

Céline AUBUGEAU

**Création d'un livret d'information sur la  
communication alternative et augmentée  
à destination des familles de personnes  
porteuses de trouble du spectre autistique,  
complément à l'éducation thérapeutique**

Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université de Bordeaux  
Département d'orthophonie  
Année 2015 - 2016

# Sommaire

---

Remerciements.....	10
Introduction.....	12
Partie théorique.....	13
I- Rappels sur l'autisme.....	13
A- Historique.....	13
1) Premières descriptions : Léo Kanner.....	13
2) Evolution dans les classifications.....	13
a. Schizophrénie infantile.....	14
b. Trouble global du développement.....	14
c. Trouble envahissant du développement.....	14
d. Aujourd'hui : trouble neurodéveloppemental et trouble du spectre autistique.....	15
B- Définition du DSM V.....	15
C- Particularités de la communication verbale et non verbale d'un enfant TSA.....	16
1) Définition de la communication.....	16
2) Les fonctions de la communication.....	17
3) Chez les personnes TSA.....	18
a. Le traitement des informations chez la personne TSA.....	18
Difficultés dans la saisie de l'information.....	18
Particularités dans le traitement des informations.....	19
b. Atteintes communicationnelles chez la personne TSA.....	20
Fonctions de la communication chez la personne TSA.....	20
La communication verbale chez la personne TSA.....	20
La communication non-verbale chez la personne TSA.....	21
II- La communication alternative et augmentée (CAA).....	24
A- Définitions et évolutions de la CAA.....	24

1) La CAA.....	24
2) Compétence communicationnelle et CAA .....	25
3) Evolution de la CAA et impacts sur les objectifs de compétence communicationnelle.....	28
a. Evolution du nombre de personnes pouvant bénéficier d'une CAA .....	28
b. Evolution de l'étendue des besoins de communication.....	28
c. Evolution des systèmes de CAA disponibles .....	29
d. Evolution des attentes de participation .....	30
B- Utilisation dans le cadre d'un TSA.....	31
1) Conditions et principes d'utilisation .....	31
a. Population concernée .....	31
b. Choix de la CAA.....	31
c. Principes de mise en place .....	33
d. Importance de l'implication de la famille.....	34
2) Bénéfices de l'utilisation de la CAA.....	35
a. Impacts de la CAA sur la communication.....	35
b. Impacts de la CAA sur le comportement .....	36
c. Impacts de la CAA sur le langage oral.....	37
C- De l'importance de l'approche multimodale : spécificités chez un enfant TSA.....	39
1) Importance d'une approche multimodale de la communication .....	39
2) Spécificités de l'utilisation de cette approche chez les TSA.....	40
III- Différents outils de CAA .....	42
A- Les outils visuels.....	42
1) Pictogrammes : BLISS, GRACH, REBUS.....	42
2) Images : le PECS .....	43
B- Un outil visuo-gestuel : le MAKATON .....	44
C- Les outils techniques.....	46

1) La synthèse vocale .....	46
2) Logiciels et applications .....	48
IV- Intervention orthophonique et éducation thérapeutique dans le cadre d'un TSA .....	50
A- Rôle de l'orthophoniste : décret de compétences, recommandations HAS et intervention dans le cadre d'un TSA .....	50
1) Décret de compétences et recommandations HAS .....	50
2) Rôle de l'orthophoniste dans le cadre d'un TSA .....	51
B- Education thérapeutique.....	52
1) Définitions .....	52
a. Education thérapeutique du patient (ETP) et des familles .....	52
b. Aidant familial.....	52
2) Intérêts de l'éducation thérapeutique dans le domaine de la CAA et dans le cadre du TSA.	53
3) Principes de l'éducation thérapeutique pour les parents d'enfants TSA.....	54
4) Les besoins des familles d'enfants TSA en termes d'information.....	55
V- Postulat.....	56
Partie pratique .....	57
I- Matériel et méthode.....	57
A- Matériel.....	58
1) La population .....	58
a. Critères d'inclusion .....	58
b. Critères d'exclusion .....	58
c. Population obtenue.....	58
2) Questionnaire pré-livret.....	58
a. Objectifs du questionnaire pré-livret.....	58
b. Contenu du questionnaire pré-livret.....	59
Date de naissance de l'enfant.....	59
Date de diagnostic de l'enfant.....	59

Où le diagnostic a-t-il été posé ? .....	59
Avez-vous reçu des informations sur la CAA ? .....	59
Si oui, où et par qui ces informations vous ont-elle été transmises ? .....	59
Questions relatives à la CAA .....	59
Quels systèmes de CAA connaissez-vous ? .....	60
Qu'attendriez-vous d'un livret d'information sur la CAA ? .....	60
Adresse mail .....	60
c. Mode de passation .....	60
3) Le livret .....	61
a. Objectifs du livret .....	61
b. Informations .....	61
c. Structure du livret .....	61
La page de garde .....	61
La CAA, qu'est-ce que c'est ? .....	62
Spécificités de la communication des personnes TSA .....	62
Les objectifs de la CAA .....	62
Principes généraux de la CAA .....	63
Quelques outils de CAA .....	63
➤ A savoir avant d'introduire un outil de CAA .....	63
➤ Outils pour la compréhension de l'environnement .....	63
➤ Outils pour l'expression .....	64
Conclusion .....	64
Sites et contacts utiles .....	64
4) Questionnaire post-livret .....	64
a. Objectifs du questionnaire post-livret .....	64
b. Contenu du questionnaire post-livret .....	65

Questions communes aux deux questionnaires.....	65
Questions retirées dans le second questionnaire .....	65
Questions ajoutées dans le second questionnaire.....	65
c. Mode de passation.....	66
B- Méthode .....	66
1) Recherche théorique .....	66
2) Recrutement.....	66
3) Questionnaire pré-livret.....	67
a. Création du questionnaire pré-livret.....	67
b. Diffusion du questionnaire pré-livret.....	67
c. Recueil des données .....	67
4) Création et diffusion du livret.....	67
5) Questionnaire post-livret .....	68
a. Création du questionnaire post-livret .....	68
b. Diffusion du questionnaire post-livret .....	68
c. Recueil des données .....	68
6) Comparaison des données du questionnaire pré-livret et du questionnaire post-livret .....	68
II- Résultats .....	69
A- Questionnaire pré-livret .....	69
1) Nombre de participants.....	69
2) Réponses obtenues.....	69
a. Question « Avez-vous reçu des informations sur la communication alternative et augmentée ? ».....	69
b. Question « Selon vous, à qui s'adresse la communication alternative et augmentée ? » ..	70
c. Question « Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? ».....	72
d. Question « Selon vous, la CAA doit permettre à l'enfant... ».....	73

e. Question « Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? » ...	74
f. Question « Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... ».....	76
g. Question « Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière... ».....	77
h. Question « Quels systèmes de CAA connaissez-vous ? » .....	78
B- Questionnaire post-livret.....	79
1) Nombre de participants.....	79
2) Réponses obtenues aux réponses contenues exclusivement dans le questionnaire post-livret .....	79
a. Question « Le livret vous a-t-il apporté de nouvelles informations ? ».....	80
b. Question « Le livret vous paraît-il clair ? » .....	81
c. Question « Le livret vous paraît-il complet ? ».....	82
d. Avis, remarques, commentaires ou questions .....	82
C- Analyse comparative des résultats obtenus aux questionnaires pré et post-livret.....	83
1) Question « Selon vous, à qui s'adresse la communication alternative et augmentée ? ».....	83
2) Question « Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? » .....	85
3) Question « Selon vous, une CAA efficace doit permettre à l'enfant... ».....	86
4) Question « Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? ».....	87
5) Question « Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... ».....	88
6) Question « Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière... » .....	89
Discussion .....	90
I- Rappel du postulat et de la démarche .....	90
II- Interprétation des résultats .....	90
A- Nombre de réponses aux questionnaires.....	90
B- Tendances observées dans les réponses .....	91
1) Analyse des tendances obtenues au questionnaire pré-livret.....	91
2) Analyse des tendances obtenues en comparant les deux questionnaires .....	92

III- Limites .....	93
A- Une étude qualitative .....	93
1) Difficultés rencontrées lors du recrutement.....	93
2) Difficultés dans le maintien de participants d'un questionnaire à l'autre.....	94
3) Difficultés dans l'utilisation d'un questionnaire sur support Internet .....	94
4) Des biais difficiles à contrôler .....	95
a. Niveau d'information de base des participants .....	95
b. Répartition des réponses par les participants à la question du public concerné par la CAA .....	95
c. Conditions de réponse au second questionnaire.....	96
B- Les modifications des critères d'inclusion.....	96
C- Des attentes non satisfaites .....	97
D- Des informations à compléter .....	97
E- Les améliorations possibles.....	98
IV- Intérêts de cette étude .....	98
A- Objectifs atteints .....	98
1) La transmission d'information sur la CAA .....	98
2) Une réponse à des besoins réels.....	99
B- Efficacité du livret.....	99
C- Des retours positifs.....	99
D- Un livret concis et simple .....	100
1) Des choix effectués pour la concision du livret .....	100
2) Une volonté de simplification.....	101
V- Perspectives d'avenir .....	101
Conclusion .....	103
Bibliographie.....	104

Annexes.....	109
Annexe 1 : Questionnaire pré-livret.....	110
Annexe 2 : Questionnaire post-livret .....	113
Annexe 3 : Livret .....	117

# Remerciements

---

Je tiens à remercier en premier lieu toutes les personnes (professionnels, proches et familles de personnes TSA) qui ont participé à ce projet.

Je remercie tout d'abord ma directrice de mémoire et Mesdames Hamel, Longère, et Bénichou de m'avoir accompagnée dans la réalisation de ce mémoire, à Madame Tressens pour sa relecture, ainsi qu'aux membres du jury d'avoir accepté d'être présents pour la soutenance de mon mémoire.

Je remercie également tous les intervenants orthophonistes ou professionnels d'autres disciplines d'avoir contribué à m'inculquer, tout au long de ces années, les connaissances nécessaires à l'exercice de ce métier, ainsi que Mesdames Lamothe-Corneloup et Hamel pour leur direction du département d'orthophonie. Un grand merci également à toutes les orthophonistes ayant accepté de m'accueillir en stage et de me transmettre leur vision et leur amour de ce beau métier.

Un grand merci à Mesdames Biesse et Peres-Demarthon pour leur gestion du secrétariat du département, pour leur sourire, leur disponibilité, et tout particulièrement pour les discussions réconfortantes que nous avons pu échanger avec Madame Biesse.

Merci aussi à toutes celles et ceux, famille et amis, qui ont contribué de près ou de loin à me permettre d'apprendre ce métier et à me maintenir à flot malgré les tempêtes.

Merci à mes camarades de promos pour ces moments partagés et particulièrement Karen et Léa B, pour leur bienveillance, Hélène pour sa compagnie distrayante, et à toutes mes copines de ma promo de cœur, particulièrement Amandine, Carole, Marie-Justine et Jeanne B pour les délires partagés et les prochains à venir.

Un énorme merci à mes grandes copines Anna, Emily, Julie et Selma pour notre complicité, nos fous rires, nos petits surnoms, vos conseils et votre soutien. Tous ces souvenirs partagés resteront gravés en moi et j'espère que nous en créeront beaucoup d'autres. Merci pour votre amitié précieuse.

Merci à David pour tes cartes et tes encouragements du bout du monde, et à Sarah pour ton amitié fidèle depuis ces longues années. Merci aussi à Estelle d'avoir été là quand j'en avais le plus besoin.

Merci à ma famille, qui a toujours été là pour moi et sur qui je peux compter quoi qu'il arrive.

Merci à ma grande sœur, Julie, pour tes jeux de mots insupportables, nos délires et ta participation à la création du livret.

Merci à mon petit frère, Nathan de ne surtout pas avoir participé, pour notre complicité, et tes « calme-toi » intempestifs mais efficaces !

Merci à mes parents pour les finances... entre autres !

Merci à mon papa d'avoir cru en moi depuis si longtemps en me surnommant ton « orthofille » !

Merci à ma maman pour nos longues discussions « ortho-scolaires » et pour m'avoir donné l'idée de ce beau métier.

Et merci à toi, Florent, pour ton soutien, tes encouragements et ton amour. Merci pour ces sourires et ces rires quotidiens qui illuminent ma vie.

# Introduction

---

L'autisme est aujourd'hui défini par le DSM V comme trouble neurodéveloppemental.

On parle de trouble du spectre autistique. Il se manifeste principalement par des altérations des déficits sur les plans communicationnel et social ainsi que des altérations comportementales. (DSM V, 2013)

En plus de prises en charge globales, des systèmes de communication alternatifs ou augmentatifs (CAA) sont proposés. Ces systèmes visent à remplacer (alternatif) ou compenser (augmentatif) des déficits sur le plan du langage et de la communication en s'appuyant sur d'autres modes de communication que l'unique langage oral. (Cataix-Negre, 2013)

Il existe plusieurs outils de communication alternative et augmentée, qui ont tous pour objectif de fournir à l'enfant une communication qui soit la plus fonctionnelle possible. (Baghdadli, Noyer et Aussilloux, 2007)

L'utilisation des moyens de communication doit prendre en compte les paramètres propres à chaque personne TSA et à son environnement. Leur mise en œuvre nécessite des conditions particulières pour être efficaces. (BIAP, 2013)

Cependant, des études ont soulevé de la part des parents d'enfants TSA une plainte concernant le manque d'informations à la suite du diagnostic. (Webster, Feiler, Webster et Lovell, 2004)

Pour aider ces familles, et pour les impliquer dans nos prises en charge comme le préconisent les recommandations de la HAS de 2012, il paraît donc essentiel de la part des professionnels, de leur apporter des informations suffisantes sur les différents outils pouvant être mis en place pour la personne concernée. (Carlon, Carter et Stephenson, 2012)

C'est dans cet objectif que l'éducation thérapeutique est mise en place. Il s'agit d'informer les parents et entourage de la personne avec des supports didactiques et/ou écrits, pour leur permettre de connaître la pathologie concernée ainsi que de leur donner les outils pour agir et s'adapter à celle-ci. (Steiner et al., 2012)

C'est en complément de cette éducation thérapeutique que se situe la création d'un livret d'information sur la CAA pour les familles de personnes TSA.

# Partie théorique

---

## I- Rappels sur l'autisme

### A- Historique

#### 1) Premières descriptions : Léo Kanner

Dans son article, *Autistic disturbances of affective contact* paru en 1943 dans la revue *Nervous Child*, Léo Kanner décrit 11 cas d'enfants présentant des signes cliniques particuliers. De ces travaux naît le terme d'« autisme infantile précoce ».

Parmi les signes décrits, il révèle ce qu'il nomme alors le retrait autistique (un mot formé par la racine grec « autos » qui signifie « soi-même »), une intolérance aux changements, mais aussi des signes variables dans leur sévérité et dans le type de manifestations tels que des stéréotypies (comportements répétitifs et compulsifs), ainsi qu'un langage atypique et inadapté voire une absence de langage. Ces symptômes sont aujourd'hui toujours reconnus comme caractéristiques de l'autisme. Selon lui, les enfants autistes présentent une incapacité à lier contact avec autrui de façon innée.

#### 2) Evolution dans les classifications

Les premières classifications des maladies mentales apparaissent avec la création des premiers hôpitaux spécialisés dans les maladies mentales. Un manuel regroupant les observations cliniques sur les maladies décrites est rédigé par l'APA (Association Américaine de Psychiatrie) et édité aux Etats-Unis pour la première fois en 1953. Il porte le nom de *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders* (soit Manuel statistique et de diagnostic des troubles mentaux). Il est aujourd'hui le manuel international de référence en ce qui concerne les troubles mentaux, avec la classification française, la CIM (Classification Internationale des Maladies) développée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) depuis 1948.

### a. Schizophrénie infantile

Les deux premiers DSM ne mentionnent pas le terme d'autisme mais celui de « schizophrénie infantile ».

L'autisme est placé dans cette sous-catégorie de la schizophrénie en raison de l'apparition des signes décrits qui se fait avant la puberté.

Les symptômes retenus et qui se retrouvent dans les descriptions de Kanner sont un comportement autistique, atypique, et de retrait, une incapacité à développer une identité séparée de celle la mère, une immaturité importante et une inadéquation dans le développement.

Ces deux premières versions du DSM étant jugées comme peu fiables scientifiquement, une réforme a été effectuée pour la création du DSM III.

### b. Trouble global du développement

Dans le DSM III, l'autisme devient un sous-groupe de la catégorie « trouble global du développement ». Cette nouvelle classification utilise le terme d'« autisme infantile », avec pour critère un début du trouble avant l'âge de 30 mois. (Poirier et Forget, 1998)

Pour poser le diagnostic d'autisme, 5 autres critères sont exigés, dont un déficit global du développement langagier ainsi que des particularités langagières très précises notamment sur le type d'écholalies produites.

Cette nouvelle classification considérée comme trop restrictive est alors révisée pour proposer une plus grande souplesse dans le caractère obligatoire des critères pour poser le diagnostic. (Forgeot d'Arc, 2013)

### c. Trouble envahissant du développement

La révision du DSM III ainsi que ses successeurs, le DSM IV et le DSM IV révisé, apportent au cours de leurs évolutions une plus grande précision de diagnostic et des critères plus larges. (Poirier et Forget, 1998, Forgeot d'Arc, 2013)

Le « trouble autistique » fait alors partie des « troubles envahissants du développement », et d'autres diagnostics voient le jour : le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. (DSM-IV-TR)

#### d. Aujourd'hui : trouble neurodéveloppemental et trouble du spectre autistique

Le DSM V reformule le terme de trouble autistique en utilisant celui de « trouble du spectre autistique » (TSA). Cette notion de « spectre » permet de souligner les différentes manifestations de ce trouble qui peut donner lieu à des observations cliniques très variées mais en gardant des caractéristiques principales identiques.

La CIM-10, quant à elle, a retenu pour le moment la notion de « trouble envahissant du développement ». Celle de « trouble du spectre autistique » devrait être ajoutée dans la CIM 11 qui est en cours de rédaction.

Le terme de TSA sera celui que nous utiliserons dans la suite de ce mémoire.

### B- Définition du DSM V

Le DSM V définit le TSA comme un trouble neurodéveloppemental. Les principales caractéristiques décrites sont des « déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales à travers de multiples contextes, incluant des déficits dans la réciprocité sociale, les comportements de communication non verbale utilisés dans les interactions sociales, et les capacités de développer, maintenir et comprendre les relations humaines », ainsi que la « présence de comportements, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs ».

L'accent est également mis sur l'aspect changeant des symptômes au cours du développement et la possibilité pour ceux-ci d'être masqués par des mécanismes compensatoires. Pour donner le diagnostic de TSA, les critères repérés doivent exister chez la personne depuis la petite enfance.

La définition du TSA a connu de multiples évolutions jusqu'à être aujourd'hui décrit comme un trouble neurodéveloppemental dont les difficultés principales sont axées autour de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs. Nous allons à présent nous intéresser aux particularités des TSA sur le plan de la communication.

## C- Particularités de la communication verbale et non verbale d'un enfant TSA

### 1) Définition de la communication

La communication est définie dans le dictionnaire d'orthophonie (3ème édition) comme « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu. »

La communication verbale comprend le langage oral et le langage écrit. Le terme « verbal » est à associer aux mots (oraux ou écrits), qui sont les symboles (ou codes) grâce auxquels le message est transmis à l'interlocuteur.

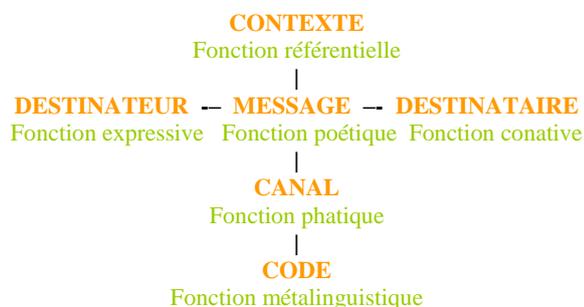
Cette communication peut donc exister à travers le langage oral ou écrit mais également par des moyens de communication non verbale qui permettent de véhiculer un message sans pour autant utiliser le langage.

Selon Françoise Coquet et Agnès Witko (2011), on peut citer parmi les signaux non verbaux les actions, les postures, le regard, les mimiques ou encore les gestes, mais également des signaux vocaux tels que l'intonation ou encore le débit de parole. Cette communication non verbale fait partie intégrante de la communication dans son ensemble.

La communication concerne à la fois le versant expressif et réceptif puisqu'il s'agit d'un échange. Pour communiquer il est en effet nécessaire d'être capable d'exprimer mais aussi de comprendre ce qui est exprimé par autrui, que ce soit dans la dimension verbale ou non-verbale.

## 2) Les fonctions de la communication

Le linguiste Roman Jakobson (1963) a proposé un modèle de la communication auquel il a inclus une théorie des fonctions de la communication.



### Modèle de Roman Jakobson (1963)

Son modèle propose une articulation de 6 éléments :

- Le message
- Le destinataire : celui qui émet le message
- Le destinataire : celui à qui le message est adressé
- Le contexte : auquel le message renvoie
- Un canal : par lequel le message est transmis
- Un code : grâce auquel le message est formulé

Une fonction de communication est attribuée à chacun de ces éléments :

- Fonction poétique : c'est la forme du message qui importe dans cette fonction, il s'agit d'une recherche esthétique du message
- Fonction expressive (ou émotive) : le message est centré sur le destinataire et sert à manifester une émotion, extérioriser des sentiments
- Fonction conative : le message est orienté vers le destinataire et a pour objectif d'agir sur lui en provoquant une réaction de sa part
- Fonction référentielle : le message porte sur le contexte et vise à donner une information
- Fonction phatique : le message est axé sur le canal, il s'agit d'établir et de maintenir le contact avec autrui
- Fonction métalinguistique : le message concerne le code, il s'agit de parler sur son propre discours

Nous nous intéresserons principalement dans cette étude aux fonctions les plus importantes à acquérir pour permettre à une personne TSA d'évoluer dans un environnement social quotidien et correspondant aux aptitudes essentielles de communication décrites par Bondy et Frost (2002) : les fonctions expressive (exprimer des états internes tels que la douleur, les émotions), conative (agir sur autrui en formulant notamment des demandes ou en exprimant des choix), référentielle (donner ou recevoir une information, produire ou recevoir un commentaire) et phatique (initier, maintenir ou rompre les échanges).

### 3) Chez les personnes TSA

Chez les personnes TSA, l'atteinte de la communication est l'une des caractéristiques principales du trouble. Elle peut se manifester de diverses façons et avec différents degrés de sévérité. Le manque de réciprocité et d'initiative dans toutes les modalités de la communication sont également très importants dans les tableaux cliniques de personnes TSA. (Dansart, 2000)

#### a. Le traitement des informations chez la personne TSA

Toutes les difficultés communicationnelles des personnes TSA sont à relier en partie à leurs difficultés dans le traitement des informations.

En effet, outre leurs difficultés sensorielles qui perturbent leur perception des signaux reçus, les personnes TSA traitent les informations d'une manière particulière. Le défaut de cohérence centrale, le déficit de la théorie de l'esprit ainsi que les troubles des fonctions exécutives perturbent ainsi la communication en altérant le traitement des messages reçus et les connexions entre les différents éléments composant la communication (message, destinataire, destinataire, contexte, code et canal), en empêchant la prise en compte des états mentaux d'autrui ou encore en compliquant la compréhension des autres et de leur environnement. (Jakobson, 1963 ; Vermeulen, 2005 ; Rogé, 2008)

#### *Difficultés dans la saisie de l'information*

Chez les personnes TSA, nous relevons des difficultés sur le plan sensoriel. En effet, les stimuli reçus sont amplifiés ou atténués. Ces difficultés peuvent concerner toutes les modalités sensorielles (ouïe, vision, odorat, toucher, vestibulaire) et font l'objet d'une hypo ou d'une hypersensibilité ou d'une recherche de stimulations sensorielles particulières. Ces distorsions dans l'intégration sensorielle des informations et la difficulté à faire des liens entre celles-ci empêchent la personne

TSA d'appréhender l'environnement dans son ensemble en focalisant son attention sur des détails sensoriellement envahissants pour elle, ce qui contribue à rendre cet environnement « imprévisible et angoissant ». (Rogé, 2008)

### *Particularités dans le traitement des informations*

Malgré les difficultés de perception sensorielle des informations citées précédemment, un canal paraît cependant mieux investi par les personnes TSA que les autres canaux : le canal visuel. En effet, il paraît être le mode préférentiel de traitement des informations chez la plupart des personnes TSA et semble être celui sur lequel les compensations ou apprentissages doivent s'appuyer. (Peeters, 2008)

En outre, au-delà des particularités de la perception sensorielle des informations, le traitement de celles-ci est également impacté sur plusieurs versants :

- Trouble de cohérence centrale

La cohérence centrale est la capacité d'intégrer globalement une information et d'y extraire ainsi du sens.

Les personnes TSA ont du mal à filtrer les bonnes informations et à en extraire celles qui sont importantes. Elles se focalisent sur des détails qui peuvent devenir très envahissants et qu'elles ne parviennent pas à relier entre eux. Cela peut les empêcher de traiter les informations de manière globale, ce qui a un impact important sur leur appréhension de l'environnement.

- Déficit de la théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est la capacité d'attribuer des pensées et des états mentaux à autrui qui soient différents de ses propres pensées, permettant de comprendre et prédire ses propres comportements et ceux des autres. Il s'agit de se représenter les croyances et connaissances de l'autre pour comprendre son raisonnement et s'adapter à ses réactions. (Dictionnaire d'orthophonie, 2011)

Chez les personnes TSA, cette théorie de l'esprit est très perturbée, elles ne parviennent pas à déceler les états mentaux d'autrui, ce qui a un impact sur la compréhension. Ceci explique les difficultés d'ajustement dans les relations sociales et de compréhension de l'ironie ou de sous-entendus.

#### - Trouble des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives correspondent à l'ensemble des processus qui permettent de réaliser une tâche : la planification (qui permet d'organiser des enchaînements d'actions dans une activité), la mémoire de travail (qui permet de garder en mémoire des informations tout en effectuant une manipulation cognitive sur celles-ci pour en déduire une adaptation du comportement), l'attention (qui permet de rester concentré sur une tâche), la flexibilité (qui permet de passer d'une tâche à l'autre) ou encore l'inhibition (qui permet d'empêcher une réaction inadaptée).

Chez les personnes TSA, ces fonctions exécutives (planification, mémoire de travail, attention, flexibilité et inhibition) sont perturbées et entraînent des difficultés d'adaptations aux informations reçues de l'environnement. Cela a un impact sur leur compréhension de l'environnement et sur leur adaptation dans les relations sociales. (Rogé, 2008)

#### b. Atteintes communicationnelles chez la personne TSA

##### *Fonctions de la communication chez la personne TSA*

Dans le cadre d'un TSA, l'utilisation des fonctions de la communication telles que décrites par Jakobson (1963) n'est pas homogène.

Les personnes TSA vont effectivement privilégier les demandes d'objets ou d'action (fonction conative) plutôt que l'expression d'états internes (fonction expressive), les demandes ou transmissions d'informations et productions de commentaires (fonction référentielle) ou encore l'initiation des échanges (fonction phatique). Le manque d'utilisation de ces fonctions s'explique notamment par le déficit de théorie de l'esprit que nous avons décrit plus haut. Les fonctions privilégiées concernent en effet celles ayant une action sur l'environnement et ne nécessitant donc pas le recours à la théorie de l'esprit.

En outre, dans le TSA, les fonctions de communications sont atteintes sur le plan expressif (demandes, expression d'états internes, refus et acceptations) mais aussi réceptif (compréhension de l'environnement et réactions appropriées aux messages d'autrui) en raison notamment des troubles de la communication verbale et non verbale cités ci-dessous. (Wetherby et Prutting, 1984).

##### *La communication verbale chez la personne TSA*

Au niveau expressif, on peut avoir un retard voire une absence totale de langage oral, mais également un langage oral existant mais qui n'est pas orienté dans un but conversationnel, et qui peut être écholalique. (Fernandes, 2001)

Les productions, lorsqu'elles sont existantes, peuvent souvent être limitées sur le plan syntaxique voire rester uniquement lexicales. Une écholalie immédiate ou différée persistante, relativement fréquente chez les enfants TSA, peut parfois donner l'illusion de capacités expressives pourtant impossibles dans un contexte communicationnel. (Dansart, 2000)

Chez les enfants comme chez les adultes TSA, la compréhension est également particulièrement perturbée. Les réponses sont souvent données de manière ritualisée, et soutenues par un contexte particulier et habituel. Malgré une réaction adaptée après un énoncé lexical voire syntaxique, il s'agit souvent d'une réponse à une compréhension essentiellement contextuelle qui, à force de répétitions, a été intégrée comme la réaction à avoir à chaque fois qu'une situation similaire se présente. (Fradet-Célin, 2012)

Chez les personnes TSA ayant accès au langage oral, la compréhension du langage métaphorique est très difficile, tout comme les expressions imagées, l'humour ou l'ironie, car elles ont tendance à interpréter ce qu'elles entendent de manière littérale. (Ouss-Ryngaert, 2008)

Concernant le langage écrit, il est parfois mieux investi chez les personnes TSA car le symbole écrit rend les mots plus concrets et plus durables dans le temps en proposant une trace fixe visuelle, par rapport aux mots oraux qui sont fugaces. Ceci s'explique par les particularités de traitement des informations par les personnes TSA que nous avons décrites plus haut. En effet, le canal visuel est le plus performant chez les personnes TSA, ce qui peut susciter un meilleur traitement des mots écrits que des mots oraux, en leur permettant de repérer les traits distinctifs de la représentation écrite d'un concept par rapport à un autre. La lecture est investie de manière globale chez les personnes TSA, sans passer par le découpage syllabique : ils mémorisent des associations entre le mot écrit et le concept concerné. (Peeters, 2008 ; Peeters et De Clercq)

### *La communication non-verbale chez la personne TSA*

Comme nous l'avons vu plus haut, le langage oral n'est pas la seule composante de la communication.

Dans le TSA, la communication non verbale est également atteinte. En effet, le DSM V évoque des difficultés dans les gestes, les expressions faciales ou encore la prosodie.

Ces éléments sont repris par Angeline Lesur (2012) qui évoque les difficultés rencontrées par les personnes TSA dites de haut niveau. En effet, bien que le langage soit généralement préservé, la communication non verbale cause des difficultés dans les échanges avec les autres.

### ➤ Le contact oculaire

Le contact oculaire est un élément important de la communication car il permet de régir les échanges en attirant l'attention de l'interlocuteur et en maintenant ce contact. Il est également un indicateur des tours de paroles.

Chez les personnes TSA, ce contact oculaire peut être absent, avec des phénomènes de fuites du regard, de regard périphérique, ou encore un regard dirigé vers celui de l'interlocuteur, mais qui paraît vide, absent.

Au contraire, ils peuvent également fixer la personne dans les yeux sans savoir à quel moment détourner le regard.

### ➤ Les mimiques

Les mimiques (sourires, froncements des sourcils, rictus...) sont des indicateurs importants des émotions du locuteur. Elles peuvent accompagner le langage oral en accentuant le message émis, mais également modifier son sens en produisant des mimiques contradictoires par rapport au message verbal émis (comme dans le cas de l'ironie). Enfin, elles peuvent aussi transmettre un message seules, sans avoir nécessairement besoin d'ajouter une communication verbale (un sourire peut signifier un « oui » ou un « bonjour »)

Pour les personnes TSA, ces mimiques peuvent être très difficiles à lire car elles ne parviennent pas à en repérer des états mentaux sous-jacents. Lorsqu'elles sont produites seules, elles peuvent n'avoir aucune signification pour la personne. En accompagnement du langage oral, elles n'apportent pas de renseignement supplémentaire, et l'ironie ou l'humour peuvent donc être incompris par ces personnes. En raison de cette incompréhension, chez les personnes TSA, ces mimiques peuvent, en termes de production, être absentes, ou bien inadaptées au contexte de communication.

