



HAL
open science

Élaboration d'un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre autistique : livret à destination des orthophonistes

Camille Pollart

► To cite this version:

Camille Pollart. Élaboration d'un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre autistique : livret à destination des orthophonistes. Sciences cognitives. 2019. dumas-02982541

HAL Id: dumas-02982541

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02982541>

Submitted on 28 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**ÉLABORATION D’UN SUPPORT POUR
L’ACCOMPAGNEMENT DE PATIENTS AVEC
TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE**
Livret à destination des orthophonistes

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

Par

Camille POLLART, née le 28/01/1993

Sous la direction de :
Clémentine TESSERAU, Orthophoniste

Sous la co-direction de :
Anne-Lise BENAIN, Orthophoniste

Soutenu le 14/06/2019



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**ÉLABORATION D’UN SUPPORT POUR
L’ACCOMPAGNEMENT DE PATIENTS AVEC
TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE**
Livret à destination des orthophonistes

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

Par

Camille POLLART, née le 28/01/1993

Sous la direction de :
Clémentine TESSERAU, Orthophoniste

Sous la co-direction de :
Anne-Lise BENAIN, Orthophoniste

Soutenu le 14/06/2019

Académie d’AMIENS

Année universitaire : 2018/2019

Je tiens à remercier très sincèrement Clémentine Tessereau, ma maîtresse de stage, maîtresse de mémoire et bien plus encore. Elle m'a accompagnée, soutenue tout au long de cette année. Je la remercie pour sa gentillesse, son optimisme, sa disponibilité, pour avoir partagé avec moi son expérience et ses connaissances. Je la remercie pour sa confiance sans faille qui m'a permis de prendre confiance en moi et de me dépasser dans ce projet. Ce mémoire n'aurait jamais été le même sans sa bienveillance et son engagement.

Je tiens également à remercier sincèrement Anne-Lise Bénain, co-directrice de ce mémoire et professeure durant ces cinq années. Je la remercie pour sa bienveillance, sa disponibilité et réactivité. Je n'aurais pas pu réaliser ce mémoire sans les connaissances et la passion du métier transmises durant ma scolarité.

Je remercie également tous les orthophonistes ayant participé de près ou de loin à ce mémoire, par des discussions, un partage de connaissances, leur participation au questionnaire initial et au questionnaire de satisfaction, pour l'intérêt porté à mon projet.

Je remercie de tout mon cœur mes parents et ma famille, pour leur amour et leur patience mise à rude épreuve pendant ces cinq années. Ils ont su m'encourager et me rassurer dans les moments difficiles. Ils ont toujours été présents, m'ont toujours soutenue et ont toujours cru en moi. Je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui sans eux et je ne les remercierai jamais assez pour tout ce qu'ils ont fait pour moi. Je remercie mon neveu, ma nièce et mes filleuls de m'avoir redonné le sourire dans les moments difficiles de cette dernière année, de vrais rayons de soleil pour moi.

Table des matières

INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	8
1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L’AUTISME	9
1.1. Définition.....	9
1.2. Signes d’alerte	10
1.3. Critères diagnostiques	11
1.4. Epidémiologie et hypothèses étiologiques	11
2. LA PRISE EN CHARGE DE L’AUTISME	12
2.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l’Agence Nationale d’Evaluation du secteur Social et Médico-social pour la prise en charge.....	12
2.2. La prise en charge orthophonique	18
3. LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET LA REEDUCATION.....	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
1. Problématique	26
2. Hypothèses	26
3. Objectifs de travail	27
METHODOLOGIE	28
1. Elaboration d’un questionnaire initial.....	29
1.1. Architecture du questionnaire.....	29
1.2. Diffusion du questionnaire	33
1.3. Méthodes d’analyse des résultats	33
2. Elaboration du support	34
2.1. Professionnels concernés.....	34
2.2. Objectifs	34
2.3. Rédaction du support.....	35
3. Evaluation du support	37

