

MEMOIRE

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

Ariane DESTHIEUX

soutenu publiquement en juin 2019

**Évaluation d'un outil destiné aux orthophonistes
en partenariat avec les parents, visant l'émergence
des habiletés pro-sociales chez un patient porteur
de TSA.**

MEMOIRE dirigé par
Fanny FERRAND, orthophoniste, Lille
Danièle LACOTE, orthophoniste, La Rochelle

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Fanny Ferrand pour avoir cru en ce projet, m'avoir transmis son savoir, m'avoir guidée et accompagnée avec patience tout au long de ce mémoire.

Je remercie l'ensemble de l'équipe de l'IMP de Port-neuf à La Rochelle, pour leur accueil, leurs conseils et leur soutien.

Je remercie plus particulièrement, Madame Danièle Lacote, ma maître de stage qui m'a accompagnée, soutenue et conseillée avec beaucoup de pertinence. Sa disponibilité et son expérience m'ont permis d'avancer dans ma réflexion et de prendre confiance pour la rédaction de cet écrit qui ponctue ces 5 années d'études.

J'ai également une pensée pour mes maîtres de stages, Émilie Legall et Marine Poète, qui ont su m'accompagner avec bienveillance et me soutenir tout au long de cette dernière année.

Je remercie aussi grandement Monsieur Clément Gaudichon, pour ses conseils, ses lectures, son soutien et sa précieuse transmission de savoir.

Je tiens aussi à remercier, les différents orthophonistes, les patients et les parents d'avoir eu la gentillesse de participer à ce projet et de m'avoir fait confiance. Sans eux, tout cela n'aurait pas été possible !

Enfin, je remercie mes proches, qui, de près ou de loin m'ont encouragée tout au long de ma formation. Merci à ma maman, mes amis et mon conjoint pour le temps accordé aux discussions, aux lectures et pour leurs précieux conseils.

Résumé :

Les troubles du spectre autistique (TSA) impactent le développement de l'enfant et l'environnement familial.

Le regard, l'imitation, le pointage et l'attention conjointe sont les principaux comportements pivots permettant de développer un moyen de communication fonctionnel. Ces comportements constituent les habiletés pro-sociales du langage, qui permettront à l'enfant d'interagir socialement, de communiquer ses besoins et d'apprendre. Cependant, très tôt, il est possible de constater chez ces enfants une absence ou une pauvreté des habiletés pro-sociales, aussi appelées pré-requis à la communication.

Si la prise en soin débute tardivement, il sera plus difficile pour l'enfant de communiquer de manière adaptée. Ainsi, cela risque d'entraîner une cascade dysfonctionnelle et des troubles du comportement chez l'enfant. C'est la raison pour laquelle une intervention précoce semble essentielle. Plusieurs études ont montré l'intérêt d'impliquer le parent dans la prise en soin, tant pour l'enfant car ses compétences pourront être entraînées au quotidien et dans différents lieux de vie, que pour le parent, afin de renforcer le sentiment de compétences parentales et les liens de parentalité.

La présente étude porte sur l'efficacité de la prise en charge orthophonique par l'intermédiaire d'un programme de guidance parentale, basé sur une intervention comportementale, mis au point l'an dernier. Cette étude a été menée auprès de 3 parents et enfants porteurs de TSA sur 6 semaines consécutives.

Bien que notre échantillon soit faible, les résultats sont encourageants aussi bien pour les enfants que pour les parents.

Mots-clés :

Trouble du spectre autistique - guidance parentale - études de cas - habiletés pro-sociales - analyse appliquée du comportement

Abstract :

Autism Spectrum Disorder (ASD) impacts the development of the child and the family environment.

Eye, imitation, pointing and the joint attention are the main pivotal behaviors to develop a mean of functional communication. These behaviors are the pro-social skills of language, which will allow the child to interact socially, communicate his needs and learn. However, early in life, children with ASD may experience an absence or a lack of pro-social skills, also known as communication prerequisites.

If they are not dealt soon enough, the child will not be able to communicate appropriately. This can lead to a dysfunctional cascade and behavioral problems in children. This is why early intervention seems essential. Several studies have shown the interest of involving the parent in the care, both for the child because his skills can be trained in everyday life and in different places of life, for the parent, in order to strengthen the sense of parents training skills and ties.

This study examines the effectiveness of speech therapy through a parental guidance program, based on a behavioral intervention, developed last year. This study was conducted with 3 parents and children with ASD for 6 consecutive weeks.

Although our sample is small, the results are encouraging for both children and parents.

Keywords :

Autism Spectrum Disorder (ASD) - parent training- case studies – pro-socials skills -
Applied Behavior Analysis (ABA)

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Trouble du spectre autistique.....	2
1.1. Définitions et classifications.....	2
1.2. Recommandations de bonnes pratiques.....	3
1.2.1. La Haute Autorité de Santé (HAS).....	3
2. L'analyse appliquée du comportement (ABA).....	3
2.1. Définition et objectifs de l'ABA.....	3
2.2. La contingence à 3 termes.....	3
2.3. Le stimulus.....	4
2.4. Le comportement.....	4
2.5. Les principes comportementaux associés à l'augmentation d'un comportement.....	5
2.5.1. Les renforçateurs.....	5
2.5.2. Le renforcement positif et négatif.....	5
2.6. Les principes comportementaux associés à la diminution d'un comportement.....	6
2.6.1. L'extinction et la punition.....	6
2.7. La motivation.....	6
3. La guidance parentale.....	7
3.1. La guidance parentale en orthophonie.....	7
3.2. L'intérêt de la guidance parentale en autisme.....	7
4. Les différentes interventions et approches parentales dans la prise en soin des enfants atteints de TSA.....	7
4.1. Le programme TEACCH.....	8
4.2. Le programme « Hanen's More Than Words ».....	8
4.3. Pivotal Response Treatment (PRT).....	8
4.4. The Early Start Denver Model (ESDM).....	9
5. Les pré-requis à la communication.....	10
5.1. Le regard.....	10
5.2. L'imitation.....	11
5.3. Le pointage.....	11
5.4. L'attention conjointe.....	12
6. Buts et hypothèses.....	13
Méthode.....	13
1. Matériel.....	14
2. Population.....	14
3. Interventions et procédures.....	14
3.1. Le déroulement des séances.....	14
3.2. Protection des données et consentement.....	16
Résultats.....	16
1. Présentation des cas cliniques.....	16
1.1. Cas 1 : J.....	16
1.2. Cas 2 : L.....	17
1.3. Cas 3 : K.....	17
2. Analyse des résultats répondant à l'hypothèse 1.....	18
2.1. Analyse quantitative.....	18
2.2. Analyse qualitative.....	19
3. Analyse des résultats répondant à l'hypothèse 2.....	21
3.1. Analyse quantitative.....	21
3.2. Analyse qualitative.....	22
Discussion.....	23

<u>1.Retour sur les résultats et hypothèses.....</u>	<u>23</u>
<u>2.Les limites de notre intervention.....</u>	<u>25</u>
<u>2.1.Les limites méthodologiques.....</u>	<u>25</u>
<u>2.2.Les limites environnementales.....</u>	<u>25</u>
<u>2.3.Les limites concernant l'évaluation.....</u>	<u>26</u>
<u>3.Les apports de ce travail pour la pratique orthophonique.....</u>	<u>27</u>
<u>4.Perspectives ultérieures.....</u>	<u>29</u>
<u>Conclusion.....</u>	<u>29</u>
<u>Bibliographie.....</u>	<u>31</u>
<u>Liste des annexes.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°1 : lettre d'information aux parents.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°2 : lettre de consentement aux parents.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°3 : lettre de maintien des compétences.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°4 : fiche pédagogique – le regard.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°5 : fiche pédagogique - l'imitation.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°6 : fiche pédagogique – le pointage.....</u>	<u>34</u>

Introduction

À mesure que les estimations de la prévalence augmentent et que les efforts pour le diagnostic précoce s'améliorent, le besoin d'interventions réalisables auprès d'enfants en bas âge porteurs de trouble du spectre autistique (TSA) est devenu crucial (Brian et al., 2015). Très tôt, l'enfant avec TSA peut présenter des atypies telles qu'un retard de langage, un manque de réciprocité socio-émotionnelle, des stéréotypies et des comportements inhabituels, des troubles du sommeil, et des particularités alimentaires. Selon le DSM5, les critères communicationnels et langagiers font partie intégrante du diagnostic. Rapidement, il est possible de constater une absence ou une pauvreté des habiletés pro-sociales. La formation des parents en tant que co-thérapeutes semble être une approche réalisable et valable. Cela permettrait une intervention intensive dès le plus jeune âge. Pour rappel, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise une intervention précoce dès 18 mois. Dans la nomenclature orthophonique, cet acte s'inscrit sous l'appellation : « éducation ou rééducation de la communication et du langage dans le cadre des troubles envahissants », cotée AMO 13,8.

En 2012, la HAS soulignait l'importance de la coordination parent – thérapeute pour établir un projet personnalisé et adapté à l'enfant. Cette alliance thérapeutique permettra une prise en charge rapide, en adéquation avec l'environnement de l'enfant.

Certaines études ont déjà montré que les parents d'enfant avec TSA expriment fréquemment des besoins liés à leur enfant : recevoir des conseils et des stratégies pour mieux comprendre leur enfant et interagir avec lui, ainsi que des informations concernant les interventions mises en place (Cappe et al., 2016). En effet, l'enfant avec un TSA présente des difficultés à comprendre son environnement et le langage d'autrui, il ne sait pas communiquer de façon efficace. Laisée à elle-même, la famille finit par s'épuiser, se dévaloriser, faute de savoir comment s'y prendre (Sénéchal et al., 2013). Ce qui aura notamment des répercussions sur les interactions parents/enfant. Pour cela, un travail collaboratif avec les parents nous paraît crucial.

La HAS (2012), indique que les enfants avec TSA doivent recevoir le plus tôt possible des interventions structurées de type comportemental et développemental validées scientifiquement, telle que l'approche Applied Behavior Analysis (ABA). (M.A. Bernard Paulais et al., 2017).

Ainsi ce présent mémoire s'inscrit dans une démarche de continuité du mémoire de Julie COPPÉRÉ intitulé : « **Guidance parentale dans le cadre des troubles du spectre autistique. - Élaboration d'un guide à destination des professionnels.** » (2017/2018). Notre objectif est de mettre en pratique un guide visant l'émergence des habiletés pro-sociales chez l'enfant TSA, en partenariat avec les parents et d'en évaluer sa pertinence clinique. Avec cet outil, nous faisons le pari de voir augmenter sur 6 semaines les compétences des parents en tant qu'acteurs de la prise en charge et des enfants en terme d'interaction et d'émergence des pré-requis à la communication.

Dans l'intention d'établir les fondements théoriques en lien avec notre étude, ce mémoire décrira dans un premier temps les symptômes cliniques du TSA, quelques notions d'ABA, de guidance parentale et les bases développementales de la communication. Dans un second temps, nous exposerons les protocoles mis en place pour cette guidance parentale.

Enfin, nous discuterons des résultats et définirons les limites de notre recherche mais aussi les perspectives qu'elle offre pour l'avenir.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Trouble du spectre autistique

1.1. Définitions et classifications

Aujourd'hui, quand on évoque les troubles du spectre autistique on peut se référer à trois grandes classifications : la CIM 11 (classification internationale des maladies), le DSM5 (« Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders ») et le CFTMEA-R (classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée).

L'autisme se définit généralement comme un trouble neuro-développemental caractérisé par une altération des interactions sociales, de la communication et du comportement.