### ➤ La prosodie

La prosodie concerne les variations des traits suprasegmentaux de la parole. Elle comprend l'intensité, le débit, la fréquence, l'intonation, ou encore les pauses au cours d'un énoncé vocal. Le sur cite Courtois (2007) qui reconnaît trois fonctions à celle-ci :

- Grammaticale ou linguistique (qui permet de signifier le type de phrase)
- Pragmatique (permettant de signifier l'intention du locuteur)

- Affective ou émotionnelle (qui permet de signifier les états mentaux du locuteur)

Dans le cas d'une personne TSA, ces trois fonctions peuvent être altérées de manière plus ou moins sévère, dans leur compréhension comme dans leur expression.

Cette atteinte de la prosodie peut causer des problèmes d'incompréhension, de rejet, de moqueries de la part de l'entourage, qui peuvent causer beaucoup de souffrances aux personnes TSA, malgré la présence du langage oral. (Monfort, 2012)

#### ➤ Les gestes

Lesur évoque les gestes conventionnels et symboliques. Ceux-ci correspondent à des gestes qui sont généralement compris par l'ensemble de la société : hochements de tête pour dire « oui », geste de la main pour dire « au revoir »...

Ces gestes n'ont généralement aucun sens pour les personnes TSA qui ne parviennent pas à décoder le message ainsi transmis. Elles n'ont pas non plus l'habitude de les produire pour se faire comprendre.

La communication des personnes TSA est perturbée dans toutes ses modalités (verbale et non verbale) et dans tous ses versants (expressif et réceptif). Pour permettre aux personnes TSA de communiquer avec leur environnement, une adaptation est donc nécessaire pour favoriser leur compréhension de l'environnement et l'expression des messages qu'ils souhaitent émettre. Cela est rendu possible grâce à la communication alternative et augmentée.

## II- La communication alternative et augmentée (CAA)

### A- Définitions et évolutions de la CAA

#### 1) La CAA

La communication alternative et augmentée (CAA) regroupe l'« ensemble des formes de communication proposées au patient qui ne possède aucune parole, ou dont l'expression est inintelligible, ou bien encore dont les troubles spécifiques sont si importants qu'ils l'empêchent d'atteindre un niveau efficace de communication. » (Dictionnaire d'orthophonie)

L'adjectif « alternative » suppose qu'elle vient remplacer un manque en terme de communication, tandis que « augmentée » suppose une amélioration des capacités de communication.

La CAA est donc proposée pour :

- remplacer une communication empêchée lorsque le langage et/ou la communication ne se développe(nt) pas et que la personne nécessite un moyen substitutif pour communiquer avec son environnement.
- augmenter la communication d'une personne n'ayant pas les capacités suffisantes pour comprendre et se faire comprendre par autrui de manière fonctionnelle dans son quotidien, tout en favorisant le développement du langage oral (Cataix-Nègre, 2013 ; Sigafoss, Schlosser et Sutherland, 2010 ; Cuny, Dumont, Mouren, 2004)

La CAA a pour objectif d'améliorer les capacités communicationnelles tant sur le versant expressif que réceptif, pour remplacer ou compenser des difficultés à l'oral ou à l'écrit. Il peut s'agir de moyens avec ou sans support. Sans support, elle consistera à la mise en jeu du corps de l'individu (comme par exemple la langue des signes) alors qu'avec support, elle demandera l'utilisation d'outils simples (objets, photographies, images, pictogrammes) ou plus techniques (synthèses vocales, supports informatisés ou sur tablette). (ASHA, 2005 ; Cataix-Nègre, 2013 ; Sigafoss, Schlosser et Sutherland, 2010)

## 2) Compétence communicationnelle et CAA

L'objectif de l'introduction de la CAA chez une personne est d'accéder à une communication fonctionnelle. Pour cela, l'individu doit atteindre ce que Light nomme la « compétence communicationnelle ».

En 1989, Light propose une définition de cette compétence communicationnelle en la reliant aux individus qui utilisent des systèmes de CAA.

Il définit cette compétence communicationnelle comme « l'habileté à communiquer de façon fonctionnelle dans l'environnement naturel et à répondre de manière adaptée aux besoins de communication quotidienne » en intégrant les connaissances, compétences et jugements suffisants.

Il détaille alors cette définition en reprenant les différents éléments qui la constituent :

### - La fonctionnalité de la communication

Elle correspond aux capacités qui permettent d'effectuer des demandes dans la vie quotidienne, d'initier et maintenir les interactions dans l'environnement naturel. Lorsque le patient n'a pas la possibilité de remplir les capacités fonctionnelles requises, elles doivent être réalisées par les autres pour leur permettre d'accéder à une communication. L'intervention de CAA doit donc concerner les personnes avec difficultés dans la communication, comme c'est le cas chez les personnes TSA, mais également les aidants qui peuvent leur permettre d'y accéder, dont les membres de la famille.

### - L'adaptation dans la communication

Il ne s'agit pas de faire en sorte que les personnes ayant des troubles de la communication puissent maîtriser la communication de manière experte, mais de les aider à développer les capacités et connaissances suffisantes pour leurs besoins de communication quotidiens, dans différents contextes et avec différents partenaires. Cette adaptation dépend de leurs propres buts personnels, de leur projet de vie, et des exigences de communication pour les atteindre.

- La connaissance, le jugement et les capacités suffisants pour communiquer se développent en 4 domaines dont la maîtrise et l'intégration sont essentielles pour arriver à la compétence communicationnelle :
  - Compétence linguistique : niveau suffisant de maîtrise du code linguistique. Il s'agit de maîtriser la langue maternelle et/ou utilisée dans la société dans laquelle l'individu vit, et dans le cas d'un système de CAA mis en place pour des personnes TSA, de maîtriser le « code linguistique » requis (images, signes, pictogrammes) et ses aspects représentationnels, sémantiques, et syntaxiques pour lui donner un sens.
  - Compétence sociale : elle comprend :
    - la compétence sociolinguistique, qui correspond aux aspects pragmatiques de la communication, avec les compétences du discours (dont les tours de paroles) et les fonctions de communication (demande d'attention, d'information, confirmer...) qui ont été décrits plus haut.
    - la compétence sociorelationnelle, qui correspond aux aspects interpersonnels de la communication qui constitue la base du développement de relations efficaces.
  - Compétence opérationnelle : capacités techniques pour utiliser le système de CAA de manière experte, dans sa dimension réceptive ainsi qu'expressive au moyens de capacités perceptives sensorielles, motrices et cognitives requises selon le type de système utilisé. C'est cette compétence qu'il est important d'entraîner chez les personnes TSA, pour acquérir une maîtrise efficace du système de CAA utilisé.
  - Compétence stratégique : stratégies compensatoires utilisées par les individus qui leur permettent de communiquer de manière efficace malgré les difficultés auxquelles ils sont confrontés (leurs difficultés personnelles (impactant la compétence linguistique), les limites environnementales (impactant la compétence sociale) et les limites dues à l'utilisation des systèmes de CAA (impactant la compétence opérationnelle). Elles peuvent requérir la participation du partenaire et sont utilisées de manière temporaire (jusqu'à l'acquisition des compétences nécessaires) notamment lors de situations nouvelles, ou permanente (lorsque l'acquisition de la compétence communicationnelle n'est pas possible pour l'individu). La compétence stratégique

implique une bonne connaissance du fonctionnement de la personne TSA pour s'adapter à ses difficultés.

Les compétences linguistique et opérationnelle concernent les connaissances et capacités dans l'utilisation de l'outil de CAA, tandis que les compétences sociolinguistique et stratégique concernent les connaissances fonctionnelles et le jugement nécessaires au sein de l'interaction.

Selon Light et McNaughton (2014), qui valident cette définition proposée 25 ans plus tôt, en plus de ces composantes essentielles, la compétence communicationnelle dépend de facteurs psychosociaux :

- La motivation
- Le comportement (car la personne doit être disponible cognitivement pour utiliser la CAA)
- La confiance, qui peut se construire notamment grâce l'interaction avec d'autres personnes utilisant la CAA et ayant atteint une compétence communicationnelle.
- La résilience (ou « coping »), qui est la « capacité à vivre, à se développer, en surmontant les chocs traumatiques, l'adversité » (Petit Robert) et qui correspond donc à la persévérance de la personne dans les tentatives de communication malgré les difficultés et échecs potentiels.

Outre ces facteurs propres à la personne elle-même et qui paraissent particulièrement difficiles à contrôler chez les personnes TSA, des facteurs environnementaux peuvent également impacter la compétence communicationnelle. Ils peuvent être négatifs (constituant un obstacle à la compétence communicationnelle) ou positifs (en soutenant la compétence communicationnelle)

- les facteurs politiques (constitués par les lois, les normes et les règles sociales), et pratiques (« comportements reconnus comme conventionnels par la société sans être transcrits de manière formelle ») qui doivent être rendus lisibles pour la personne qui utilise des systèmes de CAA afin de ne pas constituer d'obstacle.
- les facteurs comportementaux qui peuvent provoquer une réduction des attentes en termes de communication de la part des partenaires pour les personnes qui requièrent des systèmes de CAA et empêcher ainsi le développement de leur compétence communicationnelle.
- les facteurs de connaissances et de compétences de la part des partenaires sur les systèmes et interventions de CAA et dans les stratégies à mettre en place pour permettre les interactions avec la personne requérant une CAA, qui sont nécessaires afin de développer la compétence communicationnelle. C'est sur ce versant là que s'inscrit notre travail.

### 3) Evolution de la CAA et impacts sur les objectifs de compétence communicationnelle

Light et McNaughton (2014) évoquent également les changements clés dans le champ de la CAA et leurs implications sur la compétence communicationnelle.

#### a. Evolution du nombre de personnes pouvant bénéficier d'une CAA

Ce changement est dû à un nouveau regard posé sur la CAA qui n'est plus considérée comme la dernière solution à proposer à une personne n'ayant pas ou peu accès au langage et pour laquelle les interventions classiques sur le langage oral n'ont pas abouti.

Aujourd'hui, la CAA est proposée plus en amont, pour des personnes « à risque » sur le plan du développement du langage oral, ou encore pour ceux qui ont un langage oral qu'il convient de rendre plus intelligible pour leur entourage, mais également pour rendre plus lisible l'environnement à des personnes ayant des difficultés de compréhension du simple langage oral seul.

En outre, la population TSA, dont le trouble de la communication est l'un des principaux marqueurs, et qui est donc fortement concernée par ces besoins de CAA connaît une prévalence croissante (Ganz, 2015) Ce plus grand nombre de personnes pouvant utiliser une CAA s'explique également par l'étendue mondiale dont elle a pu bénéficier. Aujourd'hui, la CAA peut concerner toutes les populations, de tous les âges, avec des profils de troubles variés.

Sur le plan de la compétence communicationnelle, la CAA peut être proposée pour la construire dans le cas des troubles développementaux, mais aussi pour la reconstruire dans le cas de troubles acquis, ou pour la maintenir dans le cas de troubles neurologiques dégénérants.

#### b. Evolution de l'étendue des besoins de communication

Auparavant, les CAA servaient essentiellement à exprimer des demandes et des besoins. Cette base est nécessaire, mais pas suffisante pour étendre sa communication dans la société. Aujourd'hui, avec les nouvelles technologies, la CAA n'implique plus nécessairement une interaction en face à face (réseaux sociaux, téléphone...)

Cette évolution peut constituer un essor de la compétence communicationnelle en favorisant des échanges dans diverses situations, qui dépassent celles d'une interaction directe face au partenaire de communication, et avec un nombre de partenaires beaucoup plus large. En outre, l'utilisation de supports imagés pour exprimer des idées, des envies, partager des expériences, rendue bana-

lisée par les réseaux sociaux peut être un soutien à la compétence communicationnelle d'une personne utilisant une CAA.

Mais cet essor de nouvelles technologies peut également être un frein pour cette dernière dans le cas d'un manque de maîtrise des outils techniques, qui ne peuvent pas être soutenus par le partenaire de la même manière que lors d'un échange direct et rendent indispensable une communication indépendante de la part de la personne utilisant la CAA. La personne doit alors maîtriser les compétences opérationnelles de chaque outil, y associer souvent les compétences linguistiques de langage écrit, mais également les compétences sociales particulières de ces outils.

### c. Evolution des systèmes de CAA disponibles

Aujourd'hui, de nombreux moyens de CAA existent. Ils peuvent être sans support, ou bien avec support, qu'il s'agisse d'aides de basse ou haute technologie, allant de l'image jusqu'à l'application mobile sur téléphone ou tablette.

Ces évolutions technologiques ont un impact social positif de la prise en compte et de l'acceptation des systèmes de CAA par les partenaires de communication. En effet, ces partenaires de communication reconnaissent dans ces outils une dimension socialement acceptée puisqu'eux-mêmes les utilisent dans leur vie quotidienne, ce qui permet d'augmenter la compétence communicationnelle de la personne utilisant la CAA. Cela peut contribuer à l'ouverture des personnes TSA vers la société et permettre d'élargir leurs possibilités d'interaction en augmentant le nombre de leurs partenaires de communication.

Néanmoins, cette augmentation de la diversité d'outils de CAA suppose également une augmentation des besoins de compétence opérationnelle, et donc l'entraînement de chaque outil. Cela requiert donc une maîtrise différente de chaque outil, de part des représentations, organisations et dispositions des informations qui peuvent varier d'un outil à l'autre et imposer de nouveaux apprentissages dans leur utilisation par la personne TSA ainsi que dans la navigation entre ces différents outils.

#### d. Evolution des attentes de participation

Jusque dans les années 2000, les personnes nécessitant une CAA, notamment les personnes avec TSA, vivaient plutôt dans des institutions séparées des familles et de la société de type centre médico-psychologiques, hôpitaux de jour ou établissements médico-sociaux ou bien confinés à la maison. (EgaliTED, 2014) Aujourd'hui, elles sont davantage intégrées dans la société et peuvent accéder aux écoles, à l'emploi et aux activités sociales classiques, lorsque les adaptations proposées sont suffisantes pour le permettre.

La CAA permet ainsi aux personnes la nécessitant de pouvoir interagir avec des partenaires issus d'environnements plus variés, ce qui nécessite davantage de compétence communicationnelle que la simple expression de demandes et besoins. Les personnes doivent donc utiliser la communication dans de nouveaux objectifs, telles que la création de relations sociales, l'accès aux apprentissages, le partage d'expériences. Les facteurs psychosociaux (motivation, comportement, confiance et résilience) doivent être dirigés vers ces nouveaux objectifs pour permettre le développement de leur compétence communicationnelle.

Nous avons défini la CAA et décrit ses évolutions et ses implications dans le développement de la compétence communicationnelle. A présent, nous allons nous intéresser à l'utilisation de la CAA dans le cadre d'une prise en charge des difficultés communicationnelles d'une personne TSA.

## B- Utilisation dans le cadre d'un TSA

### 1) Conditions et principes d'utilisation

#### a. Population concernée

Les personnes TSA ayant comme symptôme principal un trouble de la communication, sont particulièrement concernées par la CAA, qui doit être mise en place le plus tôt possible pour une prise en main plus efficace, et pour de meilleurs résultats dans l'objectif de compétence communicationnelle. (Walker et Snell, 2013)

En effet, comme nous l'avons vu plus haut, les personnes TSA sont toutes touchées, à des degrés plus ou moins sévères dans le domaine de la communication, que ce soit sur le plan verbal ou non verbal. Cette CAA va donc concerner toutes les personnes TSA en s'adaptant aux difficultés rencontrées. Les difficultés sensorielles doivent être contournées en proposant une CAA correspondant aux capacités de la personne. Nous verrons plus loin que les choix de la CAA seront adaptés en fonction de ces capacités et difficultés.

Auparavant, les conditions d'administration d'une intervention de CAA étaient limitées. L'enfant devait avoir eu une prise en charge précoce sans succès sur le langage oral, et avoir une base significative de développement cognitif et de compétences réceptives du langage oral. (Chapman et Miller, 1980)

Ces critères ne sont plus en vigueur aujourd'hui, et une CAA peut être proposée sans prise en charge initiale sur le langage et malgré des compétences cognitives et de compréhension orale limitées, ce qui permet de proposer une CAA aux personnes TSA plus précocement qu'auparavant. (Romsky et Sevcik, 1997)

#### b. Choix de la CAA

Aucun moyen de CAA ne peut être considéré comme la « solution miracle » pour permettre à des personnes ayant des troubles de la communication de communiquer. Tous les moyens de CAA ne sont pas forcément efficaces avec toutes les personnes TSA. Cela dépend de l'âge de la personne, de la sévérité de son trouble, de la présence ou non de troubles additionnels, notamment un déficit intellectuel, ou encore du mode de CAA choisi. (Ganz, 2015)

Pour proposer un système de CAA à une personne TSA, il est essentiel d'identifier la forme qui lui sera la plus adaptée. Comme nous l'avons vu dans la partie sur les difficultés de traitement des informations chez les personnes TSA, ces dernières ont du mal à saisir rapidement tous les traits importants d'une information et à créer des liens pour en extraire le sens. De plus, nous avons vu que le canal préférentiel des personnes TSA est le canal visuel. Ainsi, le langage oral, qui demande un traitement rapide n'est souvent pas adapté. En revanche, proposer un outil visuel qui peut durer dans le temps sera plus efficace : objet, photographies, image, pictogramme, langage écrit, en veillant à limiter le nombre d'informations à traiter (éviter les fonds trop chargés, trop de couleurs, trop de détails)

De plus, il est important d'identifier à quel niveau d'attribution de signification les personnes TSA se situent :

- La sensation : l'outil utilisé (objet, photographie, image, pictogramme, langage écrit, langage oral) ne représentera alors qu'un ensemble de stimuli sans signification
- La présentation : l'outil peut permettre une compréhension concrète sur le moment où celui-ci est présent et dans son contexte d'utilisation, mais à distance et hors contexte, il perd toute signification
- La représentation : l'outil est reconnu comme représentant un concept, la personne reconnaît à l'outil utilisé sa fonction référentielle quelque soit le contexte
- La métareprésentation : il s'agit du niveau des expressions et du langage métaphorique. Peu de personnes TSA parviennent à atteindre ce niveau car il implique le traitement simultané d'un nombre très important d'informations. (Verpoorten, Noens et Van Berckelaer, 2012)

Pour choisir la CAA la mieux adaptée à l'enfant concerné, il faut avant tout recenser les capacités et les besoins de l'enfant en termes de communication, ainsi que ses modes de représentation à travers des évaluations afin de déterminer au mieux les préconisations en termes de CAA. Ces évaluations doivent se faire par une équipe pluridisciplinaire.

Afin de les compléter, il est également important de recueillir les observations des principaux partenaires de communication quotidiens de l'enfant.

Il est important, pour la mise en place d'une CAA, de partir des compétences de la personne afin de répondre à ses besoins en termes de communication de manière ajustée. Une évaluation de ses capacités est donc essentielle. (Cataix-Nègre, 2013)

Cependant, même si ces évaluations permettent de faire un choix dans l'outil ou les moyens qui seront proposés afin de favoriser la communication fonctionnelle de l'enfant, il est important de

ne pas se limiter à une seule possibilité, et s'ouvrir à de multiples modes de communication adaptés à ses capacités et à ses besoins quotidiens. (BIAP, 2013)

### c. Principes de mise en place

Le Bureau International d'AudioPhonologie (BIAP, 2013) propose des recommandations sur la mise en place d'une CAA auprès de personnes en situation de handicaps multiples, avec ou sans atteinte de l'audition. Ces recommandations stipulent que la pertinence d'un choix de moyen de CAA dépend de :

- L'analyse des compétences de la personne concernée (sur les plans perceptifs, sensoriels, cognitifs, moteurs, linguistiques ou encore socio-affectifs), ce qui suppose donc une évaluation complète des capacités de l'individu, et des observations cliniques poussées.
- L'analyse des moyens de communication en adaptant, en fonction des capacités de l'individu :
  - o la modalité (auditive, visuelle, orale ou motrice)
  - o le niveau de symbolique qui doit correspondre à celui atteint par l'individu (de l'objet concret aux mots écrits, en passant par la représentation imagée)
  - o le niveau de complexité linguistique (langage oral, écrit, signes) avec les composantes sous-jacentes (phonologie, lexicale, morphosyntaxe, pragmatique)
  - o la portée communicationnelle qui dépend de la facilité de manipulation, d'apprentissage, ou de la nécessité ou non d'un support pour son utilisation
  - o la charge cognitive qui doit être la plus réduite possible.
- Une connaissance des conditions et stratégies d'utilisation des moyens de communication, parmi lesquelles :
  - o l'importance de la notion de plaisir et de bien-être pour l'individu
  - o la nécessité de créer des contextes permettant la mise en œuvre de tentatives de demandes et d'échanges
  - o la prise en compte :
    - des réactions de la personne pour adapter le contenu
    - de son vécu sur lequel on peut s'appuyer pour le rendre plus concerné par ce qu'on lui propose
    - des tentatives de demandes ou d'expression qu'il s'agit ensuite de solliciter dans des contextes définis pour leur donner du sens

- la patience et la persévérance pour laisser le temps à la personne d'accéder à ce qu'on lui propose et de le reproduire à bon escient, tout en diversifiant les contextes pour permettre une généralisation des acquis.

Le BIAP insiste également sur l'importance d'impliquer la famille, de proposer des moyens de communication plurisensoriels (par exemple associer une oralisation à des échanges d'images : « Je veux le ballon » en montrant l'image du ballon donnée par l'enfant) et de « ne pas multiplier les codes pour un même objectif tout en évitant de s'enfermer dans un seul système de communication ». Il est important de diversifier les supports et les mises en situation de la CAA pour permettre la généralisation des acquis en termes de compétence communicationnelle dans tous les environnements quotidiens de la personne TSA. (Franc, 2010)

En outre, l'intervention de CAA doit être mise en place de la manière la plus précoce possible. En effet, plus l'implantation de la CAA est faite tôt, meilleurs seront les résultats dans son utilisation, dans le développement d'une communication fonctionnelle mais également dans les effets de celle-ci sur le quotidien de l'enfant TSA et de son entourage (Walker et Snell, 2013 ; Franc, 2010)

Concernant les contextes d'implantation, tous les environnements (maison, école classique, école spécifique, salle de thérapie) permettent un effet significatif de la mise en place d'une CAA avec support. En revanche, l'environnement scolaire classique paraît le plus efficace pour la mise en place de CAA avec support. Cela peut s'expliquer par le fait que davantage d'interactions entre pairs peuvent être proposées dans ce contexte comparativement à d'autres environnements. Ces interactions multiples permettent d'exercer la CAA de manière fonctionnelle et rendent plus clair son intérêt pour les enfants TSA qui l'utilisent. L'inclusion sociale et académique apparaissent donc comme favorisant la compétence communicationnelle. (Ganz, Rispoli, Mason et Hong, 2014)

#### d. Importance de l'implication de la famille

Dans leur étude de 2013, Walker et Snell ont remarqué que les interventions de CAA étaient proposées le plus souvent par des intervenants et dans des environnements qui ne sont pas naturels. Ainsi peut se poser la question de la fonctionnalité réelle de cette communication si elle n'est faite que dans un seul lieu et avec une seule personne, du maintien des acquisitions faites dans ces situations artificielles, ainsi que de leur généralisation dans la vie quotidienne de l'enfant TSA.

Pour pallier ce problème, il paraît essentiel de proposer ces interventions dans de multiples milieux, avec de multiples partenaires de communication qui soient les plus naturels possibles, ce qui rend essentielle l'implication de la famille et de l'ensemble de l'entourage de l'enfant TSA. En effet, outre les parents, partenaires de communication premiers et privilégiés de l'enfant, il convient d'élargir la mise en place de moyens et d'outils de CAA auprès de tous les partenaires de communication quotidiens de l'enfants (à l'école, dans les institutions et associations qui l'accueillent...) afin de lui permettre une lisibilité de son environnement et une possibilité d'expression dans l'ensemble des contextes au sein desquels il est amené à évoluer.(Franc, 2010 ; Ganz, 2015)

De plus, il a été démontré que la mise en place d'une CAA est tout aussi efficace si elle est entraînée par les parents (en supposant qu'ils aient reçu au préalable une formation suffisante sur l'utilisation de la CAA) que par des professionnels (Ganz, 2015)

## 2) Bénéfices de l'utilisation de la CAA

La CAA vise la mise en place ou l'amélioration d'une compétence communicationnelle comme décrite par Light en 1989. Mais en plus des résultats en termes de développement de cette compétence, d'autres effets ont pu être observés avec l'utilisation d'une CAA auprès d'enfants TSA.

### a. Impacts de la CAA sur la communication.

Les études sur la mise en place d'une CAA dans la prise en charge des personnes TSA ont démontré des résultats très positifs dans le développement de la communication de ces personnes.

En effet, les moyens mis en œuvre ont permis dans la majorité des cas d'améliorer la compétence communicationnelle des personnes concernées sur le plan réceptif et expressif, leur permettant de mieux appréhender leur environnement et de pouvoir exprimer leurs besoins et leurs désirs. Les effets de la CAA ont été observés notamment avec une évolution des demandes, qu'elles soient verbales, par images ou avec une synthèse vocale, ainsi que dans la compréhension symbolique et dans l'initiation des échanges. Cette compétence communicationnelle est la plus largement impactée par la mise en place d'une CAA par rapport aux autres compétences étudiées (Ganz et al., 2012)

Selon Ronski et Sevcik (1997), la CAA serait peut-être « la clé pour déverrouiller le monde ». Celle-ci permettrait en effet aux personnes TSA de pouvoir s'inscrire dans la société et accéder ainsi au monde qui les entoure et qu'ils ne comprennent pas sans apport de la CAA.

Ainsi, ces résultats sont très encourageants et confirment l'intérêt pour une personne TSA de bénéficier d'une prise en charge incluant la mise en place d'une CAA.

#### b. Impacts de la CAA sur le comportement

Des études ont mis en relation l'utilisation d'une CAA et l'effet sur les comportements difficiles d'enfants TSA.

Afin d'éviter ces comportements difficiles à gérer, on peut agir sur l'environnement, pour le rendre plus lisible, plus malléable pour l'enfant, ou bien sur les facteurs déclenchant le comportement en question, en essayant de les éviter. Mais pour cela, il est nécessaire de connaître les raisons du trouble. L'enfant TSA, en mal de communication, ne saura pas toujours expliquer ce qui provoque ses réactions comportementales, ni exprimer ses ressentis. Il est dans l'incapacité de formuler ses besoins ou ses choix, ce qui risque de favoriser les troubles du comportement. Il faut donc l'aider à reconnaître et à exprimer ses besoins ou ses émotions. La CAA sert à cela. En effet, elle peut permettre la compréhension de l'environnement avec par exemple une structuration visuelle en fonction des activités, ou encore un emploi du temps visuel. En outre, l'enfant peut agir sur celui-ci et exprimer ses angoisses avec l'usage de moyens de CAA tels que par exemple les échanges d'images. (Mimmo, 2006)

Pour Frea, Arnold et Vittimberga (2001), l'aspect important pour limiter les troubles du comportement est de favoriser un comportement positif. Pour cela, ils estiment nécessaire de fournir des capacités de communication efficaces et des opportunités de choix. Sans moyen de communication, le risque de troubles peut en effet être majoré. La CAA offre aux enfants TSA la possibilité d'exprimer des choix.

Dans leur étude, Frea, Arnold et Vittimberga postulaient que permettre à un élève de faire des choix par échange d'image pendant un jeu de routines en classe ordinaire réduirait les troubles sévères du comportement de cet élève. En effet, dès l'introduction de la CAA par échanges d'images, les comportements ont rapidement diminué jusqu'à disparaître après 6 jours d'intervention. Ils nuancent toutefois ce résultat en évoquant l'existence possible de renforçateurs discrets produits par les intervenants et que l'élève aurait repéré, et la prédictibilité des choix dans la routine de jeu qui est habituelle, ainsi qu'en rappelant qu'il ne s'agit que d'une étude de cas unique.

Néanmoins il paraît évident que cette CAA par échange d'image permet à l'enfant d'exprimer des choix et d'exercer ainsi un contrôle sur son environnement qui peut le rassurer et réduire ainsi les troubles du comportement.

Walker et Snell ont proposé une étude en 2013 visant à relever au travers de 54 études, les conditions de mise en œuvre d'une CAA pour obtenir un résultat le meilleur possible sur le versant comportemental.

Ainsi, ils ont pu relever l'importance d'effectuer au préalable une évaluation quant à la fonction du comportement difficile de l'enfant. En effet, il est important de connaître la raison d'apparition du trouble du comportement afin de savoir à quel niveau agir dans la communication pour permettre à l'enfant d'exprimer son problème et à son entourage d'y répondre avant les manifestations comportementales.

De plus, ils mettent l'accent sur l'importance d'une intervention précoce pour de meilleurs résultats. Dans leurs études, ils ont pu relever que les enfants de moins de 12 ans connaissaient des baisses significativement plus importantes des troubles du comportement suite à la mise en place d'une CAA que les personnes de plus de 18 ans.

Enfin, le regroupement de ces travaux leur a permis d'apporter la preuve des effets positifs de la CAA sur ces troubles du comportement sur des individus présentant des troubles variés, et pas seulement sur des enfants TSA.

### c. Impacts de la CAA sur le langage oral

Parfois, les membres de familles d'enfants TSA voire même des professionnels travaillant autour de ces enfants, peuvent avoir quelques réticences ou hésitations à mettre en place une CAA de crainte qu'elle ne rende l'enfant TSA « paresseux » dans ses tentatives d'expression, en inhibant l'utilisation d'un langage oral émergent ou en empêchant la possibilité de développer un jour le langage oral. (Franc, 2010, Sigafoss, Schlosser et Sutherland, 2010)

Cependant, plusieurs études ont démontré que le langage oral n'était pas négativement impacté par la mise en place d'une CAA et qu'elle pouvait même au contraire se développer au cours de l'intervention. Dans ces recherches, cet effet n'était pourtant pas forcément attendu, l'étude pouvant porter principalement sur l'effet de la CAA sur le comportement. Pourtant, dans la majorité des cas, la mise en place de la CAA, plutôt que d'empêcher le langage oral peut le favoriser notamment dans le cadre d'un entraînement de communication fonctionnelle. (Sigafoss, Schlosser et Sutherland, 2010 ; Walker et Snell, 2013)

Schlosser et Wendt (2008), ont étudié des recherches menées entre 1975 et 2007 afin de déterminer les effets d'une intervention de CAA sur la production de la parole chez les enfants TSA et TED non spécifiés. En effet, peu d'études ont été faites spécifiquement sur le développement du langage oral suite à la mise en place d'une CAA dans le cadre de l'autisme, et il paraissait intéressant de regrouper les données obtenues dans ces recherches pour en faire une analyse. Dans leurs résultats, ils notent qu'aucune étude parmi leur recrutement n'a révélé de diminution de la production de parole suite à l'implantation d'une CAA. Ainsi, les postulats selon lesquels une CAA pourrait inhiber le développement du langage oral ne se vérifient pas selon ces données. En outre, beaucoup de ces études reportent au contraire une augmentation de la production de parole. Cependant, les gains peuvent être modestes et varient en fonction des individus. Le seul prédicteur connu d'une production de parole signifiante suite à la mise en place d'une intervention de CAA basée sur les signes manuels est la capacité d'imitation de la parole avant le début de la mise en place de la CAA.

