfants avec un TSA. De plus, un très petit effectif (4,5%) a pu participer à une formation traitant de ces risques. Ces résultats indiquent une faible transmission des informations sur les possibles risques encourus par les fratries d'enfants ayant un TSA. Cela engendre une méconnaissance de la part des orthophonistes. D'après le questionnaire, nous validons le fait que les formations sont un réel apport au niveau des connaissances de ces risques. En effet, tous les orthophonistes ayant reçu une formation estiment avoir peu de connaissances (43%) ou de bonnes connaissances (57%) sur ce sujet. Il serait alors nécessaire d'ajouter, dans les formations traitant du TSA, des informations concernant les conséquences de la présence de ces enfants porteurs de TSA sur le reste de la fratrie au niveau du développement langagier et communicationnel.

Ainsi, il existe un manque massif d'informations sur ces risques de la part des orthophonistes. 92% de ces professionnels de santé estiment méconnaître ce domaine, ce qui témoigne également de l'insuffisance de la communication de ces potentiels risques pour la fratrie. Ces résultats amènent à se questionner sur les causes de ce manque de connaissances. Ce sujet est encore méconnu par les soignants. Cela pourrait être dû à une carence d'études françaises et à la faible transmission des informations malgré un nombre important d'études internationales publiées dans la dernière décennie.

Cependant, la qualité des réponses des orthophonistes concernant leurs considérations sur les particularités langagières des fratries a pu être jugée grâce à une question ouverte. Les difficultés recensées par les répondants étaient assez similaires à celles mentionnées dans la littérature. Les difficultés pragmatiques sont les principales caractéristiques relevées par les professionnels de santé. Cela est cohérent avec les données scientifiques : elles sont les plus fréquentes et représentent le domaine le plus retardé chez la fratrie (Ben-Yizhak et al., 2011). Il n'est néanmoins pas aisé de les relier directement avec la littérature car ce sont des considérations et non des observations objectives et quantifiables faites par des professionnels du langage et de la communication. Les données rapportées sont des suppositions et n'apparaissent donc pas probantes.

Enfin, lors des rencontres avec la fratrie des enfants ayant un TSA, les orthophonistes ont repéré des difficultés chez certains frères et sœurs mais n'ont retrouvé aucune difficulté chez d'autres fratries. Les réponses des orthophonistes étaient très variées et mettaient en avant la grande hétérogénéité des difficultés rencontrées par les fratries. Ces observations vont dans le sens d'une importante variabilité entre les différents frères et sœurs, comme le soulignent Iverson et al. (2018). Dans leur étude, certains pouvaient présenter des retards importants de langage et d'autres aucun.

Des manques conséquents de connaissances théoriques sont relevés par les orthophonistes concernant les risques de difficultés dans le développement du langage encourus par la fratrie d'enfants porteurs de TSA malgré les preuves scientifiques probantes disponibles à ce sujet, ce qui confirme la première hypothèse.

2.2 Hypothèse 2 : Les parents décriraient un manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA

L'un des postulats de départ était que les parents d'enfants avec un diagnostic de TSA ayant des enfants plus jeunes sans diagnostic de TSA manquaient d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie au niveau du développement du langage et de la communication. Premièrement, une majorité de parents (67%) relève des difficultés langagières et communicationnelles chez leurs enfants sans diagnostic de TSA. Une fois encore, les difficultés mentionnées par ces parents coïncident avec les particularités citées dans la littérature. En effet, 57% des parents repérant des difficultés langagières chez les fratries ont indiqué un retard de langage incluant une morphosyntaxe et un lexique appauvris, comme le soulignent Stone et al. (2007) et Iverson et Wozniak (2007), ainsi qu'un développement du langage retardé par rapport aux enfants de même âge. Néanmoins, quatre parents ont relevé un niveau de langage plus élevé que la norme ce qui vient nuancer nos propos. Par conséquent, si ces quatre répondants ne sont pas considérés comme ayant observé des difficultés chez leurs enfants plus jeunes sans diagnostic de TSA, le pourcentage s'élève à 40%, ce qui reste supérieur à la littérature (Ozonoff et al., 2014).

Du côté des orthophonistes, parmi les 109 à avoir été en contact avec les parents de leurs patients porteurs de TSA, 81% ont été sollicités concernant les difficultés langagières et communicationnelles des fratries sans diagnostic de TSA et plus jeunes de leurs patients ayant un TSA. Une grande majorité des parents se sentent ainsi préoccupés par le langage de leurs plus jeunes enfants et remarquent des particularités au niveau du développement langagier de ces derniers. Ce pourcentage élevé prouve que les parents se questionnent et souhaitent obtenir plus d'informations sur le développement langagier de leurs enfants, ce qui est en faveur de la création d'un support informatif à destination des parents d'enfants avec un diagnostic de TSA.

Cette deuxième hypothèse est alors partiellement confirmée, elle nécessiterait le recueil d'un nombre plus conséquent de réponses afin d'avoir un échantillon plus représentatif et des données significatives.