Tableau 1 : les classifications diagnostiques de l'autisme

CIM-11 (2018)	DSM5	CFTMEA
TED : trouble envahissant du développement	TSA : trouble du spectre autistique	Psychoses précoces
<p>Continuum avec une dyade symptomatique qui englobe :</p> <p>1) un déficit persistant dans la communication et les interactions sociales avec les signes comportementaux suivant : un déficit de réciprocité sociale / émotionnelle, un déficit des comportements non verbaux et un déficit du développement et du maintien de la compréhension des relations.</p> <p>2) un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et activités avec les signes comportementaux suivant : des mouvements répétitifs et stéréotypés, une intolérance aux changements et une adhésion inflexible à des routines, des intérêts restreints ou fixes et des troubles de la sensibilité aux stimuli sensoriels.</p> <p>Pour poser le diagnostic, ces symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement et occasionner un retentissement clinique significatif.</p> <p>Toutes deux précisent l'importance de repérer les sensibilités sensorielles inhabituelles.</p>		<p>Conception psychopathologique de la psychiatrie.</p> <p>Utilisation du terme : trouble envahissant du développement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autisme infantile précoce type Kanner • Le syndrome d'Asperger • Troubles désintégratifs de l'enfance • Autres formes de l'autisme : <p>Psychose précoce déficitaire Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement Psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement Dysharmonies psychotiques</p>
La CIM 11 critère 2 : utilise en plus le critère suivant pour la pose du diagnostic : perte des compétences acquises précédemment.	Pour le DSM-5 critère 2 : c'est la sévérité des symptômes qui change et la présence de manifestations diverses.	

1.2. Recommandations de bonnes pratiques

1.2.1. La Haute Autorité de Santé (HAS)

Concernant les interventions générales auprès des personnes avec TSA, la HAS dans ses recommandations de bonnes pratiques de 2012, préconise : d'établir un partenariat avec les familles, et ce le plus précocement possible, de fonder les interventions sur une approche éducative, comportementale et développementale (qu'il y ait ou non un retard mental associé) et de favoriser l'implication de la famille et des proches sous forme de guidance parentale.

Ces recommandations sont établies d'après des études recensées par l'organisme prouvant l'efficacité de ces techniques.

Concernant la prise en charge orthophonique, les bonnes pratiques de la HAS recommandent une intervention précoce dès 18 mois. En effet, une incapacité à communiquer efficacement peut avoir à terme un impact négatif sur les interactions, la socialisation, les comportements et le parcours scolaire (Branson et Demchak., 2009).

A cela l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des Etablissements et services sociaux et Médico-sociaux) ajoute que les interventions éducatives doivent inclure les principes de soutien positif au comportement, notamment focalisé sur la compréhension de la fonction du comportement. La HAS et L'ANESM préconisent toutes deux une intervention précoce et une évaluation fonctionnelle en cas de comportements problèmes.

2. L'analyse appliquée du comportement (ABA)

2.1. Définition et objectifs de l'ABA

L'analyse appliquée du comportement ou « Applied Behavior Analysis » (ci-après ABA) est une approche qui découle de l'analyse expérimentale du comportement développée par Skinner et al. aux Etats-Unis. Elle est issue de la science du comportement humain et s'appuie sur les principes du conditionnement opérant de Skinner (utilisation de renforcement) et répondant de Pavlov (réponse à des stimuli précédant le comportement). L'ABA s'appuie sur les principes de l'apprentissage et peut être utilisée dans toutes les situations et avec toutes les populations (Bernard Paulais et al., 2017). Loovas a été le premier à l'utiliser avec des enfants porteurs de TSA.

L'ABA permet de définir, d'étudier et d'analyser un comportement. Lors de la prise en charge des enfants avec TSA, l'ABA vise un triple objectif : enseigner de nouvelles compétences fonctionnelles, augmenter le nombre de comportements adaptés et réduire ceux qui sont inappropriés (dangereux ou socialement inadaptés) (Bernard Paulais et al., 2017).

Pour cela on peut recourir à différents principes qui sont : le renforcement, l'extinction, la punition. Les guidances peuvent aussi être un point de départ pour aider à l'émergence de nouveaux comportements. Elles seront à estomper progressivement. (Rivière, 2006).

2.2. La contingence à 3 termes

L'ABA repose sur un axe d'analyse de contingence à trois termes définie par un/des antécédent(s), un comportement et une conséquence.

L'antécédent réfère à ce qui s'est passé juste avant que le comportement analysé ne survienne et à son contexte d'apparition (heure, lieu, personnes, activités, etc.).

Le comportement observé est défini précisément et objectivement, sans interprétation. La conséquence renvoie à ce qui suit immédiatement le comportement.

Il est important de savoir si cette conséquence a par la suite entraîné une augmentation ou une diminution du comportement (F. Bouy, S. Biesse, 2011).

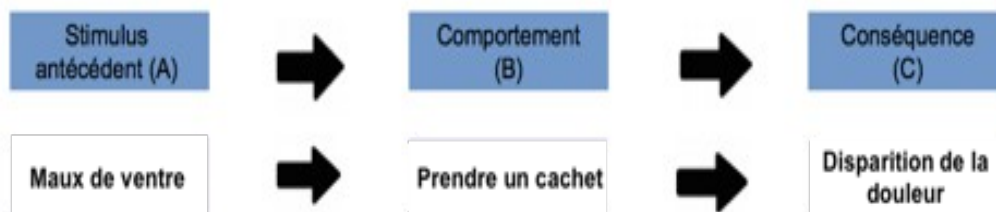


Schéma 1 : la contingence à 3 termes

Suite à ce schéma, nous définissons ci-dessous chaque terme de la contingence à 3 termes.

2.3. Le stimulus

Les comportements sont liés à des stimuli, le stimulus est synonyme d'antécédent. Il se définit comme étant tout élément physique, chimique ou biologique capable de déclencher des phénomènes dans l'organisme par l'intermédiaire de ses récepteurs sensoriels.

Le stimulus dit « discriminatif » entraîne une réponse particulière, spécifique. Il contrôle le comportement qui lui-même va ensuite déclencher la conséquence.

Les stimuli peuvent être décrits de plusieurs manières : formelle (par leurs composantes physiques), temporelle (en fonction de leur contexte temporel d'apparition) ou fonctionnelle (suivant leur effet sur le comportement) (Cooper, Heron & Heward, 2007).

2.4. Le comportement

Le comportement est l'unité de base de l'analyse appliquée du comportement. Il résulte d'une interaction entre l'environnement et les caractéristiques d'un individu. Les comportements se définissent par les activités des organismes vivants, ce que les gens font, y compris la façon dont ils se déplacent, ce qu'ils disent, pensent et ressentent (Cooper, Heron et Heward, 2007).

Selon Rivière (2006), il existe, pour chaque comportement, une fonction. Les quatre principalement décrites dans la littérature sont les suivantes :

- obtenir de l'attention sociale,
- obtenir un tangible / une activité,
- s'autostimuler,
- échapper à un stimulus ou à une situation aversive

Le tableau suivant illustre les 4 fonctions du comportement. Prenons comme exemple « je me tape la tête ».

Tableau 2 : illustration des fonctions du comportement

Fonctions du comportement	Stimulus	Comportement	Conséquence
1) Obtenir de l'attention sociale	P a p a e t m a m a n s'occupent de mon petit frère	Je me tape la tête	On me regarde, on s'occupe de moi
2) Obtenir un objet / une activité	On me dit « non » pour jouer sur la tablette	Je me tape la tête	On me donne la tablette
3) L'auto-stimulation	Je m'ennuie	Je me tape la tête	Cela me procure des sensations
4) Échapper à une situation aversive	On me demande de me brosser les dents	Je me tape la tête	On m'e m m è n e directement au lit

Il convient de noter que certains comportements peuvent avoir plusieurs fonctions. Toutefois, lorsque nous produisons des comportements, on ne s'astreint pas uniquement à des comportements isolés. Ce sont les relations comportement-environnement dans leur ensemble qui sont impactées. L'environnement est un ensemble de stimuli auxquels notre organisme répond par un comportement.

2.5. Les principes comportementaux associés à l'augmentation d'un comportement

2.5.1. Les renforçateurs

Maurice, Green & Luce (2006), définissent un renforçateur non pas par la perception qu'ont les gens de ses qualités, mais bien par son pouvoir de reproduire le comportement qui le déclenche. Les renforçateurs peuvent être classés selon différentes catégories (Rivière, 2006) et (Cooper, 2007) :

- les renforçateurs primaires dits « innés » : en lien avec les besoins vitaux, liés aux propriétés intrinsèques. Exemple : nourriture, boisson, friandise, etc.
- les renforçateurs secondaires dits « conditionnés / acquis » : stimuli qui acquièrent un pouvoir renforçant parce qu'ils ont été associés à un renforçateur primaire. Il peut y avoir des renforçateurs sociaux (bisous, câlins, félicitations, etc.) ou des activités renforçantes (écouter de la musique ou dessiner par exemple).

2.5.2. Le renforcement positif et négatif

Le renforcement a pour objectif d'augmenter la probabilité d'un comportement. Il existe le renforcement « positif », ajout d'un stimulus agréable, comme une félicitation verbale ou une récompense matérielle, à la suite du comportement et le renforcement « négatif », où il s'agit de retirer un stimulus aversif. Ainsi, l'enfant va apprendre des renforcements (Rivière, 2006).

Tableau 3 : illustration du renforcement

Stimulus	Comportement	Conséquence
L'enfant voit sa maman	L'enfant dit « Maman »	La maman lui fait un bisou = Renforcement positif
L'enfant a mal au ventre	L'enfant prend un médicament	Disparition de la douleur = Renforcement négatif

Commencer par renforcer les comportements adaptés permet de démarrer l'intervention de façon positive pour une prise en charge efficace. L'attitude positive favorise la motivation de l'enfant et donc le contexte d'apprentissage. De surcroît, cette étape permet d'identifier et de développer des renforçateurs (Bourgueil, 2007).

2.6. Les principes comportementaux associés à la diminution d'un comportement

2.6.1. L'extinction et la punition

Concernant l'extinction, il s'agit d'absence de renforcement. Le comportement est ignoré et ne déclenche aucune conséquence. Toutefois cette stratégie est difficile pour l'enfant car le comportement, qui conduisait habituellement à une conséquence positive, ne va plus faire apparaître de réponse. Ainsi, il est recommandé que cette procédure soit couplée à des procédures de renforcement différentiel où le comportement alternatif est valorisé (Bourgueil, 2017).

Ex : apprendre à un enfant à demander de l'aide lors des exercices plutôt que de jeter le matériel à terre.

En dernier recours, il est possible d'utiliser des procédures de punitions couplées à des procédures de renforcement. La punition peut être « positive », lorsqu'elle ajoute une conséquence désagréable mais qu'elle favorise la disparition d'un comportement inadapté.

Ex : « l'adulte réprimande l'enfant car il a fait une bêtise, l'enfant ne reproduit pas cette bêtise = punition positive. »

La punition peut aussi être « négative », ce qui consiste à retirer un stimulus agréable à l'enfant lorsqu'un comportement problème se produit.

Ex : « l'enfant aime regarder la télévision, un comportement perturbateur apparaît pendant ce temps, on arrête la télévision. Le comportement s'estompe, on allume à nouveau à la télévision = punition négative. »

Les conséquences sont à définir, a posteriori, en fonction du contexte.

2.7. La motivation

La motivation est un ingrédient essentiel, chez tous les enfants, pour apprendre de nouvelles compétences mais doit être spécialement utilisée avec les enfants avec TSA.

Les stimuli motivationnels varient selon le contexte et les personnes. Il semble primordial de considérer ces variables afin d'utiliser les bons renforçateurs dans des conditions optimales pour obtenir un impact notoire sur le comportement (Leaf et al., 2016).

C'est pour cela que dans l'ABA, il est important de répertorier les objets et activités qui stimulent l'intérêt de l'enfant afin qu'il reste motivé pour apprendre.