Ainsi, la mise en place d'une CAA n'empêche en rien le développement du langage oral, et peut même dans certains cas le favoriser. En revanche, il ne doit pas être un objectif de la mise en place d'une CAA mais être considéré, s'il se présente, comme un « bonus » de l'intervention qui a avant tout l'objectif d'une compétence communicationnelle fonctionnelle.

La CAA est donc indiquée chez toutes les personnes TSA en raison de leur trouble de la communication. Elle doit faire l'objet d'une évaluation préalable pour déterminer les meilleurs moyens à mettre en œuvre pour être la plus efficace possible, impliquer les familles et être appliqué le plus précocement possible. Ainsi, les effets de sa mise en place pourront être observés sur la communication mais également sur le comportement, et, dans certains cas, sur le développement du langage oral. Nous allons développer à présent un aspect important de cette CAA pour permettre de s'adapter aux difficultés de la personne TSA : la multimodalité.

## C- De l'importance de l'approche multimodale : spécificités chez un enfant TSA

### 1) Importance d'une approche multimodale de la communication

Auparavant, le langage n'était étudié que dans son aspect linguistique, sans prendre en compte les aspects visuels, kinésiques et sonores qui participent aux situations de communication. A partir du XX<sup>ème</sup> siècle, des études sur les modes de communication non verbale tels que les gestes, les mimiques, les postures, le regard et les attitudes proxémiques se sont multipliées, passant de la simple description de ces conduites non-verbales en elle-même, aux liens entre elles jusqu'à l'étude des fonctions de ces conduites dans la communication. (Colletta, 2000)

Selon Guidetti (2010), la multimodalité de la communication correspond aux « différentes modalités expressives et non verbales qui permettent de communiquer avec autrui ». Celles-ci peuvent compléter l'expression d'une idée à l'oral qui serait faite de manière trop évasive ou bien nuancer les propos émis.

Comme nous l'avons vu précédemment, communiquer n'est pas seulement produire du langage pour transmettre une idée à son interlocuteur. Il s'agit également d'utiliser toutes les modalités non verbales à notre disposition pour renforcer le message en ajoutant des indices permettant une meilleure appréhension de ce que l'on cherche à communiquer à l'autre.

Différents comportements expressifs non verbaux peuvent participer, aider ou encore enrichir la production orale en :

- accompagnant le discours (gestes, mimiques)
- remplaçant la parole lorsqu'elle est empêchée pour des raisons diverses (personnes sourdes ou TSA, communiquer à distance, dans le bruit)
- présentant des variations « non-linguistiques » de la parole (prosodie, expression vocale émotionnelle)

Dans le développement typique, pendant les deux premières années, les moyens non linguistiques de communication sont très majoritairement utilisés seuls ou combinés avec des vocalisations avant l'apparition des mots. Les mots arrivent ensuite, et de nouvelles modalités communicatives (gestes co-verbaux, gestes pouvant se substituer au langage...) se développent, pouvant être combinées ou non avec le langage verbal et se diversifiant avec l'âge et les expériences de communication. (Bruner (1975) cité par Guidetti, 2010)

En plus de la parole, de nombreux canaux et comportements sont utilisés pour s'exprimer et communiquer avec autrui :

- Canal oral : la parole mais aussi la prosodie et éléments paralinguistiques de la parole
- Canal visuel : les mimiques, les expressions du visage pour ce qui est de l'ordre de l'accompagnement du langage oral, mais aussi les écrits, les dessins, les images, les photographies...
- Canal tactile : la poignée de main, la bise
- Comportement postural et proxémique : positionnement du corps et distance physique que l'on met entre soi et son interlocuteur
- La manière de s'habiller, de se maquiller...

Ainsi, la communication est, de nature, multimodale, puisqu'elle s'appuie sur une multitude de modalités pour être la plus efficace possible. (Cataix-Nègre, 2013)

## 2) Spécificités de l'utilisation de cette approche chez les TSA

Le Dictionnaire d'orthophonie définit la communication multimodale en la reliant aux troubles du langage et de la communication. Appelée également « communication totale », elle est définie comme une approche développée dans les années 1970 aux USA initialement pour les personnes sourdes, afin de « développer chez [elles] leurs compétences de communication, en utilisant tous les moyens possibles : dessins, langue des signes, langage oral, langage écrit, gestes spontanés, sans induire de prééminence pour l'une ou l'autre de ces modalités. » Aujourd'hui reconnue comme une approche utile dans d'autres domaines que celui de la surdité, elle est, par extension, définie comme un « terme regroupant tout mode de communication utilisé pour communiquer dans les troubles sévères de la communication et du langage. »

De part leurs difficultés dans la communication mais aussi les problèmes sensoriels et de traitement de l'information décrits plus haut auxquels les enfants TSA peuvent faire face, il paraît essentiel de proposer à l'enfant TSA une approche communicationnelle s'appuyant sur différents canaux (comme évoqués précédemment). Ainsi, plutôt que de ne proposer que le canal oral, qui est très difficile à traiter pour eux, car incluant de multiples paramètres à traiter simultanément (ton de la voix, prosodie, langage...), il convient de leur proposer d'autres modes de communication, par le canal visuel, au travers d'images, de pictogrammes, de photos, ou d'objets, ou le canal gestuel, en utilisant des signes tels que dans la LSF.

En effet, outre le versant alternatif au langage oral que ces modalités proposent, elles permettent de renforcer le message verbal en :

- rendant visuelle et/ou kinesthésique une donnée sonore difficile à traiter
- laissant une trace de ce qui est dit (images, photographies, pictogrammes)
- donnant un indice figuré à un concept abstrait (images, photographies, pictogrammes)
- utilisant un canal présent plus précocement dans le développement (canal gestuel) d'un individu et dont l'utilisation sera donc a priori plus rapide à acquérir que le canal oral (dans le cas de la langue des signes) (Cataix-Nègre, 2013, Franc, 2010)

De plus, pour permettre à l'enfant TSA d'avoir la possibilité de développer un langage oral, il est essentiel d'associer le langage oral à ces modalités visuelles et gestuelles. Dans une étude de Brady et al (2014), 10 enfants entre 6 et 10 ans avec un diagnostic d'autisme et un lexique actif limité au début de l'étude ont été soumis à une intervention multimodale, associant la parole à une CAA utilisée pour enseigner des mots de vocabulaire isolés. Dans cette étude, les résultats sur le lexique actif se sont révélés plutôt encourageants. En effet, la plupart des participants ont vu leur stock lexical augmenter, de manière significative pour 6 d'entre eux, et à un niveau plutôt basique pour 3 autres. De manière générale, il apparaît que l'association du langage oral à d'autres modalités de communication ne peut pas empêcher mais au contraire peuvent potentiellement renforcer le développement du langage oral.

Ainsi, en proposant à l'enfant une association des canaux visuel, gestuel, et oral, on lui offre la possibilité de s'appuyer sur davantage d'indices pour soutenir sa compréhension de l'environnement et pour s'exprimer de manière la plus fonctionnelle possible au quotidien. En outre, cela permet de repérer le canal préférentiel de l'enfant (s'il en a un) et de pouvoir lui proposer celui qui sera le plus ajusté à ses capacités communicationnelles.

Nous avons décrit la CAA et ses principes d'utilisation dans le cadre d'un TSA en insistant sur l'importance d'une communication multimodale. Nous allons maintenant exposer différents outils de CAA pouvant être préconisés dans le cadre d'une prise en charge du trouble de la communication chez les personnes TSA.

### III- Différents outils de CAA

#### A- Les outils visuels

##### 1) Pictogrammes : BLISS, GRACH, REBUS

Le système Bliss est considéré comme le premier outil de CAA proposé à des enfants IMC (atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale). Il a été créé dans les années 1940.

Il utilise, pour représenter les concepts, un ensemble de signes géométriques simples formant des symboles variés : pictogrammes, idéogrammes, et symboles arbitraires. Environ 4500 symboles ont été créés, et le système a été traduit dans 25 langues.

Il s'agit pour la personne qui l'utilise, de combiner selon des règles précises les différents symboles, pour former une phrase que l'interlocuteur doit interpréter. Les deux partenaires de communication doivent donc maîtriser les symboles pour parvenir à se comprendre.

Le système Bliss, complexe en termes d'utilisation, n'est plus très utilisé, malgré sa richesse sur le plan linguistique. (Lecocq, 1987 ; Dictionnaire d'orthophonie ; Cataix-Nègre, 2013)

En France, le GRACH (Groupe de Recherche pour l'Autonomie et la Communication des personnes Handicapées) a créé, dans les années 1970-1980, un code de pictogrammes également à destination des enfants mais aussi des adolescents IMC. (Cataix-Nègre, 2013)

Les pictogrammes du GRACH sont facilement reproductibles et sont plus figuratifs que les symboles du BLISS, ce qui permet une adaptation plus rapide de cet outil. Ces dessins schématiques sont regroupés par catégories grammaticales et par champs sémantiques. Ces codes constituent ainsi une liste fermée de 158 substitutifs, 117 verbes et 70 adjectifs et pronoms.

Cependant, comme pour le Bliss, l'enfant doit « lexicaliser » le pictogramme afin de l'associer à une représentation multiple et abstraite pour en retirer le sens conceptuel. Le niveau de représentation de l'enfant doit être suffisant pour accéder à ce type d'outils. (Deneuille, Guyard et Quentel, 1993)

Le niveau de représentation requis peut donc être trop important au regard du niveau de symbolisme de l'enfant et il convient donc de l'évaluer avant de le mettre en place.

D'autres codes pictographiques ont vu le jour, tels que Parlerpictos, le PCS (Pictogramm Communication System) ou encore le REBUS, qui est un système de symboles concrets, faciles à discriminer, et classés selon des stratégies visuelles logiques, et qui est utilisé dans le programme Makaton, que nous verrons plus loin. (Franc 2001 ; Cataix-Nègre, 2013)

## 2) Images : le PECS

Le PECS (Picture Exchange Communication System) a été créé par Bondy et Frost en 1985.

Il s'agit d'un système de communication qui procède par échange d'images et qui est destiné aux personnes TSA.

Il a pour objectif l'initiation des échanges par la personne TSA pour demander ou commenter quelque chose.

Cette méthode s'effectue selon un apprentissage en 6 phases :

- L'échange : il faudra alors utiliser un objet intéressant l'enfant pour le pousser à en faire la demande en entraînant le geste d'échange d'image (où l'objet est représenté) par guidance physique qu'on estompe jusqu'à ce que l'échange se fasse sans guidance.
- Distance et persistance : il s'agit d'entraîner la mise en place du comportement de demande par échange d'image en rendant le partenaire de communication de moins en moins disponible pour inciter l'enfant à aller le chercher et à persister dans sa volonté d'obtenir ce qu'il désire plutôt que d'abandonner, comme le font la plupart des enfants TSA.
- Discrimination d'image : après avoir travaillé sur une seule image, pour être certain que l'enfant n'a pas simplement acquis l'acte gestuel d'échange comme une manière d'obtenir ce qu'il souhaite sans associer celle-ci à la représentation d'un objet particulier, il est nécessaire d'entraîner l'association image-objet en proposant plusieurs images pour qu'il donne celle qui correspond bien à ce qu'il souhaite. Dans un premier temps, l'image de l'objet apprécié sera accompagnée d'une image d'un objet qui n'intéresse pas l'enfant, puis dans un deuxième temps d'une image d'un objet plus intéressant en lui apprenant à se diriger vers l'objet représenté sur l'image. Le nombre d'images sera ensuite augmenté progressivement.
- Structure de phrase : une bande phrase sera utilisée à cette phase afin d'associer une image « je veux » à l'objet désiré afin de permettre la construction syntaxique. La phrase se complexifie au fur et à mesure de l'évolution dans l'apprentissage du système. Des attributs peuvent également être présentés suite à cette phase afin d'enrichir les concepts et les possibilités de variabilité des demandes.
- Réponse à la question « qu'est-ce que tu veux ? » : avant cette phase, les demandes sont faites sans question préalable du partenaire de communication afin de permettre l'initiation dans l'échange. A cette étape, il s'agit d'apprendre à l'enfant à répondre à une demande de la part du partenaire.
- Commentaires : après avoir entraîné la demande, il s'agit de permettre à l'enfant de produire des commentaires en lui posant tout d'abord des questions telles que « qu'est-ce que tu vois ?

» « qu'est-ce que tu as ? » « qu'est-ce que tu entends ? » ou encore « qu'est-ce que c'est ? » puis en incitant l'enfant à produire des commentaires sans demande préalable en atténuant les sollicitations petit à petit.

Ce programme utilise le principe de renforçateurs (selon la méthode ABA (analyse comportementale appliquée)) afin de motiver la production des échanges par l'enfant. Tout au long de ces phases, le partenaire de communication doit donner le nom des images échangées par l'enfant pour lui permettre d'associer le mot à l'image et dans l'idée d'une éventuelle possibilité de développement du langage oral, qui serait alors soutenu par ces verbalisations. En outre, dès le début de la mise en place du PECS, la généralisation est favorisée en diversifiant les lieux d'entraînement et les partenaires de communication. Cette variabilité des conditions d'utilisation de l'outil et des partenaires de communication permet à l'enfant de consolider ses acquis et d'obtenir une compétence communicationnelle fonctionnelle dans tous les lieux et moments de sa vie quotidienne (Ganz, Sigafos, Simpson et Cook, 2008) Sa mise en place nécessite une formation par les partenaires de communication de l'enfant (professionnels ou famille). (Bondy et Frost, 2002 ; Baghdadli, Noyer et Aussilloux, 2007)

## B- Un outil visuo-gestuel : le MAKATON

Le programme Makaton est un des systèmes de CAA les plus utilisés en Grande Bretagne. Il a été créé dans les années 1970, par Margaret Walker, orthophoniste anglaise, et introduit en France en 1996. Son nom vient des prénoms de sa créatrice et de ses collaborateurs (MArgaret, Kate et TONy). Créé au départ pour des adultes avec déficience auditive et mentale, le Makaton s'adresse aujourd'hui à une population plus large (déficiences mentales, troubles autistiques, affections neurologiques, troubles spécifiques du langage).

Il a pour objectifs d'offrir une meilleure compréhension des messages verbaux ainsi que de proposer un modèle d'expression fonctionnelle accessible.

Ce programme se base sur la multimodalité de la communication en faisant intervenir le canal gestuel, avec des signes issus de la langue des signes du pays concerné, en France il s'agit de la LSF (Langue des Signes Française) et le canal visuel, avec des pictogrammes issus du système REBUS, qu'ils associent au canal oral, c'est-à-dire le langage oral. Les signes et les pictogrammes proposent en effet un feed-back kinesthésique et visuel plus durable que le langage oral, comme nous avons vu plus haut, mais ce dernier doit toujours rester associé aux signes ou pictogrammes utilisés.

Le vocabulaire de base est constitué de 450 concepts, de complexité progressive (sur 8 niveaux + 1 niveau complémentaire), théoriquement adaptés aux besoins en termes de communication. Le premier niveau concerne le vocabulaire permettant d'exprimer les besoins élémentaires de base (manger, boire, dormir...) et les interactions de base (bonjour, au revoir, merci...). On passe d'un niveau à l'autre au rythme de chacun, et de manière progressive, avec une augmentation de la complexité et de l'abstraction des concepts au fur et à mesure de l'avancée dans les niveaux. Les concepts appris seront adaptés en fonctions des besoins de l'enfant. A chaque niveau, toutes les classes grammaticales sont représentées, afin de permettre la production de structures syntaxiques dès le premier niveau.

Certains ne parviendront pas à assimiler les 450 concepts mais pourront tout de même obtenir une communication de base fonctionnelle grâce à ceux qu'ils auront acquis. D'autres au contraire, qui s'approprient facilement et rapidement l'outil, pourront accéder au vocabulaire dit « supplémentaire » du Makaton qui comporte jusqu'à 7000 concepts.

La mise en œuvre du programme se fait généralement d'abord par l'apprentissage des signes, puis l'introduction du pictogramme correspondant au concept lorsqu'il est assimilé en signe. Cependant, dans le cas d'un enfant TSA, il est souvent plus simple de commencer l'apprentissage par les pictogrammes, voire par des photographies ou des images, selon le niveau d'accès à la représentation. En effet, les signes supposent plusieurs paramètres à intégrer et à traiter (forme des mains, direction, orientation), or, le trouble de cohérence centrale évoqué dans notre description de la communication chez l'enfant TSA, empêche l'intégration et la mise en lien de tous les stimuli reçus. Les pictogrammes, photographies ou images peuvent être mieux appréhendés par la personne TSA puisqu'ils peuvent ne s'appuyer que sur un détail s'ils le souhaitent, l'essentiel étant non pas qu'ils reconnaissent nécessairement le concept représenté, mais qu'ils effectuent une association du pictogramme, de l'image ou de la photographie au concept représenté.

L'apprentissage est réalisé dans des sessions très structurées de manière individuelle au cours desquelles un petit groupe de concepts est spécifiquement travaillé, ce qui permet de s'adapter au rythme de chacun. La mise en pratique des concepts travaillés dans des situations plus informelles et dans les activités de la vie quotidienne doit être la plus rapide possible pour qu'ils soient assimilés et fonctionnels. L'implication de la famille et d'un maximum de partenaires de communication issus de l'entourage de l'enfant est donc essentielle. Il est également nécessaire de les généraliser à travers une diversification des supports et des contextes.

Les signes et pictogrammes du programme peuvent être proposés pour appuyer la communication sur le versant expressif mais aussi réceptif. Il vient accentuer le langage oral par des indices

supplémentaires pour permettre une meilleure appréhension de son environnement par la personne qui nécessite l'utilisation de ce programme, comme il vient fournir des moyens d'expression supplémentaires en cas de langage oral limité ou absent. Les pictogrammes peuvent ainsi être proposés sous diverses formes (tableaux de communication, cahiers de communication personnalisés, dans des recettes, des modes d'emploi...)

Comme pour le PECS, une formation, nécessaire, est proposée aux professionnels et familles d'enfants TSA qui souhaitent utiliser cette méthode. (Cuny, Dumont et Mouren, 2004 ; Franc 2010 ; Cataix-Nègre, 2013)

## C- Les outils techniques

Dans les années 1980, les outils de CAA non technologiques se sont développés et diffusés dans le monde entier, mais c'est aussi à cette période que de nouvelles technologies ont vu le jour, avec notamment l'essor du nombre d'ordinateur dans les foyers.

En 1984, des appareils dédiés à la CAA commencent à voir le jour.

### 1) La synthèse vocale

En 1982, France Télécom développe en laboratoire la synthèse vocale. Celle-ci sera utilisée quelques années plus tard dans des appareils électroniques destinés aux personnes privées de langage oral. Pouvant produire une voix artificielle ou digitale (préenregistrée), ces appareils ont pour objectif de donner une voix, un langage, à ceux qui en sont privés.

Ils se déclinent sous diverses formes, comme des tableaux comportant des cases avec des symboles tels que ceux du Bliss, ou d'autres plus imagés, comme ceux du PECS. Les énoncés et mots concernés sont activés directement de façon manuelle en appuyant sur les cases, ou bien indirectement avec des systèmes de suivi oculaire. Selon leur niveau de complexité, ils peuvent donc être très chers, avec des prix variant entre 100 et 1000€.

Ces appareils permettent de développer la communication dans les domaines de l'initiation de l'échange, l'expression (sans nécessairement de langage oral, puisqu'il est produit par l'appareil), les compétences de communication non-verbale et conversationnelles.

Fransone et Collet-Klingenberg (2008) ont listé 10 conditions essentielles pour l'efficacité de la mise en place d'un appareil de système vocal :

- Identification et mise en place de l'appareil de synthèse vocale : il s'agit de tenir compte des capacités de l'utilisateur, et de permettre un entraînement et une assistance technique au besoin. Les compétences requises selon Ogletree et Harn (2001) sont un empan attentionnel suffisant, une expérience préalable avec les symboles utilisés et des capacités d'attention conjointe. La mise en place se fait avec des symboles représentant des choses que l'enfant aime et n'aime pas pour faciliter la discrimination
- Identification des personnes « expertes » de l'appareil qui sont entraînées au programme et à l'utilisation de l'outil
- Identification des environnements où l'appareil sera utilisé au départ ainsi que les premiers partenaires de communication concernés : la mise en place doit se faire dans des routines familières au départ, afin de faciliter les tentatives de communication
- Identification d'un vocabulaire adapté en fonction de l'utilisateur et des environnements (prendre en compte l'âge, la motivation, et s'assurer que les symboles choisis servent une fonction de communication)
- Permettre à l'utilisateur un temps d'exploration de l'outil de manière autonome
- Mise en place d'opportunités de communication : dans des contextes naturels, en posant des questions lors de routines ou d'activités, en apprenant aux pairs (frères et sœurs, camarades de classe...) comment répondre aux tentatives de communication de l'utilisateur
- Effectuer autant de guidances que nécessaire, sans en abuser s'il n'en a pas besoin
- Honorer les tentatives de communication en fournissant immédiatement ce que l'utilisateur a demandé même si ce n'est pas ce qu'il voulait et en prenant en compte les initiatives lorsqu'elles sont appropriées
- Réduire les guidances dès que possible en restant attentif à l'attention, la frustration et la motivation de l'utilisateur
- Diversifier les contextes d'utilisation de l'appareil, dans d'autres environnements et avec d'autres partenaires de communication
- Augmenter le vocabulaire en fonction de l'évolution de l'utilisateur, et changer d'appareil si nécessaire pour accéder à une banque de données plus large en termes de vocabulaire disponible

Ces conditions de mise en place des appareils de synthèse vocale sont pour la plupart à suivre également dans le cadre des autres outils décrits plus haut (sauf les conditions concernant l'utilisation technique de l'appareil)

Avec les dernières évolutions en matière de technologie, les appareils électroniques classiques de synthèses vocales, tendent à être remplacés par des logiciels sur ordinateurs ou des applications sur Smartphones et tablettes utilisant également la synthèse vocale.

## 2) Logiciels et applications

D'abord développés sur ordinateur fixe, puis portable, de nombreux logiciels ont vu le jour comme outils de CAA adaptés aux personnes TSA, et sont parfois même téléchargeables sous forme d'application payante ou gratuite sur Smartphones ou tablettes, ce qui a pour avantage de pouvoir être utilisables sur différents supports qui peuvent être plus ou moins transportables et paramétrables selon l'utilisation que l'on souhaite en faire. Ils peuvent proposer plusieurs langues, et ne nécessitent pas forcément l'accès à une connexion internet pour être utilisés.

Ils peuvent être sous forme de cahiers de communication ou de tableaux de communication plus ou moins personnalisables (en y ajoutant des pictogrammes, des images, des photographies), et utilisant ou non une synthèse vocale, et peuvent répondre à plusieurs objectifs (communication bien sûr mais aussi visualisation temporelle, ou autonomie).

Ils sont très nombreux : Avaz, Azahar, CommBook, Comooty, Dis-moi !, Echo 300, E-Mintza, Grace, Jabtalk, LetMeTalk, NikiTalk, Picture AAC, Plaphoon... Et certains outils utilisés plus largement que dans l'unique champ du handicap de la communication peuvent également être des outils de CAA à part entière telle que la « visio » (Skype) permettant de téléphoner tout en ayant l'image filmée de l'interlocuteur. (<http://applications-autisme.com> ; <http://www.ezooty.com/comooty.php> ; Cataix-Nègre, 2013)

Ces nouvelles technologies ont un impact important sur l'efficacité de l'expression puisqu'elle permet un langage oral de substitution qui peut être compris par l'ensemble de l'entourage.

En outre, elles améliorent l'autonomie des personnes et contribuent à changer le regard des autres sur les personnes en handicap de communication. La portabilité de ces outils est également un avantage non négligeable car ils peuvent être utilisés partout et en tout temps, dès qu'un besoin de communication se présente.

Cependant, malgré leur aspect attractif et leurs avantages, il s'agit de ne pas les utiliser exclusivement aux dépens d'outils non technologiques. Leur utilisation doit rester complémentaire, car les outils technologiques connaissent également leurs limites (autonomie, casse, difficultés de prise en main...)

Enfin, il est important de s'interroger sur la compétence opérationnelle, telle que décrite par Light, de l'individu nécessitant une CAA de ce type avant de la mettre en place. L'objectif doit rester la fonctionnalité de communication.

Nous avons décrits différents outils pouvant être utilisés dans le cadre d'une communication alternative et augmentée pour les personnes TSA. Nous allons à présent exposer en quoi l'orthophoniste a un rôle à jouer dans la transmission d'informations sur ce sujet et dans quel cadre cette transmission doit être faite.

## IV- Intervention orthophonique et éducation thérapeutique dans le cadre d'un TSA

### A- Rôle de l'orthophoniste : décret de compétences, recommandations HAS et intervention dans le cadre d'un TSA

#### 1) Décret de compétences et recommandations HAS

Le Décret n°2002-721 du 2 mai 2002, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste stipule que le professionnel, outre la prévention, l'évaluation, et la prise en charge de multiples pathologies dans divers domaines (voix, parole, langage oral ou écrit...) doit, lorsque c'est nécessaire, apprendre au patient des systèmes alternatifs et augmentatifs pour pallier les problèmes en termes de communication.

L'article 4 de ce même décret ajoute : « La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. » Cet article met en avant l'importance du travail de collaboration avec les familles, et plus largement, avec l'entourage quotidien de l'enfant.

L'ANESM (2010) et la Haute autorité de santé (2012) insistent sur le fait que la famille doit être impliquée dans le projet personnalisé de l'enfant, et qu'ils sont les seuls à pouvoir choisir in fine ce qui pourra être proposé à celui-ci en termes d'interventions, après avoir été informés de manière claire, objective, et la plus complète possible sur les difficultés et capacités de leur enfant ainsi que sur les différentes possibilités de propositions de prise en charge. L'écoute des besoins des familles et de leurs difficultés est essentielle, dans un souci de collaboration entre parents et professionnels. La famille doit pouvoir s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant, en partenariat avec le professionnel, qui doit garder à l'esprit l'importance du respect de la personnalité, de la culture, des compétences et de la place de chacun, et ne pas être intrusif ni remettre en question les valeurs éducatives et le fonctionnement familial.

En outre, les recommandations précisent que « des temps peuvent être organisés par les professionnels afin de partager les connaissances, les techniques ou les outils qu'ils utilisent et d'aider les familles qui le souhaitent à se les approprier, dans la perspective d'une généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de la personne. » La fratrie, ainsi que les membres de la famille élargie, doivent également être pris en compte, informés, soutenus et accompagnés, si c'est néces-

saire, pour permettre d'améliorer la qualité de vie de la famille et de pallier au mieux les répercussions que peut avoir le handicap de l'enfant sur chacun.

## 2) Rôle de l'orthophoniste dans le cadre d'un TSA

Selon le dictionnaire d'orthophonie (2011), « l'orthophoniste est chargé de la prévention, du dépistage, de l'évaluation, du diagnostic et du traitement des troubles de la voix, de la parole, du langage oral et écrit dans son expression et sa compréhension, de la communication orale et écrite et des troubles de la déglutition ».

Dans le cadre du TSA, c'est le domaine de la communication qui va nécessiter une intervention de l'orthophoniste.

En effet, comme nous l'avons vu dans la description des spécificités communicationnelles chez les personnes TSA, celle-ci est touchée sur tous ses versants, qu'elle soit verbale ou non verbale.

Le travail de l'orthophoniste consiste donc à prendre en compte tous ces aspects afin de rétablir, maintenir ou mettre en place une communication fonctionnelle, c'est-à-dire une communication qui permettra au patient de se faire comprendre et de comprendre les autres de la meilleure manière possible, avec ses capacités et malgré ses déficits. (Coquet et Witko, 2011)

Or, comme nous l'avons vu plus haut, le décret de compétences des orthophonistes préconise la mise en place d'outils alternatifs et augmentatifs pour répondre à ce besoin en termes de communication qu'ont les personnes TSA.

L'orthophoniste est donc habilité à intervenir dans le champ de l'autisme en mettant en place les systèmes de CAA nécessaires en fonction des capacités de l'enfant (ou de l'adulte), et doit également, comme préconisé par l'HAS, prendre en compte l'entourage, dont en premier lieu la famille qu'il doit conseiller et informer pour permettre les meilleurs ajustements possibles aux capacités de l'enfant et une mise en place fonctionnelle et généralisée de ces systèmes de CAA.

<p>L'orthophoniste a donc un rôle de conseils et d'informations dans ses domaines de compétences auprès des patients et de leurs familles, dont le domaine de la CAA pour les personnes TSA. Ces informations sont communiquées dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient et des familles dans l'objectif d'améliorer le quotidien de ces derniers.</p>
---

## B- Education thérapeutique

### 1) Définitions

#### a. Education thérapeutique du patient (ETP) et des familles

Selon l'OMS (1998), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) aide le patient à devenir expert de sa propre pathologie pour qu'il puisse la prendre en charge de manière la plus adaptée et efficace possible. Elle a pour objet de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. »

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante des prises en charges et se décline en plusieurs étapes parmi lesquelles l'évaluation des capacités et difficultés du patient suivie de la sensibilisation et l'information sur la pathologie, ses conséquences et son évolution, mais aussi sur les traitements possibles, leurs avantages et leurs limites. Elle comprend également l'apprentissage de la mise en place des traitements disponibles et adaptés et un support psychosocial si nécessaire.

En outre, « la formation doit permettre au patient et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. » (OMS, 1998 ; Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015)

L'OMS précise qu'il est nécessaire de « renforcer le rôle des familles de patients dans les soins de longue durée. Une éducation thérapeutique de qualité doit mettre en évidence les rôles de soutien éducatif et psychologique des familles et d'autres proches des patients nécessitant des soins de longue durée. Il est essentiel pour le bien-être durable des patients que les membres de leur famille comprennent leurs difficultés et réalisent que leur aide peut avoir pour le patient une valeur considérable. » (OMS, 1998)

Ainsi l'éducation thérapeutique concerne non seulement les patients eux-mêmes, mais également les membres de la famille dans leur rôle d'aidant.

#### b. Aidant familial

Comme nous l'avons vu plus haut, la reconnaissance et la place des familles est un axe de travail essentiel dans les recommandations HAS de la pratique auprès d'enfants TSA. On s'intéresse de prime abord aux principaux membres de la famille qui interviennent auprès de l'enfant (généralement, les parents), qu'on appelle les aidants familiaux.

La charte européenne de l'aidant familial (2009) définit l'aidant familial comme une « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne [...] de façon permanente ou non [et pouvant] prendre plusieurs formes »

Le code de l'action sociale et des familles (article R-245-7) précise : « est considéré comme un aidant familial [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu à un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide »

Ainsi, l'intervention d'éducation thérapeutique doit concerner les aidants familiaux de l'enfant TSA, pour leur permettre une meilleure appréhension des difficultés de l'enfant et de meilleurs moyens d'y faire face.

## 2) Intérêts de l'éducation thérapeutique dans le domaine de la CAA et dans le cadre du TSA

Comme nous l'avons vu précédemment, les difficultés de la personne TSA en matière de communication l'empêchent de comprendre son environnement et d'être comprise par ses partenaires de communication, ce qui provoque notamment isolement et troubles du comportement.

