



MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par :

Julie COPPERE

soutenu publiquement en juin 2018:

**Guidance parentale dans le cadre des troubles du
spectre autistique.**

Élaboration d'un guide à destination des professionnels.

MEMOIRE dirigé par :

Fanny FERRAND, Orthophoniste, Lille

Clément GAUDICHON, Psychologue, Roubaix

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes promoteurs de mémoire, Fanny Ferrand et Clément Gaudichon, pour leur disponibilité, leur patience, leur bienveillance, leurs encouragements et l'aide qu'ils ont su m'apporter.

Je remercie également chaque professionnel ayant contribué à l'élaboration de mon travail. Chaque orthophoniste qui a participé à la validation du guide ainsi que les familles qui ont bien voulu prendre part à ce projet. Sans eux ce travail n'aurait pas pu exister.

Je tiens, de plus, à exprimer ma reconnaissance aux psychologues ABA Cathia Garguir, Anne Loones ainsi que Noémie Stellato-Squelbut pour les formations et les conseils qu'elles m'ont donnés et pour leur intérêt porté à mon mémoire.

Merci également à Mme Ayrole ma lectrice pour son intérêt porté à mon travail.

Enfin, un immense merci à tous ceux qui m'ont accompagnée et soutenue à leur manière, que ce soit à travers des prêts de documents, des échanges ou des encouragements, dans mon entourage familial et amical. Avec une mention spéciale à Anaïs pour son soutien inconditionnel pendant ces deux ans.

Résumé :

La plupart des enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA) possède des difficultés dans la mise en place des pré-requis à la communication (regard, pointage, imitation, attention conjointe). Ces compétences sont travaillées par l'orthophoniste qui va s'appuyer sur les principes d'approches comportementales telles que l'analyse appliquée du comportement (ABA) comme cela est préconisé par la Haute Autorité de Santé. L'orthophoniste va travailler lors de séances individuelles avec les enfants. Cependant plusieurs études ont prouvé que l'implication des parents dans la prise en charge permettait une amélioration des compétences des enfants dans ses différents lieux de vie. Actuellement il existe peu de documentation pour aider les orthophonistes à mettre en place une guidance parentale permettant d'améliorer les compétences des parents et celles des enfants en ce qui concerne les pré-requis à la communication. L'objectif de cette étude était de créer un guide et un programme de guidance pour pallier ce manque. Ceux-ci ont été testés sur neuf parents et enfants atteints de TSA lors d'une guidance de 8 séances avec un orthophoniste. Les résultats de cette guidance suggèrent une amélioration significative des compétences parentales et des compétences des enfants en ce qui concerne les pré-requis à la communication. Cette étude est un premier pas encourageant même si d'autres recherches seront encore nécessaires pour consolider ces résultats.

Mots-clés :

Trouble du spectre autistique, guidance parentale, Analyse appliquée du comportement, pré-requis à la communication.

Abstract :

Most children with Autism Spectrum Disorders (ASD) have difficulty in setting up the prerequisites to communication. These skills are worked by the speech therapist who will rely on the principles of Applied Behavior Analysis (ABA) as recommended by the High Health Authority. The speech therapist will work with the children during individual sessions. However many studies have proved that parents' involvement in their children's care did improve their skills in their various living spaces. Currently there is little literature to help speech therapists set up parent training to improve the skills of parents and children in the prerequisites to communication. The purpose of this study was to create a guidebook and a program to overcome this lack. These were tested on nine parents and children with ASD during 8 parent training sessions with a speech therapist. The results suggest a significant improvement both in parents' and children's skills. This study is the first encouraging step even if further researches will be needed to consolidate these results.

Keywords :

Autism Spectrum Disorder (ASD), Applied Behavior Analysis (ABA), parent training, prerequisites o communication.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1.L'autisme.....	2
1.1.Classifications.....	2
1.2.Définitions.....	2
2.Analyse appliquée du comportement ou « applied behavior analysis » (ABA).....	3
2.1.Définition et objectifs.....	3
2.2.La contingence à trois termes.....	4
2.3.Comportement.....	4
2.4.Renforcement et punition.....	4
2.5.Guidances et estompage.....	5
2.6.Façonnage et chaînage.....	5
2.7.Motivation.....	5
2.8.Validité sociale et adhérence.....	6
3.La guidance parentale en orthophonie.....	6
4.La guidance parentale dans l'autisme.....	6
4.1.Pourquoi mettre en place une guidance parentale ?.....	6
4.2.Classifications des interventions.....	7
5.Les différentes interventions proposées aux parents.....	8
5.1.Le programme « Hanen's More than Words ».....	8
5.2.The Early Start Denver Model (ESDM).....	9
5.3.Pivotal Response Treatment (PRT).....	9
6.Les pré-requis à la communication.....	10
6.1.Le regard.....	10
6.2.L'imitation.....	11
6.3.Le pointage.....	12
6.4.L'attention conjointe.....	13
7.Buts et hypothèses.....	13
Méthode.....	14
1.Population.....	14
2.Matériel.....	14
2.1.Présentation du guide :.....	15
2.1.1.Création du guide :.....	15
2.1.2.Contenu du guide :.....	15
2.2.Présentation d'un curriculum d'observation des compétences des parents :.....	15
2.2.1.Création du curriculum :.....	15
2.2.2.Utilisation du curriculum :.....	16
2.3.Présentation de la grille d'observation des compétences de l'enfant.....	17
2.3.1.Création de la grille :.....	17
2.3.2.Utilisation de la grille :.....	17
3.Procédure.....	17
4.Analyses statistiques.....	18
Résultats.....	18
1.Analyse des résultats de l'expérience 1.....	18
1.1.Résultats au test 1.....	19
1.2.Résultats au test 2.....	19
1.3.Comparaison des résultats des deux tests.....	20
2.Analyse des résultats de l'expérience 2.....	21
2.1.Résultats au test 1.....	22
2.2.Résultats au test 2.....	22

2.3.Comparaison des résultats des deux tests	23
Discussion.....	24
1.Retour sur les résultats et hypothèses :.....	24
2.Intérêts et limites de l'étude :.....	25
2.1.Intérêts :.....	25
2.2.Limites :	26
3.Perspectives ultérieures :	27
Conclusion.....	28
Bibliographie.....	29
Liste des annexes.....	33
Annexe n°1 : Glossaire.....	33
Annexe n°2 : Schéma 2 : Classification des interventions de guidances parentales (Bears et al., 2015).....	33
Annexe n°3 : Lettre d'information à destination des parents	33
Annexe n°4 : Lettre de consentement à destination des parents	33
Annexe n°5 : Exemple de fiche « compétences »	33
Annexe n°6 : Grille d'observation des compétences de l'enfant	33
Annexe n°7 : Curriculum d'observation des compétences du parent	33

Introduction

La prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique (ci-après TSA) fait partie intégrante de la nomenclature des orthophonistes sous l'appellation : Rééducation de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et/ou les déficiences intellectuelles (inclus troubles du spectre de l'autisme) cotée AMO 13.8.

En 2012, dans ses Recommandations de Bonne Pratique, la Haute Autorité de Santé précisait l'efficacité des approches comportementales, comme l'analyse appliquée du comportement (ci-après ABA), dans la prise en charge de ces enfants. Elle classe ces approches comme des approches de grade B c'est-à-dire « fondées sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve ».

Les enfants atteints de TSA ont des déficits dans la communication et les interactions sociales et plus précisément dans les pré-requis à la communication que sont le pointage, l'imitation, le regard et l'attention conjointe. Ceci est donc un axe de travail prioritaire pour les orthophonistes travaillant avec une population d'enfants atteints de TSA.

De plus, la Haute Autorité de Santé, dans ses Recommandations de Bonne Pratique (2012) rappelait aussi que plus le diagnostic est précoce, plus les enfants bénéficieront d'une prise en charge rapide qui évitera l'apprentissage de mauvais comportements. Actuellement, le diagnostic d'autisme ou la détection des enfants à risque de TSA tend à se faire de plus en plus tôt. Ainsi, lors d'une prise en charge précoce, l'implication des parents est grandement recommandée pour assurer une cohérence dans les modes d'interaction avec l'enfant et pour permettre un travail dans l'environnement familial de l'enfant (McConachie & Diggle, 2007). La guidance parentale fait donc partie intégrante de la prise en charge des enfants atteints de TSA et les parents devront être acteurs afin de participer à l'élaboration du projet personnalisé de leur enfant.

En tant que professionnels, les orthophonistes sont soucieux de prendre en compte les demandes des parents et de répondre à leurs questionnements. Cependant il existe actuellement peu de documentation pour aider les orthophonistes libéraux à installer une guidance parentale efficace avec les parents d'enfants atteints de TSA.

Il est donc important de se demander comment mettre en œuvre un travail efficace avec les parents permettant une meilleure prise en charge des pré-requis à la communication des enfants atteints de TSA ?

C'est pourquoi nous avons créé un guide à destination des orthophonistes pour leur permettre d'améliorer la prise en charge des pré-requis à la communication de leurs patients atteints de TSA au sein d'une guidance parentale.

Dans un premier temps nous expliquerons les fondements théoriques nécessaires à la création du guide. Nous préciserons les notions de TSA, d'ABA, de guidance parentale et de pré-requis à la communication. Dans un deuxième temps, nous présenterons la méthodologie qui nous a permis de construire le guide. Nous détaillerons sa création et testerons son efficacité auprès d'une population d'enfants atteints de TSA. Dans un troisième temps, nous exposerons les résultats qui ont découlé de l'expérimentation. Enfin, nous discuterons des apports du guide pour la pratique orthophonique et nous conclurons.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. L'autisme

1.1. Classifications

Le tableau suivant présente les différentes appellations de l'autisme en fonction des classifications existantes :

CIM-10	DSM 5	CFTMEA
TED (Troubles Envahissants du Développement)	TSA (Troubles du Spectre Autistique)	Psychoses Précoces (TED)
- Autisme infantile	Notion de continuum : une seule et unique appellation avec des degrés de sévérité des symptômes et des manifestations diverses.	- Autisme infantile précoce type Kanner
- Syndrome d'Asperger		- Syndrome d'Asperger
-Autres troubles désintégratifs de l'enfance		- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Autisme atypique - Autres troubles envahissants du développement. - Hyperactivité associée à des stéréotypies		- Autres formes de l'autisme - Psychose précoce déficitaire - Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement - Psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement - Dysharmonies psychotiques
- Syndrome de Rett		

Tableau 1 : Les différentes classifications de l'autisme

Dans la suite du mémoire, nous retiendrons l'appellation troubles du spectre autistique (TSA) du DSM 5 car celle-ci est la plus récente et la plus rencontrée dans la littérature internationale.

1.2. Définitions

L'autisme est un trouble du développement, défini par la CIM 10 (2015) comme un « groupe de troubles caractérisé par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations » survenant avant l'âge de trois ans.

Le DSM 5 (2015) quant à lui définit les TSA selon les critères diagnostiques suivants :

- A – Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés.
 - 1- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle.

- 2- Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales.
- 3- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.
- B – Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités
 - 1- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.
 - 2- Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines.
 - 3- Intérêts extrêmement restreints et fixes.
 - 4- Hyper ou hypoactivité aux stimulations sensorielles.
- C – Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement.
- D – Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif.
- E – Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement.

La différence entre ces deux définitions repose sur la présence ou non d'une triade de symptômes dans l'autisme. En effet, alors que la CIM 10, comme le DSM-IV, considère que l'autisme est caractérisé par une triade de symptômes, à savoir altération des interactions sociales, altération de la communication ainsi que la présence d'un répertoire d'intérêts restreints et répétitifs, le DSM 5 considère quant à lui, que l'autisme est caractérisé par une dyade de symptômes : déficits persistants de la communication et des interactions sociales et caractère restreint et répétitif des comportements.

2. Analyse appliquée du comportement ou « applied behavior analysis » (ABA)

2.1. Définition et objectifs.

L'ABA découle de l'analyse expérimentale du comportement développée par Skinner et ses confrères aux Etats-Unis et de plusieurs décennies de recherches sur le comportement.

Cette approche est définie comme «la science par laquelle les procédures dérivées des principes du comportement sont appliquées de manière systématique afin de développer de façon significative les comportements d'importance sociale tout en démontrant rigoureusement que les procédures employées sont responsables de l'amélioration du comportement.» Cooper, Heron & Heward (2007,1987). Elle est utilisée en psychologie pour tous les champs d'action qui concernent les apprentissages.