3. La guidance parentale

3.1. La guidance parentale en orthophonie

Une fois que les compétences déficitaires de l'enfant ont été ciblées par une évaluation précise, le clinicien détermine les objectifs thérapeutiques et peut s'orienter vers la guidance parentale.

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) qui recommande que la « rééducation soit accompagnée, autant que besoin, de conseils appropriés à l'entourage de l'enfant ».

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 de l'enfant en général et sur celui de leur enfant en particulier et modifier des comportements parentaux face à leur enfant.

3.2. L'intérêt de la guidance parentale en autisme

Certaines études ont relaté les besoins des parents d'enfant ayant un TSA. Il en ressort fréquemment qu'ils expriment le besoin d'être informés sur les différentes interventions que reçoit leur enfant, et un besoin de recevoir des conseils et stratégies pour mieux comprendre leur enfant et interagir de façon adaptée avec lui (E. Cappe et N. Poirier, 2015). Ainsi, l'objectif d'une guidance parentale vise à aider les parents à faire face aux difficultés auxquelles ils seront exposés, notamment sur le plan de l'acquisition des compétences et des connaissances indispensables pour une interaction fonctionnelle avec leur enfant en situation de handicap (T. Goussot et al., 2010).

Egalement, l'intérêt d'une guidance parentale est d'amener l'enfant à généraliser ses apprentissages dans ses différents lieux de vie (Rivière, 2006).

Aussi, la HAS recommande grandement une collaboration avec les parents pour que la prise en charge soit la plus précoce possible.

En d'autres termes, les parents se situent au cœur de l'intervention précoce et le partenariat que le soignant établira avec eux sera une condition indispensable à la réussite de la prise en charge. Selon Magerotte et Rogé (2004), une intervention précoce et de qualité se compose, entre autres, des caractéristiques suivantes : une intervention dès 15-18 mois, un environnement structuré en fonction des besoins de chaque enfant, une implication des parents dans une équipe de partenaires, la nécessité de tenir compte des différents milieux de l'enfant et une individualisation des programmes d'intervention.

4. Les différentes interventions et approches parentales dans la prise en soin des enfants atteints de TSA

Les différents programmes d'accompagnement parental sont construits dans le but d'accroître les connaissances des parents, qu'ils se sentent confiants et compétents pour agir

efficacement au quotidien afin de favoriser le développement de leur enfant (Brookman-Frazee et al., 2009).

4.1. Le programme TEACCH

Le programme TEACCH (traitement et éducation d'enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés de la communication) a été développé par Eric Schopler en 1972 et s'est progressivement diffusé en France dans les années 1990.

La notion « d'éducation structurée » réfère à la notion de structuration de l'environnement au sein duquel l'enfant évolue afin de limiter son anxiété face aux stimuli environnants. L'individualisation constitue la règle essentielle de ce programme. Pour cela, l'approche se focalise sur le sujet, son confort et le développement de ses compétences.

Cette méthode vise à fournir, à chacun, des moyens pour comprendre les situations, favoriser l'autonomie et communiquer avec les autres de façon fonctionnelle et enrichir les interactions sociales. En vertu de cela, le programme s'appuie sur 4 grands principes :

1. la collaboration avec les parents.
2. l'individualisation de la prise en charge.
3. la structuration spatio-temporelle dans le but de contrôler le flux de stimulations.
4. la généralisation des apprentissages dans tous les lieux de vie de l'enfant. C'est dans ce dernier que la collaboration avec les parents prend tout son sens.

Bien que peu d'études contrôlées aient été réalisées sur cette approche, elle fait l'objet d'une réelle satisfaction dans les familles. (A. Baghdadli, C. Darrou, J. Meyer ; 2015).

4.2. Le programme « Hanen's More Than Words »

Le programme « Hanen's more than word's » a été développé par Ayala Hanen Manolson en 1975. Il a été initialement conçu spécifiquement pour les parents d'enfants âgés de 5 ans et moins, atteints de TSA et ayant des problèmes socio-communicationnels. Ce programme se présente sous forme d'accompagnement parental. L'objectif principal se caractérise par l'augmentation des compétences de communication entre le parent et l'enfant. Il se déroule selon 8 séances de groupe, auxquelles s'ajoutent 3 séances individuelles filmées afin de faire un retour sur les interactions parent/enfant. Un guide parental avec un DVD est fourni aux parents comme support pour donner des conseils et des stratégies de communication. De plus, ce programme permet aussi d'inciter les parents à communiquer de manière verbale et/ou non verbale avec leur enfant. En parallèle, les pré-requis à la communication vont être entraînés à travers les moments du quotidien (utilisation de jeux, lecture d'histoires par exemple).

Les stratégies enseignées aux parents ont pour objectif d'aider l'enfant :

- ◆ à s'engager dans des interactions sociales positives
- ◆ à apprendre des manières plus conventionnelles de communiquer
- ◆ à améliorer sa compréhension du langage

4.3. Pivotal Response Treatment (PRT)

Ce programme a été développé par Robert et Lynn Koegel. Il s'agit d'une approche naturaliste basée sur les principes de l'ABA en utilisant des principes tels que : le renforcement, le contrôle des antécédents, les guidances, le façonnement et le chaînage.

Le PRT cible les zones «pivots», c'est-à-dire susceptibles d'avoir un impact sur les grands domaines de fonctionnement.

Cette intervention se révèle particulièrement attrayante en raison de son intérêt pour les interactions naturelles, centrées sur l'enfant et le jeu (Brian et al., 2015).

L'un des objectifs principaux du PRT est de remédier au manque de motivation sociale que l'on retrouve chez les personnes avec TSA (Koegel et al., 1987, repris par Steiner et al., 2013). Cette approche fournit également aux parents des stratégies utiles pour susciter une communication sociale plus fréquente et donner aux enfants la possibilité de pratiquer une communication réciproque significative tout au long des activités quotidiennes.

Le PRT s'appuie grandement sur la motivation et l'environnement naturel de l'enfant afin d'accroître son désir d'apprendre et d'interagir avec les autres. En impliquant la famille, le PRT permet plus facilement une généralisation des apprentissages (Steiner et al., 2013).

4.4. The Early Start Denver Model (ESDM)

Les premiers résultats du modèle de Denver ont été publiés en 2010 par Rogers et Dawson. Ce modèle est recommandé par la HAS dans le cadre de la prise en charge de très jeunes enfants avec TSA (Girardot et al., 2017). C'est une approche qui intègre des concepts développementaux, relationnels, comportementaux et d'apprentissage.

L'ESDM, en partenariat étroit avec les parents, tend à sortir l'enfant de sa privation sociale et relancer les processus de développement altérés. Il a pour enjeu de stimuler intensivement l'engagement social, l'imitation et la communication. Pour ce faire, l'accent est mis sur la motivation et l'engagement de l'enfant à travers des jeux et activités ludiques adaptées à chacun.

Aussi, l'ESDM a recours à des stratégies de soutien au comportement positif afin de pallier les effets négatifs des comportements problématiques compromettant l'intégration sociale. L'intérêt majeur de l'ESDM est que son propre curriculum permet de structurer la prise en charge.

La formation des parents et des thérapeutes intègre des procédures comportementales de l'ABA dans un ensemble d'interventions développementales, cognitives, émotionnelles et relationnelles (Regli., 2015).

Des études relatent des améliorations significatives dans des domaines pivots de l'autisme (l'attention conjointe, la relation sociale, l'expression émotionnelle, etc.) et une homogénéisation des compétences (Schröder et al., 2015).

Ces diverses interventions précoces ciblent les comportements pivots. Le terme de « comportement pivot » peut être associé aux termes : pré-requis à la communication, compétences socles et habiletés pro-sociales. Quelle que soit l'appellation, nous constatons qu'il y a des comportements sous-jacents dont l'apprentissage permet de développer par la suite des comportements plus élaborés.

Le fait d'apprendre un comportement pivot permettrait de diminuer la durée de l'intervention, de fournir à la personne un nouveau répertoire avec lequel interagir avec son environnement, d'améliorer l'efficacité de l'apprentissage et d'augmenter les chances d'être en contact avec des renforçateurs (Cooper, 2007). Ainsi, pour que le langage se développe de façon stable et fonctionnelle, il est important d'avoir entraîné au préalable le regard, l'imitation, le pointage et l'attention conjointe. Ce sont les comportements pivots du langage et des relations sociales.

5. Les pré-requis à la communication

Le véritable enjeu d'une intervention précoce constitue la possibilité pour l'enfant d'apprendre les bases relationnelles de la socialisation, d'entrer dans la scolarisation et d'acquérir un langage fonctionnel. De là, le langage permet aux humains d'atteindre divers objectifs, y compris d'interagir socialement, communiquer leurs besoins, protester et apprendre (Sigafos et al., 2006). De cette façon, les pré-requis à la communication deviennent des habiletés pro-sociales.

La communication repose sur un ensemble de pré-requis et se met en place aux alentours de 18 mois, quand l'enfant est capable d'initier, répondre et maintenir les échanges avec autrui. Le regard, l'imitation, le pointage et l'attention conjointe constituent les principaux pré-requis à la communication (Antheunis, Ercolani-bertrand & Roy, 2003). Afin de permettre une généralisation des apprentissages, il est nécessaire que le parent crée des opportunités quotidiennes pour travailler les pré-requis à la communication. Aussi, il s'agit de les travailler au cours d'activités plaisirs pour augmenter la motivation de l'enfant.

Les habiletés pro-sociales apparaissent indispensables aux constructions émotionnelles, affectives, relationnelles, sociales, « cognitives » et symboliques de l'enfant. Leur non-émergence ou leur dysfonctionnement pourraient entraîner des difficultés ou anomalies du développement, du comportement et du psychisme. Chez l'enfant avec TSA, ces aspects se révèlent troublés à des degrés plus ou moins importants et font partie des marqueurs diagnostiques de l'autisme (Baron-Cohen & al., 1996).

5.1. Le regard

Dans l'autisme, de nombreux travaux portent sur l'identification des symptômes dès le plus jeune âge. Parmi eux, on note un contact oculaire peu présent, un défaut de contact oeil à oeil et un évitement actif du regard (Houzel, 2002). Alors que chez l'enfant neuro-typique, la mise en place du regard s'inscrit dès la naissance et constitue une modalité interactive essentielle. Le regard permet d'inaugurer ou de mettre fin à une interaction (Coquet, 2004). Pour Marcelli (2009), le regard donne la direction et le sens de la communication. Selon lui, il existe une correspondance et une intrication quasi constante entre le regard et le langage dans les premières étapes du développement, et ce de la naissance jusqu'à la fin de la seconde année. Le regard constitue la première étape du développement du langage chez l'enfant, il sert de socle à l'imitation, à l'attention conjointe et au pointage.

Afin de maximiser les opportunités pour obtenir un regard spontané, il est préférable d'utiliser des techniques d'incitation : attendre, faire blocage, ne pas répondre à des moments où l'enfant est habitué qu'on lui réponde ou 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 d'estomper les incitations (Dawson & Rogers, 2013).

Concernant le travail du regard chez l'enfant, il est possible d'utiliser toute activité d'interaction : jeux, lecture d'un livre avec des images attrayantes, manipulation d'objets roulants ou de bulles pour stimuler le suivi oculaire. Encore une fois, il s'agit de proposer des activités motivantes et désirées pour et par l'enfant afin d'encourager sa participation de façon optimale.

5.2. L'imitation

Les études sur le développement des enfants typiques ont mis en évidence l'importance de la mise en place de capacités précoces d'imitation chez le jeune enfant. L'imitation peut être : vocale, motrice ou faciale. Elle représente un indice du développement cognitivo-social et un processus d'acquisition langagier (Girardot et al., 2009). Elles permettent d'entrer en relation, de capter l'attention de l'autre et de lui montrer que l'on s'intéresse à lui (Yailian, 2018). En imitant, nous adaptons nos comportements ce qui fait émerger de nouvelles compétences, en partie sociales.