2.3 Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient obtenir un support préventif regroupant les informations sur les risques au niveau du développement du langage et de la communication de la fratrie des enfants ayant un TSA

Les questionnaires adressés aux orthophonistes et aux parents d'enfants porteurs de TSA avec d'autres enfants plus jeunes nous ont permis de confirmer cette dernière hypothèse. En effet, la majorité des professionnels de santé interrogés (71%) affirme avoir besoin d'informations supplémentaires sur les potentiels risques encourus par la fratrie d'enfants ayant un TSA. Grâce à ces résultats, nous rapportons un vif intérêt porté par les orthophonistes à ce sujet. Ces résultats sont à nuancer du fait du biais de sélection de notre échantillon. En effet, les orthophonistes ayant répondu au questionnaire font partie d'une catégorie s'intéressant à ce sujet parmi la population générale orthophonique. Cet intérêt se manifeste également par un besoin d'obtenir une plaquette informative afin d'avoir à disposition un support pour conseiller, prévenir et accompagner les parents d'enfants avec un TSA. Il nous a paru nécessaire de donner accès, aux professionnels du langage et de la communication, à davantage d'informations en créant un outil de sensibilisation dans le cadre de la prévention en orthophonie. Nous avons ainsi souhaité transmettre un support qui ferait émerger de nouveaux échanges entre l'orthophoniste et les parents d'enfants ayant un TSA et qui viendrait « compléter l'information délivrée oralement par le professionnel de santé » (HAS, 2008). L'analyse des résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes a mis en évidence un manque de connaissances et un besoin massif d'informations sur les possibles risques encourus par la fratrie au niveau du développement du langage et de la communication. Nous avons tenté de donner suite à ce manque de données et cette volonté d'acquérir des renseignements supplémentaires. L'ensemble des avis des participants a été pris en compte dans la réalisation de ce support informatif et préventif. De plus, une majorité de parents (60%) souhaitaient recevoir des renseignements, sur les éventuelles difficultés que peuvent rencontrer les fratries d'enfants porteurs de TSA, par les orthophonistes. Il nous a paru judicieux de transmettre cette brochure aux orthophonistes tout en la destinant aux parents pour que ces derniers puissent avoir accès aux informations facilement. Les orthophonistes souhaitant l'élaboration d'un tel support (97%) ont pu exprimer leurs attentes par rapport à ce dernier. La plaquette a ainsi été élaboré selon les attentes des orthophonistes en la destinant aux parents dans le but de les informer en adaptant le contenu à leurs connaissances et de leur montrer l'intérêt des soins. C'est pourquoi cet outil s'adressait aux parents en utilisant des termes clairs et adaptés pour délivrer un message précis et donner des moyens concrets de prévenir ces potentielles difficultés encourues par la fratrie. D'autre part, cette brochure s'adressait également aux orthophonistes en décrivant le contexte et en incitant ces professionnels à se documenter davantage grâce aux références bibliographiques incluses pour pallier la méconnaissance de ce sujet. Cette démarche avait pour but de permettre aux

orthophonistes de conseiller et d'accompagner les parents d'enfants ayant un TSA avec d'autres enfants plus jeunes sans diagnostic de TSA.

Nous confirmons donc cette troisième hypothèse qui considère le besoin des orthophonistes d'obtenir un support d'informations afin de pouvoir renseigner et prévenir les parents en s'appuyant sur les données scientifiques actuelles.

3 Limites de l'étude

Cette étude a permis de rendre compte du besoin d'informations des orthophonistes concernant les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA. Néanmoins, l'échantillon des orthophonistes (n=154) n'est pas représentatif de la population générale, ce qui constitue un biais d'échantillonnage. En effet, il aurait été intéressant de questionner plus largement les orthophonistes, dans le questionnaire, afin d'avoir une représentation globale des différents profils de répondants. Notre questionnaire a été élaboré de façon à être court et en respectant au mieux l'anonymat des participants. Cependant quelques questions renseignant sur les données administratives et démographiques des répondants (telles que l'année de diplôme, le type d'emploi ou encore la région de l'exercice) auraient été pertinentes pour permettre une analyse approfondie des résultats et l'élaboration d'un échantillon représentatif.

Nous avons voulu ouvrir le questionnaire au plus large public en incluant tous les orthophonistes, prenant ou non en soin les enfants avec un diagnostic de TSA, afin de recenser les besoins de la population orthophonique générale. Cependant, les orthophonistes qui ne prenaient pas en charge ce type de patientèle se sont trouvés en difficulté pour compléter la suite du questionnaire.

Par ailleurs, le format du questionnaire comporte un biais au niveau des réponses des participants. Le choix d'inclure une majorité de questions fermées, bien qu'adaptées pour faciliter les réponses et réduire la durée du questionnaire, a restreint les possibilités de réponses et a limité les justifications des répondants. D'autre part, l'analyse des questions ouvertes a été soumise à la subjectivité de l'analyste en classant les réponses selon des catégories, ainsi des erreurs d'interprétation ont pu être commises. Par ailleurs, certaines questions pouvaient orienter le choix des réponses des orthophonistes, notamment la question « Pensez-vous que la fratrie des enfants porteurs de TSA pourrait rencontrer des difficultés au niveau du langage ? » lorsque le titre de l'étude est clairement défini dans le questionnaire.