Il est possible de distinguer trois notions dans l'ABA : les principes opérants, les procédures opérantes et les programmes d'intervention (Ivy & Schreck, 2016). Les premiers sont les principes qui découlent des travaux en laboratoire (renforcement et punition). Ils sont les fondements des autres notions. Ce sont les bases sur lesquelles les interventions vont s'appuyer. Les deuxièmes sont l'application des principes opérants (le renforçateur, le chainage, l'extinction, les guidances, la généralisation, le maintien, etc.). Ils permettent d'appliquer les principes dans l'apprentissage des comportements cibles. Enfin les derniers englobent les principes opérants et les procédures opérantes. Les procédures seules sont moins

efficaces donc les programmes d'intervention vont combiner plusieurs procédures qui découlent de plusieurs principes afin de permettre un meilleur maintien et une meilleure généralisation des comportements appris.

Dans la prise en charge des enfants TSA, l'ABA a un triple objectif : renforcer les comportements adaptés, développer des compétences fonctionnelles et diminuer les comportements inadaptés des enfants atteints de TSA. Le tout afin de permettre une meilleure adaptation et autonomie de ces enfants dans l'ensemble de leurs lieux de vie, cela grâce à la contextualisation, au maintien et à la généralisation des apprentissages. La généralisation a été définie par Stokes et Baer, (1977) comme l'occurrence du comportement pertinent sous des conditions différentes des conditions d'entraînement (sujet, situation, comportement, temps) en l'absence d'apprentissage de ces événements dans ces conditions.

2.2. La contingence à trois termes

L'ABA analyse le comportement d'un individu grâce à la contingence à trois termes : A (antécédent) B (comportement) C (conséquence). Elle part du principe que tout comportement possède un antécédent (ce qui déclenche le comportement) et une conséquence (ce que provoque le comportement).

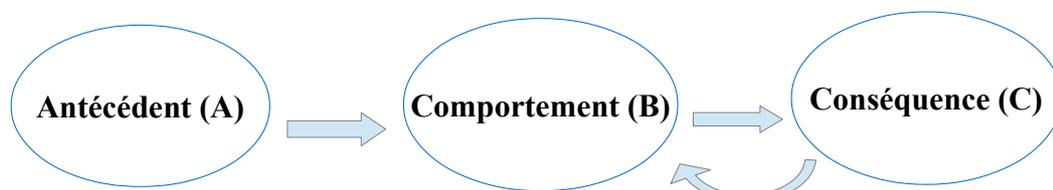


Schéma1 : La contingence à trois termes.

Le comportement et la conséquence doivent être proches. En effet, une conséquence présentée au-delà de trois secondes, va éventuellement diminuer les effets attendus.

2.3. Comportement

Le comportement est l'unité de base sur laquelle va s'appuyer l'ABA. Il est défini comme étant l'activité des organismes vivants (Cooper et al., 2007), c'est-à-dire tout ce que font les individus, ce qu'ils disent et leur façon de se déplacer.

Il sera important dans l'ABA de déterminer pour chaque comportement son antécédent et sa conséquence mais aussi sa fonction. Il existe quatre fonctions possibles à un comportement : obtenir un tangible, obtenir de l'attention, échapper ou éviter une situation, obtenir une stimulation sensorielle (Iwata, Smith & Michael, 2000 ; cités par Rivière, 2006). Afin de trouver la fonction du comportement il faut réaliser une analyse fonctionnelle avant toute intervention sur le comportement dans l'objectif de parvenir à un contrôle de celui-ci. Dans un premier temps, il est nécessaire de sélectionner et définir un comportement cible. Puis on réalise une recherche d'événements antécédents ou de conséquences liés au comportement cible choisi. Cette recherche va permettre de générer des hypothèses concernant la nature du lien maintenant le comportement cible. Ces hypothèses seront ensuite évaluées au préalable de l'intervention pour déterminer la fonction spécifique du comportement (Rivière, 2006).

2.4. Renforcement et punition.

L'ABA utilise également les notions de renforcement et de punition.

Un renforcement est un stimulus qui, présenté de façon contingente à un comportement va augmenter la probabilité d'apparition future de celui-ci. Il existe deux types de renforcement : le renforcement positif (on ajoute une stimulation agréable) et le renforcement négatif (on supprime une stimulation désagréable) (Rivière, 2006).

Une punition a pour objectif de diminuer l'apparition d'un comportement à l'avenir. La punition positive correspond à l'ajout d'un stimulus aversif, l'agent punisseur, après l'apparition d'un comportement. Et la punition négative désigne le retrait d'un stimulus appétitif (Rivière, 2006).

	Augmentation d'un comportement	Diminution d'un comportement
Ajout d'un stimulus	Renforcement positif	Punition positive
Retrait d'un stimulus	Renforcement négatif	Punition négative

Tableau 2 : Renforcement et punition des comportements

2.5. Guidances et estompage

Les guidances sont des aides qui vont faciliter la production d'un comportement. Leur objectif est d'augmenter la probabilité d'apparition d'une réponse correcte. Plusieurs types de guidance existent (verbale, gestuelle, physique, par modelage).

Au départ, des guidances peuvent être utilisées pour amener l'enfant à répondre à la consigne et au fur et à mesure celles-ci seront estompées (on retire progressivement les guidances mises en place). Quand l'enfant donne une réponse correcte le comportement est renforcé. Au début, les comportements enseignés sont simples et leur complexité va augmenter au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant.

2.6. Façonnage et chaînage

Il faut aussi réaliser une analyse de tâches détaillée des comportements difficiles à apprendre (Rogé, 2015). Le comportement cible va être divisé en plusieurs étapes qui seront enseignées à l'enfant, c'est ce que l'on appelle le chaînage. Il s'agit de décomposer en plusieurs étapes une procédure d'apprentissage d'un comportement complexe. On renforce, alors, chaque étape qui constitue le comportement.

Le façonnage, quant à lui, est le renforcement des approximations successives d'un comportement cible. Il vise donc à apprendre un nouveau comportement (Cooper et al., 2007). Chaque comportement approximatif sera renforcé jusqu'à l'obtention du comportement cible.

2.7. Motivation

La motivation est une compétence essentielle pour apprendre de nouvelles acquisitions pour tous les enfants mais doit être spécialement utilisée avec les enfants TSA. En effet, les enfants atteints de TSA n'ont pas les mêmes motivations que les enfants typiques, pour eux les récompenses socialement valorisantes ne sont pas motivantes (applaudissements, approbation sociale) (Dawson & Rogers, 2013). C'est pour cela que dans l'ABA, il est très important de répertorier les objets et activités qui stimulent l'intérêt de l'enfant afin de le garder motivé dans ses apprentissages. Trouver la motivation de l'enfant est primordial avant de commencer un apprentissage, c'est en effet un pré-requis obligatoire (Koegel & Koegel, 2012).

2.8. Validité sociale et adhérence

L'ABA vise l'apprentissage de comportements socialement significatifs. Il est important d'analyser si l'intervention donnée correspond bien aux objectifs de la société, si les procédures sont acceptables et si leurs effets sont en adéquation avec les attentes du patient et de la société (Paquet, McKinnon, Clément, & Rousseau, 2017).

De plus, lors de la mise en place d'une intervention précoce il sera important d'obtenir l'adhérence des parents à l'intervention proposée à leur enfant. L'adhérence peut être définie comme l'engagement dans le traitement, l'acceptation des stratégies du traitement (Carr et al., 2016). La non-adhérence des parents aux traitements peut entraver la réussite du programme mis en place.

3. La guidance parentale en orthophonie

La guidance parentale est définie comme « l'ensemble des moyens mis en place auprès de parents d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une bonne relation parents/enfant et éviter que d'autres facteurs ne viennent s'ajouter aux difficultés de l'enfant. » (Le Brin-Henry et al, 2011). Elle se décline en trois axes : accompagnement des parents afin de les aider à accepter leur enfant tel qu'il est, information sur le développement de l'enfant dans tous les domaines, conseils sur les attitudes à mettre en place (Coquet, 2004).

La guidance parentale fait partie du décret de compétence des orthophonistes (Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002) qui recommande que la « rééducation [soit] accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage de l'enfant ».

La guidance parentale se fait après une évaluation précise des compétences de l'enfant par des tests spécifiques afin de mettre en place un projet personnalisé et individuel. Ce projet se fait en collaboration avec les parents afin de les impliquer au mieux dans la prise en charge.

Selon Coquet (2004) les objectifs de la guidance parentale sont :

- Soutenir les parents en prenant en compte leur ressenti face aux difficultés de leur enfant ;
- Apporter des informations sur le développement typique et sur celui de leur enfant ;
- Une modification des comportements des parents face à leur enfant.

La guidance parentale est toujours associée à une intervention individuelle ciblant le patient lui-même et doit s'adapter à chaque famille (Coquet, 2004).

4. La guidance parentale dans l'autisme

4.1. Pourquoi mettre en place une guidance parentale ?

Il est aujourd'hui prouvé que les interventions précoces auprès des enfants TSA donnent de meilleurs résultats en ce qui concerne l'amélioration de leurs compétences et la réduction des comportements autistiques (Beaudoin et al., 2014). Ces interventions précoces entraînent forcément une implication des parents dans la prise en charge (McConachie & Diggle, 2007). Il est ainsi nécessaire de former les parents aux différentes interventions qui peuvent être utilisées avec leur enfant afin de mettre en place le plus tôt possible une généralisation des apprentissages de l'enfant. Cela permet une amélioration plus rapide des compétences des

enfants (Oono, Honey, & McConachie, 2013). De plus, les programmes individuels et intensifs sont la plupart du temps chronophages et onéreux. La formation des parents peut ainsi être utilisée en complément de l'intervention d'un thérapeute pour diminuer les coûts et le temps de prise en charge (Beaudoin et al., 2014).

Le terme de guidance parentale se rattache souvent à une multitude de traitements (Bearss, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015) parmi lesquels on retrouve des caractéristiques communes : l'utilisation d'une approche avec une structure comportementale et/ou éducative, d'une formation des parents afin de mettre en œuvre le programme à la maison et d'un commencement de la prise en charge avant l'âge de 5 ans. (Ozonoff & Cathcart, 1998).

Plusieurs études ont prouvé l'efficacité des programmes de guidance parentale auprès d'une population d'enfants atteints de TSA (Kaminski, Valle, Filene, & Boyle, 2008). En effet, apprendre aux parents comment interagir et communiquer avec leur enfant augmente le développement des compétences de communication de ce dernier (Beaudoin et al., 2014). De plus, cette formation parentale va avoir des effets positifs sur les connaissances des parents sur les TSA et sur les interactions parent-enfant (McConachie & Diggle, 2007). Kaminski et al., (2008) dans leur méta-analyse ont d'ailleurs retrouvé que les interventions qui impliquaient une formation des parents sur leurs interactions avec leur enfant étaient toujours corrélées à de meilleurs résultats, chez les parents comme chez les enfants. Ils ont aussi trouvé que les effets de la guidance étaient plus visibles sur les résultats parentaux que sur les résultats des enfants. Beaudoin et al. (2014) ont aussi montré ces résultats dans leur revue de littérature. Ils retrouvent un haut taux de fidélité des parents, des compétences parentales qui augmentent significativement après avoir suivi un programme de guidance et des parents très souvent satisfaits de ces interventions. Les auteurs précisent qu'il est important de prendre en compte que les parents puissent mettre du temps à s'approprier les différentes interventions avant de commencer à les utiliser. Cela implique qu'il faille laisser encore plus de temps pour pouvoir voir des effets significatifs sur les enfants. Les résultats ne seraient plus visibles chez les enfants qu'à moyen et long termes (Ilg et al., s. d.).

De plus, la guidance parentale s'inscrit dans une prise en charge multiple. En effet, les enfants TSA suivent souvent plusieurs thérapies différentes en même temps (comportementalistes, éducatives, ...) sans que cela ne soit préjudiciable (Ozonoff & Cathcart, 1998 ; Warren et al., 2011). La guidance est donc possible quelle que soit la prise en charge effectuée par le thérapeute.