L'apprentissage de l'imitation se révèle difficile pour les enfants avec autisme car il suppose que l'enfant prête attention à une autre personne et aux actions de cette dernière. Enfin, plus récemment, Toth et al. (2006) repris par Girardot et al. (2009) établissent par une étude de corrélation chez les enfants avec TSA, que l'attention conjointe et l'imitation immédiate sont en lien direct. Elles constituent les bases nécessaires à la mise en place de la communication. Afin d'enseigner les capacités d'imitation, l'ESDM préconise d'utiliser des activités fortement motivantes pour l'enfant pour capter au mieux son attention. L'utilisation d'objets en double peut être très efficace afin que l'enfant reproduise spontanément et rapidement les actions.

Si l'enfant n'imité pas spontanément, des guidances incitatives peuvent être mises en place :

1. verbale : aide l'enfant à s'engager dans le comportement « fais-ça ».
2. gestuelle : guide par un geste pour aider à la bonne réponse.
3. imitative : montre le comportement attendu.
4. physique : aide physiquement la personne à s'engager dans le comportement.

Toutefois, à long terme, les guidances ne favorisent pas l'autonomie. Elles seront à estomper progressivement. Pour cela, on peut recourir à différentes stratégies : augmenter le temps de latence et on laisse du temps à l'enfant pour qu'il agisse spontanément, diminuer l'intensité et la force de la guidance, passer d'une guidance à une autre (d'une guidance gestuelle à une guidance verbale).

5.3. Le pointage

Après le développement du regard, de l'imitation et de l'attention conjointe, le pointage vient étayer les échanges par un geste de désignation. Ainsi, les échanges de regards et d'attention partagée vont se fondre en un tout harmonieux enveloppé par la structure ternaire du langage (Marcelli, 2009). Il existe 2 types de pointages, ayant chacun une fonction bien distincte :

- le pointage proto-impératif : permet à l'enfant de faire des demandes. L'enfant va regarder l'objet et tendre le bras et/ou le doigt dans sa direction. C'est ce type de pointage qui apparaît en premier, généralement au cours de la première année de vie.
- le pointage proto-déclaratif : permet à l'enfant de faire un commentaire, d'attirer l'attention de l'adulte, de partager son intérêt sur quelque chose. Pour cela, l'enfant alterne son regard vers l'endroit pointé et le parent.

Chez l'enfant avec TSA, le pointage est peu ou pas développé. Alors il semble important de leur en enseigner la signification et l'intérêt. (Dawson & Rogers, 2013). Pour cela, l'ESDM propose différentes étapes.

Tout d'abord nous devons vérifier que l'enfant est capable de tendre le bras vers un objet désiré et distant. Ensuite, c'est au thérapeute d'utiliser des guidances pour inciter l'enfant à pointer. Elles seront à estomper progressivement. Une fois que l'enfant pointe spontanément des objets qui lui sont proches, il conviendra de s'attacher aux pointages des objets à distance, hors de la portée de l'enfant.

Pour travailler le pointage proto-impératif, toute occasion de jeu peut être mise à profit, tout comme les situations de demande, de repas, ou le fait d'inciter l'enfant à pointer. Chaque fois qu'il réussira à pointer, l'objet désiré servira de renforcement et sera donné immédiatement.

Pour stimuler le pointage proto-déclaratif, il s'agit de construire une routine avec l'enfant afin de susciter son intérêt et sa motivation. L'ESDM propose comme exemple de le travailler autour de petits livres avec des animaux (en pointant et nommant les animaux, en faisant leur bruit).

5.4. L'attention conjointe

L'attention conjointe (AC) se définit comme « la capacité à partager un évènement, à attirer et à maintenir son attention vers un objet ou une personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe ». Elle s'utilise ensuite comme référence sociale et permet de prendre conscience des situations ou des actions qui engendrent des émotions chez autrui (Girardot et al., 2009). Le consensus de la plupart des chercheurs s'accordent pour le début d'un engagement en attention conjointe entre 9 et 12 mois (Gaulmyn et al., 2015) et s'achève à l'âge de 24 mois (Cremiers et Malgouyre., 2012). Elle est reconnue comme l'une des premières formes de communication chez les jeunes enfants et elle se révèle essentielle à l'apprentissage ainsi qu'au développement de la pensée symbolique, de la cognition sociale et de la compétence sociale tout au long de la vie (Mundy, Sullivan et Mastergeorge, 2009).

Cependant, plusieurs études ont montré que les enfants avec TSA présentaient des déficits en matière d'attention conjointe et l'absence d'attention commune avant l'âge d'un an est l'un des premiers symptômes et indicateurs de l'autisme (Baron-Cohen, Allen et Gillberg, 1992, cités par B. A. Taylor & H. Hoch, 2008).

Il existe deux types d'attention conjointe (Mundy et al., 2003, repris par Franchini et al. en 2016) :

1. L'initiation de l'attention conjointe, qui représente la volonté d'attirer l'attention d'autrui vers une cible précise.

Exemple : l'enfant fait un puzzle, il tend une pièce au parent en le regardant puis en regardant la pièce à nouveau.

2. La réponse à l'attention conjointe, qui correspond au comportement réponse que nous adoptons lorsqu'une autre personne essaie de nous orienter vers une cible précise.

Exemple : l'enfant tend une pièce du puzzle au parent, le parent la récupère et ils placent la pièce du puzzle ensemble.

Chaque type d'attention conjointe doit être travaillé individuellement dans des situations de jeux avec l'enfant.

Également, l'attention conjointe se trouve au croisement d'autres fonctions telles que le regard, l'exploration visuelle, l'interaction sociale et la régulation du comportement pour le désengagement attentionnel.

Or, dans le cas de TSA, le contact oculaire est peu ou pas présent et le désengagement d'un objet s'avère plus compliqué (Gaulmyn et al., 2015). C'est la raison pour laquelle il paraît pertinent de travailler en amont ces capacités.

6. Buts et hypothèses

Durant cette étude, nous évaluons la pertinence clinique d'un outil créé pour faire de la guidance parentale et accroître les habiletés pro-sociales de l'enfant porteur de TSA. Notre problématique est la suivante : dans quelle mesure un guide détaillé et facile d'accès permettrait aux orthophonistes d'aider les parents à participer à l'émergence des pré-requis à la communication chez leur enfant ?

Les 3 grandes hypothèses qui en découlent sont les suivantes :

1. ce programme de guidance parentale permettrait de faire émerger des habiletés pro-sociales fonctionnelles chez l'enfant et d'améliorer la qualité des interactions.

Par cela nous entendons aider les enfants à :

- développer des pré-requis fonctionnels pour les utiliser dans des situations de la vie quotidienne
- améliorer la qualité de leurs interactions avec l'environnement familial puis généraliser avec autrui
- augmenter les échanges au quotidien (passer par la demande)
- développer du plaisir à travers le jeu et l'échange

2. ce programme permettrait aux parents d'augmenter leurs compétences en tant qu'acteur de la prise en charge de leur enfant.

Par cela nous entendons aider les parents à :

- identifier ce qu'ils peuvent mettre en place avec leur enfant, à s'approprier ce que nous leur proposons afin de le décliner au quotidien.
- identifier les ressources et les besoins de leur enfant via l'observation.
- analyser leurs propres attitudes et leurs ressources afin de les faire évoluer.
- généraliser les résultats obtenus dans une situation précise à différents moments du quotidien avec leur enfant.
- renforcer les liens de parentalités et le sentiment de compétence parentale.

3. un travail en partenariat avec les parents permettrait une meilleure prise en charge orthophonique des enfants ayant un TSA, aussi bien en structure qu'en libéral.

Le programme a déjà été proposé l'année dernière à des orthophonistes exerçant en cabinet libéral mais l'étudiante n'était pas présente lors des passations. Ainsi, les retours obtenus n'ont pu se baser que sur le ressenti des orthophonistes et il n'y avait pas de fidélité inter-juge. De fait, cette nouvelle passation du programme visera également un objectif parallèle : deux personnes (l'orthophoniste et l'étudiant-stagiaire) sont présents pendant les séances. Ceci étant, la comparaison de leurs évaluations (curriculum et analyse qualitative) permet de limiter un biais relatif à un manque de fidélité inter-juges.

Également, le programme d'intervention est, cette fois, proposé à des patients en structure. Dans notre cas, nous avons voulu vérifier l'application de ce programme au sein d'une institution tel qu'un institut-médico-psychologique (IMP) où les parents ne sont généralement pas présents.

Les résultats seront analysés tant sur les plans qualitatifs que quantitatifs. Plus précisément, il s'agira d'analyser d'une part si les parents se sont adaptés aux particularités de leurs enfants en modifiant leurs pratiques éducatives sur les principes de bases d'une intervention comportementale, et d'autre part, si cette prise en charge a été adaptée pour voir émerger chez eux des habiletés pro-sociales, favorables à leur développement.

Méthode

La méthodologie a été réalisée par Julie COPPERE dans son mémoire intitulé : « La guidance parentale dans le cadre des troubles du spectre autistique ». Plusieurs biais méthodologiques ont été évoqués lors de la première version du travail sur ce guide. Ainsi, nous nous sommes attachés à reprendre les points évoqués et à nous appuyer sur ces remarques pour donner plus de pertinence à notre travail.

1. Matériel

Le guide utilisé durant l'intervention a été créé par Julie COPPERE. Il se base sur différentes approches ayant un haut niveau de preuves et utilisant la guidance parentale pour aider à la prise en charge des enfants atteints de TSA. Parmi ces approches on retrouve : « l'Early Start Denver Model (ESDM), le Pivotal Response Treatment (PRT) et le programme Hanen's More than Words ».

Le guide se compose :

- d'un livret explicatif
- d'une grille d'observation des compétences de l'enfant
- d'un curriculum d'observation des compétences du parent
- de fiches « compétences »
- d'une lettre d'information à destination des parents
- d'une lettre de consentement à destination des parents

Lors de chaque séance il s'agira d'établir au préalable avec les parents une liste d'activités motivantes pour l'enfant et des renforçateurs favoris afin d'avoir à disposition en séance du matériel désiré par l'enfant pour travailler.

2. Population

Au total, seulement 3 sujets ont été recrutés pour participer à l'étude. En outre, nous verrons par la suite que nous ne sommes allés au bout de l'intervention qu'avec 2 sujets. Ils ont été recrutés sur les différents terrains de stage (insitut-médico-psychologique et cabinet libéral) de l'étudiant-stagiaire. Tous les participants sont issus de la région Charente-Maritime. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- diagnostiqués porteur de TSA
- âge compris entre 3 et 10 ans
- un parent disponible pour assister à chaque séance du programme

2.1. Présentation des cas cliniques

Nous vous présentons ici les 3 cas cliniques retenus après les critères cités précédemment.

2.1.1. Cas 1 : J.

J. est âgé 6 ans et 3 mois au début de notre étude. Il est l'avant-dernier d'une fratrie de 4 enfants dont l'un (plus âgé que J.) est également diagnostiqué TSA. J. vit au domicile avec sa famille, il demande beaucoup d'attention et d'énergie à ses parents.

Concernant son orientation, il est placé en institut-médico-psychologique depuis août 2018 et bénéficie d'une prise en charge aux UHE (Unité d'Hospitalisation pour Enfants). Il est scolarisé une matinée par semaine en classe de moyenne section de maternelle.

Du point de vue comportemental, J. est un enfant plutôt agité qui peut présenter des signes d'auto-agressivité. Il n'aime ni la contrainte ni la nouveauté. Il joue principalement seul mais il peut aller vers d'autres enfants lorsqu'il est intéressé par leur jeu (tablette, animaux...). Durant nos séances, J. s'est montré actif, souriant et impliqué bien qu'il y eut quelques résistances parfois.