Or, les aidants familiaux sont les premiers partenaires de communication de la personne TSA.

Les difficultés de l'enfant en termes de communication ainsi que les troubles du comportement laissent les parents désemparés et impuissants. Sans information, ils ne savent pas toujours comment aider leur enfant à comprendre son environnement ni à montrer ce qu'il souhaite exprimer. Ces difficultés ont un impact sur toute la famille dont les membres peuvent alors manifester stress, anxiété voire dépression (Autisme-Europe, 2001)

L'éducation thérapeutique permet de proposer aux familles un véritable accompagnement dans la prise en charge de leur enfant sur le plan de la CAA en permettant de leur délivrer des informations nécessaires à l'appréhension des difficultés rencontrées. Ces informations leur permettent ainsi de mieux comprendre les difficultés communicationnelles de la personne TSA et de s'y adapter au moyen des outils présentés.

Il paraît donc essentiel de proposer aux familles de personnes TSA une information simple et complète sur la CAA et ses différents outils dans le cadre de cette éducation thérapeutique pour permettre une meilleure qualité de vie à l'ensemble de la famille. (Faivre, 1989 ; Wintgens, 2008, Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015)

### 3) Principes de l'éducation thérapeutique pour les parents d'enfants TSA

D'après les recommandations HAS concernant la prise en charge orthophonique d'un enfant TSA et la définition de l'OMS sur l'éducation thérapeutique, cette dernière est une compétence à laquelle peut répondre l'orthophoniste.

Le TSA étant un trouble neurodéveloppemental et apparaissant de façon précoce dans le développement de l'enfant, cette éducation thérapeutique doit être dans un premier temps proposée aux parents, qui sont les premiers partenaires de communication de l'enfant et peuvent ainsi, notamment dans ce domaine communicationnel, acquérir les connaissances et compétences nécessaires pour participer, en collaboration avec le travail de l'orthophoniste, à la prise en charge de leur enfant. Elle peut également être proposée à la famille élargie puis la personne TSA elle-même, en adaptant les objectifs en fonction de l'âge et du niveau intellectuel et cognitif.

L'éducation thérapeutique des familles d'enfants TSA va donc consister à faire un état des lieux des connaissances et savoirs-faires des familles en ce qui concerne le TSA notamment dans le domaine de la communication, puis de leur apporter les informations nécessaires, comme, dans le cas de notre étude, sur la CAA et les différents outils pouvant être mis en place. Ceci dans l'objectif d'accompagner les parents dans l'éducation et la prise en charge de leur enfant afin de permettre à l'enfant TSA et à sa famille de maintenir une qualité de vie suffisante. Il s'agit de faire prendre conscience des impacts et retentissements du trouble ainsi que des moyens pouvant être mise en œuvre pour y remédier et les contourner au quotidien, dans la vie intrafamiliale, scolaire et sociale.

De plus, il paraît nécessaire d'impliquer les parents de manière active, ils sont souvent très motivés à participer de manière efficace à l'amélioration des capacités de leur enfant, notamment en terme de communication, qui est un des domaines qui les inquiète et les attriste le plus. En outre, cette participation active des parents dans la prise en charge est un facteur favorisant le développement de leur enfant, ce qui permet d'atténuer leur sentiment d'incompétence et de culpabilité.

Enfin, un soutien social et émotionnel doit être proposé aux parents et frères et sœurs d'enfants TSA pour leur permettre de conserver une qualité de vie acceptable. Il s'agit de leur proposer tant que faire se peut des services et du personnel qualifié pour leur permettre de conserver leur emploi, leur vie sociale et de consacrer du temps à la vie de couple et à l'éducation des autres enfants de la famille. (Autisme-Europe, 2001 ; Lacroix, 2006 ; Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015)

Pour le moment, l'éducation thérapeutique à destination des personnes TSA ou de leur famille n'est pas développée en France. Elle est cependant tout à fait indiquée en raison de l'aspect chronique du TSA, et de leur impact quotidien sur la qualité de vie de la famille comme évoqué plus haut. Il est indispensable d'apporter aux familles les informations et formations nécessaires pour

leur permettre d'obtenir les connaissances et compétences suffisantes pour faire face aux difficultés rencontrées.

Quelques programmes sont en création, le premier autorisé est le PAPP (Programme d'Accompagnement Parental Post-annonce diagnostique de l'Autisme), proposé par Baghdadli, Durrou et Meyer en 2015. Celui-ci est adressé aux parents d'enfants de moins de 6 ans diagnostiqués TSA au cours des douze mois précédents. Les objectifs du PAPP sont les suivants :

- « Informer les parents sur l'état des connaissances sur les TSA, leur évolution, les troubles adaptatifs et fonctionnels qui en découlent et sur les stratégies de traitement, d'éducation et de pédagogie fondées sur des preuves d'efficacité, l'enjeu étant qu'ils comprennent mieux les raisons des particularités de fonctionnement de leur enfant et les ressources existantes pour répondre à ses besoins particuliers
- Sensibiliser les parents à l'usage de techniques comportementales permettant de faciliter la communication et l'échange avec leur enfant, le développement de son autonomie et la régulation d'éventuels problèmes de comportement.
- Soutenir les parents face à la solitude et au stress en leur offrant un espace d'écoute, de réflexivité, et de prise de distance prenant en compte la diversité de leurs besoins et de leurs situations, leur permettre de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents qui vivent des situations similaires » (Baghdadli, Durrou et Meyer, 2015)

#### 4) Les besoins des familles d'enfants TSA en termes d'information

Selon une étude québécoise de Rivières-Pigeon et ses collaboratrices (2015), l'un des principaux besoins des familles d'enfants TSA est l'accès à une information claire, précise et la plus complète possible sur le TSA, les évolutions et conséquences probables, ainsi que sur les interventions et structures possibles de prise en charge. L'accès à ces informations ne serait en effet pas suffisant. Comme insiste Bernard Golse (2003), « les parents ont le droit et le devoir de nous rappeler sans relâche leur droit à être informés sur l'évolution de leur enfant et sur les choix des professionnels à leur égard. »

De plus, comme le suggère Autisme-Europe (2001), le manque d'information incite les parents à chercher des solutions par eux-mêmes ce qui peut constituer un véritable danger pour le développement de l'enfant. Ces recherches informelles des parents (par des amis, la famille, ou encore Internet) supposent en outre une dépense supplémentaire de temps et d'énergie, dont ils manquent déjà en raison des démarches nécessaires pour trouver des structures et professionnels pouvant accueillir leur enfant. Leur rôle de parent se trouve ainsi alourdi et complexifié d'une tâche supplémentaire.

Wintgens (2008) note également, dans la fratrie, un manque ou une absence d'information sur les troubles autistiques et leurs conséquences, et suppose qu'une meilleure information leur permettrait de mieux comprendre les comportements de l'enfant TSA et de pouvoir davantage y faire face, ce qui aurait une conséquence positive sur leurs capacités de résilience et sur leur relation avec leur frère ou sœur TSA.

En termes de communication, Lachenal (2007) précise que les parents ont besoin de réapprendre les bases de la communication et les ajustements nécessaires avec un enfant TSA, et de devenir suffisamment compétents afin de répondre aux besoins de leur enfant, sans pour autant prendre la place de thérapeutes spécialistes de la communication, mais en collaborant avec eux tout en gardant leur place de parents.

L'étude de Rivières-Pigeon et de ses collaboratrices insiste enfin sur l'importance de permettre aux familles l'accès à une information suffisamment vulgarisée pour être comprise, car souvent, les documents accessibles sont destinés à des chercheurs, ce qui suppose une nouvelle charge de travail dans l'étude minutieuse de ces textes et du sens de notions parfois complexes utilisées par les spécialistes.

## V- Postulat

Au regard de l'état des connaissances issues des travaux théoriques que nous avons étudiés sur la spécificité de la communication des personnes TSA, la CAA, les outils de CAA et l'éducation thérapeutique, nous postulons que la création d'un livret d'information sur la CAA serait un outil complémentaire au travail de l'orthophoniste dans le cadre de l'éducation thérapeutique pour répondre aux besoins des familles de personnes TSA en termes d'information.

# Partie pratique

---

Les données de la littérature et de l'observation des orthophonistes dans leur pratique révèlent un manque d'information des familles de personnes TSA sur la CAA et l'importance de fournir cette information dans le cadre d'une éducation thérapeutique. Nous avons donc décidé de créer un livret d'information pour compléter l'éducation thérapeutique proposée par l'orthophoniste pour répondre à ce besoin.

Nous présentons dans cette partie le matériel créé et la méthode utilisée pour la réalisation de ce livret.

Puis nous proposons un relevé des réponses obtenues aux questionnaires créés, ainsi qu'une analyse de nos résultats en comparant le niveau de connaissances sur la CAA avant et après la soumission du livret pour deux groupes de participants, constitués en fonction du niveau de connaissances de base des personnes interrogées.

## I- Matériel et méthode

Afin de créer le livret d'information sur la CAA à destination des familles d'enfants TSA, et d'en mesurer le niveau informatif, nous avons décidé de procéder en trois étapes.

Dans un premier temps, un questionnaire a été créé dans le but de mettre en évidence le manque d'information des familles sur la CAA déjà remarqué au travers de nos lectures, et surtout d'estimer leur niveau de connaissance sur le sujet, afin d'ajuster le livret en fonction des réels besoins.

Ensuite, le livret a été créé et diffusé auprès des personnes ayant répondu au premier questionnaire.

Enfin, un second questionnaire a été proposé en relation avec le livret afin de vérifier le niveau informatif de ce dernier.

## A- Matériel

### 1) La population

#### a. Critères d'inclusion

L'étude concerne les familles de personnes TSA. Au départ de notre étude, ces personnes devaient :

- être âgées de 0 à 18 ans
- avoir reçu un diagnostic de TSA, avec ou sans troubles associés et avec ou sans déficit mental récemment (depuis un an ou moins)

#### b. Critères d'exclusion

Etaient exclues de notre étude les familles de personnes :

- adultes (de plus de 18 ans)
- n'ayant pas reçu de diagnostic TSA ou étant diagnostiquées depuis plus d'un an

#### c. Population obtenue

Nous avons obtenu une population de 45 personnes dont un des membres de la famille (généralement l'enfant) est TSA.

Suite à une modification dans les critères de recrutement dont nous exposerons les causes dans la partie « Discussion », nous avons inclus des familles de personnes TSA enfants et adultes, âgés de 3 ans à 29 ans, ayant reçu un diagnostic de TSA entre 1 an et 9 mois et 28 ans et 4 mois, diagnostic ayant été réalisé depuis 1 mois à 20 ans.

### 2) Questionnaire pré-livret

#### a. Objectifs du questionnaire pré-livret

Afin de cibler les informations nécessaires à éclaircir et à intégrer dans notre livret, nous avons proposé un questionnaire à des familles de personnes TSA avant de créer le livret.

Ce premier questionnaire a pour objectif de mesurer le niveau d'information des familles interrogées en mettant en lumière les points de connaissances fragiles nécessitant d'être consolidés.

## b. Contenu du questionnaire pré-livret

### *Date de naissance de l'enfant*

Nous avons tout d'abord demandé aux participants de donner la date de naissance de l'enfant afin de vérifier s'il répondait au critère d'inclusion concernant l'âge des enfants (de 0 à 18 ans)

### *Date de diagnostic de l'enfant*

Nous avons ensuite voulu savoir si les enfants avaient été diagnostiqués récemment ou non afin de voir si le temps écoulé avait permis aux parents de s'informer sur la CAA.

### *Où le diagnostic a-t-il été posé ?*

Cette question a été proposée afin de savoir si les éventuelles informations reçues sur la CAA avaient pu être données lors du diagnostic ou plus tard.

### *Avez-vous reçu des informations sur la CAA ?*

Nous avons ensuite demandé aux familles si elles avaient une connaissance de base de la CAA pour mettre en évidence le manque d'information relevé en partie théorique de ces familles de personnes TSA et pour proposer une analyse mettant en parallèle les résultats obtenus pour les personnes déjà informées sur la CAA d'une part et celles obtenues pour les personnes non informées d'autre part.

### *Si oui, où et par qui ces informations vous ont-elle été transmises ?*

Cette question est à mettre en lien avec celle sur le lieu de diagnostic et permet de repérer quels sont les interlocuteurs principaux des familles pour la transmission d'informations sur la CAA et si celles-ci ont été transmises lors du diagnostic ou plus tard.

### *Questions relatives à la CAA*

Les questions qui suivent ont été proposées pour mesurer le niveau d'information sur la CAA des personnes interrogées en détaillant ces connaissances pour en relever les éléments nécessitant davantage d'explication. Elles reprennent les différents éléments théoriques étudiés plus haut :

- la population concernée par la CAA
- les objectifs de la CAA qui sont liés à la définition de la CAA

- les apports de la CAA pour la personne TSA, développés notamment dans la partie « Bénéfices de l'utilisation de la CAA »
- les différents outils servant la CAA et décrits dans les parties « CAA » et « Différents outils de CAA » de notre partie théorique
- les conditions d'utilisation de la CAA qui reprennent la question de l'importance de la multimodalité
- la durée de mise en place d'un système de CAA qui est définie en fonction de l'évolution des capacités de la personne TSA

*Quels systèmes de CAA connaissez-vous ?*

Cette question fait suite et précise celle concernant les informations reçues par les personnes sur la CAA. Elle permet de mettre en lumière les connaissances des participants en termes d'outils de CAA.

*Qu'attendriez-vous d'un livret d'information sur la CAA ?*

Cet encadré permet aux participants d'exposer leurs attentes pour nous permettre d'y répondre au mieux lors de la création de notre livret.

*Adresse mail*

L'adresse mail des participants a été demandée afin de pouvoir leur envoyer le livret de manière individuelle.

Le questionnaire pré-livret intégral est à consulter en annexes (Annexe 1)

#### c. Mode de passation

Le questionnaire a été proposé sur Internet, via un formulaire « Google doc » afin de faciliter sa passation par les participants et de permettre un traitement rapide des réponses obtenues.

### 3) Le livret

#### a. Objectifs du livret

Les études relevées dans la littérature ont mis en évidence un manque d'information des familles (Autisme-Europe, 2001 ; Lachenal, 2007 ; Wintgens, 2008 ; Rivières-Pigeon et al, 2015) et ont défini l'éducation thérapeutique comme le cadre dans lequel cette information peut être transmise (Faivre, 1989 ; Wintgens, 2008, Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015).

Nous avons décidé de présenter cette information sous la forme d'un livret.

Le livret a donc pour objectif d'apporter un support écrit sur la CAA aux familles d'enfants TSA et de répondre ainsi à leurs besoins d'information sur ce sujet dans le cadre de l'éducation thérapeutique proposée par l'orthophoniste.

#### b. Informations

Les informations contenues dans le livret ont été choisies en fonction de nos connaissances théoriques sur la CAA et sur les outils de CAA, ainsi que des besoins des familles en termes d'information sur le sujet que nous avons recueillis de manière plus précise au moyen du questionnaire proposé au préalable.

Il répond donc aux questions proposées dans le premier questionnaire et présente les principes généraux d'une CAA, mis en relation avec les spécificités communicationnelles d'une personne TSA, ainsi que les systèmes de CAA existant.

#### c. Structure du livret

Nous décrivons ici brièvement chaque partie du livret et en justifions le contenu. Celui-ci est à consulter dans son intégralité en annexes (Annexe 3).

#### *La page de garde*

La page de garde contient un titre court et simple « La communication alternative et augmentée » et un sous-titre précisant la population visée par le livret et son objectif « livret d'information à destination des familles de personnes TSA » pour permettre une identification rapide par le lecteur du thème abordé par le sujet et du public concerné.

Une image illustrant le livret représente un enfant TSA incompris par son environnement et ne le comprenant pas. La « tâche bleue » située derrière les personnages et ayant pour centre

l'enfant symbolise l'étendue des difficultés de communication liées au TSA, dont la couleur-symbole est le bleu. Cette image a pour objectif de rendre plus attractif le livret et de signifier que le livret va avoir pour objectif de proposer des solutions aux difficultés de communication de l'enfant TSA.

### *La CAA, qu'est-ce que c'est ?*

Comme nous l'avons vu dans la littérature mais également dans les réponses au premier questionnaire, la CAA est un terme peu connu par la majorité des personnes, même concernées par des difficultés de communication dans le cadre du TSA d'un membre de leur famille.

Cette première partie propose une courte définition de la communication puis de la communication alternative et augmentée, en insistant sur les deux adjectifs « alternative » et « augmentée ».

### *Spécificités de la communication des personnes TSA*

Dans cette section sont décrites les principales atteintes de la communication chez une personne TSA, divisées dans leur versant réceptif et expressif que nous avons pu relever dans la littérature (Dansart, 2000 ; Fernandes, 2001 ; Ouss-Ryngaert, 2008 ; Fradet-Célin, 2012 ; Lesur, 2012).

Les couleurs utilisées en permettent une lecture plus ou moins précise en fonction de ce que cherche la personne lisant le livret. Ainsi en rouge sont inscrits les mots clés qui dirigeront ou non le lecteur dans sa recherche d'informations, en bleu des précisions sur les sujets exposés, en gris les exemples pour une meilleure compréhension de ce qui est abordé. Enfin, en vert sont inscrits les apports de la CAA sur les versants touchés de la communication chez la personne TSA.

### *Les objectifs de la CAA*

Ici sont décrits les différents objectifs de la CAA. Les termes utilisés ont été repris parmi les propositions faites dans le premier questionnaire et reprennent également les « Bénéfices de l'utilisation de la CAA » décrits dans la partie théorique.

A nouveau, les notions importantes sont transcrites en bleu, et les propositions de la CAA en vert pour préciser les moyens avec lesquels elle permet d'atteindre ces objectifs.

## *Principes généraux de la CAA*

Dans cette partie sont exposés les différents comportements à adopter par les partenaires de communication et les conditions préalables à la mise en place d'une CAA. Ces propositions sont à nouveau classées en deux parties, l'une concernant la compréhension et l'autre l'expression. Ces éléments sont issus des recommandations de mise en place d'une CAA par le BIAP (2013), ainsi que des apports théoriques sur les bénéfices de la multimodalité de la communication dans le cadre d'un TSA (Cataix-Nègre, 2013, Franc, 2010) et sur la mise en place des différents outils de CAA. Une précision sur la durée de mise en place est ajoutée au regard des réponses données par les participants au premier questionnaire.

### *Quelques outils de CAA*

- A savoir avant d'introduire un outil de CAA

Cette première sous-partie vise à permettre au lecteur de connaître les bases d'introduction d'un outil de CAA en ce qui concerne la mise en place de l'utilisation d'objets, photographies, images ou pictogrammes. Ces éléments ont été introduits dans notre partie théorique pour la mise en place de systèmes faisant intervenir ce type d'outils, tel que le PECS. Pour permettre une meilleure compréhension, cette sous-partie est illustrée d'exemples précis.

- Outils pour la compréhension de l'environnement

Comme nous l'avons vu dans la littérature, les outils de CAA permettent une action sur le versant réceptif, en offrant à la personne TSA une meilleure lisibilité sur son environnement.

Nous avons donc choisi de présenter dans cette sous-partie l'emploi du temps visuel et le séquentiel d'action.

Pour chaque outil exposé, nous avons divisé sa description en 3 parties, identifiables par leurs titres et leurs couleurs :

- Objectifs, en vert
- Principe, en noir
- Points de vigilance, en rouge

Enfin, une photographie de l'outil est proposée pour illustrer sa description.

## ➤ Outils pour l'expression

La partie « Différents outils de CAA » de notre théorie présente de manière spécifique des systèmes utilisés pour agir sur l'expression de la personne TSA.

Les outils décrits dans le livret sont le tableau de communication, le tableau de choix, le PECS, le Makaton, et les supports techniques, divisés en deux parties : les synthèses vocales et les logiciels et applications.

A nouveau la description reprend le schéma précédent (objectifs, principe, points de vigilance et photographie)

### *Conclusion*

Cette partie propose une conclusion relevant les points importants de la mise en place d'une CAA et des conditions de l'utilisation d'une CAA pour qu'elle soit la plus efficace possible. Elle reprend les recommandations du BIAP (2013) et l'importance de collaboration avec l'orthophoniste (OMS, 1998 ; Décret de compétences, 2002 ; ANESM, 2010 ; Coquet et Witko, 2011 ; HAS 2012 ; Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015). Nous évoquons également l'importance de la généralisation de l'utilisation de l'outil. (Franc, 2010 ; Ganz, Rispoli, Mason et Hong, 2014)

### *Sites et contacts utiles*

A la fin du livret, des adresses de sites internet et des contacts sont proposés pour obtenir davantage d'informations sur la CAA, trouver des images ou pictogrammes pour créer des outils, trouver des logiciels et applications accessibles sur internet, et connaître les sites principaux proposant des formations aux systèmes de communication pour les personnes TSA. Ces précisions apportent une réponse aux attentes formulées par quelques participants concernant le contenu du livret.

#### 4) Questionnaire post-livret

##### a. Objectifs du questionnaire post-livret

Suite à la diffusion du livret, nous souhaitons déterminer son niveau d'informativité en soumettant les participants à notre étude à un second questionnaire pour mesurer leur niveau de connaissance sur la CAA après avoir lu le livret.

Ce second questionnaire a donc pour objectif d'évaluer l'efficacité du livret en comparant les réponses données aux questionnaires proposés avant et après la confrontation des participants au

livret. Il s'agit donc de proposer les mêmes questions que dans le questionnaire pré-livret pour observer l'évolution des réponses.

## b. Contenu du questionnaire post-livret

### *Questions communes aux deux questionnaires*

- Dates de naissance et de diagnostic de l'enfant et adresses mails

Nous avons décidé de conserver ces questions dans notre second questionnaire afin de contrôler au moyen des adresses mails les personnes ayant participé ou non au questionnaire afin de procéder à d'éventuelles relances. Les dates de naissance et de diagnostic permettent de repérer de manière précise les participants concernés en cas de changement d'adresse mail.

- Questions relatives à la CAA

Afin d'analyser l'évolution du niveau de connaissance des participants entre le premier et le second questionnaire, nous avons donc proposé les mêmes questions relatives à la CAA.

### *Questions retirées dans le second questionnaire*

Nous avons retiré les questions dont nous n'avons plus besoin dans le second questionnaire, soit les questions relatives au lieu du diagnostic, à la réception ou non d'informations et où et par qui elles ont été transmises, les systèmes de CAA connus et les attentes dans le contenu du livret.

### *Questions ajoutées dans le second questionnaire*

Afin de connaître l'appréciation des participants sur l'informativité du livret, sa clarté et son exhaustivité, nous avons ajouté des questions d'évaluation qualitative basées sur une échelle de 1 à 5, avec une gradation des réponses allant de « pas du tout » en réponse 1 jusqu'à « tout à fait » en réponse 5.

Nous avons également ajouté une rubrique « avis, remarques, commentaires ou questions » pour leur permettre de s'exprimer librement sur le livret ou d'éventuelles attentes supplémentaires.

Le questionnaire post-livret intégral est à consulter en annexes (Annexe 2).

### c. Mode de passation

Comme pour le premier questionnaire, le questionnaire post-livret a été proposé sur Internet, via un formulaire « Google doc ».

## B- Méthode

### Résumé des étapes du mémoire

- Recherches théoriques : de septembre 2015 à mars 2016
- Recrutement : mois de mars et avril 2016
- Création du questionnaire pré-livret : de février à mars 2016
- Diffusion du questionnaire pré-livret : de mars à mai 2016
- Recueil et analyse des réponses au questionnaire pré-livret : de avril à juin 2016
- Création du livret : de juin à août 2016
- Création du questionnaire post-livret : de juillet à août 2016
- Diffusion du livret : août 2016
- Diffusion du questionnaire post-livret : août 2016
- Recueil des réponses au questionnaire post-livret et analyse comparative des réponses obtenues aux deux questionnaires : de août à octobre 2016

#### 1) Recherche théorique

Nous avons effectué nos recherches théoriques principalement sur Internet, via des sites de recherche d'articles scientifiques (Pubmed, Science Directe, Elsevier), ainsi qu'en bibliothèque universitaire. Nous avons axé nos recherches sur le TSA, la CAA, le lien entre CAA et TSA, les outils de CAA et l'éducation thérapeutique en lien avec la prise en charge du TSA.

#### 2) Recrutement

Au départ, nous avons ciblé les familles d'enfants TSA. Leur recrutement a été réalisé essentiellement auprès d'associations de familles, les tentatives auprès des CRA, CAMSP et CMPP de France et auprès d'associations gérantes d'établissements prenant en charge des personnes autistes s'étant avérées infructueuses. Ces familles ont été recrutées par mail aux adresses des associations concernées, de vive voix lors de la journée de sensibilisation à l'autisme du 2 avril 2016, ou encore via des groupes axés sur le thème de l'autisme sur les réseaux sociaux.

### 3) Questionnaire pré-livret

#### a. Création du questionnaire pré-livret

La littérature et l'observation faite lors de discussions informelles ont pu montrer un manque d'information de la part des familles d'enfants TSA sur la CAA. Nous avons donc élaboré un questionnaire afin de cibler les informations manquantes dans ce domaine et d'affiner ainsi le contenu du livret pour répondre au mieux à leurs besoins.

Après avoir déterminé si les personnes avaient reçu ou non des informations sur la CAA, nous avons posé des questions plus ciblées que nous avons détaillées plus haut dans la partie matériel.

Le questionnaire a été proposé dans un formulaire issu d'un document « Google doc ».

#### b. Diffusion du questionnaire pré-livret

Le lien « Google doc » contenant le formulaire a ensuite été envoyé par mail aux adresses recoltées lors de nos recrutements sur internet et à la journée de sensibilisation à l'autisme du 2 avril 2016.

#### c. Recueil des données

Les réponses aux questionnaires étaient directement envoyées, dès remplissage complet du formulaire, sur une page internet « Google doc ». Ce document permettait ensuite un affichage complet des réponses de chaque participant à chaque question sous forme d'un tableau téléchargeable en fichier Openoffice ou Word.

Pour analyser les résultats, nous avons divisé les participants en deux groupes : les personnes informées et les personnes non informées, afin de mesurer les impacts du livret sur les niveaux de base estimés des participants en termes d'informations.

### 4) Création et diffusion du livret

Nous avons décidé de proposer une présentation sous format de livret pour qu'il soit à la fois suffisamment petit pour être transporté et suffisamment fourni en nombre de pages pour être le plus complet possible.

Nous nous sommes servie des lectures théoriques ainsi que des réponses au premier questionnaire afin de sélectionner les thèmes abordés et les informations essentielles.

La difficulté principale dans la conception du livret était de le rendre à la fois concis et le plus complet possible. Il fallait délivrer un maximum d'informations, sans prendre le risque de perdre le

lecteur. Nous avons pu répondre à cette exigence en nous servant de couleurs et en simplifiant le vocabulaire et les phrases, en proposant des exemples et une mise en page simple à décoder pour rendre le livret le plus accessible possible à des personnes qui ne sont pas nécessairement formées ni informées sur le sujet.

Nous avons élaboré ce livret dans un document Openoffice, converti en PDF pour permettre ensuite son envoi aux personnes ayant participé au premier questionnaire, au moyen des adresses mails obtenues sur ce dernier.

## 5) Questionnaire post-livret

### a. Création du questionnaire post-livret

Le second questionnaire comportait essentiellement des questions issues du premier formulaire, l'objectif étant d'observer l'efficacité du livret en termes d'information en analysant la différence de réponses entre le premier et le deuxième questionnaire. Nous y avons également ajouté des questions relatives à l'appréciation par les familles de l'informativité du livret ainsi que de sa clarté et son exhaustivité.

### b. Diffusion du questionnaire post-livret

Nous avons envoyé le questionnaire une dizaine de jours après l'envoi du livret. Ce questionnaire a été à nouveau réalisé dans un document « Google doc » permettant aux personnes d'y répondre directement sur internet en accédant au lien proposé envoyé par mail.

### c. Recueil des données

A nouveau, les données ont été recueillies au moyen d'un tableau mis à disposition par le site « Google doc » et permettant de retrouver les réponses de chaque participant à chaque question du formulaire.

## 6) Comparaison des données du questionnaire pré-livret et du questionnaire post-livret

Afin d'observer l'efficacité du livret, nous avons confronté les réponses obtenues au premier et au second questionnaire. Le nombre de participants différant d'un questionnaire à l'autre, nous avons proposé de mettre en opposition les résultats du premier et du second questionnaire pour les 23 personnes ayant répondu aux deux questionnaires.

## II- Résultats

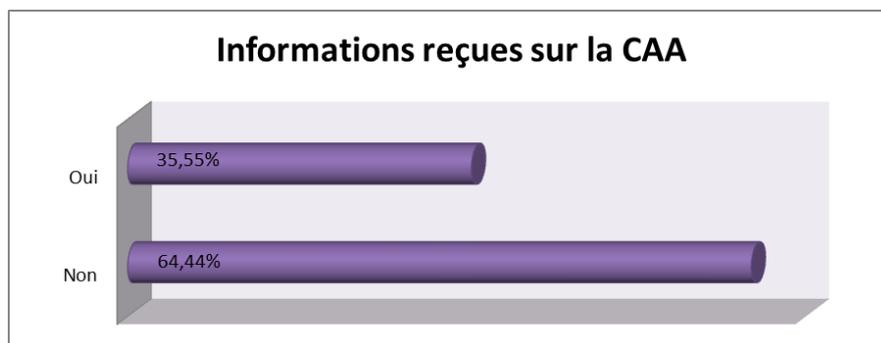
### A- Questionnaire pré-livret

#### 1) Nombre de participants

Nous avons pu sélectionner un total de 45 participants au premier questionnaire, que nous avons pu diviser en deux groupes : les « personnes informées », et les « personnes non informées ».

#### 2) Réponses obtenues

a. Question « Avez-vous reçu des informations sur la communication alternative et augmentée ? »



Le non l'emporte avec un pourcentage de 64,44%, soit un total de 29 personnes sur 45, ce qui réaffirme le manque d'information que nous avons noté dans la partie théorique et au travers des observations faites par les orthophonistes dans leur pratique.

En outre, une question facultative « Si oui, où et par qui avez-vous été informé(e) ? » a permis de préciser ces résultats. Ainsi, parmi les 16 personnes qui ont été informées, 9 l'ont été par une orthophoniste (soit 56,25% des personnes ayant répondu oui), 4 par l'association prenant en charge leur enfant (25%) et 2 par le pédopsychiatre présent lors du diagnostic de l'enfant (12,5%).

Nous notons également que certaines personnes ont dû procéder à des recherches personnelles afin de se renseigner sur le sujet (2), ou bien l'ont été au travers de formations auxquelles elles ont participé (2).

Ces précisions permettent de démontrer que les orthophonistes sont les premiers interlocuteurs des familles en ce qui concerne le sujet de la CAA.