Concernant le questionnaire adressé aux parents d'enfants ayant un TSA ayant également d'autres enfants plus jeunes sans diagnostic, un biais sur les critères d'inclusion a été repéré. En effet, ce formulaire ne précisait pas la tranche d'âge ciblée par les questions sur la fratrie.

Les termes au sein du questionnaire adressé aux parents auraient pu être davantage précis et clairs afin d'éviter des confusions et sélectionner l'échantillon de manière exacte. Cette étude s'adressait uniquement aux frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA d'âge préscolaire et scolaire puisqu'il est sujet du développement langagier et communicationnel de ces enfants. Une réponse à ce questionnaire concernait une fratrie devenue aujourd'hui adulte. Les problématiques actuelles de ces parents et de la famille ne sont plus les mêmes que jadis ; les enfants étant devenus adultes, leurs réponses se basent sur des souvenirs plus ou moins lointains et peuvent être moins précises. Les autres répondants n'ont pas ajouté d'information sur l'âge des frères et sœurs. De plus, l'échantillon des parents d'enfants avec un diagnostic de TSA (n=30) n'est pas suffisant pour être représentatif et donc pour rapporter des résultats significatifs.

Enfin, le support informatif que nous avons choisi d'élaborer comportait une zone de texte très restreinte pour rapporter, le plus exhaustivement possible, les renseignements à propos des potentiels risques encourus par ces fratries. Certaines informations manquent étant donné la grande étendue du sujet ainsi que le format de la brochure qui est un résumé présentant succinctement les données. Néanmoins, le fait d'avoir des informations concises permet au lecteur de mémoriser les données essentielles et d'avoir une meilleure compréhension du sujet. Il serait intéressant de soumettre ce support informatif et préventif à une évaluation de sa pertinence.

4 Perspectives

4.1 Évaluation et diffusion de la plaquette informative

Dans un premier temps, une évaluation du support d'informations serait nécessaire pour valider son accessibilité et sa compréhensibilité auprès des orthophonistes et des parents d'enfants ayant un TSA avec une fratrie plus jeune. De plus, cette évaluation permettrait de relever des points d'amélioration pour le rendre le plus lisible possible et adapté à tous. L'évaluation ainsi que les modifications à apporter à cette plaquette informative, en intégrant les suggestions d'évolution, pourraient faire l'objet d'un nouveau travail. L'évaluation de la pertinence de cette brochure pourra prendre la forme d'un nouveau questionnaire auto-administré aux orthophonistes mais aussi aux parents d'enfants porteurs de TSA afin de valider le fond et la forme. Nous avons au préalable recueilli, dans un précédent questionnaire, les adresses numériques des orthophonistes souhaitant obtenir notre plaquette. Ces données pourront être utilisées afin de créer un nouvel échantillon pour évaluer notre support.

Une fois cette brochure validée, nous souhaiterions qu'elle soit diffusée à un grand nombre de cabinets orthophoniques en libéral mais également dans les structures accueillant des enfants ayant un TSA telles que les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) ou les IME

(Instituts Médico-Éducatifs). Cette brochure pourrait être disponible en libre-service dans les salles d'attente pour les parents. D'autre part, la transmettre aux médecins généralistes paraît tout aussi intéressant puisque ces derniers sont régulièrement en contact avec les familles. D'après le questionnaire adressé aux parents, le médecin est le deuxième professionnel vers qui les parents souhaiteraient se tourner pour recevoir les informations sur le développement langagier des frères et sœurs. Après la pose du diagnostic de TSA de l'aîné par une équipe pluridisciplinaire et un neuropédiatre, le médecin généraliste pourrait transmettre la brochure aux parents qui auront ainsi le temps de la lire attentivement au domicile et de questionner l'orthophoniste par la suite.

4.2 Bénéfices de notre étude pour les orthophonistes

Cette étude a fait l'état des connaissances des orthophonistes concernant le développement langagier des fratries plus jeunes d'enfants porteurs de TSA. Une méconnaissance importante a été soulevée à la suite du questionnaire et a justifié la création d'un support informatif à visée préventive. Initialement, une revue de littérature a permis de rassembler et confronter un large nombre d'études portant sur ces enfants à haut risque de développer des caractéristiques qualitativement similaires au trouble du spectre de l'autisme. Ce support a ainsi été créé dans l'objectif de répandre les connaissances sur ce sujet, encore insuffisantes chez les soignants. Il serait intéressant que les orthophonistes aient cette brochure à leur disposition et l'utilisent comme support d'échange avec les parents de leurs patients avec un diagnostic de TSA. Cette plaquette informative a pour but de prévenir quant aux potentiels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA, et de « faire prendre conscience d'un facteur ou d'un comportement à risque » (HAS, 2008) aux parents pour qu'ils soient plus attentifs au langage de leurs enfants et qu'ils puissent repérer plus facilement les éventuelles difficultés de développements langagier et communicationnel.