Sur le plan de la communication, le QI verbal n'a pas été testé. Nous constatons seulement que J. comprend les consignes orales simples, qu'il peut verbaliser ses demandes par un mot ou une phrase lorsqu'il en retire un bénéfice immédiat. Il arrive que nous ayons recouru à l'anglais pour relancer la communication avec J., cette langue est très motivante pour lui.

Le contrôle de l'environnement est important avec J. car il a tendance à se servir directement plutôt qu'à passer par la demande et donc par de la communication.

En juin 2018, il est noté dans son dossier que J. « ne porte aucune attention à l'autre lorsqu'il joue et qu'il est dans une grande maîtrise de son environnement. Il se renferme dans des stéréotypies de type alignement d'objet et d'animaux. »

2.1.2. Cas 2 : L.

L. est âgé de 7 ans et 11 mois au début de notre étude. Il est le deuxième enfant d'une fratrie de 3 garçons. Son frère aîné est également diagnostiqué TSA. Il vit au domicile avec sa famille.

Concernant son orientation, il est placé en institut-médico-psychologique depuis août 2017 et bénéficie d'une prise en charge aux UHE.

Du point de vue comportemental, L. est un enfant constamment en recherche sensorielle. Ses stimulations l'envahissent et parasitent ses interactions sociales. L. peut être agité et présenter de l'hétéro-agressivité envers les adultes.

Sur le plan de la communication, le QI verbal n'a pas été testé. Nous constatons seulement que L. comprend parfaitement les consignes orales simples. Sa communication est non verbale, il utilise les gestes et vient chercher l'adulte pour l'emmener vers ce qu'il souhaite. Il peut recourir à l'utilisation des pictogrammes pour faire une demande, mais il ne l'adresse pas forcément à l'adulte. L. peut aussi utiliser le pointage pour faire une demande. La méthode PECS est actuellement en cours d'apprentissage mais son utilisation n'est pas encore fonctionnelle. L. a un regard fuyant mais il peut être mobilisable quand il est intéressé par la tâche.

2.1.3. Cas 3 : K

K est âgé de 4 ans. Il est le deuxième enfant d'une fratrie de 3. Il vit au domicile avec sa famille.

Concernant son orientation, K. est actuellement scolarisé en classe de moyenne section de maternelle avec un AVS.

Du point de vue comportemental, K. est un enfant plutôt calme, participatif et souriant.

Sur le plan de la communication, le QI verbal n'a pas été testé. Nous pouvons relever que K. comprend bien les consignes orales simples. C'est un enfant verbal qui utilise des mots pour communiquer mais il ne produit pas de phrases. Lorsqu'il est dans l'échange, K. ne regarde pas systématiquement son interlocuteur, il peut être en train de faire autre chose.

Notre intervention avec K. a été interrompue due à des contraintes personnelles de sa maman. Comme notre étude était limitée dans le temps par la réalisation du mémoire, la rééducation avec le programme n'a pas été poursuivie.

3. Interventions et procédures

3.1. Le déroulement des séances

Concernant le contexte d'intervention, le programme se déroule sur 6 séances consécutives avec le parent, l'enfant et l'orthophoniste. Les séances durent en moyenne 30 minutes et se font dans le bureau de l'orthophoniste.

À la séance 1 et à la séance 6, nous observons le parent et l'enfant sur un temps de jeu libre et aux séances 2, 3, 4 et 5 nous travaillons les compétences cibles.

Avant de commencer le programme, nous avons pris un temps avec chaque parent afin de leur expliquer les principes de base de l'analyse appliquée du comportement et le rôle des pré-requis à la communication.

Les 6 séances se déroulent dans l'ordre suivant :

- **Séance 1** : temps de jeu et complétion de la grille de compétences de l'enfant et celle des parents - curriculum pré-intervention (voir annexe 9 et 10)
- **Séance 2** : entraînement de la compétence « regard »
- **Séance 3** : entraînement de la compétence « imitation »
- **Séance 4** : entraînement de la compétence « pointage » \
- **Séance 5** : entraînement de la compétence « attention conjointe »
- **Séance 6** : temps de jeu et complétion de la grille de compétences de l'enfant et celle des parents - curriculum post-intervention

Voici le déroulement des séances 1 et 6 permettant la complétion des grilles de compétences :

- **Étape 1** : complétion avec le parent de la grille d'observation de compétences de l'enfant. Elle sera ensuite complétée par l'observation de l'orthophoniste.
- **Étape 2** : le temps de jeu parent / enfant
 1. l'orthophoniste se place en retrait, sans que le parent ne le sache le professionnel profite de ce temps pour remplir la grille de compétences du parent.

2. nécessité de rendre la situation la plus naturelle possible.
3. expliquer au parent que durant ces séances nous regardons les interactions parent / enfant, comment l'enfant entre en communication et comment le parent et l'enfant s'adaptent l'un à l'autre.
4. rassurer le parent pour qu'il ne se sente pas jugé dans ses actions.

Avant de commencer l'intervention, nous avons expliqué aux parents l'importance du contrôle de l'environnement en séance afin d'avoir un cadre propice à l'entraînement des compétences cibles (voir annexe 11). Ensuite, lors de chaque séance nous prenons un temps spécifique au début pour expliquer au parent la compétence travaillée, son intérêt, ce qu'il est important de retenir et ce qu'il vaut mieux éviter de faire. Pour cela nous nous sommes appuyées sur les fiches « compétences » prévues dans le guide.

Voici le déroulement des séances 2, 3, 4 et 5 travaillant les compétences cibles :

- **Étape 1** : choix du matériel adapté à l'enfant et à la compétence cible : utiliser du matériel aimé par l'enfant et du matériel moins apprécié pour créer des opportunités de demande et de renforcement.
- **Étape 2** : l'orthophoniste travaille 10 à 15 minutes la compétence avec l'enfant, le parent observe et l'orthophoniste peut expliciter en même temps ce qu'elle fait ou ce qu'elle cible en faisant telle ou telle action.
- **Étape 3** : l'enfant fait une pause, joue quelques minutes avec l'objet de son choix qu'il aura choisi au préalable, mais il est possible de changer.
- **Étape 4** : le parent travaille à son tour, sur le modèle de l'orthophoniste, 10 à 15 minutes la compétence cible avec l'enfant. Pendant ce temps l'orthophoniste peut faire quelques feed-back, ou après, pour continuer de guider le parent.

Il est important de clôturer la séance par une réussite de l'enfant. Si nous constatons que la tâche demandée est trop compliquée, nous revenons sur quelque chose que l'enfant maîtrise. Il est également nécessaire que chaque activité présente un début et une fin. Ainsi, la séance s'arrête quand la tâche est finie pour une meilleure maîtrise de l'environnement. Évidemment, le parent s'adapte aux capacités de l'enfant, il peut l'aider et le guider dans son activité. De plus, à chaque fin de séance, nous prenons 5 minutes pour faire un débriefing sur la séance du jour. Nous faisons un retour sur ce que nous avons pu observer :

1. les attitudes de l'enfant en réponse à ce que nous lui avons proposé
2. les attitudes du parent et leur adaptation face aux comportements de l'enfant
3. les attitudes de l'orthophoniste, les stratégies utilisées et pourquoi

3.2. Protection des données et consentement

Le projet a été évalué et accepté par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille : la CNIL. Ce qui nous a permis de réaliser l'intervention en toute légitimité.

Avant le début de l'étude une lettre d'information et une lettre de consentement ont été distribuées aux parents. Les participants (orthophonistes, parents et enfants) de cette étude resteront anonymes.

Résultats

1. Analyse des résultats répondant à l'hypothèse 1

L'hypothèse 1 était la suivante : ce programme de guidance parentale permettrait de faire émerger des habiletés pro-sociales fonctionnelles chez l'enfant et d'améliorer la qualité des interactions.

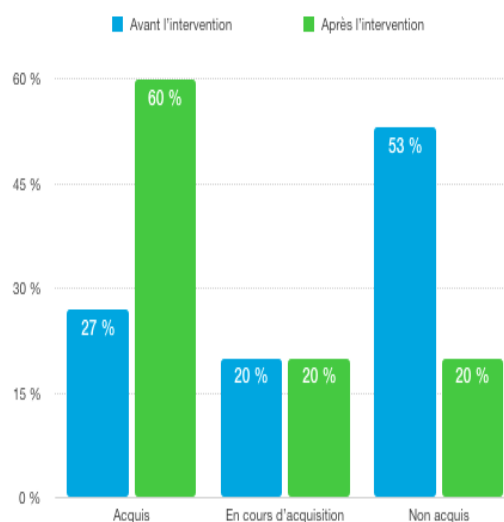
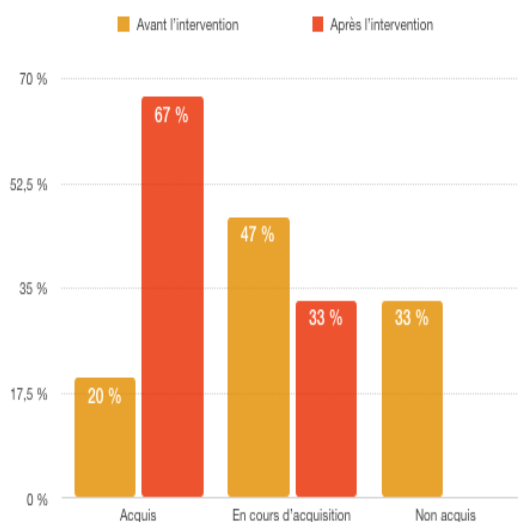
1.1. Analyse quantitative

Sur le tableau ci-dessous, nous avons répertorié les résultats obtenus par les enfants au curriculum pré-test rempli à la séance 1, puis au curriculum post-test rempli à la séance 6.

Les résultats correspondent aux compétences des enfants qui sont évaluées sur 15 items au total.

Tableau 4 : résultats des compétences des enfants

Résultats des compétences des enfants au curriculum pré et post-test						
	Pré-test	Post-test	Pré-test	Post-test	Pré-test	Post-test
	compétence acquise	compétence acquise	compétence en cours	compétence en cours	compétence non-acquise	compétence non-acquis
Enfant 1 : J /15	3	10	7	5	5	0
Enfant 2 : L /15	4	9	3	3	8	3



Graphique 1 : compétences en pourcentage aux tests 1 & 2 des enfants

Le graphique 1 nous expose aux résultats (en pourcentage) des enfants 1 et 2. De gauche à droite nous avons : les compétences acquises, celles en cours d'acquisition et celles non-acquises. L'enfant 1 est en jaune / orange et l'enfant 2 en bleu / vert.

Concernant l'enfant 1, ces compétences acquises entre le test 1 et le test 2 ont augmenté de 47%, ces compétences en cours d'acquisitions ont diminué de 13% puisque certaines compétences sont devenues acquises entre temps. Quant à ses compétences non-acquises elles sont passées de 33% à 0%. Les 33% de compétences non-acquises sont devenues des compétences en cours d'acquisition.

Concernant l'enfant 2, ces compétences acquises entre le test 1 et le test 2 ont augmenté de 33%, celles en cours d'acquisition sont toujours à 20% puisque certaines compétences sont devenues acquises entre temps et celles non-acquises sont devenues des compétences en cours d'acquisition. Ces compétences non-acquises ont diminué de 33%.

Ici, les compétences non-acquises correspondent essentiellement aux items des capacités imitatives.

Rappelons que L. est un enfant non-verbal ; il ne peut répondre de façon positive aux questions du type : « est-ce-qu'il utilise une intensité conversationnelle adaptée ? » et « est-ce-qu'il peut imiter un son / un mot / une phrase ? ».

1.2. Analyse qualitative

Cette analyse relève des observations subjectives de l'orthophoniste et de l'expérimentateur lors des séances d'orthophonie et du parent sur ses observations au quotidien.