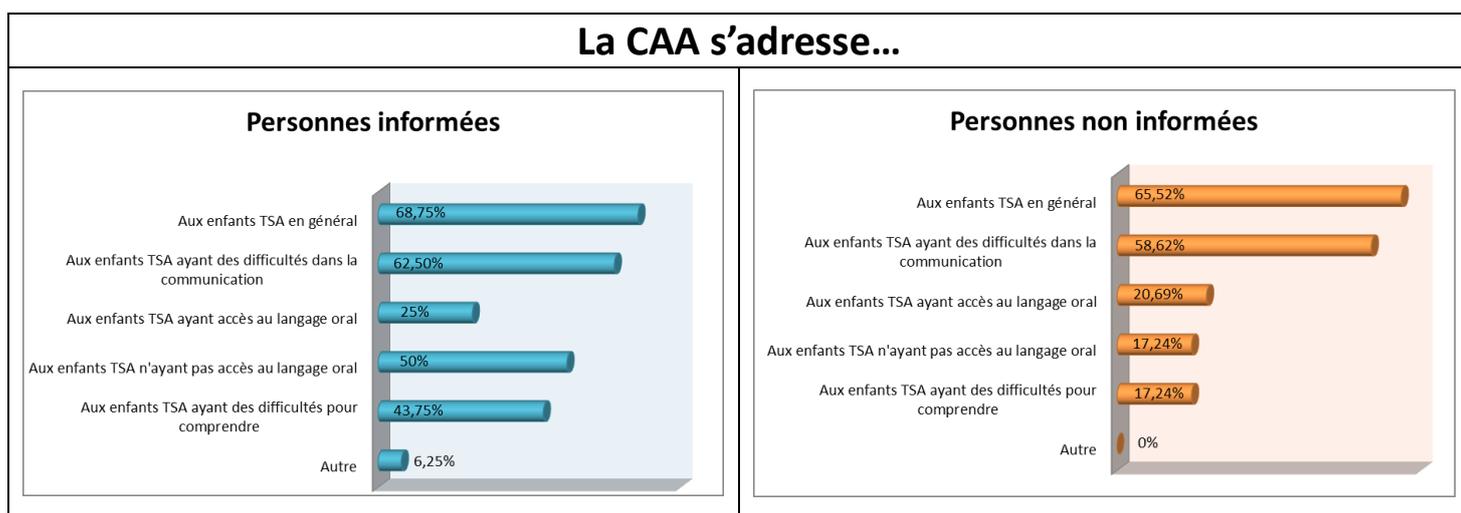
Les associations de familles de personnes TSA peuvent également transmettre des informations dans ce domaine aux familles en raison du fait qu'elles utilisent elles-mêmes des moyens de CAA pour prendre en charge les personnes TSA. Elles sont donc formées pour la plupart à divers systèmes de CAA et leur volonté d'association de familles s'inscrit également dans un désir de transmission et d'échanges sur les problématiques liées au TSA.

Cependant, le peu de personnes évoquant une information transmise par le pédopsychiatre pose la question de l'accompagnement des familles de personnes TSA après la pose du diagnostic, en termes de pistes pour les difficultés communicationnelles de ces personnes. Il paraît important de prévenir les familles sur les conséquences du TSA et les moyens d'y faire face dès la pose du diagnostic afin de leur permettre de s'ajuster aux difficultés de la personne.

Enfin, les quelques personnes disant avoir été informées au travers de recherches personnelles montrent que ces familles ressentent un besoin d'informations sur le sujet, ce qui nous conforte dans notre démarche.

Les réponses aux questions suivantes ont été analysées en divisant le groupe en deux avec d'une part les 16 personnes ayant déclaré être informées sur la CAA (graphiques bleus) et d'autre part les 29 personnes ayant déclaré ne pas être informées sur la CAA (graphiques orange).

b. Question « Selon vous, à qui s'adresse la communication alternative et augmentée ? »



Pour cette question, toutes les propositions étaient correctes.

Même si la majorité des personnes des deux groupes (au total 30 personnes, soit 66,66%) a répondu « aux enfants TSA en général », 15 personnes ayant donné exclusivement cette réponse

n'ont pas estimé devoir cocher les autres. Cependant, s'ils ont coché cette case, les autres réponses étaient incluses dans celle-ci.

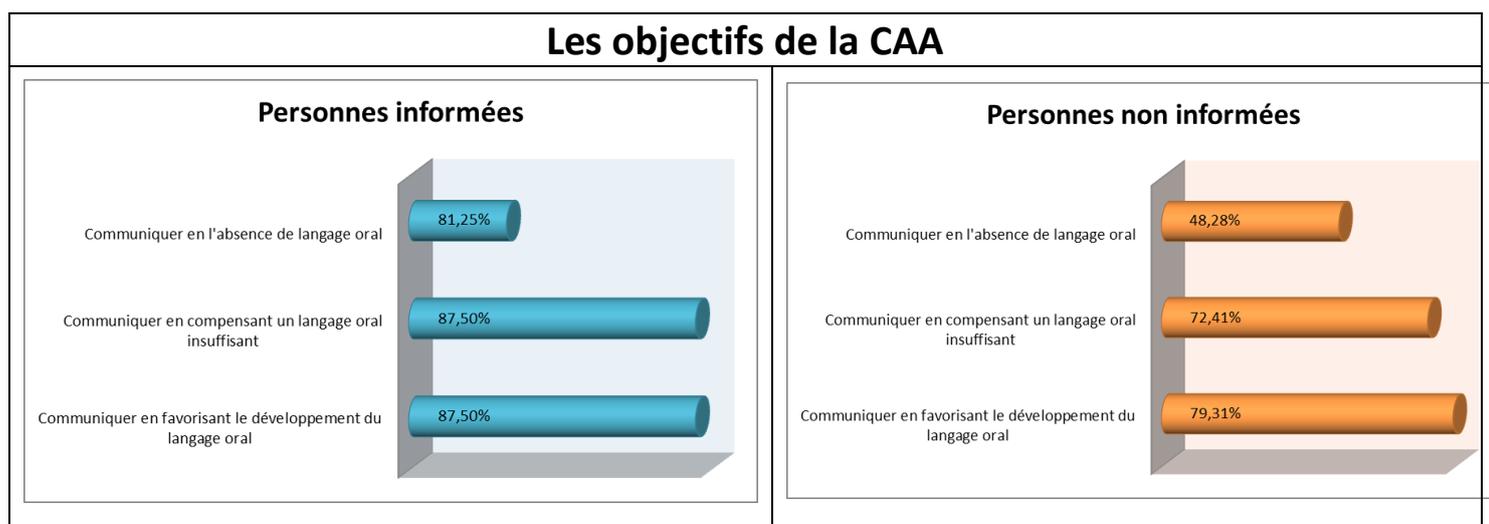
Le résultat est donc à analyser avec prudence car non représentatif des réponses réelles des participants. En effet, si nous redistribuons les réponses de ces 15 personnes dans les autres items, nous obtenons 93,75% de réponses pour l'item « aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication » pour le groupe des personnes informées (soit 15 personnes), et 93,10% pour les personnes non informées (soit 27 personnes). Les résultats des autres items deviennent quant à eux supérieurs à 50%. Pour les personnes informées, le taux de réponses obtenues pour les items « aux enfants n'ayant pas accès au langage oral » et « aux enfants TSA ayant des difficultés pour comprendre » atteint même respectivement 81,25% (13 personnes) et 75% (12 personnes). Les problèmes d'analyse de résultats à cette question sont commentés dans la partie « Discussion ».

Les personnes interrogées se sont en outre probablement appuyées sur le terme de « communication » contenu dans la terminologie « CAA » pour cocher l'item « aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication ».

Ces résultats démontrent une sensibilisation relative des personnes informées sur le plan de la compréhension (43,75%) et de l'utilisation d'une CAA en l'absence de langage oral (50%) que nous ne retrouvons pas dans le groupe des personnes non informées (17,24% pour les deux items). Or, la CAA est, comme nous l'avons vu précédemment, un outil permettant de communiquer avec des personnes TSA privées de la possibilité d'utiliser le langage oral, ainsi que de rendre nos messages plus lisibles et donc d'agir sur leurs difficultés de compréhension. Il paraît donc nécessaire d'informer ces personnes sur ces éléments.

De plus, on note chez l'ensemble des personnes interrogées, un manque de connaissance sur l'usage d'une CAA auprès de personnes TSA ayant accès au langage oral. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, de par l'atteinte de la communication non verbale des personnes TSA, il paraît essentiel d'utiliser une CAA auprès de ces personnes également.

c. Question « Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? »

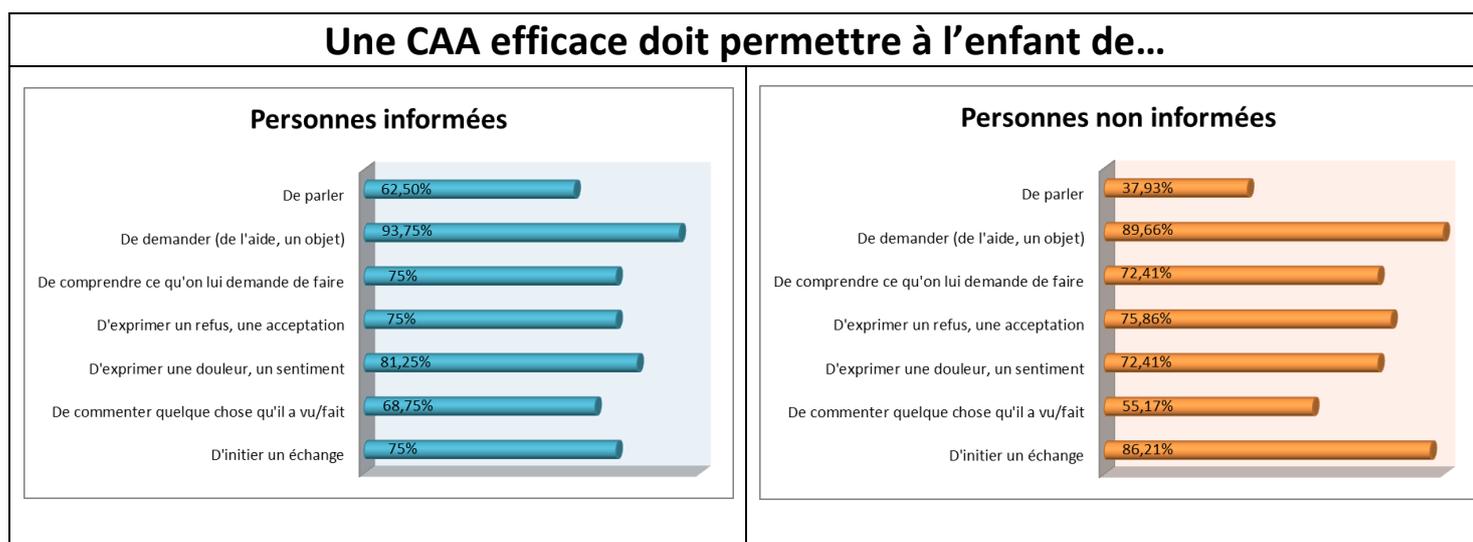


Pour les personnes informées, les résultats démontrent une bonne connaissance des objectifs de la CAA. En effet, plus de 80% des personnes ont répondu par les 3 items proposés, correspondant effectivement aux objectifs de la CAA.

En ce qui concerne les personnes non informées, nous remarquons que les réponses concernent principalement les items « communiquer en compensant un langage oral insuffisant » et « communiquer en favorisant le développement du langage oral ». Moins de la moitié de ces personnes ont répondu « communiquer en l'absence de langage oral ».

Ces réponses démontrent une méconnaissance certaine de la part des personnes non informées d'un objectif pourtant majeur de la CAA. En effet, elle permet surtout d'établir une communication avec des personnes privées de langage oral, ce qui est particulièrement important à avoir en tête pour des parents qui ne savent pas comment communiquer avec leur enfant TSA lorsqu'il ne parle pas. Les participants estiment sans doute qu'il ne peut y avoir de communication, même avec une CAA, en l'absence de langage oral et confondent sans doute langage oral et communication. Une définition plus précise de la communication doit donc leur être transmise.

d. Question « Selon vous, la CAA doit permettre à l'enfant... »



Les réponses pour les deux groupes sont sensiblement les mêmes. La réponse la plus couramment donnée dans les deux groupes concerne la demande d'objet ou d'aide (avec un total de 41 personnes, soit 91,11%). Il s'agit effectivement du domaine ayant fait l'objet des études et prises de conscience les plus précoces et étant le premier évoqué lors de l'abord de la mise en place d'une CAA.

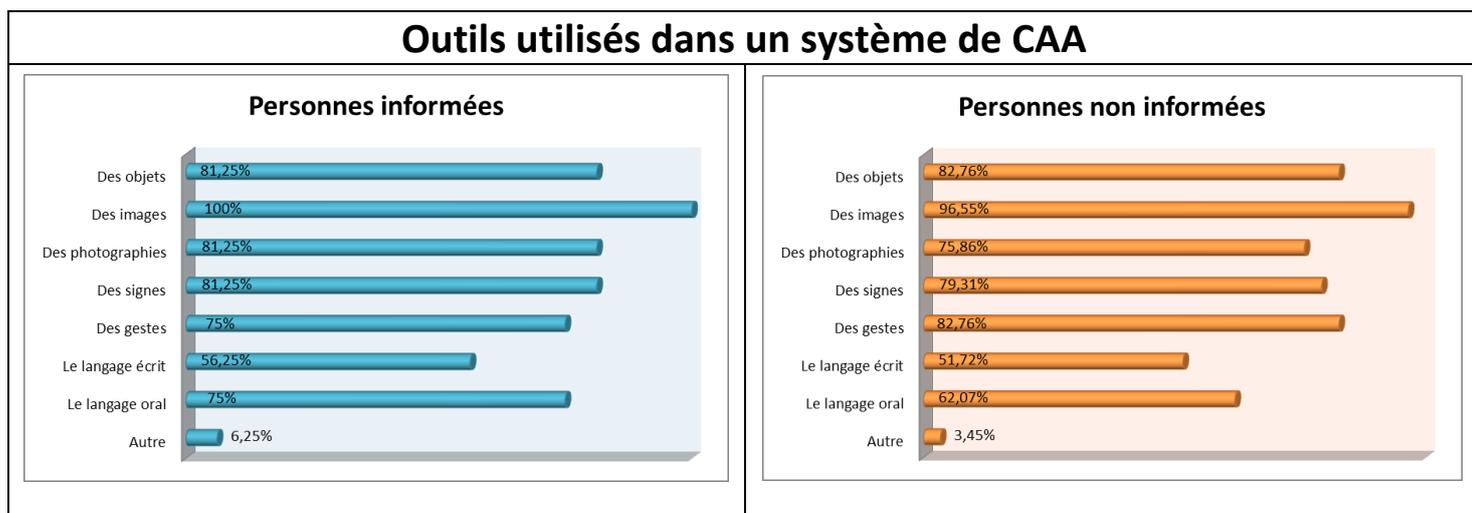
Les réponses concernant l'initiation de l'échange, l'expression d'un refus, d'une acceptation et d'une douleur ou d'un sentiment ainsi que la dimension réceptive sont données dans les deux groupes par 75% et plus des participants à l'étude. Il s'agit d'objectifs pouvant être importants à atteindre dans une vie de famille pour que la personne TSA exprime d'elle-même ses désirs et ses besoins, que ces derniers soient compris par le partenaire de communication et pour lui permettre une lisibilité de son environnement.

La possibilité pour la personne de faire des commentaires grâce à la CAA n'est pas un élément qui paraît être particulièrement connu par les personnes non informées (55,17%). Cela s'explique sans doute par le fait que la production de commentaires ne répond pas à une nécessité première dans la vie quotidienne de l'enfant et n'est donc pas forcément un objectif de la CAA connu par les familles.

Enfin, l'item « de parler » est la réponse la moins cochée par les deux groupes, avec tout de même 62,50% des personnes informées mais moins de la moitié (37,93%) des personnes non informées qui pensent qu'une CAA doit permettre à l'enfant de parler. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un objectif premier de la CAA, elle peut néanmoins, dans certains cas, développer le langage oral. Ce bénéfice paraît méconnu par les participants même s'il ne constitue pas un apport systématique de la CAA dans le cadre d'un TSA.

Ces résultats sont relativement cohérents avec la hiérarchie des besoins en termes de communication d'une personne TSA. Il convient cependant de renseigner davantage les personnes sur les apports d'une CAA, notamment dans le développement du langage oral, et la possibilité de faire des commentaires.

e. Question « Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? »



Les réponses données par les deux groupes sont sensiblement les mêmes.

La totalité des personnes informées et la quasi-totalité (96,55%) des personnes non informées connaissent l'utilisation de supports imagés.

D'autres réponses sont également données par un grand nombre de participants (3/4 ou plus) dans les deux groupes : « des objets », « des photographies », « des signes » et « des gestes ».

Les résultats obtenus démontrent une connaissance plutôt bonne des outils pouvant être utilisés dans une CAA, indiquant sans doute ainsi que les personnes interrogées ont eu recours à ce genre d'outils dans leurs expériences et tentatives de communication avec la personne TSA de leur entourage, notamment les images qui sont utilisées dans la plupart des systèmes proposés pour communiquer avec une personne TSA.

Cependant, nous notons que le langage écrit est un outil méconnu par près de la moitié des participants dans chaque groupe (43,75% pour les personnes informées et 48,28% pour les personnes non informées) Cela peut s'expliquer par le fait que toutes les personnes TSA ne parviennent pas nécessairement à accéder à ce langage écrit et peut donc être un outil qui ne paraît pas être

utilisable dans le cadre d'un TSA pour les personnes interrogées. Il s'agit en outre d'un outil de compensation des troubles de la communication peu étudiés dans la littérature et donc peu connu. Cependant, comme nous l'avons vu en partie théorique, le langage écrit peut être, dans certains cas, mieux investi que le langage oral car il offre une trace visuelle durable, plus facile à traiter que le langage oral pour les personnes TSA.

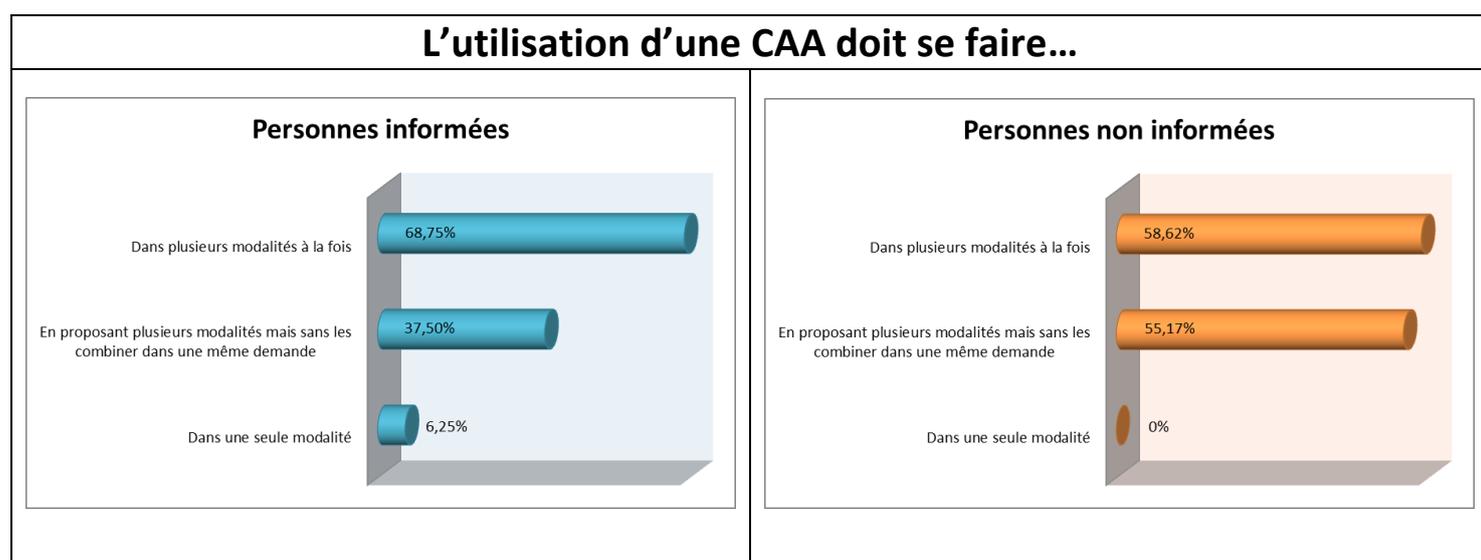
En outre, pour les personnes non informées, le langage oral n'est pas un outil qu'elles penseraient utiliser dans le cadre d'une CAA dans 37,93% des cas. Cela démontre un manque de connaissance de l'importance de la multimodalité, incluant le langage oral, dans la communication avec des personnes TSA, qui a donc été précisée dans le livret.

Les réponses « autre » signalées sont intéressantes.

Une personne évoque la « théâtralisation des situations », c'est-à-dire qu'ils exagèrent leurs mimiques, la prosodie, leurs gestes, pour rendre les situations plus claires pour leur enfant TSA. Cette attitude est excellente car elle permet en effet à l'enfant de pouvoir s'appuyer sur d'autres indices que le langage oral seul pour comprendre son environnement. Cet élément a été repris dans le livret en évoquant dans la partie « Principes généraux de la CAA » l'accentuation des mimiques et l'accompagnement des paroles par des gestes.

L'autre personne ayant proposé une réponse « autre » évoque les sons-signaux, c'est-à-dire proposer un son déterminé pour annoncer une action qui va être faite. Cet outil est également un bon moyen de permettre à une personne TSA d'appréhender son environnement en sachant quelle attitude adopter ou quel événement va se produire à un événement précis. Il n'a cependant pas été ajouté au livret pour des raisons que nous évoquons dans la partie « Discussion »

f. Question « Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... »



Pour permettre aux participants de davantage comprendre les propositions de réponses, nous avons précisé celles-ci en y ajoutant des exemples entre parenthèses :

- Dans plusieurs modalités à la fois (par exemple : gestes, images et langage oral pour une même demande)
- En proposant plusieurs modalités mais sans les combiner dans une même demande (par exemple : les gestes pour une demande puis des images pour une autre... etc.)
- Dans une seule modalité (par exemple : exclusivement les gestes pour toutes les demandes)

La majorité des personnes informées (68,75%) considère que l'utilisation d'une CAA doit se faire dans plusieurs modalités à la fois. Par exemple, pour une seule demande comme « donne-moi un ballon », l'utilisation du signe « ballon » pourra être faite en plus de l'échange de l'image et du langage oral. Cette façon de faire est bonne dans le sens où l'enfant peut s'appuyer sur plusieurs modalités et donc plusieurs indices à disposition pour comprendre ce qui lui est demandé mais il doit en revanche éluder les modalités qui peuvent ne pas être signifiantes sur lui. Il faut en revanche faire attention à ne pas « perdre » la personne TSA dans trop d'informations qui rendraient finalement l'environnement encore moins lisible pour lui. Cette méthode correspond à la communication multimodale préconisée pour les personnes TSA.

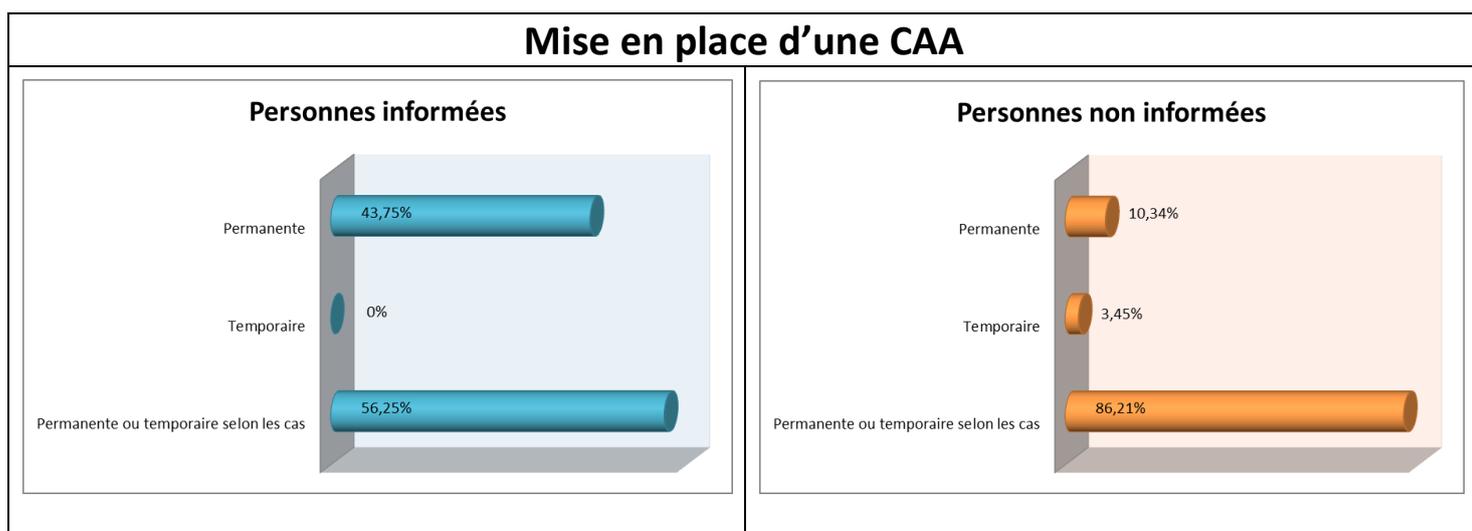
Chez les personnes informées, cette réponse est aussi la plus choisie (58,62%), avec également l'utilisation de plusieurs modalités en fonction des demandes, explications ou commentaires effectués, mais sans les combiner dans une même situation (55,17%). Par exemple, si pour la demande « donne-moi le ballon », le signe est signifiant pour la personne TSA, une image sera peut-être nécessaire lorsqu'il s'agira de demander un bonbon. Cette méthode est intéressante car elle

permet d'utiliser la modalité la plus efficace pour la personne TSA en fonction de ses besoins et des situations. L'utilisation d'une seule modalité à la fois permet en outre à l'enfant de ne pas avoir à traiter trop d'informations à la fois. En revanche, il s'agit de bien connaître au préalable la modalité qui sera la plus signifiante et efficace pour la personne TSA dans chaque situation, et pour cela, il paraît nécessaire de proposer plusieurs modalités de traitement de manière simultanée avant de procéder à une hiérarchie dans l'efficacité des modalités.

Enfin, seule une personne, se situant dans le groupe des personnes informées, (6,25%) considère qu'il faut utiliser une seule modalité, pour toute proposition communicationnelle effectuée. Par exemple, si le choix de modalité se pose sur les signes, chaque demande s'effectuera avec des signes qu'il s'agisse du ballon ou d'un bonbon. Cette méthode est très réductrice car elle oblige l'enfant à n'utiliser qu'une seule modalité de communication, alors qu'elle ne sera pas forcément la plus efficace, pour lui, dans toutes les situations du quotidien.

Ainsi la plupart des participants a bien répondu. L'utilisation d'une CAA peut se faire dans plusieurs modalités à la fois ou en utilisant plusieurs modalités mais sans les combiner, en fonction de la personne et de ses capacités. L'essentiel est de s'adapter aux difficultés et compétences de la personne TSA, sans la mettre davantage en difficulté. Les participants paraissent donc sensibilisés à l'importance de ne pas réduire les propositions d'informations à une seule modalité.

g. Question « Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière... »



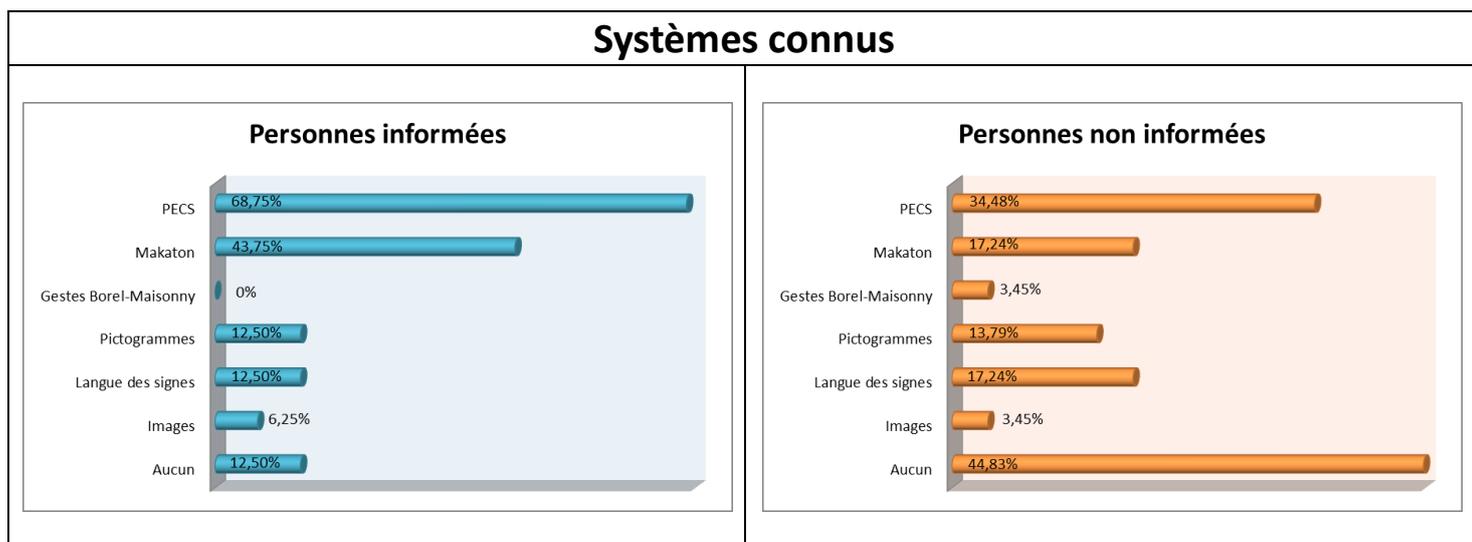
Seule une personne interrogée, située dans le groupe des personnes non informées (3,45%) estime que la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière temporaire et 10,34% d'entre elles qu'elle doit l'être de manière permanente. La grande majorité (86,21%) pense que la

durée de mise en place d'une CAA dépend des personnes TSA. En effet, cette réponse est la bonne. Même si dans certains cas, un système de CAA ne pourra jamais être remplacé par un mode de communication plus fonctionnel et plus adapté, parfois, la CAA permet de favoriser le développement du langage oral, et lorsque celui-ci atteint un niveau fonctionnel suffisant dans toutes les situations du quotidien, alors le système de CAA peut être abandonné.

Chez les personnes informées, les réponses sont partagées entre les items « permanente » et « permanente ou temporaire selon les cas ». Cela pourrait paraître paradoxal. Cependant, ces réponses dénotent un certain vécu de la part de ces personnes qui répondent sans doute par rapport au besoin permanent de la personne TSA de leur famille à bénéficier d'une CAA.

Les personnes interrogées ont donc une assez bonne connaissance en termes de durabilité de la mise en place du système de CAA mais cet élément mérite néanmoins d'être évoqué dans le livret pour être intégré par toutes les personnes concernées.

#### h. Question « Quels systèmes de CAA connaissez-vous ? »



Cette question faisait l'objet d'une réponse libre dans un encadré de saisie de texte.

Pour les personnes informées, le système de CAA le plus connu est le PECS (68,75%), suivi de la méthode Makaton (43,75%). Ce sont effectivement les deux systèmes les plus évoqués lorsqu'il s'agit de présenter des systèmes de CAA, et les plus utilisés dans les associations ou institutions prenant en charge des personnes TSA.

Nous notons dans ce groupe 2 personnes (12,50%) qui disent ne connaître aucun système de CAA.

Parmi les réponses nous notons également, dans une moindre mesure, La LSF (Langue des Signes Française), mais nous ne pouvons déterminer si ce système a été évoqué pour l'application de la LSF telle quelle ou de son adaptation au sein de la méthode Makaton. Les réponses « pictogrammes » et « images » ont été renseignées telles quelles, sans préciser leur utilisation dans un système particulier. Ils peuvent effectivement être utilisés hors ou à l'intérieur d'un système.