Cette étude vise à renforcer le partenariat orthophoniste-parents. D'une part, les observations des parents et les éléments rapportés par ceux-ci sont primordiaux pour la construction du diagnostic de retard ou trouble du langage par les orthophonistes. De son côté, l'orthophoniste joue un rôle essentiel de source d'informations pour les parents afin de leur apporter des conseils et de répondre à leurs questionnements. L'intérêt de cette étude est de rendre plus accessibles ces informations et ainsi favoriser une prise en soin précoce pour limiter les retards de langage chez les frères et sœurs d'enfants porteurs de TSA.

V Conclusion

La communauté scientifique internationale – et française, dans une moindre mesure – s’est intéressée aux potentiels risques encourus par les fratries d’enfants porteurs de TSA au niveau de leur développement du langage et de la communication. Ces risques sont surtout expliqués par la vulnérabilité génétique de l’autisme. Ces fratries peuvent ainsi développer un phénotype autistique large qui peut entraîner des difficultés similaires à l’autisme mais présentes de manière moins marquée. Ainsi, dès les premières étapes du langage et de la communication et jusqu’au développement du lexique, de la morphosyntaxe et de la pragmatique, ces frères et sœurs peuvent rencontrer des difficultés. Le rôle de l’orthophoniste auprès de ces enfants à haut risque de retard langagier est ainsi primordial.

Deux questionnaires ont permis d’effectuer un état des lieux des connaissances des orthophonistes et des observations des parents d’enfants ayant un TSA au sujet du développement langagier et communicationnel de la fratrie d’enfants avec un diagnostic de TSA. Cette étude a mis en avant le besoin important de prévention pour les frères et sœurs plus jeunes d’enfants ayant un TSA auprès des parents et des orthophonistes. Ces fratries nécessitent une prise en charge le plus précocement possible pour limiter les retards et les troubles du langage. Pour assurer une prise en soin précoce et adaptée, les professionnels du langage et de la communication doivent posséder suffisamment de savoirs sur ces potentiels risques encourus par la fratrie. En prenant en compte les attentes des orthophonistes rapportées dans le questionnaire, une brochure a alors été élaborée. Elle aurait pour but d’informer ces professionnels de santé afin qu’ils puissent prévenir et conseiller les parents. Elle permettrait également d’inciter les parents à porter une attention particulière au développement langagier de leurs enfants plus jeunes que l’enfant porteur de TSA puisqu’ils sont les premiers observateurs quotidiens de leurs enfants. Le but général de cette étude a ainsi été de rendre ces risques connus afin d’améliorer la qualité de vie et la prise en soin de ces frères et sœurs sans diagnostic de TSA.

Références

- Académie nationale de médecine. (2022). Agir tôt pour prévenir le handicap neurodéveloppemental chez le jeune enfant. Communiqué de l'Académie nationale de médecine.
- Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., & Roy, S. (2007). L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste. *Contraste*, 1, 303-320.
- APA. (2015). *DSM-V Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Ben-Yizhak, N., Yirmiya, N., Seidman, I., Alon, R., Lord, C., & Sigman, M. (2011). Pragmatic Language and School Related Linguistic Abilities in Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 750-760. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1096-6>
- Bishop, D. V. M., Maybery, M., Wong, D., Maley, A., & Hallmayer, J. (2006). Characteristics of the broader phenotype in autism: A study of siblings using the children's communication checklist-2. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 141B(2), 117-122. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30267>
- Boucher, J. (2003). Language development in autism. *International Congress Series*, 1254, 247-253. [https://doi.org/10.1016/S0531-5131\(03\)00976-2](https://doi.org/10.1016/S0531-5131(03)00976-2)
- Chawarska, K., Shic, F., Macari, S., Campbell, D. J., Brian, J., Landa, R., Hutman, T., Nelson, C. A., Ozonoff, S., & Tager-Flusberg, H. (2014). 18-month predictors of later outcomes in younger siblings of children with autism spectrum disorder : A baby siblings research consortium study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(12), 1317-1327.
- Christensen, L., Hutman, T., Rozga, A., Young, G. S., Ozonoff, S., Rogers, S. J., Baker, B., & Sigman, M. (2010). Play and developmental outcomes in infant siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40, 946-957.

- Chuthapisith, J., Ruangdaraganon, N., Sombuntham, T., & Roongpraiwan, R. (2007). Language development among the siblings of children with autistic spectrum disorder. *Autism*, 11(2), 149-160. <https://doi.org/10.1177/1362361307075706>
- Constantino, J. N., Zhang, Y. I., Frazier, T., Abbacchi, A. M., & Law, P. (2010). Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1349-1356.
- Dalton, K. M., Nacewicz, B. M., Alexander, A. L., & Davidson, R. J. (2007). Gaze-fixation, brain activation, and amygdala volume in unaffected siblings of individuals with autism. *Biological psychiatry*, 61(4), 512-520.
- Dayan, C., & Scelles, R. (2017). La fratrie face au handicap. *Spirale*, 81(1), 70-78. <https://doi.org/10.3917/spi.081.0070>
- Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste, 2013-798 (2013).
- Décret n°83-766 du 24 août 1983 fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes., 83-766 (1983).
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances & Psy*, 21(1), 50-57. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0050>
- Ercolani-Bertrand, F. (2021). Itinéraire d'une orthophoniste au cœur de la prévention en orthophonie. *Contraste*, 54(2), 83-99. <https://doi.org/10.3917/cont.054.0083>
- Franchini, M., Schaer, M., & Eliez, S. (2021). Recommandations dans le suivi et l'accompagnement précoce des bébés à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme (TSA): Dernières avancées scientifiques. *Enfance*, 3(3), 263-276. <https://doi.org/10.3917/enf2.213.0263>
- Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D. H., Manor, O., & Sigman, M. (2009). Developmental Trajectories in Siblings of Children with Autism: Cognition and Language from 4