De façon générale, les 2 enfants semblent avoir développé un regard plus adapté et un intérêt plus important vers leur interlocuteur. Ils sont capables de se désintéresser d'un objet pour regarder l'adulte et le temps de regard s'est allongé.

Egalement, ils passent davantage par le regard pour entrer en interaction et faire une demande et ce comportement s'est généralisé aux professionnels et aux parents.

Au début des séances, l'enfant 1 utilise volontiers le regard pour faire une demande à l'orthophoniste. Toutefois, avec le parent, dont il connaît les réactions habituelles, l'enfant ne cherche pas son regard et va se servir lui-même. Au fil des séances, la maman a davantage fait « blocage » et elle a remarqué une évolution dans l'insistance du regard de son enfant.

Concernant l'**imitation**, les 2 enfants ont pris du plaisir à travers ces différentes activités d'imitation. Ainsi, on a parfois repéré des imitations différées entre le temps de travail avec le professionnel et le parent. Par exemple, l'orthophoniste et l'enfant font un jeu de rythme avec des animaux qui se déplacent. Puis ils changent d'activités. Au moment où le parent prend place, l'enfant imite les comportements précédents des animaux (pour cette fois jouer avec le parent).

Concernant l'enfant 1 qui est verbal, après avoir fait de l'imitation d'actions, nous introduisons des mots et des phrases courtes. Ce qu'il a été capable de reproduire spontanément dans différentes situations de jeu.

Pour l'enfant 2, l'imitation vocale n'a pas été possible, mais l'imitation d'actions a évolué de façon très positive au fil des séances. La maman apportait des variables dans le jeu et l'enfant était capable d'en tenir compte.

Au cours des séances d'imitation les 2 enfants ont également mis en place l'utilisation de tours de rôle.

Concernant le **pointage**, l'objectif était de stimuler la demande. Pour les 2 enfants, nous avons commencé par travailler la demande en faisant un choix entre 2 objets avec une guidance physique; l'un était particulièrement désiré par l'enfant et l'autre beaucoup moins. Dans ce cas, il était plus facile pour nous de conserver leur coopération, de ne pas générer de frustration trop importante et d'accéder au renforçateur immédiatement.

Pour l'enfant 1, nous avons pour objectif de remplacer le pointage par une demande verbale. Toutefois, comme la frustration est très difficile pour J., il va majoritairement se servir seul plutôt que de demander. Pour cette raison, il est essentiel de résister en faisant « blocage ». Ainsi dans ce cadre, nous avons obtenu des demandes de type « pointage + dénomination par un attribut de l'objet ». Par exemple : il pointe la balle verte et dit « green ».

Pour l'enfant 2, cette séance a été écourtée en raison de son agitation. L'orthophoniste a laissé la place directement à la maman (étape 3 du protocole), qui reste l'interlocuteur privilégié de l'enfant. Nous avons alors travaillé la compliance et le maintien de l'attention.

Concernant l'**attention conjointe**, nous nous sommes aperçues que, finalement, cette compétence est travaillée en toute situation. Dès lors que l'enfant coopère dans une situation de jeu avec le parent ou le professionnel, l'attention conjointe est sollicitée. Nous avons noté une importante évolution de cette compétence chez les 2 enfants. En effet, nous avons pu constater au cours des séances que, progressivement, les enfants présentaient un intérêt plus grand pour leur environnement, prenaient du plaisir dans l'échange et le jeu, et élargissaient leurs centres d'intérêts.

Pour l'enfant 1, nous avons même observé lors de la dernière séance que son attention était partagée certes avec le parent pendant le jeu, mais également avec nous. En effet, il nous a regardé de façon adaptée, l'orthophoniste et moi, à tour de rôle et à plusieurs reprises, pendant qu'il jouait avec sa maman comme s'il nous prenait à témoin du travail qu'il effectuait. De cette façon l'enfant a été capable de considérer l'intégralité de son environnement, de se décentrer de l'objet, pour nous faire partager son intérêt. Cela témoigne de réelles aptitudes d'interactions sociales.

Parallèlement, pour l'enfant 1, nous avons pu constater que ses échanges verbaux s'étaient enrichis au fil des séances.

D'un point de vue comportemental, nous avons également vu des effets positifs. Les 2 enfants ont amélioré leurs capacités à maintenir leur attention pendant une tâche, à rester assis à la table lors de l'activité et à mieux gérer la frustration.

2. Analyse des résultats répondant à l'hypothèse 2

L'hypothèse 2 était la suivante : ce programme permettrait aux parents d'augmenter leurs compétences en tant qu'acteur de la prise en charge de leur enfant.

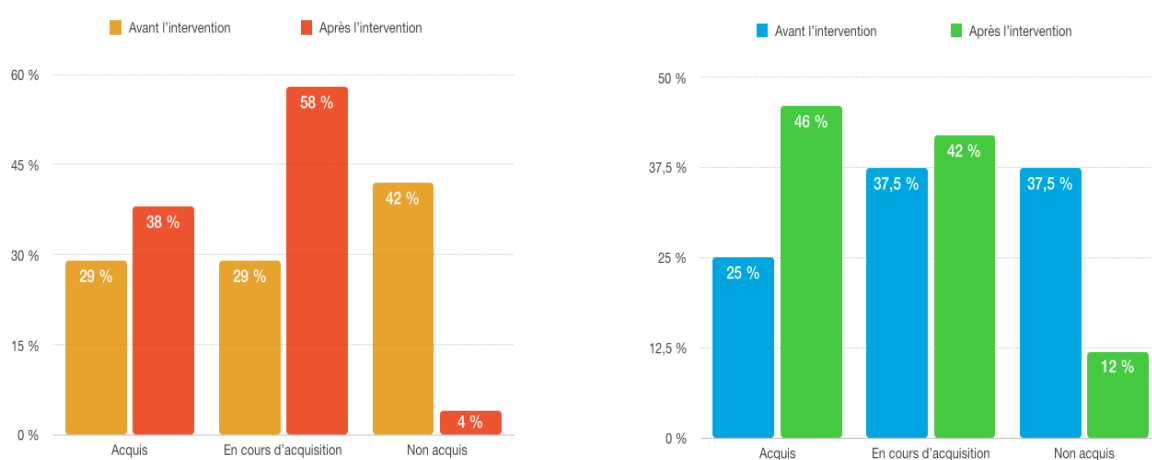
2.1. Analyse quantitative

Sur le tableau ci-dessous nous avons répertorié les résultats obtenus par les parents au curriculum pré-test rempli à la séance 1, puis au curriculum post-test rempli à la séance 6.

Les résultats correspondent aux compétences des parents qui sont évaluées sur 24 items au total.

Tableau 4 : résultats des compétences des parents test 1 et 2

Résultats des compétences des parents						
	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2	Test 1	Test 2
	compétence acquise	compétence acquise	compétence en cours	compétence en cours	compétence non-acquise	compétence non-acquis
Parent 1 /24	7	9	7	14	10	1
Parent 2 /24	6	11	9	10	9	3



Graphique 2 : compétences en pourcentage aux tests 1 & 2 des parents

Le graphique nous expose aux résultats en pourcentage des compétences des parents 1 et 2. De gauche à droite nous avons : les compétences acquises, celles en cours d'acquisition et celles non-acquises. Le parent 1 est en jaune / orange et le parent 2 en bleu / vert.

Concernant le parent 1, les compétences acquises entre le test 1 et le test 2 ont augmenté de 9%, les compétences en cours d'acquisitions ont augmenté de 29%. Quant à ses compétences non-acquises, nous pouvons voir une évolution positive puisqu'elles sont passées de 42% à 4% soit une baisse de 38%. Ces compétences non-acquises sont devenues des compétences en cours d'acquisition. Nous pouvons alors imaginer qu'à long terme, elles deviendront des compétences acquises.

Concernant le parent 2, ces compétences acquises entre le test 1 et le test 2 ont augmenté de 21%, celles en cours d'acquisition ont augmenté de 4,5% et celles non-acquises ont diminué de 15,5%.

2.2. Analyse qualitative

Cette analyse relève des observations subjectives de l'orthophoniste et moi-même lors des séances d'orthophonie et d'une auto-évaluation du parent sur ses comportements au quotidien.

Tout d'abord, il nous semble important de dire que nous avons été interpellées par cette prise de confiance en eux, en leur enfant et en nous au fil des séances.

Par exemple, la maman 1, a pu voir l'orthophoniste faire une démonstration du contrôle de l'environnement, c'est-à-dire bloquer l'accès au renforçateur avant l'émission du comportement cible. Elle nous a alors confié s'être sentie capable d'attendre les demandes de son enfant plutôt que de les devancer. Chose qui lui était impossible jusqu'alors par peur des réactions de son enfant.

Globalement, au fil des séances, les mamans ont adopté un comportement plus spontané avec leur enfant et leurs échanges se sont montrés plus fluides. De semaine en semaine, elles tenaient compte des conseils prodigués et s'y essayaient volontairement pendant les séances car elles se sentaient capables de le faire.

Ensuite, afin d'analyser le ressenti de la population intégrée à l'étude, à la fin du programme, nous avons posé la question suivante aux parents : quel est votre ressenti face à cette étude ? Quels sont, selon vous, les points positifs et les points négatifs du programme ? Voici les retours que nous en avons eu :

1) « je suis contente d'avoir participé, je sais mieux comment faire. Avec nos enfants avec TSA, on agit instinctivement, mais on n'a pas de formation, on est perdu. Mon enfant doit apprendre, mais moi aussi ». Cette maman nous a confié s'être sentie aussi sereine pendant les séances que lorsqu'elle donne le bain à son enfant ; ce qui est pour elle un moment de plaisir et de sérénité.

Dans ce contexte « sécuritaire » de séance d'orthophonie, dans notre bureau, nous avons pu constater que les mamans se sont autorisées à expérimenter leur relation avec leur enfant.

2) « ce travail a été plus efficace que n'importe quelle théorie. Sur le papier ce n'est pas pareil. Nous avons besoin d'être dans ce cercle intime du professionnel et de notre enfant ».

3) « mon mari aurait eu peur d'être jugé pendant ces séances, aujourd'hui je vais pouvoir le rassurer et ce serait intéressant qu'il le fasse aussi ».

4) « à la maison je reprends quotidiennement ce que nous avons fait en séance. Parfois cela ne dure que 5 minutes mais nous le faisons plusieurs fois dans la journée. Avant, je ne savais pas par où commencer ni quel intérêt ça avait pour lui. Maintenant je mets du sens sur ce que je fais ».

5) « Ce que nous avons mis en place pour L. je le reprends aussi avec son frère qui utilise le PECS ».

6) « 6 séances, c'est un peu court, on a envie que ça continue ».

Discussion

1. Retour sur les résultats et hypothèses

Rappelons que l'objectif initial de ce mémoire était de proposer un programme d'intervention en orthophonie adapté au domaine de l'autisme et s'adressant aux parents sous forme de guidance parentale pendant les séances. Le programme avait déjà été proposé l'année dernière à des orthophonistes exerçant en cabinet libéral mais l'étudiante n'était pas présente lors des passations. Ainsi, les différents retours obtenus étaient essentiellement basés sur le ressenti et l'évaluation subjective des orthophonistes. Il n'y avait pas de fidélité inter-juge.

Nos hypothèses étaient les suivantes :

- 1) ce programme de guidance parentale permettrait de faire émerger des habiletés pro-sociales fonctionnelles chez l'enfant et d'améliorer la qualité des interactions.
- 2) ce programme permettrait aux parents d'augmenter leurs compétences en tant qu'acteur de la prise en charge de leur enfant.
- 3) un travail en partenariat avec les parents permettrait une meilleure prise en charge orthophonique des enfants ayant un TSA, aussi bien en structure qu'en libéral.