Pour les personnes non informées, près de la moitié des participants (44,83%) ne connaissent aucun système de CAA. Cela démontre l'importance de présenter à ces personnes les différents systèmes pouvant être mis en place dans le cadre d'un TSA pour leur permettre de communiquer avec la personne TSA de leur famille.

## B- Questionnaire post-livret

### 1) Nombre de participants

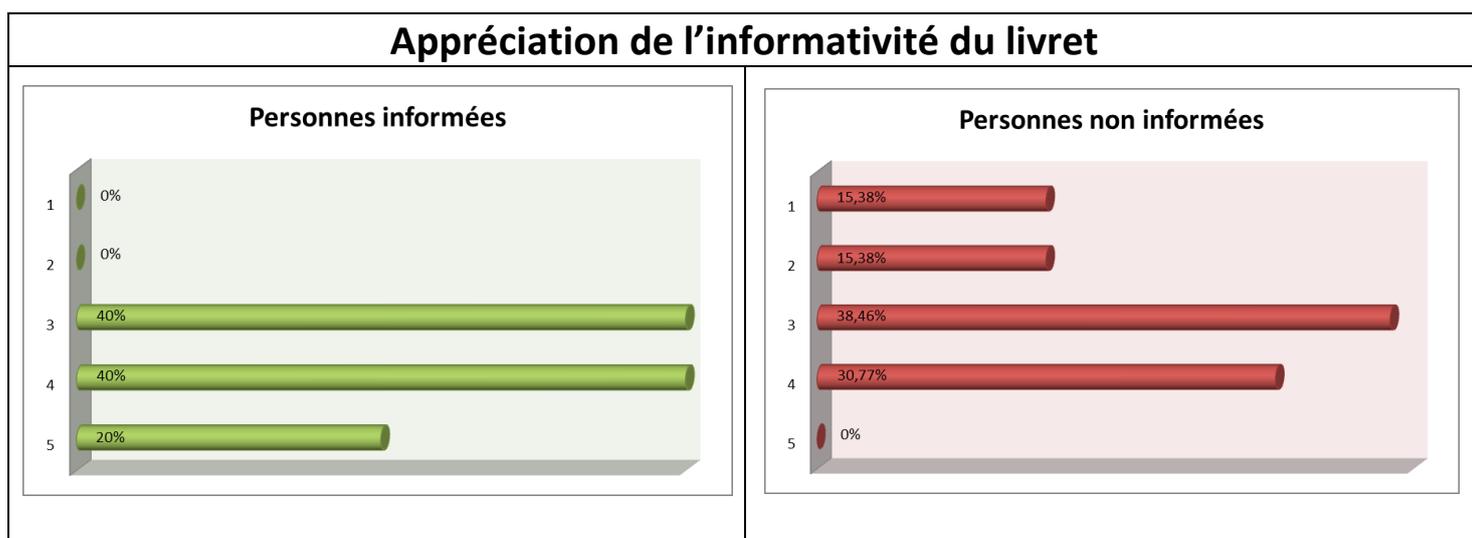
Nous avons obtenu un total de 23 réponses pour ce second questionnaire, soit 10 réponses de participants du groupe « personnes informées » et 13 du groupe « personnes non informées ».

### 2) Réponses obtenues aux réponses contenues exclusivement dans le questionnaire post-livret

Les réponses aux 3 questions contenues exclusivement dans le questionnaire post-livret ont été établies à partir d'une échelle d'appréciation de 1 à 5, la mention 1 correspondant à la réponse « pas du tout », 2 « plutôt non », 3 « modérément », 4 « plutôt oui » et 5 « tout à fait ».

Elles ont été à nouveau divisées en deux groupes : les « personnes informées », en vert, et les « personnes non informées », en rouge.

a. Question « Le livret vous a-t-il apporté de nouvelles informations ? »



Ce sont les personnes informées qui, paradoxalement, estiment que le livret leur a apporté le plus de nouvelles informations, avec 60% de réponses affirmatives (20% disent avoir reçu beaucoup de nouvelles informations). Une personne a précisé dans la partie « Avis, remarques, commentaires ou questions » en fin de questionnaire qu'elle avait choisi « 3 » car elle a suivi quelques formations et était donc assez bien informée sur le sujet.

Pour les personnes non informées, les avis sont plus partagés : 30,77% des participants estiment ne pas avoir reçu suffisamment de nouvelles informations via ce livret, dont la moitié qui considère ne pas avoir appris de nouvelles choses. 38,46% disent avoir reçu de nouvelles informations de manière modérée et 30,77% estiment avoir reçu de nouvelles informations de manière plutôt satisfaisante.

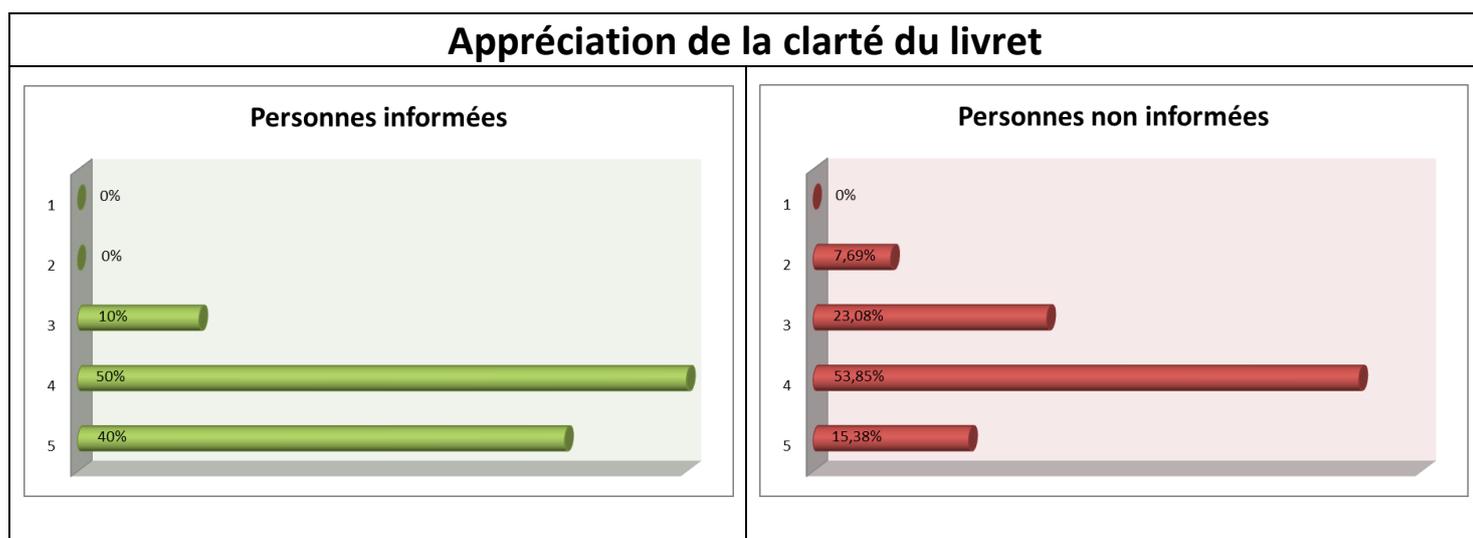
Ces réponses sont plutôt positives car la plupart des personnes reconnaissent avoir appris de nouvelles choses en lisant le livret.

Cependant, l'insatisfaction de certaines personnes non informées avant l'accès au livret suggère que ces informations mériteraient d'être approfondies au regard de l'objectif principal de ce livret qui est d'être informatif.

En outre, la satisfaction du groupe des personnes informées en ce qui concerne l'efficacité du livret semble être en faveur d'un outil apportant un complément d'informations plutôt qu'un livret suffisant à lui-même pour délivrer les informations nécessaires.

Cela nous conforte dans l'idée qu'il soit présenté dans le cadre d'une éducation thérapeutique.

b. Question « Le livret vous paraît-il clair ? »



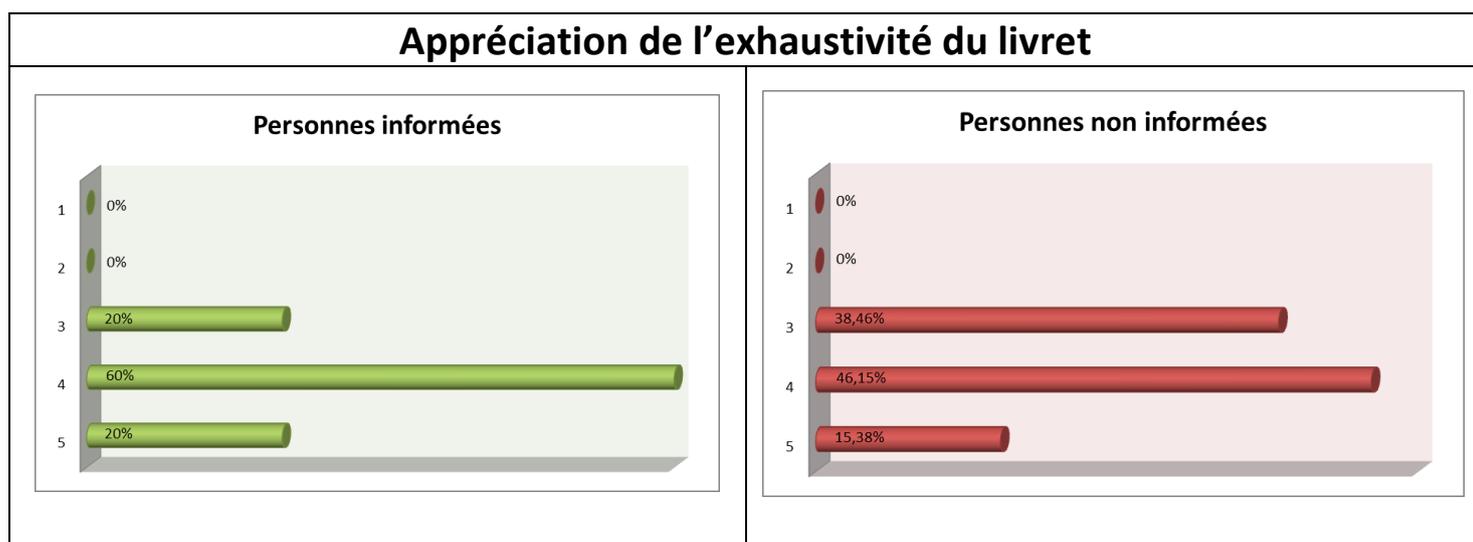
Pour les personnes informées, la réponse est très majoritairement affirmative avec 90% de réponses « 4 » ou « 5 ».

Chez les personnes non informées, la majorité des réponses est également affirmative (69,23%). 23,08% des personnes sont néanmoins moyennement satisfaites de la clarté du livret, et une personne (7,69%) considère que le livret est peu clair.

Bien que les réponses soient très satisfaisantes en ce qui concerne les personnes déjà informées sur la CAA, elles sont légèrement plus mitigées chez les personnes non informées, ce qui peut nous questionner quant à notre objectif de simplification du livret pour le rendre accessible à une population non formée dans ce domaine.

Ces résultats nous confortent néanmoins à nouveau dans l'importance de proposer ce livret avec l'accompagnement d'une personne compétente dans le domaine du TSA et de la CAA, telle qu'un orthophoniste, pour l'utiliser en tant que support en complément d'une éducation thérapeutique, en expliquant les termes abordés et en adaptant son discours aux personnes concernées.

c. Question « Le livret vous paraît-il complet ? »



Pour les deux groupes, les réponses sont majoritairement affirmatives : 80% pour les personnes informées, et 61,54% pour les personnes non informées.

Les personnes ayant estimé que le livret était moyennement complet concernent 20% des participants dans le groupe des personnes informées et 38,56% dans celui des personnes non informées. Aucune réponse négative (« 1 » ou « 2 ») n'a été choisie dans les deux groupes.

Les réponses sont plutôt satisfaisantes et nous permettent de considérer que, selon les avis des personnes interrogées, notre objectif de présenter un livret complet sur le sujet de la CAA est atteint.

Parmi les choses que les participants aimeraient voir ajouter sont cités :

- les modes de stimulation : la formulation de cette réponse ne nous a pas permis de saisir la réelle attente de la personne.
- les signes : cette proposition est commentée dans la partie « Discussion »
- des conseils : cette réponse est commentée dans la partie « Discussion »

d. Avis, remarques, commentaires ou questions

D'autres demandes sont effectuées dans cet encart, notamment des méthodes pour aider l'enfant à généraliser l'apprentissage du langage, une méthode pour faire face aux besoins sexuels des personnes TSA à l'âge adulte et la manière d'anticiper ces besoins, ou encore la méthode Borel-Maisonny. Ces attentes sont commentées dans la partie « Discussion »

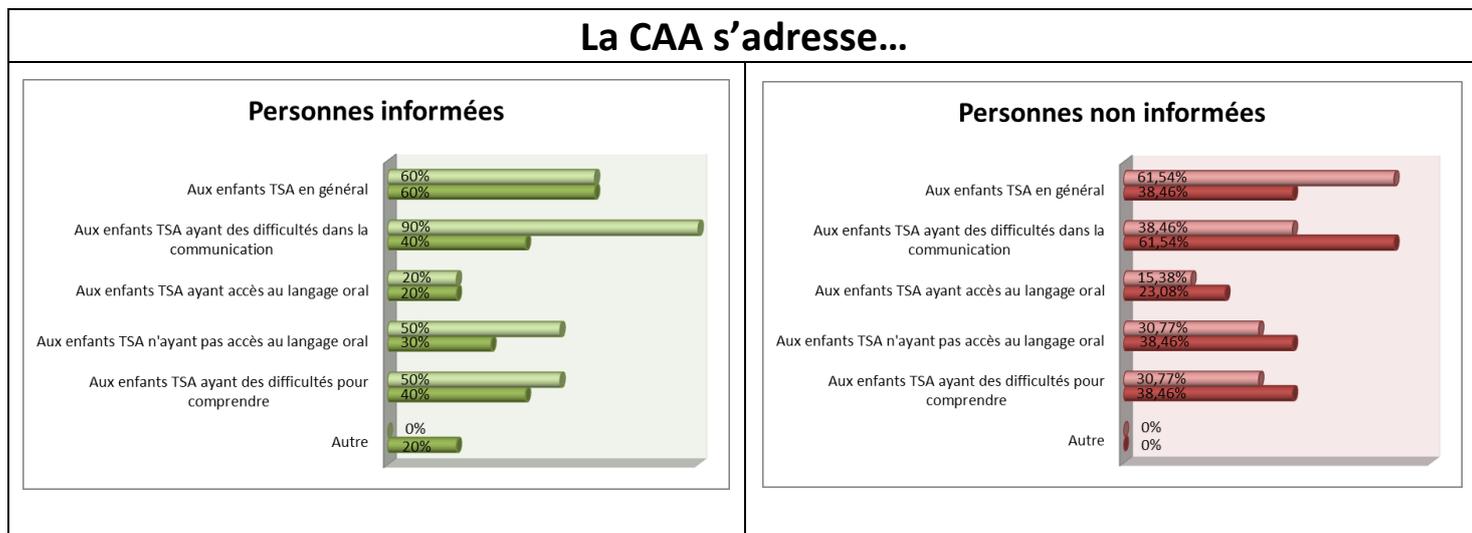
## C- Analyse comparative des résultats obtenus aux questionnaires pré et post-livret

En raison de la différence de taille des échantillons du premier et du second questionnaire, nous avons pris la décision de proposer une analyse s'appuyant sur les réponses des 23 personnes ayant répondu aux deux questionnaires, afin d'observer l'évolution des réponses de ces personnes en particulier.

Pour chaque graphique, la barre horizontale la plus claire (celle du haut) correspond aux résultats obtenus au questionnaire pré-livret, et la plus foncée (celle du bas) à ceux obtenus au questionnaire post-livret.

Les résultats sont à nouveau divisés en deux groupes : 10 « personnes informées » (graphiques verts) et 13 « personnes non informées » (graphiques rouges).

1) Question « Selon vous, à qui s'adresse la communication alternative et augmentée ? »



Les résultats diffèrent entre les deux groupes.

En effet, pour les personnes informées, les réponses ont tendance à baisser pour la plupart des items : une baisse de 10% pour l'item « aux enfants TSA ayant des difficultés pour comprendre », une baisse de 20% pour l'item « aux enfants TSA n'ayant pas accès au langage oral » et une baisse importante de la moitié des participants pour l'item « aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication ». Les deux autres items ne connaissent ni diminution ni augmentation du nombre de réponses.

Pour les personnes non informées,, les réponses ont, à l'inverse, tendance à augmenter pour tous les items, sauf pour l'item « aux enfants TSA en général », qui connaît une baisse de 33,08%.

Suite au livret, les résultats auraient dû augmenter pour tous les items. Cependant, même si les résultats sont plutôt encourageants dans le groupe des personnes non informées, l'item « aux enfants TSA en général » connaît une baisse importante qui paraît paradoxale au regard de la mention du livret précisant qu'une CAA peut être proposées à toutes les personnes TSA. De plus, les baisses de réponses pour la plupart des items dans le groupe des personnes informées paraissent également paradoxales au regard des connaissances initiales des sujets sur le public concerné par la CAA et de l'apport complémentaire d'informations suscité par la présentation du livret.

Ces résultats peuvent cependant à nouveau s'expliquer en partie par les réponses exclusives au premier item, qui n'ont pas été reportées aux items suivants alors que la réponse « aux enfants TSA en général » supposait de prendre en compte également les items suivants. En redistribuant les réponses données seulement à cet item, nous obtenons effectivement des résultats très différents, avec des résultats supérieurs à 70% pour tous les items suivants dans le groupe des personnes informées, et pour le groupe des personnes non informées plus 50% de réponses pour l'item « aux enfants TSA ayant accès au langage oral », près de 70% pour les items « aux enfants TSA n'ayant pas accès au langage oral » et « aux enfants TSA ayant des difficultés pour comprendre » et plus de 90% pour l'item « aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication ».

Au regard de cette nouvelle répartition, les réponses paraissent plus en accord avec les informations contenues dans le livret.

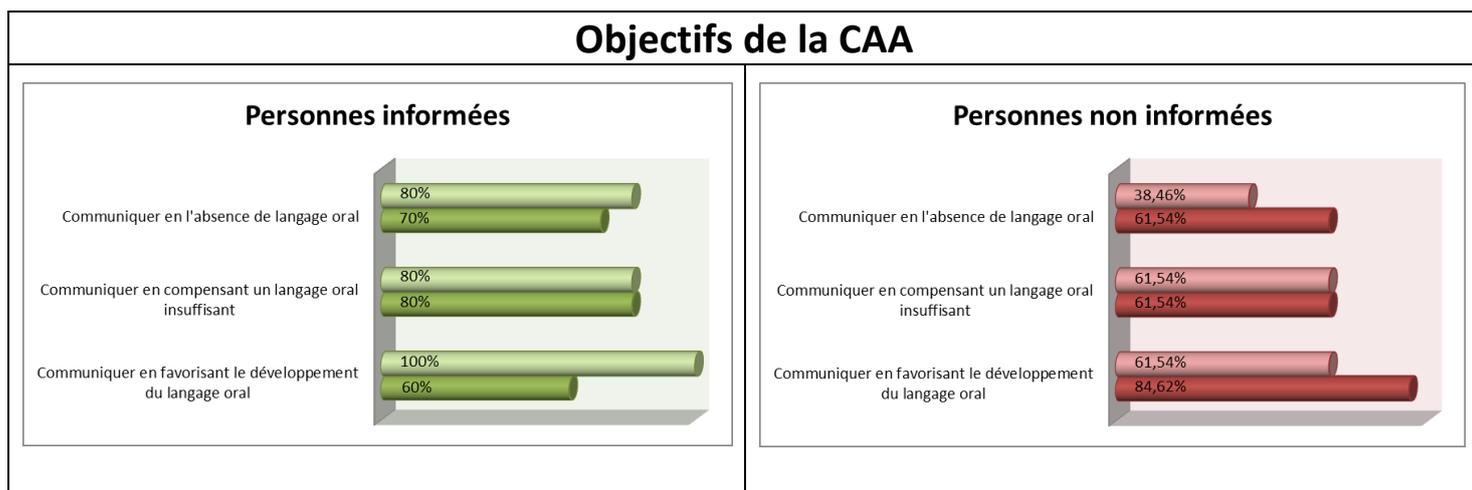
On note néanmoins dans les deux groupes, avant et après la nouvelle répartition des réponses, un taux de réponse plus faible pour l'item « aux enfants TSA ayant accès au langage oral » par rapport aux autres items, ce qui peut supposer que cet élément n'a pas été suffisamment abordé dans notre livret ou qu'il nécessite un complément d'information par une personne compétente comme dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Les réponses « autres » proposées par 2 participants du groupe des personnes informées concernent :

- Des « troubles du langage en général peu importe la pathologie » : cette réponse est inexacte car ici, les termes de langage et de communication paraissent confondus. Un trouble du langage ne nécessite pas forcément le recours à une CAA car il peut s'exprimer à des degrés très variés sans nécessairement avoir un impact sur la communication. En outre, la précision « peu importe la pathologie » ne concerne pas l'objet de notre étude qui est axée sur le TSA.

- D' « autres handicaps quand [ils induisent des] difficultés d'expression » : cette réponse est également réductrice, car des difficultés d'expression peuvent être retrouvées dans de nombreux handicaps, à des degrés divers, sans pour autant nécessiter une CAA, même s'il est vrai qu'une CAA peut être utilisée dans divers handicaps. Néanmoins, le trouble concerné par notre étude est le TSA.

## 2) Question « Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? »



Dans les deux groupes, le nombre de réponses à l'item « communiquer en compensant un langage oral insuffisant » reste inchangé.

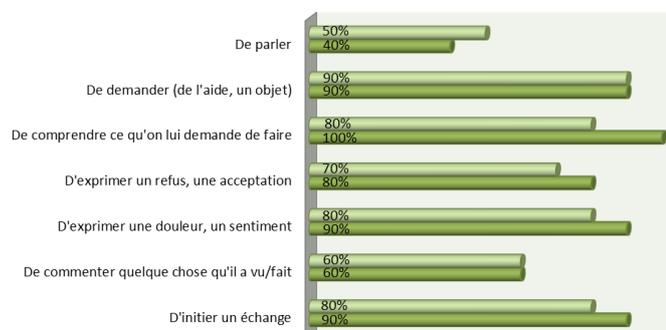
En revanche, les deux autres items connaissent une baisse dans le groupe des personnes informées et une augmentation dans celui des personnes non informées.

Ces résultats paraissent plutôt positifs pour le groupe des personnes non informées. Néanmoins, bien que la baisse du premier item pour le groupe des personnes informées soit très faible (10%, soit une personne), celle observée au dernier item (« communiquer en favorisant le développement du langage oral ») est assez importante (40%) et peut supposer que cet élément n'a pas été suffisamment mis en avant dans le livret. Cependant, il ne s'agit pas d'un objectif premier mais secondaire de la CAA et limité à certains cas, ce qui a pu inciter les participants à limiter leurs réponses pour cet item.

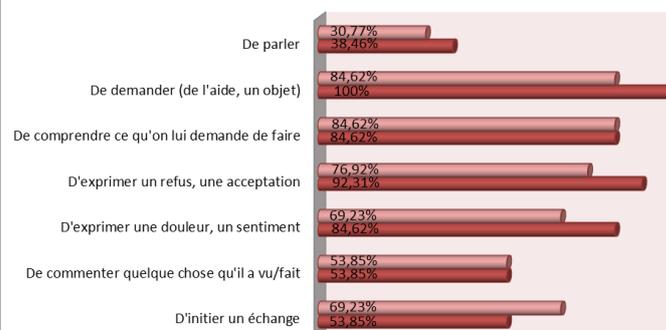
### 3) Question « Selon vous, une CAA efficace doit permettre à l'enfant... »

#### La CAA doit permettre à la personne TSA...

##### Personnes informées



##### Personnes non informées



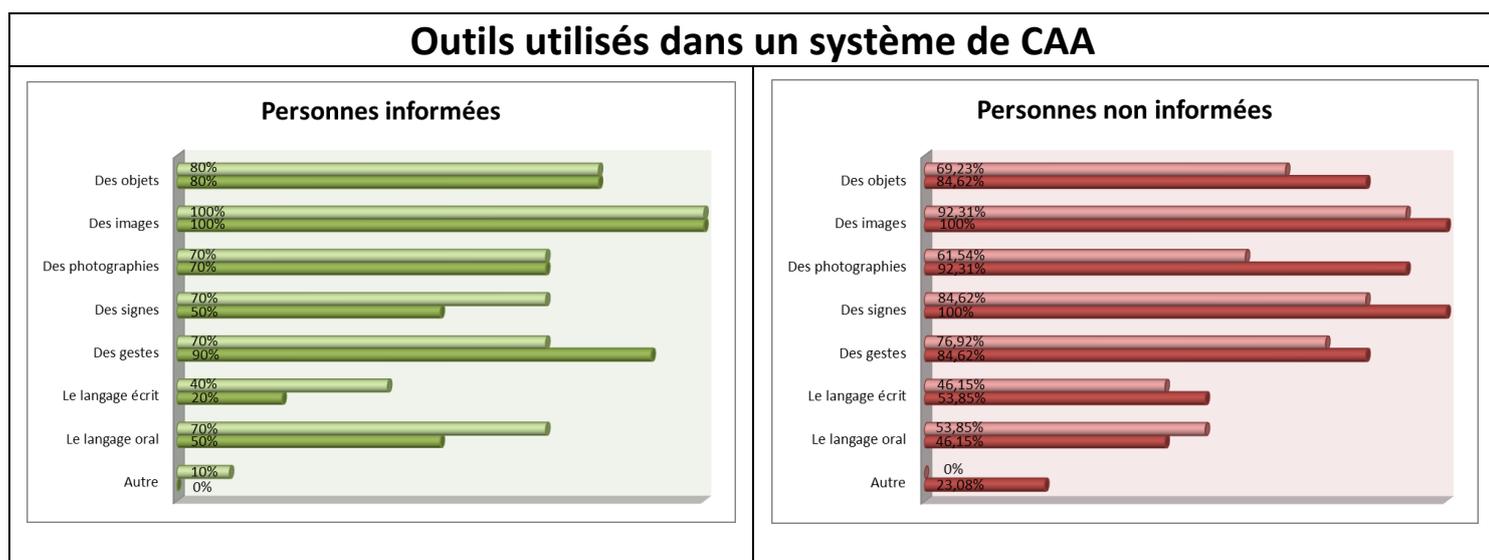
Dans le groupe des personnes informées, seul l'item « de parler » connaît une diminution du nombre de réponses, mais celles-ci augmentent dans le groupe des personnes non informées. Cependant, ces changements tournent autour de 10% dans les deux cas, ce qui correspond à une diminution d'une seule réponse, ce qui n'est pas réellement interprétable. En revanche, le taux de réponse reste assez faible dans les deux cas par rapports aux autres items (40% et 38,46%), ce qui peut supposer que cet élément n'a pas été suffisamment abordé dans le livret. Néanmoins, comme nous l'avons dit plus haut, le développement du langage oral est un apport secondaire de la CAA et n'a peut-être pas été sélectionné par les participants pour cette raison.

Dans les deux groupes, l'item concernant les commentaires reste inchangé. Cependant, dans les deux cas, les réponses concernent plus de la moitié des participants (60% et 53,85%).

Dans le groupe des personnes non informées, on observe une diminution pour l'item « d'initier un échange ». Cet élément n'a probablement pas été assez abordé dans le livret, ou nécessite un complément d'information.

Enfin, tous les autres items connaissent une augmentation, amenant à un taux de réponse supérieur ou égal à 80%, ce qui suppose un apport suffisant et informatif de ces éléments dans le livret.

4) Question « Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? »

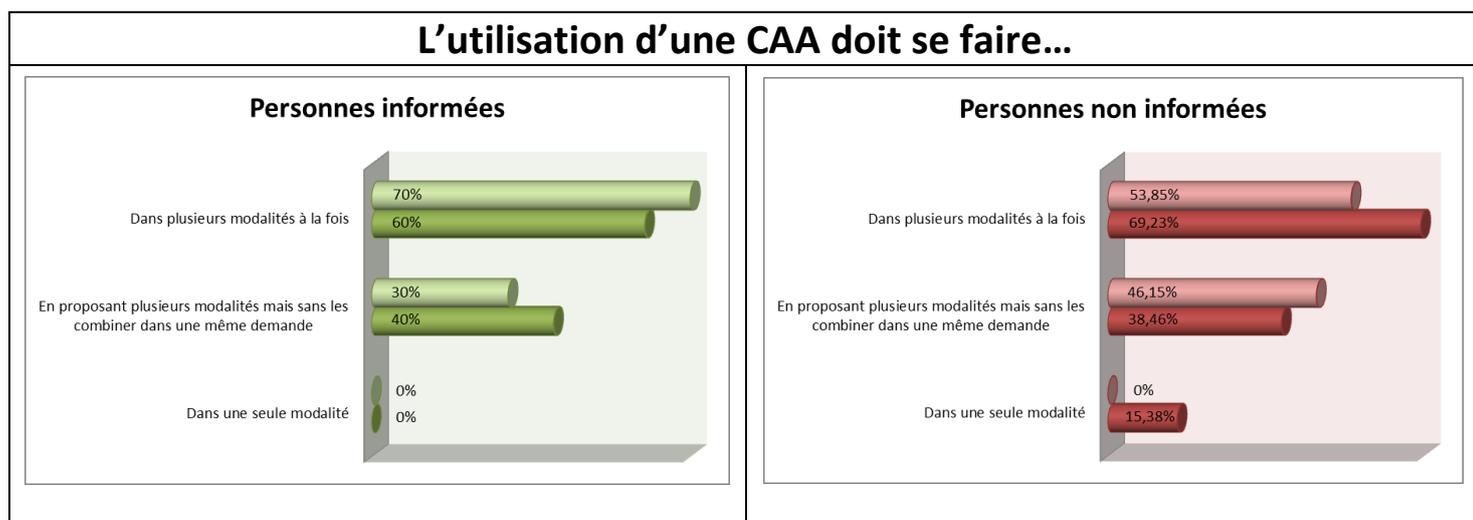


Dans le groupe des personnes informées, une baisse de 20% est observée dans les réponses à l’item « des signes ». Cette diminution n’est pas observée dans le groupe des personnes non informées où on note au contraire une augmentation d’environ 20%, avec la totalité des personnes ayant répondu à cet item. Le taux n’atteint que la moitié des réponses pour les personnes informées. Nous pouvons nous poser la question de ce que signifie le mot « signes » pour les personnes interrogées. Il s’agit en effet des signes de la langue des signes, mais certains participants ont pu confondre « signes » et « gestes » ou encore « signes » et « symboles », ce qui peut expliquer ces différences dans les réponses.

Dans les deux groupes, nous observons également une baisse pour l’item « le langage oral », ainsi que dans le groupe des personnes informées pour l’item « le langage écrit », qui connaît une légère augmentation dans le groupe des personnes informées mais dépasse à peine la moitié des réponses. Les informations apportées dans le livret à ce sujet paraissent insuffisantes.

Enfin, pour tous les autres items, et dans les deux groupes, une augmentation du nombre de réponses est observée, atteignant un minimum de 70% et jusqu’à 100% des réponses. Les éléments concernés (objets, images, photographies et gestes) paraissent donc suffisamment abordés dans le livret.