- Months to 7 Years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1131-1144.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0727-2>
- Gamliel, I., Yirmiya, N., & Sigman, M. (2007). The development of young siblings of children with autism from 4 to 54 months. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 171-183.
- Garrido, D., Petrova, D., Watson, L. R., Garcia-Retamero, R., & Carballo, G. (2017). Language and motor skills in siblings of children with autism spectrum disorder : A meta-analytic review. *Autism Research*, 10(11), 1737-1750. <https://doi.org/10.1002/aur.1829>
- Goldberg, W. A., Jarvis, K. L., Osann, K., Lulhere, T. M., Straub, C., Thomas, E., Filipek, P., & Spence, M. A. (2005). Brief Report : Early Social Communication Behaviors in the Younger Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 657-664. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0009-6>
- Gordon, R. S. (1983). An operational classification of disease prevention. *Public Health Reports*, 98(2), 107-109. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1424415/>
- Hahn, L. J., Brady, N. C., McCary, L., Rague, L., & Roberts, J. E. (2017). Early social communication in infants with fragile X syndrome and infant siblings of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 71, 169-180.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.004>
- Happe, F., Briskman, J., & Frith, U. (2001). Exploring the Cognitive Phenotype of Autism : Weak « Central Coherence » in Parents and Siblings of Children with Autism: I. Experimental Tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(3), 299-307.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00723>
- HAS. (2020). *Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque.*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_recommandations_reperage_tnd_mel_v2.pdf
- HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Paris, France.

- HAS. (2008). Élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-07/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_recommandations.pdf
- Iverson, J. M., Northrup, J. B., Leezenbaum, N. B., Paradé, M. V., Koterba, E. A., & West, K. L. (2018). Early Gesture and Vocabulary Development in Infant Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 55-71. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3297-8>
- Iverson, J. M., & Wozniak, R. H. (2007). Variation in Vocal-Motor Development in Infant Siblings of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(1), 158-170. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0339-z>
- Kenworthy, L., Wallace, G. L., Powell, K., Anselmo, C., Martin, A., & Black, D. O. (2012). Early language milestones predict later language, but not autism symptoms in higher functioning children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1194-1202. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.009>
- Kern, S. (2019). *Le développement du langage chez le jeune enfant : Théorie, clinique, pratique*. De Boeck Supérieur.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling Interaction of Children with Autism : Development Over 12 Months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1987-1995. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0347-z>
- Kremer, J.-M., & Denni-Krichel, N. (2010). *Prévenir les troubles du langage des enfants*. J. Lyon.
- Levy, Y., & Bar-Yuda, C. (2011). Language performance in siblings of nonverbal children with autism. *Autism*, 15(3), 341-354. <https://doi.org/10.1177/1362361310386504>
- Lin, H.-Y., Tseng, W.-Y. I., Lai, M.-C., Chang, Y.-T., & Gau, S. S.-F. (2017). Shared atypical brain anatomy and intrinsic functional architecture in male youth with autism spectrum disorder and their unaffected brothers. *Psychological Medicine*, 47(4), 639-654. <https://doi.org/10.1017/S0033291716002695>

- Losh, M., Esserman, D., & Piven, J. (2010). Rapid automatized naming as an index of genetic liability to autism. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 2, 109-116.
- Miller, M., Young, G. S., Hutman, T., Johnson, S., Schwichtenberg, A. j., & Ozonoff, S. (2015). Early pragmatic language difficulties in siblings of children with autism : Implications for DSM-5 social communication disorder? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(7), 774-781. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12342>
- Miniscalco, C., Fränberg, J., Schachinger-Lorentzon, U., & Gillberg, C. (2012). Meaning what you say? Comprehension and word production skills in young children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 204-211. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.001>
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., & Bryson, S. (2006). Early Language and Communication Development of Infants Later Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(Supplement 2), S69-S78. <https://doi.org/10.1097/00004703-200604002-00004>
- OMS. (1986). Charte d'Ottawa. Conférence internationale pour la promotion de la santé.
- OMS. (1948). Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé adoptée par la Conférence internationale sur la Santé à New York du 19 au 22 juin 1946 ; signée le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États et entrée en vigueur le 7 avril 1948. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Ozonoff, S., Young, G. S., Belding, A., Hill, M., Hill, A., Hutman, T., Johnson, S., Miller, M., Rogers, S. J., & Schwichtenberg, A. J. (2014). The broader autism phenotype in infancy: When does it emerge? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(4), 398-407.
- Paul, R., Fuerst, Y., Ramsay, G., Chawarska, K., & Klin, A. (2011). Out of the mouths of babes : Vocal production in infant siblings of children with ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(5), 588-598. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02332.x>

- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shalev, R. S., & Gross-Tsur, V. (2003). Language abilities of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(6), 914-925. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00175>
- Roemer, E. J., West, K. L., Northrup, J. B., & Iverson, J. M. (2019). Word comprehension mediates the link between gesture and word production: Examining language development in infant siblings of children with autism spectrum disorder. *Developmental Science*, 22(3), e12767.
- Rousseau, T., & Valette-Fruhinsholz, F. (2010). *Le langage oral : Données actuelles et perspectives en orthophonie*. Ortho Edition.
- Stone, W. L., McMahon, C. R., Yoder, P. J., & Walden, T. A. (2007). Early Social-Communicative and Cognitive Development of Younger Siblings of Children With Autism Spectrum Disorders. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 384. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.4.384>
- Sucksmith, E., Roth, I., & Hoekstra, R. A. (2011). Autistic traits below the clinical threshold: Re-examining the broader autism phenotype in the 21st century. *Neuropsychology review*, 21, 360-389.
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2018). *Aide-mémoire-Troubles du langage et de la communication- 2e éd. : L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Dunod.
- Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A. N., Greenson, J., & Fein, D. (2007). Early Social, Imitation, Play, and Language Abilities of Young Non-Autistic Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 145-157. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0336-2>
- Van den Broucke, S. (2017). *La littératie en santé : Un concept critique pour la santé publique*. *La santé en action*, 440, 11-13.
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Shaked, M., & Sigman, M. (2007). Cognitive and Verbal Abilities of 24- to 36-month-old Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 218-229. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0163-5>

Yoder, P. J., Stone, W. L., & Edmunds, S. R. (2021). Parent utilization of ImPACT intervention strategies is a mediator of proximal then distal social communication outcomes in younger siblings of children with ASD. *Autism*, 25(1), 44-57.

Zwaigenbaum, L., Brian, J. A., & Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 433-443.

Annexes

Annexe A : Questionnaire adressé aux orthophonistes	1
Annexe B : Questionnaire adressé aux parents d'enfants porteurs de TSA	4
Annexe C : Notice d'informations du questionnaire adressé aux orthophonistes	5
Annexe D : Notice d'informations du questionnaire adressé aux parents d'enfants porteurs de TSA.....	7
Annexe E : Plaquette informative.....	9

Annexe A : Questionnaire adressé aux orthophonistes

1. Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des enfants porteurs du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

2. Pensez-vous que la fratrie plus jeune d'un enfant porteur de TSA pourrait rencontrer des difficultés au niveau du langage ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

3. Avez-vous déjà entendu parler des potentiels risques encourus par la fratrie plus jeune d'un enfant porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 4*)
- Non (*Passer à la question 5*)

4. Si oui, par quel biais ? _____

5. Avez-vous déjà suivi une formation qui évoque ces risques encourus par la fratrie d'un enfant aîné porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 6*)
- Non (*Passer à la question 7*)

6. Si oui, laquelle/lesquelles ? _____

7. Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur les potentiels risques encourus par la fratrie ?

Une seule réponse possible.

- Très bonnes connaissances
- Bonnes connaissances
- Peu de connaissances
- Pas de connaissances

8. D'après vous, quel.s déficit.s peut-on retrouver dans le langage et la communication de la fratrie plus jeune d'un enfant porteur de TSA ? _____

9. Avez-vous déjà eu l'occasion de rencontrer les frères et sœurs plus jeunes de vos patients avec un diagnostic de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 10*)
- Non (*Passer à la question 11*)

10. Si oui, avez-vous remarqué des particularités dans leur langage ? (Précisez votre réponse)

11. Les parents viennent-ils ou sont-ils déjà venus spontanément vous parler de la fratrie de leur enfant porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 12*)
- Non (*Passer à la question 13*)

12. Si oui, vous ont-ils déjà sollicité à propos du langage d'un frère ou d'une sœur cadet de leur enfant porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

13. Pensez-vous manquer d'informations sur les potentiels risques de la fratrie d'un enfant porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

14. Pensez-vous qu'une plaquette informative sur les risques au niveau du développement langagier de la fratrie des enfants porteurs de TSA vous serait utile ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 15*)
- Non (*Passer à la question 16*)

15. Si oui, avez-vous des attentes par rapport au contenu de cette plaquette d'information ?

16. Remarques supplémentaires ? _____

17. Cliquez sur ce lien si vous souhaitez inscrire votre adresse mail pour recevoir, en fin d'année, le support d'information à but préventif : <https://forms.gle/Sb3rYcq2s8cgzYvY8>

Annexe B : Questionnaire adressé aux parents d'enfants porteurs de TSA

1. Avez-vous des enfants plus jeunes que votre enfant porteur de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

2. Avez-vous déjà remarqué des particularités au niveau du développement du langage et de la communication de vos enfants plus jeunes ?

Une seule réponse possible.