4.2. Classifications des interventions.

Dans la littérature anglophone, le terme de guidance parentale possède plusieurs appellations (« parent training », « parent-mediated », « caregiver-mediated », « parent education »,...) qui ont chacune une définition différente et qui sont rattachées à plusieurs types de traitements avec des cibles variées : les compétences en communication, les capacités de socialisation, le langage et les comportements problèmes (Bearss et al., 2015).

Ainsi, Bearss et al., (2015) proposent de classer les interventions impliquant les parents selon différentes catégories. Premièrement, celles qui permettent de soutenir les parents en améliorant leurs connaissances autour du diagnostic de TSA. Deuxièmement, celles qui sont destinées à impliquer les parents en tant qu'acteurs de la prise en charge (schéma 2, annexe 2).

A l'heure actuelle, il n'est pas prouvé qu'une approche soit meilleure qu'une autre pour améliorer les compétences des enfants TSA (Warren et al., 2011). Ainsi, dans la réalité clinique il est possible de combiner les différentes approches. En effet, les parents ont besoin

non seulement de formations sur les différentes interventions mais aussi de soutien psychologique (McConachie & Diggle, 2007).

5. Les différentes interventions proposées aux parents

Il existe de nombreuses interventions que l'on peut proposer aux parents dans la littérature, certaines seront présentées ici. Le choix de ces méthodes s'est fait grâce à l'article de Bearss et al., (2015).

5.1. Le programme « Hanen's More than Words »

Le « Hanen's More than Words » est défini par Carter et al., (2011) comme un programme d'accompagnement parental qui fournit des stratégies éducatives, des clefs de compréhension et du soutien aux parents d'enfant diagnostiqué TSA. Le but est d'augmenter les compétences de communication des enfants atteints de TSA. C'est un programme pour les enfants âgés de zéro à cinq ans qui peut être classé comme une intervention impliquant les parents et intervenant sur les symptômes de base des TSA. Ce programme a été développé en 1975 par Ayala Hanen Manolson à Montréal.

Les auteurs décrivent le programme comme constitué de huit séances de groupe hebdomadaires et de trois visites individuelles à la maison conçues pour augmenter les fréquences des interactions parent-enfant lors de jeux pour faciliter le développement de la communication de l'enfant. Un guide parental avec un DVD est fourni aux parents comme support d'aide pour les stratégies. Les séances sont exécutées par un orthophoniste formé et certifié par le Hanen Center. Les stratégies apprises aux parents cherchent à atteindre quatre objectifs :

- Améliorer les interactions deux à deux ;
- Développer une manière de communiquer plus conventionnelle et mature ;
- Améliorer les compétences de communication sociale ;
- Améliorer la compréhension du langage.

Lors des séances, les pré-requis à la communication vont être travaillés à travers les interactions parentales. L'objectif est d'améliorer les réponses données aux attentes de l'enfant, de construire et participer à des jeux d'attention conjointe dans des activités de tous les jours grâce à l'utilisation de jeux et de livres. Mais aussi grâce à des supports visuels qui aideront l'enfant à comprendre les attentes des parents. Le parent est encouragé à apprendre à structurer les activités de tous les jours de manière à ce qu'elles soient au niveau de développement de l'enfant et qu'elles l'encouragent à initier et à répondre. De plus, le programme donne des clefs aux parents pour communiquer de manière verbale ou non-verbale avec leur enfant. Les séances individuelles consistent à faire un retour aux parents sur des vidéos d'interactions entre leur enfant et eux-mêmes afin de leur permettre d'introduire les stratégies plus facilement à la maison.

Dans leur étude, Carter et al. (2011) ne retrouvent pas d'effet significatif après l'intervention sur les compétences des enfants. Cependant McConachie, Randle, Hammal, & Le Couteur, (2005) retrouvent un effet positif sur les résultats des parents qui sont capables d'apprendre assez rapidement les stratégies permettant de faciliter la communication de leur enfant et suggèrent que ces stratégies permettent d'améliorer le développement lexical des enfants.

5.2. The Early Start Denver Model (ESDM)

L'ESDM a été créé en 2010 par Sally Rogers et Géraldine Dawson. Il se fonde sur plusieurs modèles (Rogé, 2015) :

- Le modèle de Denver développé par Rogers et ses collaborateurs, qui part du constat que les enfants avec autisme possèdent « un déficit de développement socio-communicatif » (Dawson & Rogers, 2013) ;
- Le modèle de développement interpersonnel dans l'autisme de Stern, qui fait le constat que « les liens sociaux précoces permettent l'élaboration des premiers modes de communication » (Rogé, 2015) ;
- L'entraînement des réponses pivots, principe mis au point par Koegel et Koegel qui sera développé dans le paragraphe suivant.

L'ESDM est une approche comportementaliste destinée aux enfants de douze à soixante mois diagnostiqués TSA. Selon la classification utilisée précédemment, elle peut être considérée comme une intervention impliquant les parents et touchant les symptômes de base des TSA. C'est une intervention individuelle, précoce et globale qui associe des approches relationnelles, comportementales et développementales. Elle intègre les principes de l'analyse appliquée du comportement avec des principes développementaux dans une intervention plus naturelle. (Ryberg, 2015). L'ESDM vise à améliorer les apprentissages de l'enfant dans tous les domaines de la petite enfance que sont la communication (réceptive et expressive), l'attention conjointe, l'imitation, les habiletés sociales, le jeu, la motricité (globale et fine), le comportement et l'autonomie. Le thérapeute doit évaluer les capacités actuelles de l'enfant pour développer des objectifs d'apprentissage. Cette approche vise l'amélioration des apprentissages dans tous les lieux de vie de l'enfant. Ainsi la notion de généralisation fait partie intégrante de l'ESDM. La place des parents est donc très importante dans l'intervention. Ils deviennent des membres à part entière de l'équipe thérapeutique.

Le programme consiste en vingt heures d'intervention par semaine avec un thérapeute certifié pendant deux ans. Chaque semaine, deux consultations parentales ont lieu pendant lesquelles les principes et les spécificités de l'ESDM sont appris aux parents. Ils sont ensuite encouragés à les utiliser à la maison. (Bearss et al., 2015).

Eapen, Crnčec, & Walter, (2013) ont démontré l'efficacité de l'ESDM dans leur étude en retrouvant des augmentations significatives au niveau des compétences langagières que ce soit en compréhension ou en expression. Ils ont aussi obtenu des résultats significatifs au niveau de l'attention conjointe, de l'imitation et des compétences motrices. Ces résultats ont été confirmés par Ryberg, (2015) dans sa revue de littérature.

5.3. Pivotal Response Treatment (PRT)

Le PRT est un traitement qui a été développé par Robert et Lynn Koegel (Dawson & Rogers, 2013). Ce modèle découle des principes de l'ABA car il utilise le renforcement, le contrôle des antécédents, les guidances, le façonnement et le chaînage qui sont des principes et procédures de l'ABA. Le PRT prône un travail dans l'environnement naturel de l'enfant en ciblant les compétences pivots. Son objectif est de permettre une généralisation de ces compétences dans le milieu naturel de l'enfant en impliquant la famille et ainsi améliorer les compétences de communication et de langage, les interactions sociales, et réduire les comportements perturbateurs.

Koegel et Koegel, (2012) définissent les compétences pivots comme des comportements, qui, une fois appris, vont permettre des progrès dans une multitude d'autres comportements dans différents domaines. Ils précisent qu'en se focalisant sur ces compétences pivots, les progrès seront plus rapides qu'avec les techniques qui ciblent un seul comportement à la fois. Cela permet ainsi une meilleure généralisation. Les différentes compétences pivots sont :

- La motivation. En effet, déterminer les intérêts de l'enfant permet d'augmenter son engagement dans les activités et ainsi lui permet de réussir. Plus l'enfant va réussir et plus il sera motivé à faire d'autres activités ce qui améliorera ses compétences.
- La capacité d'initiation. En effet, permettre à l'enfant d'initier une interaction sociale et de poser des questions lui-même, développe ses intérêts pour les personnes et objets qui l'entourent et ainsi augmente ses compétences de communication et de langage.

Les auteurs ont aussi prouvé que le PRT a parfois des résultats sur le stress parental et peut ainsi le diminuer. Cela permet un meilleur engagement des parents dans la prise en charge de leur enfant et une meilleure qualité de vie familiale (Koegel, Bimbela, & Schreibman, 1996).

Smith et al., (2010), dans leur étude, ont prouvé qu'une intervention sur les compétences pivots avait des résultats positifs sur le développement du langage et de la communication ainsi que sur les comportements problèmes et les symptômes autistiques.

6. Les pré-requis à la communication

Les programmes que nous venons d'évoquer mettent la communication au centre de leur intervention. En effet, le DSM-5, (2015), rappelle bien que les enfants TSA possèdent des « Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ». C'est donc un des axes importants à travailler avec les enfants atteints de TSA.

Chez l'enfant typique, les premiers éléments de communication observables sont les « pré-requis à la communication » ou les « compétences socles de la communication ». Les principaux sont : le pointage, l'imitation, le regard et l'attention conjointe (Antheunis, Ercolani-bertrand & Roy, 2003).

Montagner, (1997) explique que « les compétences socles apparaissent indispensables aux constructions émotionnelles, affectives, relationnelles, sociales, « cognitives » et symboliques de l'enfant ». L'atteinte d'une de ces compétences socles a donc des répercussions sur le développement de la communication de l'enfant.

Ces pré-requis jouent un rôle primordial chez les enfants TSA et sont des outils fondamentaux pour le développement social des enfants (Dawson & Rogers, 2013). Tous ces aspects sont troublés chez le sujet atteint de TSA, à des degrés plus ou moins importants et font partie des marqueurs diagnostiques de l'autisme (Baron-Cohen et al., 1996).

6.1. Le regard

La mise en place du regard, chez l'enfant neuro-typique, s'établit dès la naissance et constitue une modalité interactive essentielle. Le regard permet d'inaugurer ou de mettre fin à une interaction (Coquet, 2004). Il est le précurseur obligatoire à tout autre pré-requis, il est essentiel à toute relation avec autrui.

Une des premières caractéristiques visibles des enfants atteints de TSA est la présence d'un regard atypique. En effet, ils ont souvent tendance à éviter le regard et à ne pas regarder leur interlocuteur dans les yeux (Mirenda, Donnellan, & Yoder, 1983). Cette difficulté de mise en place du regard impacte leurs interactions sociales et met à mal le développement des compétences d'imitation et d'attention conjointe ; c'est pourquoi un travail spécifique fera l'objet d'une prise en charge (Carbone, O'Brien, Sweeney-Kerwin, & Albert, 2013).

Il est important lors de toute situation d'utiliser des techniques d'incitation : attendre, faire blocage, ne pas répondre à des moments où l'enfant est habitué qu'on lui réponde, appeler l'enfant par son prénom pour obtenir un contact visuel. Une fois que le regard commencera à se mettre en place, il s'agira de diminuer les incitations. (Dawson & Rogers, 2013).

Il est possible d'utiliser toute activité d'interaction avec l'enfant : jeux, lecture d'un livre, etc. De même, des activités impliquant un suivi des yeux permettent de développer les capacités de l'enfant dans ce domaine : bulles de savon, ballons de baudruche, objets de couleurs vives, etc.

6.2. L'imitation

L'imitation est une compétence acquise très tôt dans le développement de l'enfant neurotypique. En effet, les nouveau-nés sont tout de suite capables d'imiter. Elle facilite un apprentissage efficace de comportements complexes, particulièrement le langage (Lovaas, 1981). Les enfants semblent plus conscients de l'autre personne et plus enclins à l'imiter si l'autre les imite aussi (Dawson & Rogers, 2013).

L'imitation peut être :

- Motrice
- Faciale
- Vocale

Les compétences d'imitation sont déficitaires chez les enfants atteints de TSA en comparaison avec celles des enfants au développement typique et ce au niveau des trois tâches : l'imitation avec des objets, l'imitation gestuelle ou motrice et l'imitation des mouvements oro-faciaux. (Rogers, Hepburn, Stackhouse, & Wehner, 2003). Deux hypothèses existent actuellement pour expliquer ce déficit : un problème de coordination motrice ou un problème au niveau des neurones miroirs mais aucune d'elles ne fait consensus (Rogers et al., 2003).