Concernant les résultats des enfants, globalement nous notons une forte amélioration des compétences ciblées entre la séance 1 et la séance 6. Nous avons aussi constaté des améliorations dans l'engagement de l'enfant à travers le jeu, dans les échanges enfant / adulte et dans les interactions sociales.

À propos des résultats des parents, nous constatons également une nette amélioration des compétences.

Les parents ont appris à discriminer les comportements des enfants et à s'y adapter : (par exemple, relever les baisses de motivation, relancer le jeu, varier le matériel, etc.). Au fil des séances, nous avons remarqué des prises d'initiatives dans le jeu, une utilisation adéquate du renforcement des comportements de l'enfant, un engagement dans le jeu plus ciblé vers les apprentissages et des comportements de « résistance » qu'ils ne s'étaient pas autorisés auparavant. Ils ont développé un contrôle de l'environnement (voir annexe 10) plus stable pendant les séances, avec une meilleure discrimination du stimulus et du comportement cible.

Ainsi, les résultats obtenus lors de l'expérimentation laissent suggérer que nos 2 premières hypothèses sont vérifiées. De cette façon, l'hypothèse 3 semble se vérifier.

Ces résultats vont dans le sens de la littérature qui soutient le fait que les programmes de guidance parentale permettent aux parents d'apprendre et de mettre en œuvre des stratégies pour favoriser le développement de leur enfant (Beaudouin & al., 2014).

Ainsi, lorsque nous entreprenons une intervention éducative, nous avons plus de chance de voir des résultats positifs sur les compétences des enfants si les parents la comprennent, y adhèrent et s'y engagent activement. Ce qui rejoint les propos de Goussot & al. (2010), selon lesquels il faut réussir l'intervention auprès des parents d'un enfant avec autisme pour réussir l'intervention auprès de ce dernier.

D'un point de vue qualitatif, nous avons parfois constaté en séance que les compétences parentales évoluaient plus vite que celles des enfants. En dehors du fait que les parents ne présentent pas de TSA, cela peut s'expliquer par le fait que le travail initial constitue à « former les parents » de manière directe et sur une courte période. Également, en séance le parent reçoit des feedback de la part de l'orthophoniste. De cette façon, il est accompagné et soutenu pour mettre en œuvre ce qui lui est proposé et cela lui permet d'ajuster ses comportements. Déjà en 1981 et 1995 les études de Ivanic et al. et de Parsons et Reid. montrent l'intérêt d'utiliser des feedback. Qu'ils soient correctifs ou positifs, ils permettent d'accroître et/ou maintenir des compétences.

On notera que les parents nous ont confié avoir réussi à généraliser ces compétences à la maison. Toutefois nous n'avons pas de données objectives à ce sujet donc les propos ne sont pas vérifiés.

Parallèlement nous constatons que l'enfant 1 a fait plus de progrès que l'enfant 2. Initialement les 2 profils de développement sont différents, l'enfant 1 est verbal, alors que l'enfant 2 ne l'est pas. Il existe également une variabilité inter-individuelle permettant à certains enfants de progresser plus vite que d'autres (Dawson & Rogers, 2013).

2. Les limites de notre intervention

2.1. Les limites méthodologiques

Premièrement, le recrutement de la population s'est avéré ardu. Seulement 3 participants ont été recrutés dont 1 sujet qui n'a pas pu être mené au bout de l'intervention. Concernant le biais initial de fidélité inter-juge, il fallait être au moins 2 pour assister aux séances, l'expérimentateur et l'orthophoniste pour permettre une double analyse lors des séances. Ce qui a limité notre champ de recherche à la Charente-Maritime et a réduit le nombre de participants.

En raison de ces limites, la création d'un groupe contrôle n'a pas été possible. Toutefois cela aurait été intéressant pour comparer l'amélioration des compétences des enfants entre ceux qui ont bénéficié du programme de guidance parentale et ceux qui ont bénéficié d'un suivi orthophonique sans utilisation des outils associés au guide.

Le nombre restreint de sujets ne nous a pas permis de mener une analyse statistique significative et les résultats obtenus ne sont donc pas représentatifs. En revanche, ces premiers éléments sont encourageants.

Deuxièmement, l'intervention initiale devait se dérouler sur 8 semaines consécutives pour être dans la réplique du travail initial. Nous avons décidé d'aménager le programme de sorte à ce qu'il ne dure que 6 semaines du fait des vacances de l'IMP (toutes les 7 semaines). Ainsi, l'intervention ne s'est déroulée que sur 6 semaines à raison d'une demi-heure hebdomadaire. On peut penser qu'une intervention s'échelonnant sur une période plus longue permettrait un réel maintien dans le temps des comportements entraînés.

Toutefois, il n'existe pas, à l'heure actuelle de consensus quant à un format précis de guidance parentale en orthophonie pour les parents de patients porteurs de TSA. Plusieurs programmes existent avec un nombre de séances, une fréquence et une durée différents (Ilg et al., 2016).

2.2. Les limites environnementales

Avant la réalisation de cette étude, nous avons été confrontées à plusieurs difficultés rendant compte de la réalité pratique.

Premièrement, avant la réalisation de l'étude, nous avons été limitées par la disponibilité des professionnels, certains acceptaient volontiers de participer au projet mais ils n'avaient pas la patientèle adaptée. D'autres avaient la patientèle mais n'étaient pas à l'aise sur le fait d'intervenir avec le parent en séance. En structure, nous avons aussi rencontré des soucis de locaux, d'aménagements d'emploi du temps pour faire concorder les disponibilités du professionnel et du parent.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'implémentation du protocole : concernant les parents, ce programme implique leur présence sur 6 semaines consécutives. Bien que les parents s'engagent sur cette durée il y a des aléas (santé, famille par exemple).

Par exemple, nous concernant, c'est une contrainte personnelle d'une maman qui a mis fin à l'intervention avec le troisième patient.

Concernant l'enfant, en séance, nous avons rencontré certaines barrières à l'implémentation du programme :

- comportements problèmes
- auto-stimulation
- défaut de contrôle instructionnel (échappement ou évitement)
- baisse de motivation face au matériel

Ces derniers éléments peuvent en effet entraver le bon déroulement d'une séance et/ou diminuer les opportunités d'apprentissage (Sundberg, 2008).

De ce fait, il est arrivé qu'en séance nous soyons amenés à travailler davantage sur la diminution de l'obstacle que sur la compétence cible, le langage ou des instructions académiques. Une fois cet obstacle réduit ou supprimé, les efforts pour enseigner une compétence quelle qu'elle soit peuvent être bien plus efficaces (Sundberg, 2008).

2.3. Les limites concernant l'évaluation

Nous pensons que l'utilisation de la vidéo aurait été un bon outil pour avoir un retour sur nos interventions et analyser plus précisément les comportements sous forme de situation ABC (antécédent – comportement – conséquence) et favoriser l'accord inter-observateur.

L'analyse est majoritairement subjective puisqu'elle se fonde sur nos observations, nous manquons de mesures objectives.

Sur la page suivante, nous proposons un tableau type qui permettrait de recenser la fréquence des comportements cibles par séance pour les quantifier de la séance 1 à la séance 6.

En effet, selon Cooper (2007) avoir une mesure du comportement permet au praticien de :

- mesurer le comportement pour savoir s'il a changé et quand il a changé
- mesurer la variabilité ou la stabilité avant, pendant et après le traitement
- analyser si les comportements cibles se sont produits dans d'autres contextes et se sont propagés à d'autres comportements (généralisation)
- optimiser l'efficacité du traitement
- vérifier la légitimité des traitements utilisés, c'est-à-dire s'interroger si la rééducation correspond aux objectifs de l'enfant et si ce n'est pas le cas, pouvoir changer et se réadapter

Dans le cas où nous n'avons pas de mesure fiable de la fréquence du comportement, nous pouvons commettre deux types d'erreur lors d'une intervention :

- 1) poursuivre un traitement inefficace alors qu'aucun véritable changement de comportement n'est survenu
- 2) interrompre un traitement efficace parce que le jugement subjectif ne détecte aucune amélioration (Cooper, 2007).

tableau 5 : proposition d'une grille de cotation des comportements cibles

Patient :

Date :

Comportement / Occurrence		Début de séance		Milieu de séance		Fin de séance	
Matériel utilisé							
Regard	un objet						
	une personne						
Pointage	proto-déclaratif						
	proto-impératif						
Imitation	gestuelle						
	vocale						
Attention conjointe	adaptée						
	absente						
Tentatives d'entrée en interaction :							
Observations :							

Dans ce sens, ce tableau permettrait de repérer les fluctuations de performances durant une séance. Ces cotations serviraient à vérifier à quel moment l'enfant produit le plus de comportements cibles, analyser s'il y a une corrélation soit en fonction du matériel soit en fonction du moment de la séance, et de mesurer l'évolution de séance en séance en comparant les similitudes et les différences.

3. Les apports de ce travail pour la pratique orthophonique

Initialement, ce programme d'intervention a été conçu pour aider les orthophonistes en libéral dans la prise en charge avec des enfants porteurs de TSA. De notre côté, suite aux difficultés de recrutement, nous avons décidé d'adapter ce programme en structure médico-pédagogique où les équipes se sentent parfois démunies face à cette pathologie. La mise en place de ce projet a été selon nous positive pour plusieurs raisons. Le programme a permis de répondre à un triple objectif : mettre en place un programme structuré (but, objectif et fréquence des séances) en IMP, avec des parents co-thérapeutes et une amélioration des pré-requis à la communication et des interactions chez des enfants avec TSA.

Concernant le matériel utilisé en séance, nous nous sommes appuyées sur les fiches compétences fournies dans le guide (nous les avons modifiées ensuite, voir annexe 4, 5, 6, 7). Elles permettent d'aiguiller les orthophonistes sur la façon de cibler un comportement, d'aider ceux qui ne sont pas formés en ABA ou ceux qui appréhendent le travail avec une population d'enfants atteints de TSA et leurs parents. Les parents peuvent aussi repartir avec au domicile.

Bien que 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 les rassurer (Sussman, 1999).

A la création du guide, ces fiches étaient uniquement descriptives sur la façon de travailler une compétence. Il manquait des exemples concrets de situations ABC (antécédent, comportement, conséquent), nous en avons ajoutés afin qu'elles soient plus pédagogiques (voir annexe 4,5,6,7). Nous avons aussi décidé de faire apparaître sur chaque fiche un canevas type de ce qui est à observer en séance par l'orthophoniste afin de mesurer l'évolution du comportement et ce qui l'influe. Ce qui lui permettra de s'ajuster à mesure. Cela pourrait aussi être utile aux parents dans leur environnement pour les aider à discriminer les stimuli et à coter les comportements de leur enfant pour travailler en collaboration avec l'orthophoniste.

A travers cette étude, nous avons vu aussi, l'intérêt d'utiliser des techniques comportementales en orthophonie, en particulier le renforcement positif. Lors de séances avec de jeunes enfants, il est essentiel de veiller à faire une place très importante au plaisir, au jeu, et à travailler chaque compétence dans un contexte qui fait sens (Cuny, & Giuliani, 2014). Ce type d'intervention montre aujourd'hui des effets prometteurs sur les axes de communication et de socialisation chez l'enfant avec TSA (Dawson & Rogers, 2013).

Dans les travaux précédents concernant ce guide, il nous manquait également une information importante : le ressenti des parents face au programme et leur adhésion. En effet, la non-adhésion des parents aux traitements peut entraver la réussite du programme mis en place (Carr et al., 2016). A la fin du suivi, nous avons interrogé les 2 parents avec lesquels nous avons travaillé en leur demandant leur ressenti vis-à-vis de l'intervention et quels étaient selon eux les points positifs et négatifs du programme. Les retours (cités plus haut dans la partie analyse qualitative des résultats), ont été très positifs. Cependant, les parents nous ont confié que la durée de l'intervention était un peu courte, qu'ils auraient aimé poursuivre ce travail sur quelques séances supplémentaires. Ceci confirme notre sentiment d'implication des parents et leur adhésion au programme. Il est vrai que le programme durait initialement 8 semaines, et de part nos contraintes temporelles et les contraintes institutionnelles nous l'avons réduit à 6 semaines. Nous pensons alors qu'il serait plus juste de revenir à 8 semaines d'intervention en aménageant, si possible, l'organisation. Nous pourrions éventuellement proposer 2 séances hebdomadaires sur 4 semaines.