- Oui (*Passer à la question 3*)
- Non (*Passer à la question 4*)

3. Si oui, lesquelles ? _____

4. Avez-vous besoin d'informations sur les risques potentiellement encourus par la fratrie d'un enfant TSA au niveau du développement du langage et de la communication ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

5. Après de quel.s professionnel.s de santé aimeriez-vous vous tourner pour recevoir ces informations sur le langage ? _____

6. Remarques supplémentaires ? _____

Annexe C : Notice d'informations du questionnaire adressé aux orthophonistes

Directrices de mémoire :

- Christina SCHMITZ (Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon) : christina.schmitz@inserm.fr
- Sylvia TOPOUZKHANIAN (CH Le Vinatier et LURCO) : sylvia.topouzkhanian@ch-le-vinatier.fr

Étudiante : Sophie BLEICHER, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1

Contact des **Responsables Mémoire** au département d'orthophonie (UCBL) : mémoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur les risques encourus par les frères et sœurs des enfants porteurs de TSA. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude Christina SCHMITZ et Sylvia TOPOUZKHANIAN ou à la personne réalisant le recueil de données Sophie BLEICHER.

But de l'étude : Cette étude a pour but de d'objectiver le manque d'informations par les orthophonistes sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA au niveau de leur développement du langage et de la communication. Puis, création d'une plaquette informative qui sera diffusée aux orthophonistes afin de mieux faire connaître ces risques pour amener les parents à se diriger vers un orthophoniste dès l'apparition des premiers retards de langage détectés chez les frères et sœurs de leur enfant avec un TSA afin de favoriser une prise en soin précise et précoce.

Déroulement de l'étude et méthode : Mener une enquête préalable auprès des orthophonistes accueillant ou non des enfants porteurs de TSA (pour cerner les besoins et les attentes des orthophonistes) et une enquête auprès des parents d'enfants ayant un TSA (pour cerner leurs besoins et leurs observations) par le biais de deux questionnaires. Les questionnaires seront élaborés avec le logiciel Google Form et seront diffusés sur des plateformes regroupant des orthophonistes, par adresses électroniques et via des associations

pour celui adressé aux parents. Ils seront essentiellement composés de questions fermées pour effectuer une analyse quantitative et quelques questions ouvertes pour assurer une analyse qualitative. À la suite de ces questionnaires et à leurs résultats, une affiche ou un fascicule de prévention sera créé et diffusé aux orthophonistes afin de leur transmettre les informations sur les risques dans le développement des frères et sœurs des enfants ayant un TSA.

Frais :

Votre collaboration à ce recueil de donnée n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

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

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès des responsables de l'étude (Christina SCHMITZ et Sylvia TOPOUZKHANIAN). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

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

Bénéfices potentiels : La finalité de l'étude est de mieux comprendre les besoins des orthophonistes et des parents d'enfants ayant un TSA sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants porteurs de TSA au niveau du développement du langage et de la communication. Un fascicule sera créé par la suite afin que les orthophonistes puissent le transmettre aux parents d'enfants avec un TSA pour les prévenir des éventuels retards de développement langagier et ainsi favoriser une prise en soin précoce de ces frères et sœurs.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisibles pour qui s'y prêteront.

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

Annexe D : Notice d'informations du questionnaire adressé aux parents d'enfants porteurs de TSA

Directrices de mémoire :

- Christina SCHMITZ (Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon) : christina.schmitz@inserm.fr
- Sylvia TOPOUZKHANIAN (CH Le Vinatier et LURCO) : sylvia.topouzkhanian@ch-le-vinatier.fr

Étudiante : Sophie BLEICHER, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1

Contact des **Responsables Mémoire** au département d'orthophonie (UCBL) : mémoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur les risques encourus par les frères et sœurs des enfants porteurs de TSA. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude Christina SCHMITZ et Sylvia TOPOUZKHANIAN ou à la personne réalisant le recueil de données Sophie BLEICHER.

But de l'étude : Cette étude a pour but de d'objectiver le manque d'informations sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA au niveau de leur développement du langage et de la communication. Puis, création d'une plaquette informative qui sera diffusée aux orthophonistes afin de mieux faire connaître ces risques pour amener les parents à se diriger vers un orthophoniste dès l'apparition des premiers retards de langage détectés chez les frères et sœurs de leur enfant porteur de TSA afin de favoriser une prise en soin précise et précoce.

Déroulement de l'étude et méthode : Mener une enquête préalable auprès des orthophonistes accueillant ou non des enfants porteurs de TSA (pour cerner les besoins et les attentes des orthophonistes) et une enquête auprès des parents d'enfants avec un TSA (pour cerner leurs besoins et leurs attentes) par le biais de deux questionnaires. Les questionnaires seront élaborés avec le logiciel Google Form et seront diffusés sur des plateformes regroupant des orthophonistes et via des associations et des centres pour celui

adressé aux parents. Ils seront essentiellement composés de questions fermées pour effectuer une analyse quantitative et quelques questions ouvertes pour assurer une analyse qualitative. À la suite de ces questionnaires et à leurs résultats, une affiche ou un fascicule de prévention sera créé et diffusé aux orthophonistes afin de leur transmettre les informations sur les risques dans le développement des frères et sœurs des enfants ayant un TSA pour les transmettre par la suite aux parents.