Les enfants atteints de TSA imitent beaucoup moins que leurs pairs aussi bien les mots, les gestes que les actions : ce manque d'imitation réduit les capacités d'apprentissage (Dawson & Rogers, 2013). Réussir à augmenter les capacités d'imitation des enfants TSA permet donc un meilleur apprentissage de tout comportement (Lovaas, 1981).

Afin d'enseigner les capacités d'imitation, l'ESDM préconise d'utiliser des activités hautement motivantes pour l'enfant afin de capter au mieux son attention. L'utilisation d'objets en double peut être très efficace pour que l'enfant reproduise automatiquement et rapidement les actions.

Selon l'ESDM, l'imitation avec des objets est la plus facile à provoquer chez un enfant qui n'imites pas du tout. Au départ il est essentiel d'utiliser des actions qui se trouvent déjà dans le répertoire de l'enfant. Le thérapeute commence par imiter les actions de l'enfant en prenant l'objet et, au moment où il le lui rend, attend que l'enfant imite. Si ce n'est pas le cas, l'utilisation de guidance physique est possible. Dès que l'enfant imite, même partiellement, on

renforce le comportement. Il est intéressant de faire cela jusqu'à ce que l'enfant soit capable d'imiter spontanément huit à dix actions différentes. La deuxième étape est d'amener l'enfant à imiter une action que le thérapeute initie. Il faut sélectionner un objet très motivant pour l'enfant qui servira de renforçateur. Quand on donne l'objet à l'enfant, s'il n'imité pas l'action, il faut le lui reprendre des mains aussitôt et refaire la démonstration. Cela se fera aussi jusqu'à ce que l'enfant imite huit à dix actions. La troisième étape est l'introduction d'actions ne faisant pas partie du répertoire de l'enfant.

En ce qui concerne l'imitation gestuelle ou motrice, L'ESDM propose qu'elle soit travaillée lors d'activités ayant du sens (comptines, routines sociales etc.). Le thérapeute attend que l'enfant imite la comptine qu'il lui propose. Il est important que l'activité soit motivante pour ne pas ennuyer l'enfant.

Pour l'imitation faciale, on peut utiliser un miroir et faire des grimaces, utiliser des activités de souffle ou faire le bruit des animaux. L'imitation faciale est très importante pour le développement de l'imitation vocale et l'articulation.

L'imitation vocale, quant à elle, est essentielle pour l'apprentissage du langage verbal. Il est très important d'imiter les vocalisations de l'enfant ainsi que de développer et d'exagérer les vocalisations intentionnelles. Il ne faut pas s'attarder sur l'articulation et ainsi renforcer même les approximations.

Il faudra toujours éviter les situations d'échec car la compétence d'imitation est trop importante et il ne faut pas qu'elle devienne désagréable ou trop difficile pour l'enfant de peur que son intérêt et sa motivation ne diminuent.

6.3. Le pointage

Le pointage est le fait de montrer quelque chose de l'index, de la tête ou du corps. On distingue deux types de pointage : le pointage proto-impératif et le pointage proto-déclaratif (Cremiers & Malgouyre, 2012). Le premier consiste à pointer quelque chose afin de l'obtenir, c'est une demande. Le second consiste à pointer dans le but de nommer un objet, faire un commentaire sur quelque chose et d'attirer l'attention sur un objet de l'environnement.

Chez les enfants atteints de TSA le pointage est peu ou pas développé. Quand il est présent, il est davantage utilisé en tant que pointage proto-impératif, pour obtenir quelque chose de l'adulte ou attirer son attention, plutôt qu'en tant que pointage proto-déclaratif (Courtois-du-Passage & Galloux, 2004 ; Charman et al., 1997).

Il est important d'enseigner la signification du pointage dans les TSA (Dawson & Rogers, 2013). Pour cela l'ESDM propose différentes étapes. Dans un premier temps, vérifier que l'enfant est capable de tendre le bras vers un objet désiré et distant. Le thérapeute incite d'abord l'enfant à tendre le bras vers un objet voulu, et modèle sa main afin d'obtenir le pointage (guidance physique). Il est possible de mettre en place aussi des guidances verbales « pointe », ou visuelles (mettre une gommette sur les objets). Il s'agit ensuite d'estomper les guidances mises en place afin d'inciter l'enfant à initier seul le geste de pointage. Une fois que l'enfant pointe spontanément vers des objets qui lui sont proches, il faut passer aux objets à distance en maintenant les objets hors de la portée de l'enfant. Toute occasion de jeu, de demande est à prendre pour enseigner le pointage (puzzle, moment des repas, etc.). Et il est indispensable de donner l'objet désiré à l'enfant à chaque fois qu'il réussira à pointer, il servira de renforcement. Il est important de préciser aux parents de mettre au maximum les objets à distance pour inciter l'enfant à faire des demandes (Sussman, 1999).

En ce qui concerne l'apprentissage du pointage proto-déclaratif, l'ESDM propose d'utiliser des activités de lecture de petits livres avec des animaux. Il s'agit de construire une routine avec l'enfant afin de susciter son intérêt et donc sa motivation (en pointant et nommant les animaux, en faisant leur bruit, etc.). Ensuite il est possible d'arrêter de nommer les animaux au moment du pointage afin de susciter une réaction de l'enfant. Le thérapeute attend que l'enfant le regarde pour nommer l'animal. Une fois que l'enfant regarde systématiquement l'adulte, celui-ci peut mettre en place les guidances physiques pour initier le mouvement de pointage chez l'enfant. Les guidances sont ensuite estompées au fur et à mesure. Il est important de dire aux parents d'utiliser toute situation de routine à la maison, la lecture d'un livre le soir par exemple, pour travailler la compétence de pointage.

6.4. L'attention conjointe

L'attention conjointe est définie comme « le fait que l'adulte et l'enfant puissent prêter en même temps attention à un même objet » (Kail et Fayol, 2000 ; cités par Coquet, 2005).

Globalement, le développement de l'attention conjointe débute à l'âge de neuf mois et s'achève à l'âge de vingt-quatre mois (Cremiers & Malgouyre, 2012). Ces compétences vont prédire les compétences ultérieures de langage (J. White et al., 2011).

Le développement de l'attention conjointe est altéré chez les enfants atteints de TSA tant en compréhension qu'en production (Charman et al., 1997). Ceci est considéré comme un des premiers signes diagnostiques de l'autisme (Maestro et al., 2002).

Un apprentissage de l'attention conjointe est donc nécessaire et aura un effet sur les interactions sociales et le développement du langage chez les enfants TSA.

Selon J. White et al., (2011) dans sa méta-analyse, afin de rééduquer l'attention conjointe, il est important d'utiliser le contexte de jeu. Il décrit quatre types d'attention conjointe : répondre ou initier et passif ou actif. Il faut travailler chaque type individuellement dans des situations de jeux avec l'enfant. Le thérapeute utilise son propre doigt pour pointer et attirer l'attention de l'enfant vers un objet tout en vérifiant que l'enfant suit bien le doigt des yeux et qu'il comprend son sens (Dawson & Rogers, 2013).

Koegel et Koegel (2012) précisent dans leur livre que l'utilisation des PRT a montré son efficacité pour améliorer les compétences d'attention conjointe sans les travailler directement mais simplement en augmentant la motivation de l'enfant lors de l'activité proposée. Il s'agit de donner un renforcement qui est en lien avec l'environnement.

Il est important d'informer les parents pour donner plusieurs opportunités à l'enfant de pratiquer ses compétences d'attention conjointe tout au long de la journée et pour une meilleure généralisation des compétences.

7. Buts et hypothèses

Nous avons vu qu'il existait différentes approches en ce qui concerne la guidance parentale avec les enfants TSA. Néanmoins, il existe certains points communs entre toutes ces interventions : l'amélioration des pré-requis à la communication et la prise en compte des parents comme membres importants de la prise en charge.

Cependant, la plupart de ces méthodes sont globales et nécessitent une formation qui est le plus souvent donnée à des équipes pluridisciplinaires plutôt qu'à des orthophonistes libéraux. Ainsi, les orthophonistes libéraux se retrouvent démunis pour travailler les pré-requis à la communication avec les parents d'enfants autistes.

Ce mémoire a, ainsi, pour objectif la création d'un guide à l'attention des orthophonistes libéraux qui aiderait à améliorer la prise en charge des pré-requis à la communication de leurs patients TSA au sein d'une guidance parentale.

C'est pourquoi nous posons la question suivante : Comment un guide détaillé et facile d'accès permettrait aux orthophonistes d'aider les parents à réaliser un meilleur travail des pré-requis à la communication avec leur enfant ?

Pour répondre à cette question nous allons tester de deux manières le guide. L'expérience 1 testera les compétences des parents suite à la guidance. Notre première hypothèse est alors : le guide permettra aux parents d'augmenter leurs compétences en tant qu'acteurs de la prise en charge de leur enfant.

L'expérience 2 testera les compétences des enfants suite à la guidance. Notre deuxième hypothèse est alors : le guide permettra une évolution dans les pré-requis à la communication des enfants.

Méthode

1. Population

Deux groupes ont été constitués pour cette étude : un groupe test et un groupe contrôle.

Nous avons recruté la population d'orthophonistes pour le groupe test via les réseaux sociaux en indiquant les critères d'inclusion et d'exclusion nécessaires à l'étude :

- Travailler obligatoirement en cabinet libéral.
- Avoir au moins un patient atteint de TSA dont le diagnostic a été posé et qui présentait des difficultés au niveau des pré-requis à la communication.
- Présence d'un ou des parents lors de la séance de prise en charge de l'enfant
- Pas d'obligation de formation préalable en ABA.

Huit orthophonistes ont répondu positivement à l'annonce. Après un contact par mail six orthophonistes ont décidé d'en parler aux parents de leurs patients. Deux orthophonistes ont eu des réponses négatives des parents de leur patients et donc ne participeront pas à l'étude. Les quatre orthophonistes restants ont décidé de participer à l'étude, permettant ainsi de recruter douze patients TSA et leurs parents. Au cours de l'intervention, trois parents ont arrêté la guidance pour raisons personnelles. Notre population est donc de neuf enfants atteints de TSA et leurs parents.

Une population contrôle a également été recrutée via les réseaux sociaux avec les mêmes critères d'inclusion. Six orthophonistes ont été contactés mais seulement un seul a pu donner suite à l'intervention. Le groupe contrôle ne sera donc pas exploité.

2. Matériel

Le matériel utilisé pour la mise en place de la guidance est un guide que nous avons créé et qui a été transmis aux orthophonistes avant le début de l'intervention.

2.1. Présentation du guide :

2.1.1. Création du guide :

Ce guide a été créé en se basant sur les différentes approches décrites auparavant : le programme « Hanen's More than Words », The Early Start Denver Model (ESDM) et Pivotal Response Treatment (PRT). Ces approches ont un haut niveau de preuves et utilisent la guidance parentale pour aider à la prise en charge des enfants atteints de TSA. À partir de ces approches, des fiches « compétences » avec les différents conseils à transmettre aux parents ont été créées pour étayer la guidance.

2.1.2. Contenu du guide :

Le guide se compose :

- D'un livret explicatif
- D'une lettre d'information à destination des parents (annexe 3)
- D'une lettre de consentement à destination des parents (annexe 4)
- De fiches « compétences » (annexe 5)
- D'une grille d'observation des compétences de l'enfant (annexe 6)
- D'un curriculum d'observation des compétences du parent (annexe 7)

2.2. Présentation d'un curriculum d'observation des compétences des parents :

2.2.1. Création du curriculum :

Le curriculum a été réalisé à partir de plusieurs curriculums déjà existants. Ceux de la VB-Mapp, de l'ESDM et de l'ABLLS-R.

- **Le curriculum de la VB-Mapp**

La VB-MAPP (Sundberg, 2008) est une évaluation fondée sur les travaux de Skinner (1957) à propos du comportement verbal. Elle permet une évaluation des compétences dans plusieurs domaines de développement, à savoir le langage, la communication et les compétences associées. Une évaluation des obstacles aux apprentissages est également présente. Le but va être de déterminer les aptitudes de l'enfant.

Il y a trois niveaux de développement dans la VB-MAPP : de 0 à 18 mois, de 18 à 30 mois et de 30 à 48 mois.