Nous avons également souhaité vérifier s'il y a eu une régression, un maintien ou une augmentation des compétences chez l'enfant une fois le programme fini et une généralisation au domicile et/ou à l'école. Pour cela nous avons contacté les orthophonistes ayant réalisé cette étude l'an dernier. Nous leur avons demandé de remplir un tableau pour chaque enfant (voir annexe 3). Dans l'ensemble leurs réponses étaient favorables. Les compétences des enfants étaient soit maintenues, soit en augmentation, avec une généralisation à domicile. Ce qui laisse penser à une réelle implication parentale au quotidien, en milieu naturel.

Globalement, le travail effectué pourrait permettre aux orthophonistes exerçant en institution comme en libéral, d'accéder à un programme d'intervention structurée, leur permettant de les guider dans le déroulement leur prise en charge avec le parent et l'enfant porteur de TSA.

Aussi, cette démarche clinique aura contribué à notre formation pratique de notre futur métier d'orthophoniste, en nous apprenant à créer une relation privilégiée avec un jeune patient atteint de TSA et sa famille, dans une guidance parentale structurée.

4. Réflexion et perspectives ultérieures

Suite à ces retours encourageants, nous souhaiterions que cette étude ne s'arrête pas au travail accompli avec les 2 patients. L'objectif futur serait de pouvoir développer ce programme de guidance parentale dans les pratiques institutionnelles et d'y sensibiliser les différents professionnels y travaillant. C'est d'ailleurs la demande qui a émergé auprès du service suite à notre intervention. Ainsi, le programme pourrait être un protocole type à proposer aux parents dès l'arrivée de leur enfant en structure médico-sociale.

L'objectif de l'orthophoniste, de part sa connaissance et son expérience clinique auprès des enfants ayant des troubles du langage, est de partager ce savoir au bénéfice de toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant. Bien évidemment aux parents en premier lieu, mais aussi aux divers professionnels dans les services médico-sociaux (Denni-Krichel, 2004).

Ainsi, nous concernant, une proposition a été faite auprès de ces institutions, suggérant que chaque nouvel arrivant dans ces structures se voit proposer, dès son arrivée, une prise en charge basée sur ce programme de guidance parentale pour commencer son suivi. Ce protocole servirait d'une part de temps d'accueil pour l'enfant et le parent et d'autre part, de base au travail rééducatif pour les professionnels.

Cette perspective serait également une piste intéressante pour permettre la généralisation des compétences travaillées en séance d'orthophonie. En effet, si nous proposons ce protocole à la structure, nous veillerons à sensibiliser l'ensemble de l'équipe sur l'intérêt de ce travail. Ainsi, la programmation de la généralisation pourra se faire dès le départ, quand une nouvelle compétence émergera chez l'enfant, grâce à l'intervention des différents professionnels, en variant les contextes. Cuny & Giulani., 2014, affirment qu'il est indispensable de diversifier les situations dans lesquelles on travaille les mêmes objectifs.

Ces propos font émerger chez nous des pistes intéressantes, sur un travail en partenariat avec les autres membres de la famille dont les frères et les sœurs qui peuvent être aussi des partenaires de jeu privilégiés de l'enfant et travailler implicitement les compétences cibles au quotidien. Ce qui rejoint l'étude de Stewart et al., (2007), dans laquelle ils choisissent d'apprendre à la maman et au frère d'un enfant avec TSA, un protocole d'apprentissage des compétences sociales afin que ce soit eux qui l'implémentent à la maison. Une intervention précoce centrée sur la famille permettrait de répondre à la fois aux besoins de l'enfant et à ceux de la famille (Chrétien et al., 2003).

Conclusion

Ce mémoire de fin d'études avait pour but de mettre en évidence les apports et les limites d'un guide créé pour faire de la guidance parentale auprès de patients porteurs de TSA et d'analyser s'il y avait une émergence des habiletés pro-sociales chez l'enfant après un travail basé sur un programme intensif en partenariat avec les parents.

L'absence d'habiletés pro-sociales, ou plus communément appelé « pré-requis à la communication », est l'un des symptômes précocement observable chez les enfants porteurs de TSA. Ce qui constitue alors un enjeu majeur pour le travail des orthophonistes.

Ainsi, notre travail avait pour objectif d'améliorer la qualité des interactions sociales parent / enfant. D'une part, en faisant émerger et/ou en augmentant les compétences cibles chez les enfants : le regard, l'imitation, le pointage et l'attention conjointe.

Et d'autre part en améliorant les compétences des parents en tant qu'acteurs de la prise en soin orthophonique et de renforcer les liens de parentalité.

Bien qu'il existe certaines limites à cette expérimentation, elle nous a permis de mettre en évidence des résultats encourageants. Plus particulièrement, l'importance de l'implication parentale dans la prise en soin et aussi l'efficacité d'un programme court et structuré basé sur les principes de l'approche comportementale de type ABA ont été observés.

Finalement cette étude nous a aussi permis de tester la faisabilité de notre guide en institution bien qu'il fut initialement créé pour une pratique en libéral.

Toutefois, afin d'objectiver cette étude, il aurait été intéressant d'avoir un groupe contrôle, de travailler sur une population plus nombreuse et d'avoir une analyse plus objective que subjective, notamment à l'aide de la vidéo et/ou d'un outil permettant de quantifier les comportements.

Pour conclure, la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de TSA ne saurait se faire sans l'implication des familles. Bien qu'il est utile de donner des outils aux parents pour acquérir de nouvelles compétences qui aideront leur enfant, ils ont tout autant besoin d'un soutien plus personnel (McConachie & Diggle, 2007). Il sera donc toujours important de veiller à ce que la guidance parentale s'inscrive dans une relation thérapeutique bienveillante essentielle au bon fonctionnement du travail orthophonique.

Bibliographie

- A., Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique. Informer, former, accompagner. Paris, France: Elsevier Masson.
- 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.
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, 2014.
- BOURGUEIL, O. www.aba-sd.info/
- Bouy, F., & Biesse, S. (2011). L'analyse appliquée du comportement: de la théorie à la pratique de l'intervention intensive précoce. *Contraste*, (1), 297-329.
- Brian, J. A., Smith, I. M., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., & Bryson, S. E. (2016). The Social ABCs caregiver-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Feasibility, acceptability, and evidence of promise from a multisite study. *Autism Research*, 9(8), 899-912
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016, October). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-québécoise. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 174, No. 8, pp. 639-643). Elsevier Masson.
- 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.
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement: un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille 1. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168.
- 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.
- Cuny, F., & Giuliani, C. (2014). La prise en charge orthophonique chez le très jeune enfant autiste. *Contraste*, (1), 265-288.
- Denni-Krichel, N. (2004). La place de l'orthophoniste dans la prise en charge multidisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52(7), 471-477.
- Dawson, G. & Roger, S., (2013). *L'intervention précoce en autisme : Le modele 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).

- Dionisi, J. P. (2013). Le programme TEACCH: des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(4), 236-242.
- Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K., & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioral intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(1), 9-22.
- Franchini, M., Gentaz, É., & Schaer, M. (2016). Le diagnostic précoce des troubles du spectre autistique (TSA): contribution des études sur l'orientation sociale et l'attention conjointe. *Devenir*, 28(3), 177-190.
- Gaulmyn, A., Montreuil, M., Contejean, Y., & Miljkovitch, R. (2015). L'attention conjointe dans le trouble précoce du spectre autistique: des modèles théoriques à l'évaluation clinique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 288-296.
- Girardot, A. M., De Martino, S., Rey, V., & Poinso, F. (2009). Étude des relations entre l'imitation, l'interaction sociale et l'attention conjointe chez les enfants autistes. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(4), 267-274.
- Girardot, A. M. B., Chatel, C., Bessis, C., Avenel, E., Garrigues, M. H., & Poinso, F. (2017). Expérimentation de la prise en charge Early start Denver model (ESDM): les effets sur le développement de 4 jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(8), 461-468.
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012, September). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 170, No. 7, pp. 456-460). Elsevier Masson.
- 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.
- Heron, T. E., Heward, W. L., & Cooper, J. O. (2007). *applied behavior analysis* (2ème éd.). United states of america, Etats-Unis: PEARSON.
- 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*.
- Ivanic, M. T., Reid, D. H., Iwata, B. A., Faw, G. D., & Page, T. J. (1981). Evaluating a supervision program for developing and maintaining therapeutic staff-resident interactions during institutional care routines. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 14(1). 95-107.
- 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., Koegel, L. K. (2012). *The PRT pocket guide : Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *Autisme et ABA: une pédagogie du progrès* (traduit par Fonbonne A. et Micent C.) New York : Pearson
- Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme: un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69(4), 579-588.

- Marcelli, D. (2009). Engagement par le regard et émergence du langage. Un modèle pour la trans-subjectivité. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(6), 487-493
- 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
- Parsons, M. B. & Reid, D. H. (1995). Training residential supervisors to provide feedback for maintaining staff teaching skills with people who have severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 28(3). 317-322.
- Paulais, M. A. B., Wolff, M., Nézereau, C., Bourgueil, O., Garnier, A., Collinet, M., ... & Adrien, J. L. (2018, November). Étude de l'évolution cognitive, socio-émotionnelle et des comportements autistiques d'enfants avec autisme et autre trouble envahissant du développement bénéficiant d'une intervention structurée, la méthode Applied Behavior Analysis (ABA). In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*(Vol. 176, No. 9, pp. 847-856). Elsevier Masson.
- Mundy, P., Sullivan, L., & Mastergeorge, A. M. (2009). A parallel and distributed- processing model of joint attention, social cognition and autism. *Autism research*, 2(1), 2-21.
- Sénéchal, C., Larivée, S., & Thermidor, G. (2013, November). Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 171, No. 9, pp. 603-609). Elsevier Masson.
- Sigafoos, J., Arthur-Kelly, M., & Butterfield, N. (2006). Enhancing everyday communication for children with disabilities. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co.
- Schopler E, Lansing MD, Reichler RJ, Marcus L.M. PEP-3. Profil psycho-éducatif. Évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. Bruxelles : De Boeck, 2008.
- Schröder, C. M., Florence, E., Dubrovskaya, A., Lambs, B., Stritmatter, P., Vecchionacci, V., ... & Danion-Grilliat, A. (2015). Le modèle de Denver (early start Denver model). Une approche d'intervention précoce pour les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, 63(5), 279-287.
- Steiner, A. M., Gengoux, G. W., Klin, A., & Chawarska, K. (2013). Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 91-102.
- Sundberg, ML. (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.
- World Health Organization. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF.
- Yailian, A. (2018). Développement de la communication sociale chez l'enfant : troubles du spectre de l'autisme. *Revue Francophone d'Orthoptie*.

Liste des annexes

Annexe n°1 : lettre d'information aux parents

Annexe n°2 : lettre de consentement aux parents

Annexe n°3 : lettre de maintien des compétences

Annexe n°4 : fiche pédagogique – le regard

Annexe n°5 : fiche pédagogique - l'imitation

Annexe n°6 : fiche pédagogique – le pointage

Annexe n°7 : fiche pédagogique – l'attention conjointe

Annexe n°8 : grille de cotation des compétences cibles

Annexe n°9 : curriculum des compétences des enfants

Annexe n°10 : curriculum des compétences des parents

Annexe n°11 : le contrôle de l'environnement