Frais :

Votre collaboration à ce recueil de donnée n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès des responsables de l'étude (Christina SCHMITZ et Sylvia TOPOUZKHANIAN). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

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

Bénéfices potentiels : La finalité de l'étude est de mieux comprendre les besoins des orthophonistes et des parents d'enfants porteurs de TSA sur les potentiels risques encourus par la fratrie des enfants ayant un TSA au niveau du développement du langage et de la communication. Un fascicule sera créé par la suite afin que les orthophonistes puissent le transmettre aux parents d'enfants avec un TSA pour les prévenir des éventuels retards de développement langagier et ainsi favoriser une prise en soin précoce de ces frères et sœurs.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisibles pour qui s'y prêteront.

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

QUE METTRE EN

PLACE ?

Il est important de détecter le plus précocement possible un décalage à la norme dans le développement langagier et communicationnel.



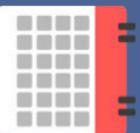
Questionner

votre médecin traitant et tous les professionnels gravitant autour de votre enfant porteur de TSA.



Jouer à la maison

permet à votre enfant de développer des compétences (langagières, sociales, initiation etc.). Essayez de trouver un temps au quotidien pour jouer ensemble. Vous pouvez varier les types de jeux (puzzle, jeu de société, poupée, dinette)



Un suivi régulier

et une prise en charge précoce dès la détection de retard de développement : plus tôt seront traitées les difficultés, moins il y aura de répercussions.

5

POUR VOUS

ACCOMPAGNER

L'orthophoniste est le professionnel du langage et de la communication, n'hésitez pas à vous adresser à lui. Son rôle est d'accompagner les parents et de transmettre les informations.



L'orthophoniste peut vous apporter des conseils et vous soutenir dans vos questionnements. Parents et orthophoniste sont des partenaires pour favoriser le bon développement langagier des enfants.

BIBLIOGRAPHIE & RECOMMANDATIONS

Scannez ce QR code pour accéder à des références bibliographiques récentes et en savoir plus sur les potentiels risques encourus par la fratrie d'enfants TSA



Merci pour votre lecture !

6

SOPHIE BLEICHER

Mémoire d'orthophonie 2023

ISTR Claude Bernard Lyon 1

LA FRATRIE DES ENFANTS

PORTEURS DE TSA*

et leur développement langagier



À L'ATTENTION DES PARENTS

Être le frère ou la sœur d'un enfant porteur de TSA peut comporter des risques pour le développement du langage et de la communication.

* trouble du spectre de l'autisme

7

CONTEXTE

Les frères et soeurs des enfants ayant un TSA sont à risque de développer un phénotype autistique large.

Mais qu'est-ce que le

PHÉNOTYPE

AUTISTIQUE LARGE ?

Le trouble du spectre de l'autisme comporte un **facteur génétique**. Les frères et soeurs de ces enfants présentent ainsi un **risque plus important** de développer des symptômes similaires au TSA mais de manière **moins intense**. Au niveau cérébral, on retrouve des similitudes dans les atypies du développement du cerveau des enfants TSA et des frères et soeurs sans diagnostic.

Quelle proportion cela représente-t-il ?

28% des frères et soeurs d'enfants ayant un TSA présentent un phénotype autistique large.

(Ozonoff et al., 2014)



2



LES RISQUES POSSIBLES

La présence d'un frère ou d'une soeur ayant un TSA peut engendrer des répercussions sur la fratrie, et son développement peut être perturbé. Notamment :

APTITUDES SOCIALES

Contact visuel

- Imitation et jeu
- Gestes
- Babillage
- Attention conjointe

LANGAGE ORAL

- Retard de la compréhension des mots et des phrases
- Retard de la production du vocabulaire et de la syntaxe

PRAGMATIQUE

- Prendre en compte les connaissances des autres
- Respecter les tours de parole
- Utiliser les gestes

3

RÉPÈRES DÉVELOPPEMENTAUX

Ces repères sont donnés à titre indicatif.

LANGAGE ORAL :

- 12 mois : premiers mots en production
- 12-15 mois : reconnaissance de mots en situation
- 18-24 mois : juxtaposition de 2 mots (ex : "encore gâteau")
- 21-24 mois : compréhension de phrases courtes
- 36 mois : acquisition du "je", "il", "elle"

IMITATION, GESTES, JEUX :

- 3-4 mois : imitation vocale simple et de mimiques
- 9 mois : imitation d'action
- 11-13 mois : gestes déictiques (*pointage*)
- 12 mois : gestes conventionnels (ex : "bravo", "au revoir")
- 15 mois : tour de rôle (*Jeu d'échange de balle*)
- 12-18 mois : jeu présymbolique (ex : *mettre la cuillère à la bouche*)
- 24 mois : jeu symbolique (*faire semblant*)

SIGNES D'ALERTE

D'après Bishop (2016)

- 18 mois : pas de mots isolés
- 24 mois : pas d'explosion lexicale
- 3 ans : troubles de la compréhension et absence de phrases
- 5 ans : tout trouble du langage oral

4