Au sein de chacun de ces niveaux, de nombreux domaines sont cotés : les opérants verbaux (mands, tacts, échoïques, intraverbaux, imitation motrice), les compétences de l'auditeur, le jeu en autonomie, le jeu social et les compétences sociales, la perception visuelle et les compétences d'appariement, les structures linguistiques, les compétences de groupe et les compétences de classe ainsi que les premières compétences académiques.

En ce qui concerne les obstacles aux apprentissages, il y en a 24 qui ont été répertoriés. Ils sont évalués dans le but d'apporter des stratégies adaptées à chaque enfant afin de dépasser les obstacles et de permettre la mise en place des apprentissages.

Le programme de rééducation va donc être élaboré en fonction des scores obtenus aux différentes compétences évaluées ainsi qu'aux obstacles. Si ces derniers sont majoritaires, le programme sera, en premier lieu, axé sur leur suppression.

- **La liste de contrôle de l'ESDM**

La liste de contrôle de l'ESDM est l'outil utilisé pour élaborer les objectifs d'enseignement sur douze semaines (Rogers & Dawson, 2013). Elle s'applique lors d'un jeu pendant une séance d'environ 1h-1h30. Elle évalue différentes compétences de l'enfant dans divers domaines développementaux (la communication, les compétences sociales et adaptatives, la cognition, le jeu, l'imitation et la motricité fine et globale).

Cet outil permet d'évaluer de nombreuses compétences. L'objectif n'est donc pas d'administrer le curriculum dans son intégralité, mais bien d'évaluer les niveaux de capacités actuelles des enfants. Le principe est de déterminer le niveau de base et le niveau plafond de chacun. Une fois le répertoire des compétences fonctionnelles de l'enfant circonscrit, les objectifs d'enseignement sont rédigés.

- **Le curriculum de l'ABLLS-R**

L'ABLLS-R (Partington, J., 2012) permet d'établir un suivi des compétences de l'enfant. Elle est divisée selon quatre sections primordiales au développement de l'enfant.

La première correspond aux compétences de base. Elle est composée de quinze domaines et comprend les compétences suivantes : coopération (compliance) et efficacité de l'agent renforçateur, performance visuelle, compétences de langage réceptif et expressif, imitation motrice, demandes, dénomination, intraverbaux, vocalisations spontanées, syntaxe et grammaire, activités de loisirs et interactions sociales.

La deuxième section regroupe les différentes compétences académiques et concerne les compétences suivantes : consignes de groupe, routines de classe, réponses généralisées, lecture, mathématiques, écriture, orthographe, épellation.

La troisième section est l'autonomie (alimentation, habillage, hygiène et propreté).

La quatrième, correspond aux compétences motrices (motricité fine et globale).

Ainsi, l'ABLLS-R permet la mise en place d'un programme d'apprentissage spécifique à l'enfant, avec des objectifs précis. Elle permet également la visualisation de l'évolution des compétences de l'enfant.

2.2.2. Utilisation du curriculum :

- **Administration du curriculum :**

Ce curriculum a été créé pour servir d'outil dans la prise en charge orthophonique des patients TSA auxquels une guidance parentale est proposée.

Le but de ce curriculum est de permettre à l'orthophoniste, en utilisant ses compétences de clinicien, de structurer la guidance parentale et d'objectiver les progrès des parents et de leur enfant.

Ce curriculum a été réalisé pour être rempli par des orthophonistes à partir d'une observation d'une interaction de jeu entre le parent et l'enfant. Le cadre de l'évaluation peut être une séance au cabinet mais aussi une séance au domicile du patient.

- **Cotation :**

La cotation du curriculum se fait par acquisition. On considèrera qu'un item est acquis dès lors que les conditions seront strictement remplies. On considèrera qu'un item est en cours d'acquisition quand la compétence ciblée est présente mais n'a pas atteint entièrement le critère de réussite. On considèrera qu'un item est non acquis quand la compétence n'est pas présente et/ou non travaillée.

2.3. Présentation de la grille d'observation des compétences de l'enfant

2.3.1. Création de la grille :

La grille d'observation des compétences de l'enfant a été créée selon les compétences travaillées lors de la guidance : regard, imitation, pointage. L'attention conjointe n'a pas été observée car nous considérons qu'elle découlait de toutes les compétences observées précédemment.

Les questions ont été créées pour déterminer si les compétences cibles étaient acquises par les enfants selon le point de vue du parent et le point de vue de l'orthophoniste.

2.3.2. Utilisation de la grille :

- **Administration de la grille :**

La grille a été présentée aux parents lors d'un temps court au début de la séance 1 ainsi qu'au début de la séance 8. Les parents ont répondu par oui ou par non aux questions posées. L'orthophoniste remplit également la grille lors de la séance 1 et lors de la séance 8.

- **Cotation**

La cotation de la grille se fait par acquisition. On considèrera qu'un item est acquis lorsque la réponse est « oui » à la question posée, excepté pour la première question où ce sera l'inverse. On considèrera qu'un item est en cours d'acquisition quand la réponse n'est ni un « oui » strict ni un « non » franc. On considèrera qu'un item est non acquis quand la réponse est « non », excepté pour la première question où ce sera l'inverse.

3. Procédure

Le guide, le curriculum et la grille d'observation des compétences des enfants ont été présentés aux orthophonistes participant lors d'un échange téléphonique. Lors de cette présentation les modalités de l'intervention ont été expliquées (durée de l'étude, explication aux parents, comment remplir le curriculum, ...).

Les orthophonistes ont ensuite présenté aux parents participant à l'étude la lettre d'information et la lettre de consentement de participation à l'étude. Il a bien été précisé aux parents que la guidance durerait huit séances (environ huit semaines) organisées comme ceci :

- 1ère séance : Complétion de la grille de compétences de l'enfant, complétion du curriculum pré-intervention
- 2ème séance : Travail de la compétence « engagement du parent »
- 3ème séance : Travail de la compétence « engagement de l'enfant »
- 4ème séance : Travail de la compétence « regard »
- 5ème séance : Travail de la compétence « imitation »
- 6ème séance : Travail de la compétence « pointage »
- 7ème séance : Travail de la compétence « attention conjointe »
- 8ème séance : Complétion de la grille de compétences de l'enfant, complétion du curriculum post-intervention

Les orthophonistes ont été amenés à effectuer leur guidance lors d'une séance d'orthophonie habituelle (au cabinet ou au domicile) avec l'enfant et le parent présent.

Lors de la première séance, les orthophonistes ont rempli la grille d'observation des compétences de l'enfant en prenant un temps en début de séance avec le parent. Ensuite, ils ont rempli la grille de compétences des parents à partir d'une situation d'interaction entre l'enfant et le parent.

Lors des séances qui ont suivi l'orthophoniste a pris un temps spécifique avec le parent à chaque début de séance afin de lui expliquer la compétence travaillée lors de la séance, son intérêt, ce qu'il est important de retenir et ce qu'il vaut mieux éviter de faire. Pour cela l'orthophoniste s'est appuyé sur les fiches « compétences » prévues dans le guide.

À la fin des huit séances, l'orthophoniste a de nouveau rempli les deux grilles de compétences.

4. Analyses statistiques

Afin de comparer les résultats en séance 1 (test 1) et ceux en séance 8 (test 2) les résultats de l'expérience 1 (compétences des parents) et ceux de l'expérience 2 (compétences des enfants) ont été analysés par le biais du test des rangs signés de Wilcoxon (test non paramétrique). Le test des rangs signés de Wilcoxon compare deux échantillons appariés afin de voir si l'évolution est significative. Les calculs de ce test ont été réalisés à l'aide du logiciel R, qui a permis de calculer la p valeur avec un coefficient alpha égal à 5% (.05).

L'hypothèse principale (H0) est que les médianes des différences entre les deux mesures (m1 et m2) sont égales. Ainsi il n'y aura pas de différences significatives entre le test 1 et le test 2.

L'hypothèse alternative (H1) est que les médianes des différences ne sont pas égales (soit m1 est supérieure à m2, soit m1 est inférieure à m2).

L'objectif du test des rangs signés de Wilcoxon est de rejeter H0.

Résultats

1. Analyse des résultats de l'expérience 1

	Acquis		En cours d'acquisition		Non acquis	
	Test 1	Test 2	Test1	Test 2	Test 1	Test 2
Parent 1	0	1	4	14	20	9
Parent 2	2	13	11	11	1	0
Parent 3	8	14	13	10	3	0
Parent 4	5	19	14	5	5	0
Parent 5	2	16	12	8	10	0
Parent 6	1	16	17	8	6	0
Parent 7	20	23	4	1	0	0
Parent 8	16	20	7	4	1	0
Parent 9	11	14	7	7	6	3

Tableau 3 : Résultats des compétences parentales

Score des compétences (en pourcentage)	Nombre de parents pour les compétences acquises		Nombre de parents pour les compétences en cours d'acquisition		Nombre de parents pour les compétences non-acquise	
	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2
< 25 %	5	1	2	3	5	8
25%<x<50%	2	0	3	5	3	1
50% <x<75%	1	5	4	1	0	0
>75%	1	3	0	0	1	0

Tableau 4 : Résultats en pourcentage du score obtenus par les parents

1.1. Résultats au test 1

Les résultats au test 1 montrent que sept parents obtiennent un score en compétences acquises inférieur à 12 (50%) tandis que les deux autres parents obtiennent un score en compétences acquises supérieur à 15 (62,5%). Cinq parents obtiennent un score de compétences en cours d'acquisition inférieur à 12 (50%) et quatre parents obtiennent un score de compétences en cours d'acquisition supérieur à 12 (50%). Cinq parents obtiennent un score de compétences non acquises supérieur à 6 (25%).

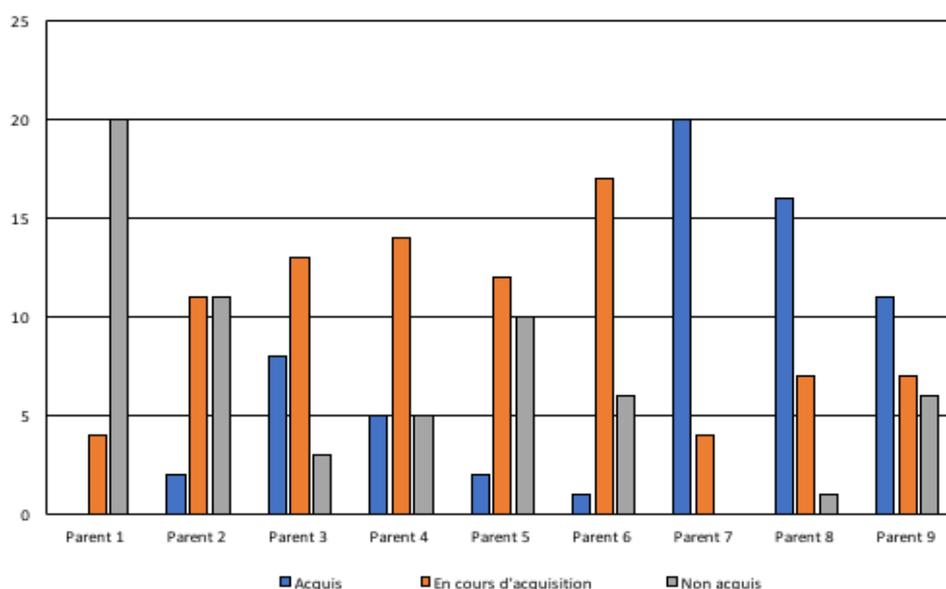


Schéma 3 : Résultats des compétences parentales au test 1

1.2. Résultats au test 2

Les résultats au test 2 montrent que trois parents obtiennent un score de compétences acquises supérieur à 18 (75%), cinq parents obtiennent un score de compétences acquises entre 12 (50%) et 18 (75%) et un parent obtient un score de compétences acquises inférieur à 6 (25%). Un parent obtient un score en compétences en cours d'acquisition entre 12 (50%) et 18 (75%), huit parents obtiennent un score de compétences en cours d'acquisition inférieur à 12 (50%). Sept parents obtiennent zéro compétence non acquise et les deux autres parents obtiennent un score de compétences non acquises inférieur à 12 (50%).