## 5) Question « Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... »



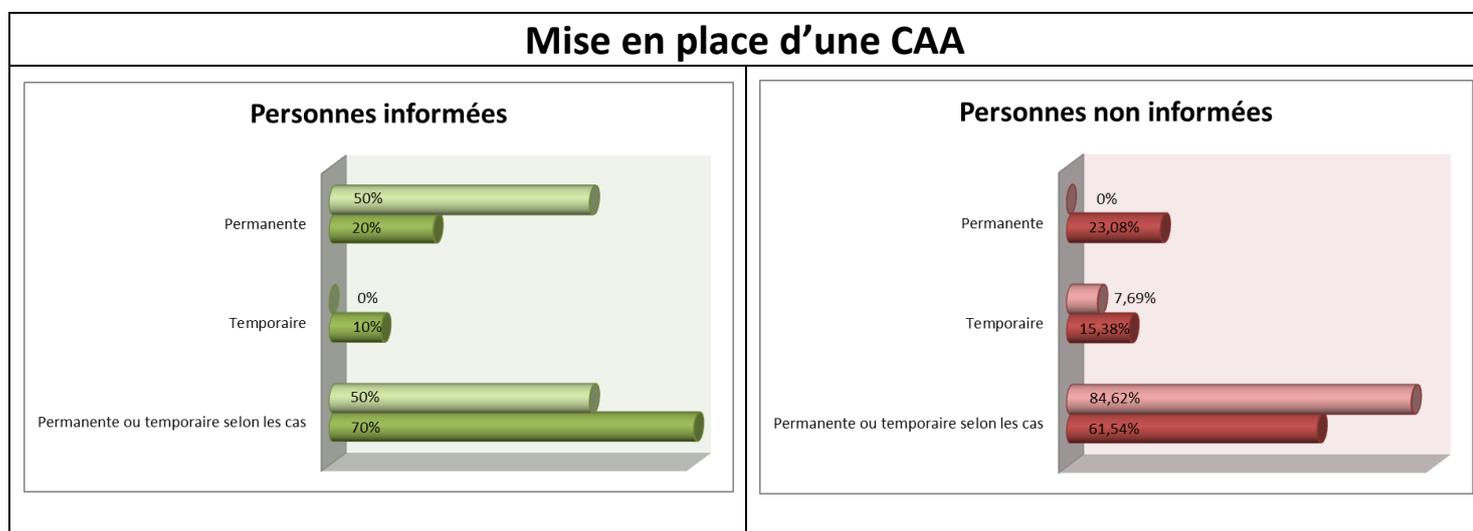
Pour le premier item (« dans plusieurs modalités à la fois »), on observe une très faible diminution des réponses dans le groupe des personnes informées (de 10%), et une légère augmentation dans le groupe des personnes non informées (de 15,38%). Les résultats restent néanmoins assez proches dans les deux groupes (entre 60 et près de 70%).

Pour le second item (« en proposant plusieurs modalités mais sans les combiner dans une même demande »), on obtient au contraire une augmentation dans le groupe des personnes informées (de 10%), et une très faible diminution dans le groupe des personnes non informées (de 7,69%). A nouveau les résultats sont proches entre les deux groupes (autour de 40%)

Le dernier item (« dans une seule modalité ») est coché par 2 personnes dans le groupe des personnes non informées (15,38%), alors qu'aucune n'avait coché cet item au premier questionnaire, ce qui est contradictoire avec ce qui est présenté dans le livret.

Bien que l'importance d'une communication multimodale chez les personnes TSA soit évoquée dans le livret dans la partie « Principes généraux de la CAA », ces éléments paraissent, au regard des résultats obtenus, ne pas avoir été suffisamment explicités et nécessitent sans doute des précisions et un supplément d'information pouvant être apporté au moyen de l'éducation thérapeutique.

6) Question « Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière... »



Pour le groupe des personnes informées, le taux de participants estimant qu'une CAA doit être mise en place de manière permanente diminue de 30%, et celui des participants pensant qu'elle doit être permanente ou temporaire selon les cas augmente de 20%. Ces changements de réponses sont encourageants bien que légers. Cependant, une personne a coché « temporaire », ce qui est contradictoire avec ce qui est indiqué sur le livret.

Dans le groupe des personnes non informées, les réponses à l'item « permanente » augmentent, passant de 0 à 23,08%, et celles obtenues à l'item « temporaire » également, augmentant de 7,69%. Le nombre de réponses à l'item « permanente ou temporaire selon les cas » diminue quant à lui de 23,08%.

Les résultats obtenus restent corrects mais l'évolution des réponses entre les deux questionnaires pose question, car malgré l'information clairement indiquée dans le livret, des réponses ont été distribuées aux deux items incorrects et une diminution des réponses à l'item correct est relevée pour les personnes non informées. Il convient donc d'insister davantage sur ce point en apportant un supplément d'informations dans le cadre de l'éducation thérapeutique, sur la possibilité, pour certaines personnes TSA, de développer un langage oral durant l'utilisation d'une CAA.

# Discussion

---

## I- Rappel du postulat et de la démarche

Nous avons fait le postulat que la création d'un livret d'information sur la CAA serait un complément au travail de l'orthophoniste dans le cadre de l'éducation thérapeutique pour répondre aux besoins des familles de personnes TSA en termes d'informations.

Nous avons donc proposé un questionnaire afin de mesurer le niveau de connaissances de ces familles sur la CAA.

Puis nous avons créé un livret en nous appuyant sur les réponses obtenues et sur nos assises théoriques.

Enfin, nous avons proposé un nouveau questionnaire pour mesurer le niveau de connaissances sur le sujet par les familles après leur avoir soumis le livret.

Nous proposons dans cette discussion une interprétation de nos résultats, puis nous présentons les limites et intérêts de cette étude. Enfin, nous proposons des perspectives d'avenir.

## II- Interprétation des résultats

### A- Nombre de réponses aux questionnaires

Nous avons conscience que notre échantillon est faible. Nos difficultés de recrutement, que nous exposons dans la partie « Limites » ne nous ont pas permis de constituer un échantillon suffisant pour une analyse rigoureuse des réponses.

En outre, le nombre de participants au second questionnaire a été réduit de moitié par rapport au nombre de réponses obtenues au premier questionnaire. En effet, malgré plusieurs relances, seules 25 personnes ont répondu. De plus, nous avons dû exclure de l'étude deux personnes en raison de diagnostics n'entrant plus dans nos critères d'inclusion. L'une d'elle évoquait non pas un TSA mais un retard psychomoteur associé à des troubles du langage, et l'autre nous a informée que

son enfant, auparavant porteur d'un diagnostic de TSA avait finalement reçu un nouveau diagnostic de TDAH durant l'été.

Ainsi, seules 23 personnes ont participé jusqu'au bout à l'étude, ce qui réduit la possibilité d'obtenir des résultats représentatifs.

Cependant, nous avons pris en compte, dans notre étude, ces paramètres. Nous avons analysé, dans un premier temps, les résultats obtenus au premier questionnaire avec l'échantillon de base. Puis, nous avons comparé les résultats obtenus aux deux questionnaires pour l'échantillon réduit, afin de mesurer l'impact du livret sur ces personnes en particulier.

Néanmoins, en raison de ce faible nombre de réponses, les résultats obtenus n'ont pu faire l'objet que d'une analyse qualitative. Nous parlerons donc de tendances.

## B- Tendances observées dans les réponses

### 1) Analyse des tendances obtenues au questionnaire pré-livret

Les tendances relevées lors de l'analyse des réponses du questionnaire pré-livret ont pu mettre en lumière de la part des participants :

- des connaissances insuffisantes en ce qui concerne :
  - o l'objectif de la CAA de favorisation du développement du langage oral (pour les personnes non initiées)
  - o l'importance de la communication multimodale chez les personnes TSA
  - o la durée de mise en place d'une CAA (chez les personnes initiées)
- un manque important de connaissances en ce qui concerne :
  - o la CAA en général (pour les personnes non initiées)
  - o le public concerné par la CAA (notamment concernant les personnes TSA ayant ou non accès au langage oral et ayant des difficultés de compréhension)
  - o les apports de la CAA sur le développement du langage oral et sur la production de commentaires (pour les personnes non initiées)
  - o l'utilisation du langage écrit dans le cadre d'une CAA
  - o les systèmes de CAA (surtout pour les personnes non initiées)

Ces éléments ont confirmé les données que nous avons relevées dans la littérature en termes de manque d'informations et ont été pris en compte dans la conception du livret qui contient, en réponse aux manques cités :

- une définition simple mais complète de la CAA reprenant ses objectifs principaux

- un rappel des spécificités de la communication des personnes TSA conclue par une phrase résumant le public concerné par la CAA
- une liste des apports de la CAA
- les principes généraux de mise en œuvre d'une CAA
- une présentation de systèmes de CAA sur les versants réceptif et expressif

## 2) Analyse des tendances obtenues en comparant les deux questionnaires

La comparaison des réponses obtenues aux deux questionnaires révèlent des tendances en termes d'efficacité du livret :

- une efficacité de l'apport d'information par le livret seul pour les informations concernant :
  - o les objectifs de la CAA sur l'absence de langage oral et la compensation d'un langage oral insuffisant
  - o les apports de la CAA (sauf pour le développement du langage oral, et l'initiation des échanges)
- la nécessité d'apporter un soutien supplémentaire à l'information du livret au moyen de l'éducation thérapeutique pour les informations concernant :
  - o le public concerné par la CAA (notamment au sujet des personnes TSA ayant accès au langage oral)
  - o l'objectif de la CAA sur le développement du langage oral
  - o l'apport de la CAA sur l'initiation des échanges
  - o l'importance de la multimodalité dans la CAA auprès de personnes TSA
  - o les termes employés (notamment « signes », « gestes » et « expression »)
  - o la durée de mise en place d'une CAA
- la nécessité de remanier le livret pour les informations concernant :
  - o l'apport de la CAA sur le développement du langage oral
  - o le langage écrit comme outil pouvant être utilisé dans une CAA

Malgré quelques domaines à approfondir, ces résultats démontrent une efficacité de notre livret concernant notre objectif d'apport de nouvelles connaissances sur la CAA. Ils révèlent également l'importance d'utiliser ce livret dans le cadre d'une éducation thérapeutique pour permettre aux personnes concernées d'obtenir, de la part d'une personne compétente dans les domaines du TSA et de la CAA, telle que l'orthophoniste, des précisions et un supplément d'information nécessaire à la bonne intégration des domaines présentés dans ce livret.

### III- Limites

#### A- Une étude qualitative

Plusieurs éléments ont participé à l'élaboration de tendances, plutôt que de résultats quantitatifs représentatifs, en limitant les possibilités en termes de moyens humains et techniques. Nous avons donc ainsi abouti à une étude qualitative qui permet, malgré ses limites, de mettre en lumière des éléments intéressants.

##### 1) Difficultés rencontrées lors du recrutement

Nous avons rencontré des difficultés au niveau du recrutement des familles de personnes TSA.

Au départ, nous désirions faire notre recrutement auprès des lieux de diagnostic et de prise en charge précoce des enfants TSA. Nous avons donc cherché à contacter en première intention le CRA de Bordeaux. Face à l'échec de notre tentative, la recherche a été étendue aux CRA, CAMSP et CMPP de la région, et finalement un envoi de mail a été effectué auprès de tous les CRA de France, afin de leur demander de bien vouloir transmettre notre questionnaire pré-livret aux familles de patients TSA qu'ils pouvaient rencontrer. Seuls quelques CRA et CMPP nous ont répondu, très peu ont transmis notre requête.

Nous nous sommes donc finalement tournée vers toutes les associations de familles d'enfants autistes de la région afin de nous adresser directement aux personnes concernées par le livret. Nous avons reçu plusieurs réponses des présidents d'associations qui ont transféré notre mail aux familles inscrites dans leur association.

Puis, nous nous sommes rendue à la journée de sensibilisation à l'autisme, le 2 avril, afin de rencontrer une orthophoniste du CRA de Bordeaux, qui nous a confirmé qu'il paraissait difficile de proposer notre étude au CRA, ainsi que de nous rendre au stand des associations de familles où nous avons pu parler de vive voix avec les quelques présidents d'association présents au sujet du mail envoyé. Nous avons également profité de cette journée pour prospecter auprès des personnes présentes à la journée, professionnels et familles de personnes TSA et leur demander, le cas échéant, leur adresse mail pour leur envoyer le questionnaire préalable au livret.

Enfin, nous avons envoyé le questionnaire à toutes les associations des familles d'enfants TSA que nous avons pu trouver sur les réseaux sociaux. C'est ce moyen de prise de contact qui s'est avéré le plus efficace, avec également le contact direct par mail des associations de familles de la région.

## 2) Difficultés dans le maintien de participants d'un questionnaire à l'autre

Comme nous l'avons vu, le questionnaire post-livret n'a été renseigné que par la moitié des participants au premier questionnaire. Les difficultés en termes de recrutement et de maintien de participants entre les différents questionnaires s'expliquent en partie par le manque de moyens techniques pour effectuer une étude quantitative poussée et représentative de la population générale de familles de personnes TSA avec une cohorte suffisante et qui puisse rester engagée jusqu'à la fin de l'étude.

De plus, le TSA est un trouble sérieux, mobilisant les familles de manière importante, ce qui peut expliquer en partie que certains participants se soient désengagés de l'étude et n'aient pas répondu au second questionnaire.

En outre, les moments de diffusion des questionnaires n'étaient sans doute pas idéaux, notamment avec les vacances d'été.

Enfin, le support Internet reste un moyen efficace en termes de rapidité des échanges mais ne permet pas un échange physique qui aurait sans doute permis un meilleur investissement des familles en rendant l'étude peut-être plus « concrète ».

## 3) Difficultés dans l'utilisation d'un questionnaire sur support Internet

Le premier questionnaire a permis de mettre en lumière certaines difficultés liées à l'utilisation du support Internet.

Tout d'abord, lors de la création du questionnaire, ayant une mauvaise connaissance de l'outil utilisé, nous avons omis la demande d'une adresse mail, pensant que cette information apparaîtrait lors de la transmission des réponses. Or, le recrutement ayant été fait auprès de divers organismes et de seules quelques personnes directement concernées par le questionnaire, l'envoi du livret s'avérait impossible pour une dizaine de participants, car nous n'avons pas pu récupérer leurs adresses mails.

Cependant, cette erreur a été corrigée, permettant d'obtenir celles des participants suivants.

Enfin, nous avons dû prendre soin d'exclure de l'étude les personnes ne répondant pas à notre critère de recrutement, car certains participants ont précisé que leur enfant n'était pas diagnostiqué TSA bien que le titre du questionnaire était « Questionnaire à destination des familles d'enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA) ». Le contrôle des participants est effectivement moins facile avec le support Internet qu'en relation directe.

Ainsi, l'aspect facilitateur de ce questionnaire en ligne a ses limites, puisqu'il nécessite une certaine maîtrise de son utilisation et ne permet pas un contrôle rigoureux des participants. Il a cependant permis à ces derniers une modalité de réponse simple et rapide (sélections de réponses en cochant des cases et quelques courtes réponses rédigées au clavier).

#### 4) Des biais difficiles à contrôler

##### a. Niveau d'information de base des participants

Un premier biais difficile à contrôler et à évaluer est le niveau réel d'information et de formation de base des personnes interrogées au moment de leurs réponses aux questionnaires.

En effet, même si certaines personnes disent ne pas avoir reçu d'information sur le sujet, elles ont pu, avant ou au moment des réponses aux questionnaires, se renseigner sur le sujet.

De plus, certaines personnes disant être informées ont peut-être reçu une information partielle ou imprécise, ne leur permettant pas d'avoir une réelle connaissance du sujet.

Ces disparités dans les informations de base peuvent avoir biaisé l'analyse de nos résultats et minoré les effets du livret en termes d'apports de nouvelles informations.

##### b. Répartition des réponses par les participants à la question du public concerné par la CAA

Pour cette question, les participants ont parfois sélectionné le premier item « aux enfants TSA en général », mais n'ont pas coché les autres items, alors que cette réponse supposait la prise en compte des items suivants. Les résultats s'en retrouvent faussés.

Afin d'obtenir des résultats interprétables, il aurait fallu un classement des réponses par ordre d'importance, ou bien un système de puce à cocher qui aurait sélectionné automatiquement les items suivants. Une autre solution possible aurait été de supprimer ce premier item, ce qui aurait obligé les participants à cocher l'ensemble des autres items.

Nous avons néanmoins redistribué les réponses des personnes ayant sélectionné cet item de manière exclusive dans les autres items pour avoir une idée plus fiable des résultats, même si cette analyse demeure imprécise.

### c. Conditions de réponse au second questionnaire

Nous avons décidé d'envoyer le second questionnaire une dizaine de jours après l'envoi du livret afin d'éviter que les participants s'y réfèrent de manière directe lors de leurs réponses au questionnaire.

Cependant, le contrôle de ce biais est difficile en raison de la modalité de réponse au questionnaire qui se fait par le participant seul devant son ordinateur et qui peut donc, de ce fait, se référer au livret en vis-à-vis du questionnaire s'il le désire.

Les réponses peuvent donc avoir été faites en parallèle à la lecture du livret et ne pas correspondre à ce que les personnes ont retenu de ce livret mais à ce qu'elles en ont lu au moment des réponses au questionnaire.

## B- Les modifications des critères d'inclusion

Les difficultés de recrutement relevées précédemment nous ont contrainte à élargir nos critères d'inclusion. En effet, au départ, nous voulions recruter des familles de personnes récemment diagnostiquées auprès des structures de diagnostic et de prise en charge précoces de personnes TSA afin de n'obtenir que des familles découvrant le TSA et n'ayant a priori pas ou peu obtenu d'informations sur la CAA. Finalement, en raison des difficultés rencontrées, nous avons élargi nos recherches de contact ainsi que nos critères en incluant dans notre étude des personnes diagnostiquées récemment ou non. Nous avons néanmoins gardé en tête le désir de différencier nos résultats en fonction du niveau de connaissance de base et avons adapté notre analyse en divisant notre groupe d'étude en personnes informées et non informées sur la CAA avant l'obtention du livret.

En outre, malgré la spécification précisée durant le recrutement et sur le titre du questionnaire qui indiquait que ce dernier était destiné aux familles d'enfants TSA, nous avons obtenu certaines réponses de familles d'adultes TSA. Nous avons hésité à les exclure de notre étude. Cependant, nous avons réalisé, en observant de plus près les réponses apportées par ces personnes, qu'elles étaient révélatrices d'un manque d'informations global sur le domaine de la CAA. Nous avons estimé que les familles d'adolescents et d'adultes TSA pouvaient également nécessiter des informations nouvelles ou complémentaires de connaissances pré-acquises, que le livret pourrait leur fournir. Ainsi, nous avons modifié l'intitulé du mémoire et du livret en parlant de personnes TSA et non plus seulement d'enfants TSA, et avons intégré ces personnes à notre étude. Malheureusement, cette prise de conscience n'étant parvenue qu'à l'analyse des résultats de ce premier questionnaire, nous n'avons pas été en mesure de modifier les critères de recrutement de base pour obtenir une cohorte plus importante de participants à l'étude.

## C- Des attentes non satisfaites

Lors du second questionnaire, des propositions ont été faites pour compléter le livret.

Une première demande concernait « des conseils ». Bien que le livret constitue en partie des conseils dans la mise en place d'une CAA, il ne peut répondre à des besoins précis et individualisés. Les conseils attendus par ce participant sont à rechercher par ce dernier auprès des professionnels concernés. C'est ainsi que l'orthophoniste pourra proposer, une éducation thérapeutique sur la CAA en se servant du livret, pour exposer les bases de la CAA, les spécificités communicationnelles de la personne TSA nécessitant cette CAA et les supports existants ainsi que quelques contacts utiles. Ce livret est un complément à l'éducation thérapeutique que l'orthophoniste doit adapter à chaque cas, pour permettre une prise en charge individualisée dans le cadre de celle-ci. (Autisme-Europe, 2001 ; Lacroix, 2006 ; Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015)

Enfin, une autre réponse évoquait « les signes ». Bien que nous ayons présenté le Makaton, intégrant des signes de la LSF, nous n'avons effectivement pas évoqué la LSF comme utilisation à part entière. Ce moyen de communication particulier nous paraissait ne pas répondre à l'objectif d'intégration de la personne TSA au niveau social et de l'élargissement du nombre de ses partenaires de communication au moyen de la CAA (Light et McNaughton, 2014). En effet, la grammaire particulière de la LSF et ses signes étant souvent difficiles à interpréter sans formation, ne permettent pas à un public tout-venant d'accéder à la compréhension des messages. Nous avons donc pris la décision de ne pas en parler dans ce livret et avons préféré présenter la méthode Makaton, utilisant des signes de la LSF parfois simplifiés et en gardant l'ordre grammatical du français, ainsi que des images sur lesquels un public non averti peut s'appuyer pour comprendre le message transmis.

## D- Des informations à compléter

Suite à une relecture des résultats du questionnaire post-livret, nous nous sommes rendue compte qu'un outil important dans l'utilisation d'une CAA avait été négligé, le langage écrit.

En effet, à la place ou en complément d'images, d'objets, ou de photographies, le langage écrit peut être un moyen de compensation utile dans la CAA pour les personnes TSA qui ont des capacités en lecture (Peeters, 2008 ; Peeters et De Clercq). Bien qu'il ait été évoqué à la page 5 du livret (Principes généraux de la CAA), il n'apparaît pas clairement dans les outils proposés ensuite. Le fait de ne pas avoir suffisamment insisté sur ce versant a pu impacter les résultats obtenus au

second questionnaire. Cette erreur pourra être corrigée lors d'une reprise de notre travail pour améliorer le livret.

En outre, il apparaît dans notre analyse que l'information concernant l'apport de la CAA sur le développement du langage oral (Schlosser et Wendt, 2008 ; Sigafoss, Schlosser et Sutherland, 2010 ; Walker et Snell, 2013) mérite également d'être approfondie. Cet élément a également été évoqué brièvement dans notre livret mais pas suffisamment clairement au regard des résultats de notre étude.

## E- Les améliorations possibles

Comme cela a été évoqué plus haut, il paraît important de compléter certains manques du livret, notamment en ce qui concerne le langage écrit ainsi que l'apport de la CAA dans le développement du langage oral.

Il serait intéressant également d'en améliorer l'aspect, très sommaire, qui n'est peut-être pas suffisamment travaillé pour attirer et intéresser le lecteur. Cette question de l'aspect n'étant pas notre objectif lors de la création du livret, nous n'avons pas demandé leur appréciation aux familles sur ce sujet. Cela pourrait être abordé si ce travail fait l'objet d'un approfondissement afin de compléter et d'améliorer notre travail.

## IV- Intérêts de cette étude

### A- Objectifs atteints

#### 1) La transmission d'information sur la CAA

Nous avons pour objectif de réaliser un livret d'information sur la CAA à destination des familles de personnes TSA. Cet objectif a été rempli puisque nous avons pu transmettre aux personnes ayant participé à notre étude un outil simple et concis présentant la CAA, son intérêt dans le champ du TSA et des systèmes et outils à disposition.

En outre, même si les résultats obtenus à l'analyse des réponses aux questionnaires ne sont que des tendances, il apparaît que la confrontation des participants au livret a pu améliorer leurs connaissances pour certains domaines de la CAA et de son application auprès de personne TSA.

## 2) Une réponse à des besoins réels

Dans le premier questionnaire, une question relative aux attentes des familles sur le livret d'informations révèle une forte demande en termes d' « aides » notamment pour « comprendre » et « communiquer » avec la personne TSA. Nous avons également relevé des réponses évoquant le besoin de connaître les professionnels et structures vers lesquelles se tourner pour la prise en charge de leur enfant TSA notamment dans le domaine de la communication. Globalement, les familles paraissent être en attente d'un document de ce type.

En outre, la littérature et l'analyse des réponses aux questionnaires a révélé un vrai manque d'informations auquel le livret peut être une réponse efficace.

### B- Efficacité du livret

Comme nous l'avons vu plus haut, les résultats obtenus au deuxième questionnaire ont révélé une amélioration des réponses, ce qui démontre une meilleure connaissance de la CAA après l'accès au livret. Ce livret remplit donc son objectif d'informativité. Cependant, les résultats sont à pondérer en raison du faible échantillon de participants. En outre, certaines informations nécessitent d'être soutenues par l'apport expert de personnes compétentes dans le domaine de la CAA et du TSA pour être mieux intégrées par les personnes concernées. Nous devons rappeler qu'il est nécessaire que ce livret soit présenté dans le cadre d'une éducation thérapeutique, pour permettre une meilleure intégration des informations qu'il contient par les familles de personnes TSA.

### C- Des retours positifs

Parmi les questions proposées dans le second questionnaire, nous avons pu noter des appréciations plutôt positives par les participants en ce qui concerne l'informativité (surtout par le groupe des personnes informées), la clarté et l'exhaustivité du livret.

Dans les réponses annotées dans l'encadré « Avis, remarques, commentaires et questions » nous avons également reçu un remerciement et un encouragement :

- « Merci de nous faire confiance »
- « Ce livret serait très utile à bien des familles qui, soit « débutent » avec leur enfant soit ne font pas ou très peu de formations »

Nous avons également eu des retours positifs de la part d'orthophonistes qui ont pu manifester un engouement certain pour ce travail en pointant son intérêt par rapport aux manques dans ce domaine, ainsi que de personnes ne connaissant pas la CAA qui ont apprécié ce livret et déclaré avoir « appris des choses intéressantes et utiles ».

## D- Un livret concis et simple

### 1) Des choix effectués pour la concision du livret

Lors des réponses au questionnaire pré-livret, plusieurs choses ont été évoquées n'appartenant pas au domaine de notre travail qui concerne les difficultés de communication et leur remédiation au moyen de la CAA dans le cadre du TSA.

Ainsi, une personne a pu évoquer parmi le public concerné par l'utilisation d'une CAA « tout handicap altérant la communication verbale ou non verbale ». Cela est tout à fait correct mais ne répond pas à notre étude qui est limitée au TSA et à ses particularités communicationnelles.

De plus, malgré l'évocation, par un participant à l'étude, des gestes Borel Maissonny parmi les systèmes de CAA connus, nous avons estimé que ces gestes n'étant pas à proprement parler un moyen de CAA (même s'ils peuvent y contribuer), mais plutôt un outil de soutien à l'apprentissage du langage écrit, et avons donc décidé de ne pas l'intégrer au livret bien que nous l'ayons compté dans l'analyse des réponses.

Les méthodes psycho-éducatives globales telles que le TEACCH et l'ABA, évoqués par certains dans les systèmes de CAA connus ont également été écartées du livret mais aussi de l'analyse des réponses, car il ne s'agit pas de systèmes de CAA mais de méthodes dans lesquelles des systèmes de CAA peuvent être intégrés.

Enfin, parmi les réponses proposées dans les outils pouvant être utilisés dans un système de CAA, nous avons obtenu 2 réponses « autres ».

La première réponse concernait des « mises en situation » et la « théâtralisation », Nous avons estimé que ces propositions étaient davantage du ressort de la modalité de présentation des informations plutôt que des outils et les avons évoqués dans la partie « Principes généraux de la CAA », avec notamment l'accentuation des mimiques, et la création de situations nécessitant des demandes.

La seconde évoquait les sons signaux qui participent effectivement à permettre une lisibilité de l'environnement par la personne TSA en permettant d'associer un son à une action ou un événement, mais nous avons pris la décision de ne pas l'inclure dans le livret en raison du risque de gêner certaines personnes de par l'aspect de conditionnement que suppose cet usage.

## 2) Une volonté de simplification

Ce livret s'adresse aux familles de personnes TSA. Or, ce public n'est pas nécessairement formé ni informé sur le sujet traité. Nous avons donc pris soin de simplifier le vocabulaire utilisé afin qu'il soit accessible pour toute personne susceptible d'avoir ce livret en main.

En outre, pour en faciliter la lecture, nous avons utilisé des phrases simples, et une mise en page claire et colorée afin de ne pas « perdre » le lecteur dans les informations présentées et de guider sa lecture. Il peut ainsi décider s'il souhaite s'attarder ou non sur des passages concernant plus ou moins sa problématique personnelle par rapport au membre TSA de sa famille.

## V- Perspectives d'avenir

Nous tenons à rappeler que ce livret fait partie de l'éducation thérapeutique qui doit être proposée aux familles des personnes TSA. L'information écrite seule ne suffit pas. Même si elle permet aux familles d'avoir des pistes et de connaître les principaux moyens à mettre en œuvre pour pouvoir communiquer avec une personne TSA, il est important de se référer aux personnes compétentes dans le domaine, tels que les professionnels des CRA ou l'orthophoniste qui suit la personne, comme indiqué au dos du livret, ainsi que de se former. Ce livret est destiné à être un outil sur lequel le professionnel peut s'appuyer pour parler de la CAA aux familles de personnes TSA avant de le leur transmettre pour qu'elles puissent s'y référer au besoin.

De plus, la simple lecture de ce type de livret, ne permet pas de donner tous les détails de mise en œuvre, cette dernière nécessitant un ajustement particulier aux problématiques de la personne TSA concernée. Il s'agit de se servir de ce livret comme base informative et non comme un outil exhaustif constituant une formation quelconque à tel ou tel système de CAA. Il n'a pas pour ambition de répondre à toutes les questions que se posent les familles qui devront se diriger vers les personnes compétentes pour obtenir des réponses précises à leurs questionnements.

En outre, les conseils indiqués dans ce livret paraissent difficilement applicables sans évaluer au préalable les compétences et les difficultés de la personne concernée.

Enfin, il est important de considérer différents facteurs qui peuvent freiner les familles d'enfants TSA dans leur demande d'informations voire dans leur lecture de ce livret : la fatigue, le stress, la surcharge d'informations sur les démarches à effectuer auprès des divers organismes pour la prise en charge de la personne TSA...

Ainsi ce livret doit être proposé par l'orthophoniste dans le cadre de l'éducation thérapeutique, pour appuyer une proposition de mise en place d'un outil de CAA pour une personne TSA. Il devra

faire l'objet d'un complément d'information et d'une présentation orale pour adapter les conseils de ce livret aux capacités et difficultés de la personne concernée. Son contenu doit être pris en compte dans sa globalité pour une sensibilisation à la CAA, et dans ses détails pour répondre aux caractéristiques précises de la personne TSA concernée.

Cette étude pourrait être poursuivie en proposant une information plus globale, hors cadre de l'éducation thérapeutique, sur la CAA dans le champ du TSA ou non, au sein d'un site Internet. Cela pourrait permettre à davantage de personnes d'y avoir accès, concernées ou non par la problématique de difficultés de communication avec une personne TSA. Un site pourrait également permettre un supplément d'information en dirigeant directement les lecteurs vers des liens, ou vers les adresses de sites proposant des formations sur le domaine.

Nous avons également remarqué, lors de nos recherches théoriques, que le langage écrit dans le domaine de l'autisme faisait l'objet de peu d'études. Etant pourtant un outil pouvant être investi par les personnes TSA, il pourrait être un sujet intéressant à aborder dans le cadre d'un prochain mémoire de recherche.