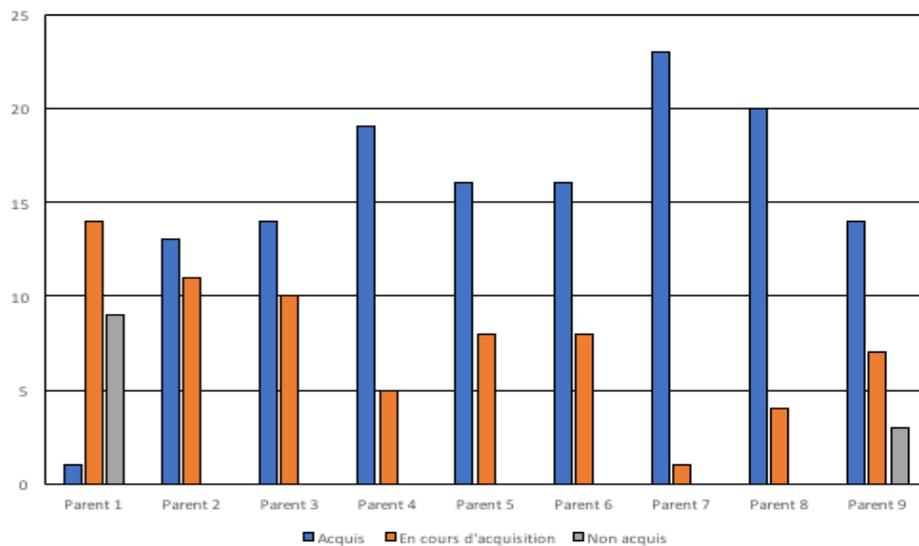


Schéma 4 : Résultats des compétences parentales au test 2

1.3. Comparaison des résultats des deux tests

L'analyse des résultats montre que 100% des parents ont amélioré leur score de compétences acquises entre le test 1 et le test 2 et 78% des parents ont diminué leur score de compétences non acquises jusque zéro.

Le test des rangs signés de Wilcoxon met en évidence une différence significative entre les résultats des tests 1 et 2 en ce qui concerne les compétences acquises et les compétences non acquises mais pas en ce qui concerne les compétences en cours d'acquisition.

En ce qui concerne les résultats des compétences acquises le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0.004 (< 0.05). Cela montre que les résultats au test 1 sont inférieurs à ceux du test 2.

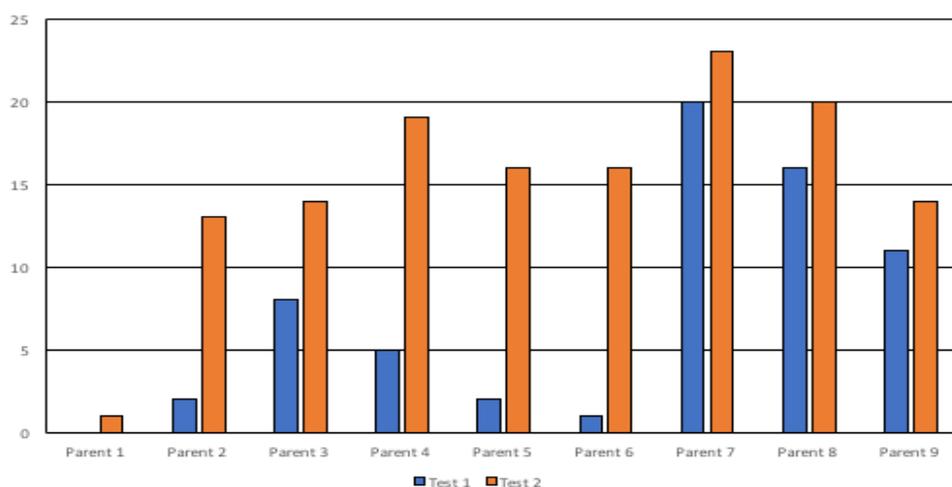


Schéma 5 : Comparaison des compétences parentales acquises entre le test 1 et le test 2

En ce qui concerne les résultats des compétences non acquises le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0.007 (< 0.05). Cela montre que les résultats au test 1 sont supérieurs à ceux du test 2.

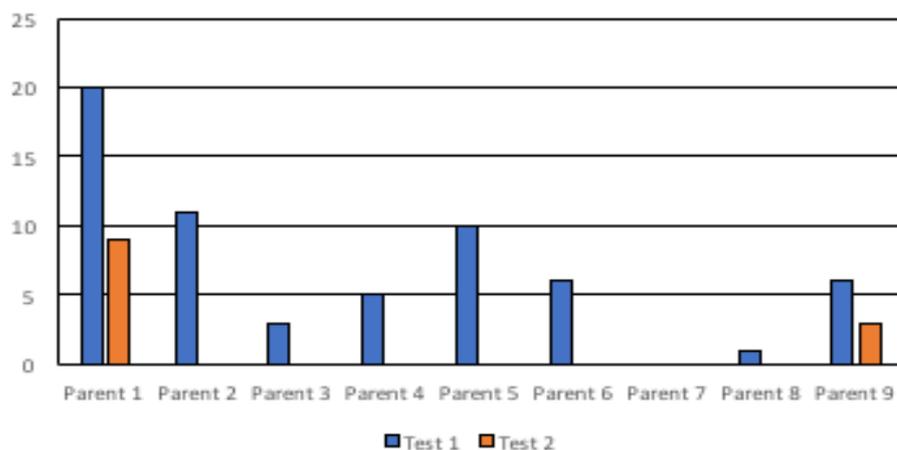


Schéma 6 : Comparaison des compétences parentales non acquises entre le test 1 et le test 2

En ce qui concerne les résultats des compétences en cours d'acquisition le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0.90 (>0.05). On ne peut donc pas conclure quant à la différence entre le test 1 et le test 2.

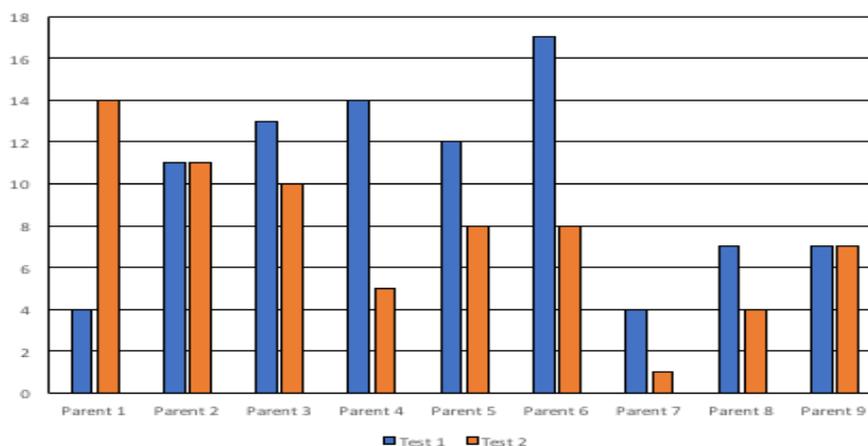


Schéma 7: Comparaison des compétences parentales en cours d'acquisition entre le test 1 et le test 2

2. Analyse des résultats de l'expérience 2

	Acquis		En cours d'acquisition		Non acquis	
	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2
Enfant 1	1	2	0	2	14	11
Enfant 2	2	3	0	7	13	5
Enfant 3	2	7	3	3	10	5
Enfant 4	6	9	1	3	8	3
Enfant 5	1	10	2	1	12	4
Enfant 6	1	6	2	1	12	8
Enfant 7	12	12	1	1	2	2
Enfant 8	3	4	0	1	12	10
Enfant 9	0	0	1	3	14	12

Tableau 5 : Résultats des compétences des enfants

Score des compétences (en pourcentage)	Nombre d'enfants pour les compétences acquises (en pourcentage)		Nombre d'enfants pour les compétences en cours d'acquisition		Nombre d'enfants pour les compétences non-acquise	
	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2
< 25 %	7	3	9	9	1	2
25%<x<50%	1	3	0	0	0	3
50% <x<75%	0	2	0	0	2	3
>75%	1	1	0	0	6	1

Tableau 6 : Résultats en pourcentage du score obtenus par les enfants

2.1. Résultats au test 1

Les résultats au test 1 montrent qu'un enfant obtient un score en compétences acquises supérieur à 7,5 (50%), un enfant obtient un score de compétences acquises entre 3,75 (25%) et 7,5 (50%) tandis que les sept autres enfants ont un score en compétences acquises inférieur à 3,5 (25%). La totalité des enfants obtiennent un score en compétences en cours d'acquisition inférieur à 3,75 (25%). Sept enfants obtiennent un score de compétences non acquises supérieur à 11 (75%), un enfant obtient un score en compétences non acquises entre 7,5 (50%) et 11 (75%) et un enfant obtient un score en compétences non acquises inférieur à 3,5 (25%).

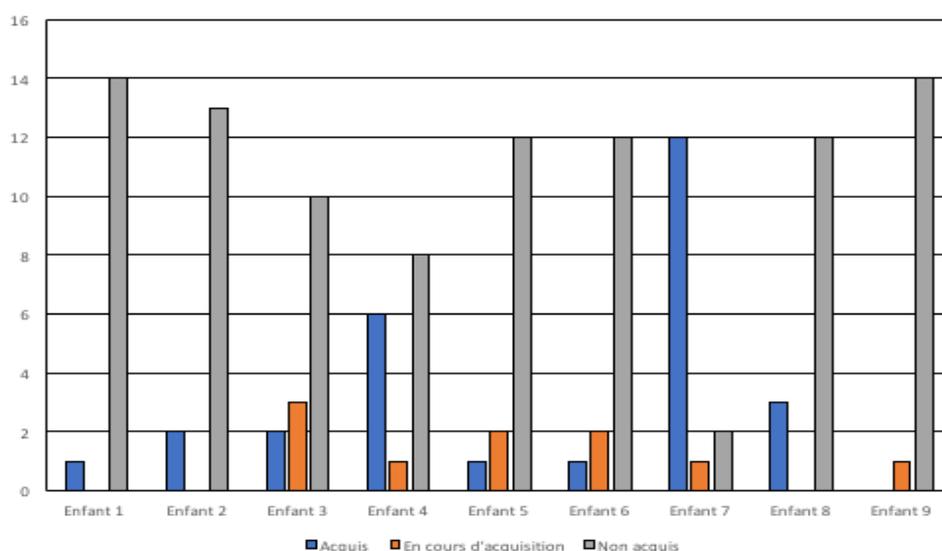


Schéma 8 : Résultats des compétences des enfants au test 1

2.2. Résultats au test 2

Les résultats au test 2 montrent que trois enfants obtiennent plus de 7,5 (50%) compétences acquises, trois enfants ont un score compris entre 3,75 (25%) et 7,5 (50%) et trois enfants ont un score inférieur à 3,75 (25%) compétences acquises. Huit enfants obtiennent moins de 3,75 (25%) compétences en cours d'acquisition et un enfant obtient un score entre 3,75 (25%) et 7,5 (50%). Deux enfants obtiennent plus de 11 (75%) compétences non acquises, deux enfants obtiennent un score entre 7,5 (50%) et 11 (75%), et cinq enfants obtiennent un score de compétences non acquises inférieur à 7,5 (50%).

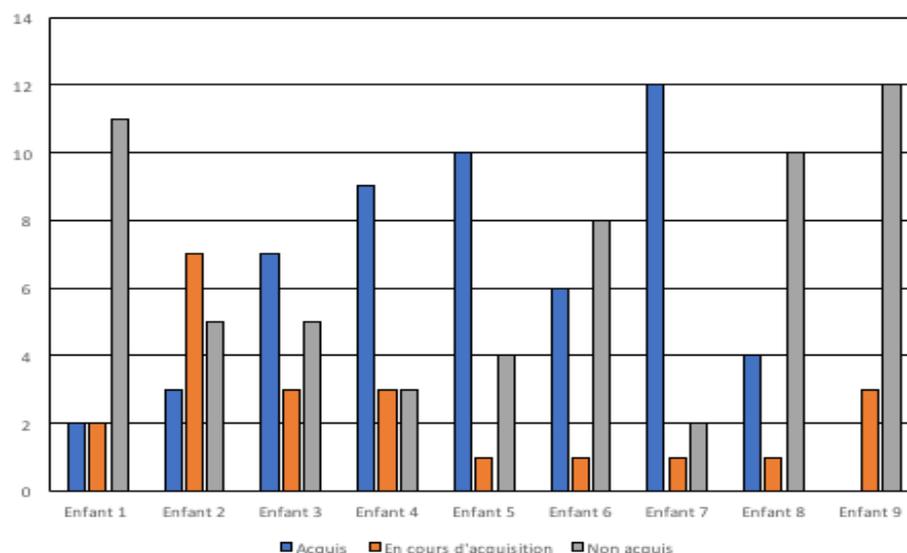


Schéma 9: Résultats des compétences des enfants au test 2

2.3. Comparaison des résultats des deux tests

Le test des rangs signés de Wilcoxon met en évidence une différence significative entre les résultats des tests 1 et 2 en ce qui concerne les compétences acquises et les compétences non acquises mais pas en ce qui concerne les compétences en cours d'acquisition.

En ce qui concerne les résultats des compétences acquises, le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0.01 (< 0.05). Cela montre que les résultats au test 1 sont inférieurs à ceux du test 2.

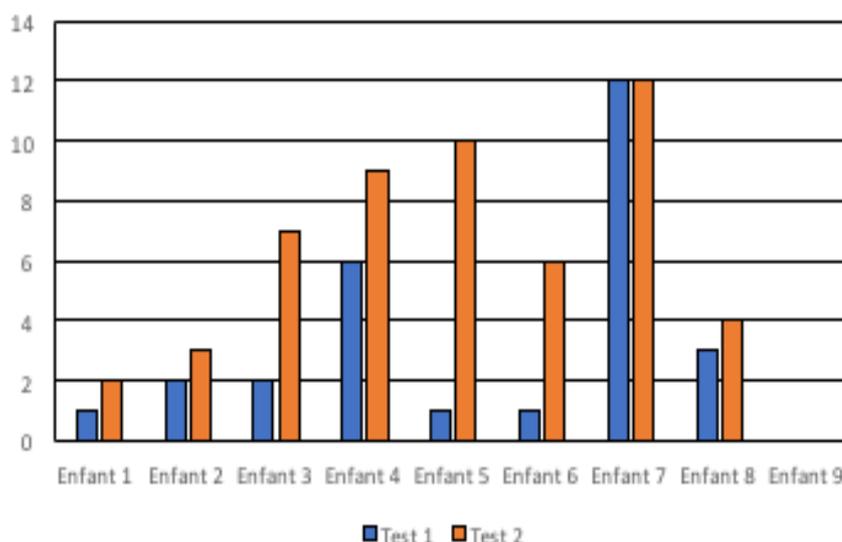


Schéma 10 : Comparaison des compétences acquises des enfants entre le test 1 et le test 2

En ce qui concerne les résultats des compétences non acquises, le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0,006 (< 0.05). Les résultats au test 1 sont donc supérieurs à ceux du test 2.

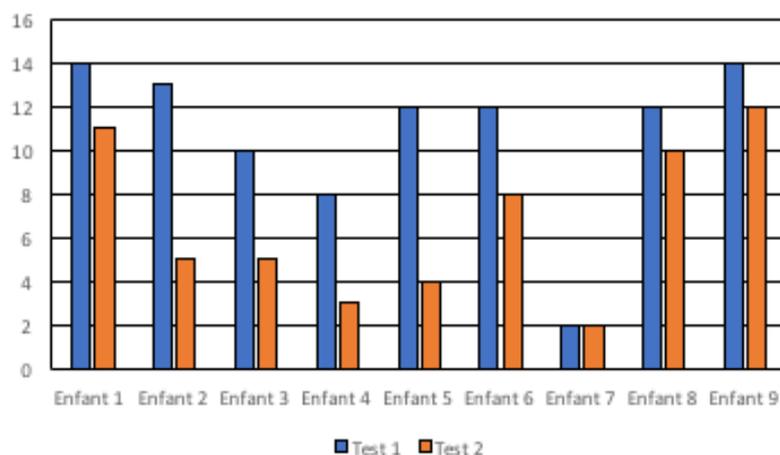


Schéma 11 : Comparaison des compétences non acquises des enfants entre le test 1 et le test 2

En ce qui concerne les résultats des compétences en cours d'acquisition, le test des rangs signés de Wilcoxon retrouve une p valeur de 0,96 ($>0,05$). On ne peut donc pas conclure quant à la différence entre le test 1 et le test 2.

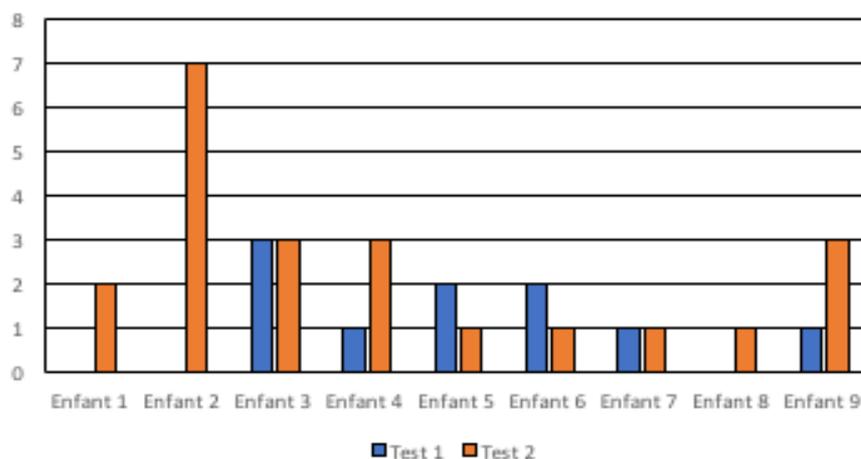


Schéma 12 : Comparaison des compétences en cours d'acquisition des enfants entre le test 1 et le test 2

Discussion

1. Retour sur les résultats et hypothèses :

Cette étude avait pour objectif de permettre aux orthophonistes d'instaurer une meilleure prise en charge des pré-requis à la communication de leurs patients atteints de TSA grâce à une guidance parentale efficace. Pour cela nous avons créé un guide et un programme de guidance pour les orthophonistes. Nous avons alors défini deux expériences avec deux hypothèses :

- Le guide permettra aux parents d'augmenter leurs compétences en tant qu'acteurs de la prise en charge de leur enfant.
- Le guide permettra une évolution dans les pré-requis à la communication des enfants.

Les résultats obtenus lors de l'expérimentation laissent suggérer que les deux hypothèses ont été vérifiées.

En ce qui concerne les résultats de l'expérience 1, on remarque une nette amélioration des compétences acquises entre la première séance (test 1) et la dernière séance (test 2). La totalité des neuf parents ayant participé au programme de guidance améliore leurs compétences parentales. Six parents présentaient des scores de compétences acquises inférieurs à la moyenne et ont terminé le programme avec des scores supérieurs à la moyenne. De plus, les compétences non acquises ont diminué jusque zéro pour sept parents. Seul un parent n'a pas atteint la moyenne pour les compétences acquises au test 2. Cependant on remarque que ses compétences non acquises ont diminué de moitié, et que les compétences en cours d'acquisition ont plus que triplé. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'intervention soit trop courte pour que le parent ait eu le temps de se familiariser avec le programme.

Ces résultats sont en adéquation avec ceux retrouvés dans la littérature. En effet, McConachie & Diggle, (2007) et Beaudoin et al., (2014) retrouvent dans leurs travaux que la guidance parentale a un effet positif sur les compétences des parents et que celles-ci augmentent significativement après avoir suivi un programme de guidance.

En ce qui concerne les résultats de l'expérience 2, on remarque une amélioration dans les compétences acquises des enfants entre la séance 1 (test1) et la séance 8 (test 2). Seuls deux enfants n'améliorent pas leurs compétences acquises. Un des deux enfants obtient les mêmes résultats au test 1 et au test 2. Cela peut s'expliquer par le nombre de compétences acquises déjà élevé lors du test 1 (12/15). L'autre enfant n'améliore pas ses compétences acquises qui restent à zéro. Cependant le nombre de compétences non acquises a diminué et le nombre de compétences en cours d'acquisition a augmenté. Ceci peut être dû à la durée de l'intervention qui serait trop courte. En effet, certains enfants font des progrès plus ou moins vite, il existe une grande variabilité inter-individuelle (Dawson & Rogers, 2013).

Ces résultats sont en adéquation avec les résultats de la littérature. McConachie & Diggle, (2007) démontrent dans leur méta-analyse qu'une intervention parentale améliore les capacités de communication sociale des enfants atteints de TSA. Cependant cette amélioration est moins nette que celle retrouvée dans les résultats parentaux. Ceci peut s'expliquer par le fait que les parents peuvent avoir mis du temps à se familiariser avec le programme avant de commencer à l'utiliser avec leur enfant. En effet, Kaminski et al., (2008) indiquent que les effets de la guidance parentale sont souvent plus visibles sur les compétences parentales que sur celles des enfants.

2. Intérêts et limites de l'étude :

2.1. Intérêts :

A l'heure actuelle, il existe peu de programmes pour la prise en charge des enfants atteints de TSA qui soient adaptés à la prise en charge orthophonique en libéral. En effet, les nombreux programmes existants sont des programmes mis en place dans des structures avec une équipe pluridisciplinaire (ex : ESDM). Cependant, les orthophonistes libéraux sont amenés à prendre en charge les enfants atteints de TSA, même très jeunes et ils sont souvent isolés. L'intérêt de notre programme est donc d'avoir été conçu pour les orthophonistes en libéral qui se sentent démunis face à ce genre de pathologies. En se basant sur les pré-requis à la communication, ce guide a aussi pour intérêt de s'attaquer à une problématique du langage propre aux orthophonistes pour laquelle de nombreux enfants sont pris en charge en libéral.

De plus, cette étude a permis d'améliorer les compétences parentales et les pré-requis à la communication des enfants grâce à un programme de guidance parentale efficace.

Tout d'abord, cette guidance se faisait en séance avec le parent lors d'un temps d'interaction parent-enfant. Notre programme se basait sur l'observation de ce temps d'interaction afin de conseiller le parent sur les comportements à adopter avec leur enfant. Or, il a été démontré (Kaminski et al., 2008) que les programmes qui incluaient une guidance parentale en créant des interactions parent-enfant et qui demandaient aux parents de pratiquer de nouvelles compétences avec leur enfant lors des séances avaient de meilleurs résultats en ce qui concerne les compétences parentales et les compétences des enfants.

Ensuite, l'utilisation d'un guide avec des fiches compétences que l'on peut distribuer aux parents permet d'obtenir un outil qu'ils pourront emporter pour travailler chez eux. Même si l'utilisation d'un manuel à lui seul n'est pas la garantie d'un programme efficace (Kaminski et al., 2008), avoir un support sur lequel ils pourront revenir à chaque fois qu'ils en sentiront le besoin, même lorsque le programme sera terminé, permet de rassurer les parents (Sussman, 1999).

Enfin, le format de guide permettra aux orthophonistes qui ne sont pas formés en ABA ou qui redoutent de prendre en charge une population d'enfants atteints de TSA, d'avoir un premier outil pour rééduquer les difficultés de pré-requis à la communication avec ces enfants et leurs parents.

2.2. Limites :

Il reste, cependant, certaines limites et biais qui auraient pu être améliorés dans cette étude.

Tout d'abord, en ce qui concerne la population. En effet, la population a été recrutée via les réseaux sociaux et par mail. Cependant celle-ci n'a pas été très nombreuse au final. Il aurait été intéressant de contacter des associations, des centres ressources autisme ou des structures accueillant des enfants atteints de TSA afin de savoir si ceux-ci avaient des contacts d'orthophonistes travaillant en libéral pour recruter une population plus importante. La population limitée de l'étude peut remettre en cause les résultats de celle-ci. En effet, pour que le niveau de preuve soit suffisant, il aurait fallu une population beaucoup plus importante, ce qui aurait été très difficile dans le temps imparti.

De plus, il y a eu beaucoup d'abandons de la part de parents qui n'ont pas terminé le programme. Il aurait peut-être fallu faire plus attention à la motivation des parents avant de les inclure dans le protocole. En effet, Paquet et al., (2017) font remarquer qu'il est important de s'assurer de l'adéquation entre les valeurs des participants et les objectifs et procédures des programmes mis en place avant tout début de prise en charge.

En outre, bien que la création d'un groupe contrôle ait été entreprise, par manque de population, celui-ci n'a pu être mis en place, ce qui est un biais important aux résultats de l'expérimentation. En effet, l'amélioration des compétences des parents ainsi que celles des enfants pourraient être due au simple fait de la prise en charge orthophonique et non à la mise en place de la guidance.