Enfin, nous n'avons pas pu répondre à toutes les questions et attentes des participants à cette étude, car nous avons fait le choix de nous centrer sur la problématique de la communication des personnes TSA au sens large. Cependant, certaines personnes ont pu manifester des demandes qui pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur, comme les moyens de communiquer avec les enfants TSA sur les problématiques de la sexualité, la généralisation de l'apprentissage du langage ou encore l'établissement d'une liste de contacts d'établissements et de professionnels formés dans le domaine du TSA dans la région Aquitaine, pour permettre aux familles de savoir vers où se diriger pour obtenir un renseignement, une prise en charge ou une place pour une personne TSA (enfant, adolescent ou adulte). Ces travaux paraissent intéressants pour poursuivre l'objectif premier de notre travail qui est avant tout d'apporter une aide et un soutien pour les familles des personnes TSA et participer ainsi à faciliter leur quotidien et celui de la personne TSA.

## Conclusion

---

La CAA est un domaine essentiel dans la prise en charge de personnes TSA car elle permet à celles-ci de comprendre et d'être compris par leur environnement. L'utilisation d'outils de CAA peut donc permettre ou améliorer une communication pour les personnes TSA. Cependant, les études ont révélé un manque d'information important des familles de personnes TSA à ce sujet. Cette information peut être transmise par l'orthophoniste dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Nous avons réalisé une étude sur un petit échantillon de familles de personnes TSA. Bien que les données soient à relativiser en raison du nombre restreint de participants, ce travail a une valeur qualitative. En effet, il a pu mettre en lumière les manques et les besoins en termes d'informations sur la CAA et nous nous sommes donné l'objectif, à travers ce mémoire, de répondre à ce besoin.

Notre étude a donc abouti à la création d'un livret qui, par son contenu, sa concision et sa simplicité permet aux familles de personnes TSA d'obtenir des informations sur la CAA et son application auprès de personnes TSA.

L'un des rôles de l'orthophoniste consiste à conseiller, guider les familles dans les difficultés qu'elles rencontrent face au TSA. L'éducation thérapeutique va dans ce sens, en proposant des solutions efficaces dans un souci d'échange et de partenariat. Le livret conçu dans cette étude est à inscrire dans cette éducation thérapeutique, pour permettre à la personne TSA et sa famille de mieux comprendre ses troubles de communication et de connaître les solutions apportées par la CAA.

## Bibliographie

---

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*
- American Psychiatric Association (Ed.). (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM II* (2nd ed). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (Ed.). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-IV-TR, traduction française* (4th ed). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association (Eds.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed). Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2002). *Augmentative and Alternative Communication: Knowledge and Skills for Service Delivery*. Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.
- Autisme-Europe. (2001). *Les besoins des personnes autistes et de leurs familles.*
- Baghdadli, A., Noyer, M., & Aussilloux, C. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme.*
- Baghdadli, Darrou, & Meyer. (2015). *Education thérapeutique des parents d'enfants avec TSA - Informer, former, accompagner. Médecine et Psychothérapie.*
- Bondy, & Frost. (2002). *The picture exchange communication system training manual* (Pyramid Educational Products).
- Brady, N. C., Storkel, H. L., Bushnell, P., Barker, R. M., Saunders, K., Daniels, D., & Fleming, K. (2015). *Investigating a Multimodal Intervention for Children With Limited Expressive Vocabularies Associated With Autism. American Journal of Speech-Language Pathology, 24(3), 438.*
- Brin-Henry F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (Ortho édition).
- Brousse. (2000). *L'orthophoniste face à l'autisme. Glossa, 70, 22-30.*
- Bureau International d'Audiophonologie (BIAP). (2013). *Moyens de communication chez la personne en situation de handicaps multiples - Pertinence du choix et de la pratique.*
- Cataix-Negre. (2013). *Communiquer autrement, Accompagner les personnes avec troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives* (De Boeck Solal).
- Carlson, Carter & Stephenson. (2013). *A review of declared factors identified by parents of children with autism spectrum disorders (ASD) in making intervention decisions. Research in Autism*

- Spectrum Disorders*, (7), 369-381.
- Chapman, R., & Miller, J. (1980). Analyzing language and communication in the child. *Nonspeech language and communication: Analysis and intervention*, 159-196.
- Code de l'action sociale et des familles, article R-245-7. (2008).
- Colletta. (2000). La prise en compte de la multimodalité de la parole dans la description et analyse des conduites langagières. *Communication et Organisation*.
- Confédération des organisations familiales de l'union européenne (COFACE). (2009). Charte européenne de l'aidant familial.
- Coquet, & Witko. (2011). Comportements sémiotiques et multimodalité des conduites langagières. *Rééducation Orthophonique*, 246, 105–125.
- Courtois, N. (2007). Troubles prosodiques chez les personnes atteintes d'autisme. *Rééducation orthophonique*, 45(229), 139-154.
- Cuny, F., Dumont, A., & Mouren, M. C. (2004). Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(7), 490–496.
- Dansart, P. (2000). L'autisme, handicap de communication. *Glossa*, (70), 32–41.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2002). Journal Officiel, Numéro 104.
- Deneuve, Guyard, & Quentel. (1993). Quand parler ne peut être que montrer. *Glossa*, 36, 4–15.
- Faivre. (1989). Les parents de l'enfant autistique et multihandicapé. *Rééducation Orthophonique*, 158, 163–167.
- Fernandes. (2001). L'évaluation des compétences communicatives chez l'enfant autiste. *Rééducation Orthophonique*, 207, 37 – 51.
- Ferre. (2011). Analyse multimodale de la parole. *Rééducation Orthophonique*, 246, 73–85.
- Forgeot d'Arc, B. (2013). L'autisme d'un DSM à l'autre. *Science et Pseudo-Sciences*, (303).
- Fradet-Célin M. (2012). Le bilan orthophonique de la communication de l'adulte autiste sans langage verbal : Qu'est-ce qu'on évalue, pourquoi et comment ? *Rééducation Orthophonique*, 249.
- Franc. (2010). Des signes pour mieux communiquer. Le programme Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage. *Entretiens de Pédiatrie et de Puériculture*, 10–14.
- Fransone, & Collet-Klingenberg. (2008). Overview of speech generating devices for children and youth with autism spectrum disorders. *The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, The University of Wisconsin*.
- Freya, W., Arnold, C., & Vittimberga, G. (2001). A Demonstration of the effects of augmentative communication on the extreme aggressive behavior of a child with autism within an integrated preschool setting. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(4), 194–198.

- Ganz, Earles-Vollrath, Heath, Parker, Rispoli, & Duran. (2012). A Meta-Analysis of Single Case Research Studies on Aided Augmentative and Alternative Communication Systems with Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Developmental Disorder*, 60–74.
- Ganz, J. B. (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 203–214.
- Ganz, Rispoli, Mason, & Hong. (2014). Moderation of effects of AAC based on setting and types of aided AAC on outcome variables: An aggregate study of single-case research with individuals with ASD. *Developmental Neurorehabilitation*, 184–192.
- Ganz, Sigafos, Simpson, & Cook. (2008). Generalization of a pictorial alternative communication system across instructors and distance. *Augmentative and Alternative Communication*, 89–99.
- Golse. (2003). Avec les parents d'enfants autistes. Une aussi longue histoire... *Enfance et Psychologie*, 99–104.
- Guidetti. (2010). Introduction - Des gestes, des mimiques et des mots pour dire, apprendre et comprendre. *Enfance*, 227–237.
- Haute Autorité de Santé. (2012, March). Recommandation de bonne pratique - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.
- Jakobson, R. (1963). Essais de linguistique générale.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*.
- Lachenal. (2007). La communication... Parents et professionnels, la construire ensemble ! *Actes Du Congrès APF*.
- Lacroix. (2006). DVD : *Autisme et troubles apparentés, témoignages de parents en sud-Gironde*.
- Le Monde. (2012). Les parents d'enfants autistes s'épuisent à chercher des solutions de prise en charge. *Témoignages*.
- Lecocq. (1987). Le système Bliss, réalités, contraintes et perspectives. *Glossa*, 6, 44–60.
- Lesur A. (2012). Quel ingrédient manque-t-il à la conversation ? Recenser les troubles pragmatiques chez la personne autiste de haut niveau. *Rééducation Orthophonique*, 249, 3 – 28.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137–144.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18.
- Mimmo. (2006). Dimension psychoéducative. *ANAE*, 86, 25–27.

- Monfort M. (2012). Troubles de la prosodie dans l'autisme et autres troubles pragmatiques du langage. *Rééducation Orthophonique*, 249, 61–75.
- Ogletree, & Harn. (2001). Augmentative and alternative communication for persons with autism : history, issues, and unanswered questions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 138–140.
- OMS. (1998). Education thérapeutique du patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. *OMS Europe*.
- Ouss-Ryngaert et al. (2010). *L'enfant autiste*.
- Peeters. (2008) L'autisme. De la compréhension à l'intervention. Dunod.
- Peeters & De Clercq. L'autisme et la communication. <http://www.participate-autisme.be/>.
- Poirier, N., & Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 130.
- Pruett. (2011). Evidence-based practice for communication includes speech generating devices. *Innovations and Perspectives, Virginia Commonwealth University*.
- Raimondi, M. (2009). Pré-requis langagiers et communication non-verbale.
- Rivières-Pigeon, Courcy, Boucher, Laroche, Poirier, & Galerland. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un TSA au Québec. *UQAM et IREF*.
- Rogé, B. (2008). Autisme, comprendre et agir-2e éd.: Santé, éducation, insertion. Dunod.
- Romsky, & Sevcik. (1997). Augmentative and alternative communication for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 363–368.
- Schlosser, & Wendt. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 212–230, 19p.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M. F., Seely-York, S., Weru, J., Son, S. H., Green, V. A., & Lancioni, G. E. (2004). Transferring AAC intervention to the home. *Disability & Rehabilitation*, 26(21/22), 1330-1334.
- Sigafoos, J., Schlosser, R. W., & Sutherland, D. (2010). La communication alternative et augmentée. *Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE)*.
- Site web : Applications-Autisme. [<http://applications-autisme.com/>]
- Site web : Autisme et alimentation. [[www.autisme-alimentation.fr](http://www.autisme-alimentation.fr)].
- Site web : Autisme et orthophonie. [[www.autisme-orthophonie.fr](http://www.autisme-orthophonie.fr)].
- Site web : Autisme-Asperger. [[www.autisme-asperger.free.fr](http://www.autisme-asperger.free.fr)].

- Site web : Blog d'une apprentie éducatrice spécialisée. [[www.laura-educ-tic.over-blog.com](http://www.laura-educ-tic.over-blog.com)].
- Site web : Calades - Blog du SESSAD S'Calades. [[calades.wordpress.com](http://calades.wordpress.com)].
- Site web : COMOOTY, application d'aide à la communication sur tablette tactile pour enfants ou adultes avec autisme, déficience intellectuelle, maladie neurodégénérative. [<http://www.ezooty.com/comooty.php>].
- Site web : Les tablettes numériques au service du handicap. [[www.easytablettes.com](http://www.easytablettes.com)].
- Site web : The heather network. [[www.theheathernetwork.net](http://www.theheathernetwork.net)].
- Steiner, Koegel, Koegel & Ence. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal Autism Development Disorders*.
- Vermeulen. (2005). Comment pense une personne autiste ? *Dunod*.
- Verpoorten, Noens, & Van Berckelaer-Onnes. (2012) Evaluer la communication et intervenir – Manuel d'utilisation pratique. *De Boeck*.
- Walker, & Snell. (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior: A Meta- Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 117–131.
- Webster, Feiler, Webster & Lovell. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research*, 2(1), 25-49.
- Wetherby, A. M., & Prutting, C. A. (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 27(3), 364-377.
- Wintgens. (2008). Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme. *ANAE*, 100.

## **Annexes**

---

Annexe 1 – Questionnaire 1.....	110
Annexe 2 – Questionnaire 2.....	113
Annexe 3 – Livret.....	117

## Annexe 1 : Questionnaire pré-livret

# Questionnaire à destination des familles d'enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA)

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'un mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste.

Ce mémoire a pour objectif la création d'un livret d'information sur la communication alternative et augmentée (CAA), qui consiste en des moyens et outils permettant d'avoir des échanges les plus fonctionnels possibles avec des personnes ayant des troubles de la communication, notamment les enfants TSA.

**\*Obligatoire**

**Date de naissance de votre enfant \***

**Date de diagnostic de votre enfant \***

**Où le diagnostic a-t-il été posé ? \***

**Avez-vous reçu des informations sur la communication alternative et augmentée (CAA) ? \***

- Oui
- Non

**Si oui, où et par qui ces informations vous ont-elle été transmises ?**

**Selon vous, à qui s'adresse l'utilisation d'une CAA ? \***

(plusieurs réponses possibles)

- Aux enfants TSA en général
- Aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication
- Aux enfants TSA ayant accès au langage oral
- Aux enfants TSA n'ayant pas accès au langage oral
- Aux enfants TSA ayant des difficultés pour comprendre
- Autre :

**Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? \***

(plusieurs réponses possibles)

- Communiquer en l'absence de langage oral
- Communiquer en compensant un langage oral insuffisant
- Communiquer en favorisant le développement du langage oral
- Autre :

**Selon vous, une CAA efficace doit permettre à l'enfant \***

(plusieurs réponses possibles)

- De parler
- De demander (de l'aide, un objet)
- De comprendre ce qu'on lui demande de faire
- D'exprimer un refus ou une acceptation
- D'exprimer une douleur, un sentiment
- De commenter quelque chose qu'il a vu/fait
- D'initier un échange
- Autre :

**Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? \***

(plusieurs réponses possibles)

- Des objets
- Des images
- Des photographies
- Des signes
- Des gestes
- Le langage écrit
- Le langage oral
- Autre :

**Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... \***

(plusieurs réponses possibles)

- Dans plusieurs modalités à la fois (par exemple : gestes, images et langage oral pour une même demande)
- En proposant plusieurs modalités mais sans les combiner dans une même demande (par exemple : les gestes pour une demande puis des images pour une autre... etc)
- Dans une seule modalité (par exemple : exclusivement les gestes pour toutes les demandes)

**Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière \***

- Permanente
- Temporaire
- Permanente ou temporaire selon les cas

**Quels systèmes de CAA connaissez-vous ? \***

**Qu'attendriez-vous d'un livret d'information sur la CAA ? \***

**Veillez indiquer votre adresse mail afin de recevoir le livret \***

Envoyer

## Annexe 2 : Questionnaire post-livret

# Questionnaire sur la Communication Alternative et Augmentée (CAA) suite à l'envoi d'un livret d'information à destination de familles de personnes avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA)

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'un mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste.

Il fait suite à l'envoi d'un livret d'information sur la communication alternative et augmentée (CAA) à destination des familles de personnes TSA, qui a été créé dans le cadre de ce mémoire.

**\*Obligatoire**

**Date de naissance de votre enfant\* \_**

**Date de diagnostic de votre enfant\* \_**

**Selon vous, à qui s'adresse l'utilisation d'une CAA ? (plusieurs réponses possibles)\* \_**

- Aux enfants TSA en général
- Aux enfants TSA ayant des difficultés dans la communication
- Aux enfants TSA ayant accès au langage oral
- Aux enfants TSA n'ayant pas accès au langage oral
- Aux enfants TSA ayant des difficultés pour comprendre
- Autre :

**Selon vous, quels sont les objectifs de la CAA ? (plusieurs réponses possibles)\* \_**

- Communiquer en l'absence de langage oral
- Communiquer en compensant un langage oral insuffisant
- Communiquer en favorisant le développement du langage oral
- Autre :

**Selon vous, une CAA efficace doit permettre à l'enfant... (plusieurs réponses possibles)\* \_**

- De parler

- De demander (de l'aide, un objet)
- De comprendre ce qu'on lui demande de faire
- D'exprimer un refus ou une acceptation
- D'exprimer une douleur, un sentiment
- De commenter quelque chose qu'il a vu/faït
- D'initier un échange
- Autre :

**Selon vous, quels outils peuvent être utilisés dans un système de CAA ? (plusieurs réponses possibles)\* \_**

- Des objets
- Des images
- Des photographies
- Des signes
- Des gestes
- Le langage écrit
- Le langage oral
- Autre :

**Selon vous, l'utilisation d'une CAA doit se faire... (plusieurs réponses possibles)\* \_**

- Dans plusieurs modalités à la fois (par exemple : gestes, images et langage oral pour une même demande)
- En proposant plusieurs modalités mais sans les combiner dans une même demande (par exemple : les gestes pour une demande puis des images pour une autre... etc.)
- Dans une seule modalité (par exemple : exclusivement les gestes pour toutes les demandes)

**Selon vous, la mise en place d'un système de CAA doit être faite de manière... \* \_**

- Permanente
- Temporaire
- Permanente ou temporaire selon les cas

**Le livret vous a-t-il apporté de nouvelles informations ?\***\_

1 2 3 4 5

Non, pas du tout      Oui, beaucoup

**Le livret vous paraît-il clair ?\***\_

1 2 3 4 5

Non, pas du tout      Oui, tout à fait

**Si non, quels éléments ne vous semblent pas clairs ?**



**Le livret vous paraît-il complet ?\***\_

1 2 3 4 5

Très incomplet      Très complet

**Si non, selon vous, que faudrait-il y ajouter ?**



**Vous pouvez ajouter ici vos avis, remarques, commentaires ou questions**



**Merci d'indiquer ici votre adresse mail\*** \_

Envoyer le formulaire

## Annexe 3 : Livret

### La Communication Alternative et Augmentée (CAA)

Livret d'information à destination  
des familles de personnes TSA



Illustration : Julie Aubergeau

Ce livret est réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

#### Spécificités de la communication des personnes TSA

L'un des symptômes principaux des Troubles du Spectre Autistique (ou TSA) est la présence de **troubles de la communication** plus ou moins importants selon le degré de sévérité.

- Au niveau de la **compréhension**, sont atteints :
  - la **communication verbale** : les phrases mais aussi les mots, les expressions imagées, l'humour
  - la **communication non verbale** : les règles d'échanges (distance physique, prise de parole, tours de rôles), les gestes, les mimiques, les intonations

→ La compréhension est souvent **contextuelle, ritualisée**, la personne répond à des **habitudes** qui ont été **appries** avec le temps et la répétition

⇒ La CAA vous permet de rendre l'environnement plus lisible et prévisible pour la personne, et donc d'augmenter sa possibilité de compréhension

- Au niveau de l'**expression**, on observe une perturbation de :
  - la **communication verbale** : le langage oral (absent, limité ou présent mais n'ayant pas de but communicationnel)
  - la **communication non verbale** : posture, gestes, mimiques, regard et intonations inadaptes
  - l'**initiation** de l'échange : la personne ne cherche pas spontanément à communiquer

→ L'expression n'est souvent **pas dirigée vers une personne** et demande une **participation active de l'interlocuteur** pour que les besoins et désirs soient compris.

⇒ La CAA permet à la personne de s'exprimer grâce à des moyens et outils variés

La CAA peut donc être proposée à **toutes les personnes TSA**, pour rendre leur communication possible ou plus fonctionnelle selon les besoins.

#### La CAA, qu'est-ce que c'est ?

La **Communication** regroupe l'ensemble des moyens utilisés pour **échanger, délivrer un message, et comprendre** les messages reçus : la **parole**, mais aussi la **posture**, les **gestes**, les **mimiques**, ou encore les **intonations**.

La **Communication Alternative et Augmentée** (ou CAA) recouvre tous les moyens humains et outils permettant à une **personne ayant des difficultés dans la communication de communiquer**, (autrement dit de comprendre son environnement et d'être comprise par son entourage) en :

- **remplaçant le langage oral** s'il est absent (alternative)
- **améliorant une communication** insuffisante (augmentée)

La CAA doit permettre à la personne présentant un Trouble du Spectre Autistique (ou TSA) de communiquer de la manière **la plus efficace possible** dans **toutes les situations de sa vie quotidienne**.

#### Les objectifs de la CAA

- Permettre à la personne d'être **actrice** de sa vie malgré ses difficultés : **initier les échanges, demander** (des objets, des actions), **exprimer** (des refus, des acceptations, des douleurs, des émotions), **commenter** ce qu'elle voit ou fait  
→ En utilisant des signes, des photographies, des images, des objets
- Permettre à la personne de **comprendre** et d'**anticiper** ce qu'on attend d'elle  
→ En utilisant un emploi du temps visuel, un timer, un sablier
- Permettre à la personne de devenir plus **autonome**  
→ En utilisant un emploi du temps visuel, un timer, un sablier
- **Réduire les troubles du comportement**  
→ Avec l'ensemble des outils et moyens de CAA
- Permettre, dans certains cas (notamment chez les plus jeunes avec des compétences de base suffisantes), l'**émergence du langage oral**  
→ En sensibilisant à l'intérêt du langage oral en associant les mots parlés aux images, objets, photographies utilisés
- Permettre à la personne d'**élargir le nombre de ses partenaires de communication**  
→ Avec l'ensemble des outils et moyens de CAA
- Permettre à la personne de mieux **s'intégrer** à de nouveaux environnements  
→ Avec l'ensemble des outils et moyens de CAA

## Principes généraux de la CAA

- **Agir sur la compréhension**
  - En **ralentissant** votre débit et en **découpant** vos phrases pour **insister sur les mots clés**
  - En accentuant vos **mimiques**
  - En accompagnant vos paroles de **gestes**
  - En limitant vos mots pour favoriser le **visuel**
  - En vous appuyant sur des **objets**, des **photographies**, des **images**, des **signes**, des **gestes** ou encore le **langage écrit**, associés au **langage oral**
  - En **structurant l'environnement**
    - sur le plan **spatial** (organiser l'espace de manière claire)
    - sur le plan **temporel** (emploi du temps, sablier, timer)
- **Agir sur l'expression**
  - En proposant à la personne des **outils de communication**
  - En créant des **situations** qui nécessitent une demande de sa part (d'aide, d'objet désiré ou dont il a besoin)
  - En **renforçant** chaque tentative de demande, qu'elle soit orale ou non, par des **encouragements** enjoués ou une **récompense**

Sa mise en place peut se faire de manière **temporaire** ou **permanente** selon les cas.

## Quelques outils de CAA

### A savoir avant d'introduire un outil de CAA

Pour tous les outils utilisant des **objets**, **photographies**, **images**, **pictogrammes**, ces derniers doivent être préalablement **appris** à la personne.

Pour cela, ils doivent faire l'objet d'un **entraînement répétitif et régulier** en mettant en lien l'objet, la photographie, l'image, ou le pictogramme avec le concept, l'objet ou l'activité auquel il se rapporte. Il faudra ensuite lui apprendre à le **discriminer** c'est-à-dire le choisir sans se tromper parmi d'autres.

Si vous voulez apprendre à la personne à associer l'image «ballon» avec le ballon qu'il utilise habituellement

Donnez-lui le ballon à chaque fois que vous allez lui présenter ou qu'il va montrer du doigt ou donner l'image représentant le ballon.

Si vous voulez que cette image «ballon» soit associée à toutes sortes de ballons

Donnez-lui un ballon à chaque fois que vous lui présentez, qu'il montre du doigt ou donne l'image «ballon», en changeant régulièrement le ballon que vous lui donnez (le ballon de foot, le ballon de plage, le ballon de volley, le ballon vert, le ballon bleu...)

Puis présentez-lui l'image «ballon» et une image d'un objet non désiré (par exemple «chaussette») et répétez l'exercice en lui donnant à chaque fois l'objet associé à l'image que vous lui avez présentée, ou qu'il a montrée du doigt ou donnée, même s'il ne s'agit pas de ce qu'il désirait.

Lorsque l'enfant est capable de montrer du doigt ou de donner l'image «ballon» à chaque fois qu'il désire obtenir un ballon et sans se tromper d'image, alors c'est que l'image a été apprise.

## Outils pour la compréhension de l'environnement

### Emploi du temps visuel

#### Objectifs

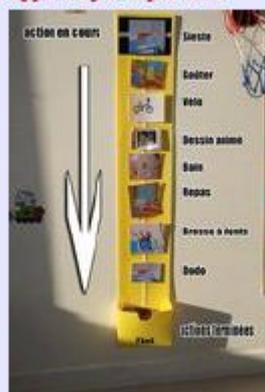
- Anticipation de ce qui va arriver
- Compréhension de ce qui doit être fait et à quel moment

#### Principe

Représenter au moyen d'objets, de photographies ou d'images les différentes **activités de la journée** que la personne enlève au fur et à mesure lorsqu'elles sont terminées.

#### Points de vigilance

- Vérifiez que la personne soit capable de se représenter le temps visuellement sur un tel support
- Les images, photographies ou objets et l'utilisation de l'outil doivent être apprises par la personne



Exemple d'un emploi du temps visuel

### Séquentiel d'action

#### Objectifs

- Anticipation des étapes à effectuer
- Compréhension de ce qui doit être fait et dans quel ordre le faire

#### Principe

Représenter au moyen de photographies ou d'images les différentes **étapes nécessaires** pour accomplir une action

#### Point de vigilance

- Les images et photographies doivent être apprises par la personne



Exemple d'un séquentiel d'action : se laver les mains (images de ARASAAC)

## Outils pour l'expression

### Tableau de communication

#### Objectifs

- Demandes
- Expressions de refus, d'acceptation, de ressentis
- Commentaires
- Réponses à des demandes

#### Principe

Représenter par plusieurs images et photographies regroupées en **tableaux** les **concepts** nécessaires à la communication de l'enfant dans son **quotidien**.

L'enfant doit **pointer** les images utiles à son message.

Les tableaux peuvent être classés par thèmes.

L'interlocuteur est également assistant de communication : il oriente ses questions pour affiner sa compréhension du message en fonction des pointages de la personne

#### Points de vigilance

- Ajoutez des images en fonction des besoins de la personne, selon des thèmes particuliers
- Assurez-vous de votre bonne compréhension du message en reformulant le message tout en suscitant une réponse oui/non
- Les images et photographies doivent être apprises par la personne



Exemple d'un tableau de communication : le PODD

### Tableau de choix

#### Objectif

- Demandes
- Choix

#### Principe

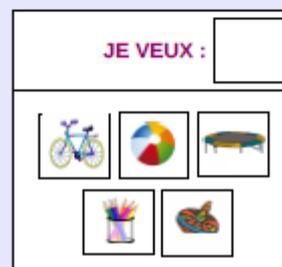
Représenter par images ou photographies les **activités** ou **objets disponibles qui peuvent être choisis** par la personne lors d'un temps libre, d'une activité.

Ce choix peut être fait par **pointage** ou **échange** de l'image ou de la photographie.

Il peut être laissé à la disposition de l'enfant ou proposé à des moments que vous aurez choisis.

#### Point de vigilance

- Les images ou photographies doivent être apprises par la personne



Exemple d'un tableau de choix

### Communication par échange d'images : le PECS

#### Objectifs

- Initiation des échanges
- Demandes
- Expression de refus, d'acceptation, de ressentis
- Commentaires
- Construction de phrases

#### Principe

Les PECS (Picture Exchange Communication System) consiste à **échanger des images** plutôt que des mots.

Il est basé sur le principe de l'ABA (Applied Behavioral Analysis, ou analyse du comportement appliquée) qui s'appuie sur des **renforceurs** (récompenses) pour entraîner les échanges.

Ce système est essentiellement utilisé par la personne pour s'exprimer, mais vous pouvez également utiliser les images comme support pour vous faire comprendre.

Il se présente sous forme de classeur, avec plusieurs intercalaires, et une « bande-phrase » avec des bandes velcro sur lesquelles sont accrochées les images.

Il peut être enrichi de nouvelles images en fonction des besoins de la personne. Cet outil se met en place en suivant 6 phases progressives.

#### Points de vigilance

- Les images doivent être apprises par la personne
- L'utilisation de l'outil nécessite une formation par les partenaires de communication



Exemple d'un classeur PECS

### Communication multimodale : le Makaton

#### Objectifs

- Initiation des échanges
- Demandes
- Expression de refus, d'acceptation, de ressentis
- Commentaires
- Construction de phrases

#### Principe

Le Makaton se base sur la **multimodalité** de la communication en associant le **geste** (signes de la Langue des Signes Française ou LSF), le **visuel** (pictogrammes) et le **langage oral** en fonction des difficultés de l'enfant. Le langage oral est toujours associé à la production du signe ou au pictogramme.

La communication par signes permet aux personnes TSA n'investissant pas leur bouche ou ayant des troubles de l'oralité de s'exprimer par un autre moyen corporel, sans nécessiter de support.

#### Points de vigilance

- La méthode nécessite une formation par les partenaires de communication
- Les signes et pictogrammes utilisés doivent être entraînés régulièrement



Exemple de pictogrammes et signes du Makaton

## Supports techniques

### ➤ Synthèses vocales

#### Objectifs

- Demandes
- Expression de refus, d'acceptation, de ressentis
- Commentaires
- Donner une voix à ceux qui n'ont pas accès au langage oral

#### Principe

Les synthèses vocales sont des outils électroniques permettant de **produire une voix de synthèse ou pré-enregistrée** en actionnant des boutons associés à des images ou pictogrammes.

#### Points de vigilance

- Les images doivent être apprises par la personne
- L'utilisation de l'outil doit être appris par la personne



Exemple d'appareil de synthèse vocale: le GoTalk20+

### ➤ Logiciels et applications

#### Objectifs

- Initiation de l'échange
- Demandes
- Expression de refus, d'acceptation, de ressentis
- Commentaires
- Ergonomie

#### Principe

Ils permettent une utilisation d'images et de pictogrammes sur des supports **plus faciles à transporter** tels que des tablettes.

#### Points de vigilance

- Les images doivent être apprises par la personne
- L'utilisation du support doit être appris par la personne
- Certains logiciels peuvent coûter cher



Exemple d'application sur tablette: Comooty

## Conclusion

Il est important de garder en tête certains aspects de la **mise en place** des moyens et outils de CAA décrits

- Elle représente certaines difficultés, en raison notamment de l'évitement du regard, souvent observé chez les personnes TSA. Il convient d'**adapter** la CAA en fonction des **capacités** et **difficultés** de la personne.
- Elle demande un **investissement important** en termes de **temps** et d'**énergie** de la part des partenaires de communication. Il faut rester **patient**.
- Quels que soit le ou les moyens et outils de CAA choisis, leur mise en place doit se faire en **collaboration avec l'orthophoniste**, qui peut vous orienter dans le **choix de la CAA** mais aussi dans la manière de **la mettre en place**.

Enfin, certaines **conditions d'utilisation** d'une CAA sont nécessaires pour qu'elle soit la plus efficace possible

- Elle doit être proposée dans **tous les lieux de vie** de la personne (maison, école ou travail, activités extérieures)
- Elle ne doit **pas être retirée**, sauf dans le cas d'une personne qui aurait développé une **communication plus efficace et mieux investie** que celle proposée jusque là.

## Sites et contacts utiles

- Pour plus d'informations ou pour établir les évaluations nécessaires au choix de la CAA adaptée à la personne concernée, vous pouvez contacter :
  - Le CRA de votre région : [www.autismes.fr/fr/carte-cra.html](http://www.autismes.fr/fr/carte-cra.html) (vous pouvez retrouver l'antenne la plus proche de votre domicile en vous rendant sur le site du CRA régional concerné)
  - L'orthophoniste libérale ou de la structure qui accueille la personne
- Banques de données de pictogrammes et images :
  - ARASAAC : [www.arasaac.org](http://www.arasaac.org)
  - Picto-France : <http://www.pictofrance.fr>
  - Sclera pictogrammes : <http://www.sclera.be>
- Logiciels et applications :
  - <http://applications-autisme.com/>
- Formations
  - PECS-France : [www.pecs-france.fr](http://www.pecs-france.fr)
  - AADMakaton : [www.makaton.fr](http://www.makaton.fr)
  - EDI Formation : [www.ediformation.fr](http://www.ediformation.fr)
  - AUTITECH : [www.autitechfrance.com](http://www.autitechfrance.com)