Ensuite, en ce qui concerne la méthode, il aurait été intéressant d'inclure un visionnement de vidéos des interactions parent-enfant afin d'avoir une double analyse pour remplir le curriculum pour limiter les biais de fidélité inter-juge. De plus, la mise en place des séances a été laissée aux soins des orthophonistes mais chaque orthophoniste a une manière différente de travailler avec les parents. Il aurait été intéressant d'assister à certaines séances

afin de voir la façon de travailler de chacun. Cependant pour des raisons matérielles ceci n'a pas pu être possible.

En outre, la durée de l'intervention a été fixée à 8 semaines, cependant on peut se demander si les résultats des compétences des enfants auraient été plus importants si l'intervention avait duré plus longtemps. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de consensus quant à un format proposé de guidance. Plusieurs programmes existent avec un nombre de séances, une fréquence et une durée différents (Ilg et al., s. d.).

Enfin, en ce qui concerne les résultats, la grille de compétences de l'enfant aurait dû être remplie par l'orthophoniste et par les parents en séance 1 et en séance 8. Malheureusement toutes les grilles ne nous sont pas parvenues avec les deux versions mais seulement avec les réponses de l'orthophoniste. Une comparaison entre les résultats observés par l'orthophoniste en séance et ceux relatés par le parent sur les compétences de l'enfant à la maison aurait pu être intéressante car les conditions d'observation en séance ne sont pas naturelles.

De plus, il aurait été intéressant de s'intéresser aux ressentis des parents quant au programme pour savoir s'ils en étaient contents et s'ils adhéraient au programme. En effet, la non-adhérence des parents aux traitements peut entraver la réussite du programme mis en place (Carr et al., 2016). La création d'un questionnaire de satisfaction aurait pu permettre de voir si le programme avait eu un impact sur la qualité de vie des familles et aurait permis de connaître les points forts et les points faibles du programme. Il aurait été également intéressant de recueillir le ressenti des orthophonistes sur l'aspect plus formel du guide, si celui-ci les avait aidés, s'il avait permis d'éclaircir les notions et les conseils à donner aux parents. Ceci aurait permis de réajuster le guide.

En outre, pour que les résultats soient plus fiables il aurait aussi été pertinent de pouvoir récolter plus de données. Afin de voir si les compétences des parents et des enfants progressaient par palier, de manière continue ou si tout progressait d'un coup à la fin. Cela aurait permis également de faire des tests statistiques plus poussés et plus significatifs.

3. Perspectives ultérieures :

Afin de continuer et d'améliorer les objectifs de ce mémoire, plusieurs axes pourraient être envisagés dans le futur.

Tout d'abord, il serait intéressant de voir la possibilité de maintien dans le temps des compétences acquises par les parents et par les enfants. Afin de voir si après le programme les compétences se sont maintenues de façon stable dans le temps ou non. Malheureusement, nous n'avons pas pu mettre cela en place, cela pourra faire l'objet d'une étude ultérieure.

Ensuite, afin de rendre les conclusions de l'expérimentation plus fiables, il serait pertinent d'évaluer les résultats aux différents pré-requis séparément. En effet, notre étude analyse le nombre global de compétences acquises mais nous ne savons pas si celles qui étaient présentes au début du programme et celles qui le sont à la fin sont les mêmes. Nous ne savons pas non plus si un pré-requis en particulier n'est pas acquis ou si seulement quelques items du pré-requis ne sont pas réussis. Connaître les pré-requis entièrement acquis, ceux partiellement acquis et ceux entièrement non acquis permettrait de revoir les conseils des fiches compétences en fonction de ceux qui ont eu un impact sur les pré-requis des enfants et de ceux qui n'en ont pas eu.

De plus, il serait intéressant de refaire cette expérimentation avec une population plus importante d'enfants atteints de TSA afin de confirmer les résultats obtenus ici sur une meilleure population.

Enfin, les troubles de pré-requis à la communication ne sont pas les seuls troubles dont souffrent les patients atteints de TSA. Un guide pour aider les orthophonistes à prendre en charge les patients atteints de TSA à l'aide d'une guidance parentale pourrait être mis en place pour les troubles verbaux, pragmatiques, de l'alimentation, du sommeil, etc.

La suite de ce mémoire est déjà engagée par une étudiante qui essaiera de mettre en place un programme de guidance sur les troubles du comportement des enfants atteints de TSA.

Conclusion

La prise en charge des difficultés de pré-requis à la communication des enfants atteints de TSA reste un enjeu majeur du travail des orthophonistes. Nous avons vu qu'il existait plusieurs interventions et programmes dont l'objectif est d'aider les parents d'enfants atteints de TSA à améliorer leurs connaissances de l'autisme et leurs compétences. Ceci toujours dans le but de favoriser les apprentissages des enfants dans tous leurs lieux de vie. La majorité des programmes développés ces dernières années se base sur l'ABA et ses principes qui ont prouvé leur efficacité dans la rééducation des troubles de la communication chez les enfants atteints de TSA.

Avec la création de notre guide et du programme de guidance parentale qui l'accompagne, nous avons tenté d'aider les orthophonistes à mettre en place une prise en charge efficace avec leurs patients atteints de TSA dans l'objectif d'améliorer les compétences parentales et les compétences des enfants en ce qui concerne les pré-requis à la communication.

Bien qu'il existe certaines limites que nous avons développées précédemment, nos résultats tendent à prouver que cette expérimentation a été efficace. Le guide et le programme de guidance que nous avons créés semblent permettre une amélioration des compétences parentales ainsi qu'une amélioration des compétences des enfants.

Ces résultats mettent en évidence l'importance de l'implication des parents dans la prise en charge orthophonique avec les enfants atteints de TSA et démontrent aussi l'efficacité d'un programme basé sur une approche comportementale telle que l'ABA. C'est pourquoi il sera important dans de futures recherches de tester ce guide sur une population plus importante avec une méthodologie plus stricte pour confirmer ces résultats. Ceci permettra aux orthophonistes d'avoir un programme de guidance efficace à utiliser lors de leur pratique clinique avec leurs patients atteints de TSA.

Pour conclure, la prise en charge des enfants atteints de TSA ne saurait se faire sans l'implication des familles et, même s'il est important de donner des outils aux parents pour acquérir de nouvelles compétences qui aideront leur enfant, ils ont également besoin d'un soutien plus personnel (McConachie & Diggle, 2007). Il sera donc toujours important d'avoir en tête que la guidance parentale s'inscrit dans une relation thérapeutique de bonne qualité essentielle à la bonne mise en marche de la prise en charge orthophonique.

Bibliographie

- Américan Psychiatric Association. (2015). DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (M.A. Crocq, & J. D. Guelfi, Trans.). Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Antheunis, P., Ercolani-bertrand, F., & Roy,S. (2003). Dialogoris (Guide).
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., ... Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 168(2), 158-163.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Beaudoin, A., Jeanne, E., Sé, Bire, G., Couture, M., & lanie. (2014). Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2014, e839890. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Brin-Henry, F., Courier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). Dictionnaire d'orthophonie. Isbergues, Ortho-Edition.
- Carbone, V. J., O'Brien, L., Sweeney-Kerwin, E. J., & Albert, K. M. (2013). Teaching Eye Contact to Children with Autism: A Conceptual Analysis and Single Case Study. *Education and Treatment of Children*, 36(2), 139-159. <https://doi.org/10.1353/etc.2013.0013>
- Carr, T., Shih, W., Lawton, K., Lord, C., King, B., & Kasari, C. (2016). The relationship between treatment attendance, adherence, and outcome in a caregiver-mediated intervention for low-resourced families of young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(6), 643-652. <https://doi.org/10.1177/1362361315598634>
- Carter, A. S., Messinger, D. S., Stone, W. L., Celimli, S., Nahmias, A. S., & Yoder, P. (2011). A randomized controlled trial of Hanen's « More Than Words » in toddlers with early autism symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 52(7), 741-752. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02395.x>
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., & Drew, A. (1997). Infants with autism: an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33(5), 781-789.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., Heward, W. L. (2007, 1987). Applied Behavior Analysis. Upper Saddle River, New Jersey : Pearson Education, Inc.
- Coquet, F. (2004). Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : matériels, méthodes et techniques de rééducation. Isbergues : Ortho Edition.
- Coquet, F. (2005). Pragmatique : quelques notions de base. In Rééducation orthophonique : Vol. 221. Les habiletés pragmatiques chez l'enfant (pp. 13-27).

- Courtois-du-Passage, N., & Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(7), 478-489. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2004.09.004>
- Cremiers, S. & Malgouyre, B., (2012). P.I.R.A.T (Pointage, Imitation, Regard, Attention Conjointe, Tour de rôle): aborder la Communication Non Verbale chez l'enfant avec TED (master's thesis). Université Lille 2, Lille.
- Dawson, G. & Roger, S., (2013). L'intervention précoce en autisme : Le modèle de Denver pour jeunes enfants. Paris, Dunod.
- Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 § (2002).
- Eapen, V., Crnčec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*, 13(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-3>
- HAS & ANESM. (2012). Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (s. d.). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>
- Ivy, J. W., & Schreck, K. A. (2016). The Efficacy of ABA for Individuals with Autism Across the Lifespan. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(1), 57-66. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0070-1>
- J. White, P., O'Reilly, M., Streusand, W., Levine, A., Sigafos, J., Lancioni, G., ... Aguilar, J. (2011). Best practices for teaching joint attention: A systematic review of the intervention literature. *Research in Autism Spectrum Disorders - RES AUTISM SPECTR DISORD*, 5, 1283-1295. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.003>
- Kaminski, J. W., Valle, L. A., Filene, J. H., & Boyle, C. L. (2008). A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(4), 567-589. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9201-9>
- Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 347-359.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K. (2012). The PRT pocket guide : Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorders. Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3.
- Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M. C., Pei, F., Stern, D., Golse, B., & Palacio-espasa, F. (2002). Attentional Skills During the First 6 Months of Age in Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(10), 1239-1245. <https://doi.org/10.1097/00004583-200210000-00014>

- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *The Journal of Pediatrics*, 147(3), 335-340. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.03.056>
- Ministère des affaires sociales et de la santé, (2015). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. CIM-10 FR à usage PMSI.
- Mirenda, P. L., Donnellan, A. M., & Yoder, D. E. (1983). Gaze behavior: A new look at an old problem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13(4), 397-409. <https://doi.org/10.1007/BF01531588>
- Montagner, H. (1997). Les compétences-sociales : une nouvelle grille de lecture des constructions enfantines et de leurs anomalies. *Communication et organisation*, (12). <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.1979>
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD009774. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 25-32.
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C., & Rousseau, M. (2017). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. [/data/revues/12691763/unassign/S1269176317300044/](https://www.elsevier.fr/article/1109038). Consulté à l'adresse <https://www.elsevier.fr/article/1109038>
- Partington, JW., (2012). ABLLS-R : Evaluation du langage de Base et des compétences d'apprentissage-Version révisée. Pleasant Hill, Behavior Analysts, Inc.
- Rivière, V. (2006). Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent. Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.
- Rogé, B. (2015). Autisme, comprendre et agir (3^è ed.). Paris : Dunod.
- Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, T., & Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(5), 763-781. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00162>
- Ryberg, K. H. (2015). Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 21(5), 327-337. <https://doi.org/10.1177/1078390315608165>
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(6), 504-523. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.6.504>
- Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10(2), 349-367. <https://doi.org/10.1901/jaba.1977.10-349>

- Sundberg, M.L. (2008). VB-MAPP : Evaluation des jalons du comportement verbal et programme d'intervention (Guide).
- Sussman, F. (2012). More Than Words. A parent's guide to building interaction and language skills for children with autism spectrum disorder or social communication difficulties. Canada : The Hanen Centre.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, peds.2011-0426. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G., & Delmolino, L. (2012). The home TEACCHing program for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1827-1835.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Glossaire

Annexe n°2 : Schéma 2 : Classification des interventions de guidances parentales (Bearss et al., 2015).

Annexe n°3 : Lettre d'information à destination des parents

Annexe n°4 : Lettre de consentement à destination des parents

Annexe n°5 : Exemple de fiche « compétences »

Annexe n°6 : Grille d'observation des compétences de l'enfant

Annexe n°7 : Curriculum d'observation des compétences du parent