RESULTATS	39
1. Analyse des résultats du questionnaire initial	40
1.1. Caractéristiques de l'échantillon de population	40
1.2. Connaissances des troubles du spectre de l'autisme	41
1.3. Prise en charge des troubles du spectre de l'autisme	44
1.4. Estimation de la demande d'un outil	47
2. Analyse croisée des données recueillies	48
3. Retour des orthophonistes	51
DISCUSSION	54
1. Rappel des objectifs et hypothèses.....	55
2. Analyse des résultats	56
2.1. Evaluation de la demande d'un support de la part des orthophonistes.....	56
2.2. Evaluation de la réticence des orthophonistes à prendre en charge des TSA ..	57
2.3. Evaluation de l'impact de la sensibilisation aux TSA en formation initiale sur l'estimation des connaissances actuelles des orthophonistes	58
2.4. Evaluation de la satisfaction des orthophonistes quant au support réalisé	58
3. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées	58
3.1. Concernant la rédaction du support.....	58
3.2. Concernant le questionnaire préalable.....	59
3.3. Concernant le questionnaire de satisfaction	59
4. Limites de notre travail	61
5. Intérêts de l'étude et perspectives	61
CONCLUSION	63
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES	73
INDEX DES FIGURES	82

INTRODUCTION

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental débutant dès le plus jeune âge de l'enfant et affectant plusieurs dimensions du fonctionnement de la personne : langage, communication, cognitions et motricité. Ce syndrome est aujourd'hui défini comme complexe, chronique et multidimensionnel, avec des difficultés notamment au niveau des relations sociales, de la communication et du comportement. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont une origine multifactorielle et s'expriment de façon très hétérogène d'un individu à l'autre et chez un même individu au cours de sa vie. (Baghdadli, Darrou et Meyer, 2015)

La mise en place d'une prise en charge précoce, dans l'idéal, dès le repérage du risque d'autisme est primordiale. Le consensus aujourd'hui sur les interventions dites comportementales et développementales montre qu'elles sont pertinentes et utiles pour une partie des patients avec troubles du spectre de l'autisme. Il est donc important de connaître plusieurs approches afin d'établir un projet thérapeutique, en partenariat avec la famille, le plus adapté possible à la personne, ses compétences, ses déficits, ses besoins et ses intérêts. Plus encore, il est affirmé qu'aucune méthode n'est à elle seule efficace pour tous les individus atteints voire pour un individu donné à tous les stades de sa vie (National Research Council, 2001).

Rattaz *et al.* (2013) rapporte, dans une étude portant sur 3 régions françaises, que seulement 36% des structures pour enfants et adolescents ont des modalités d'accueil spécifique pour les troubles envahissants du développement. De plus, ils ont montré que les interventions proposées pour la communication, notamment des séances d'orthophonie, ne sont proposées que dans 56% de ces établissements. Ainsi, une prise en charge orthophonique en libéral est fréquente. Or, depuis une trentaine d'années, les représentations de l'autisme ont connu de nombreuses transformations, sur différents plans, notamment nosographique, social, thérapeutique et diagnostique (Gaillard, Charles, Blanchon, & Rousselon, 2013).

En effet, la définition du trouble s'est clarifiée mais comme le souligne Chabane (2012), le diagnostic précoce repose essentiellement sur le jugement du clinicien. C'est pourquoi la sensibilisation des professionnels quant aux signes d'alerte pouvant évoquer un TSA est primordiale. En effet, une méconnaissance de ces derniers pourrait avoir pour conséquence un retard dans le diagnostic mais aussi, de façon plus délétère, dans la

mise en place d'interventions spécifiques. Ainsi, Chabane signale que cela représente « un enjeu de taille puisque la détection ouvre des perspectives de prise en charge à un âge où certains processus de développement peuvent encore être modifiés ».

Rattaz *et al.* (2013) expose une volonté affichée par un grand nombre de professionnels d'individualiser la prise en charge en fonction de la personne avec trouble envahissant du développement à partir d'interventions diverses et multiples qui se rattachent à différents courants théoriques et permettent de constituer une « boîte à outils ». Bergmans *et al.* (2016) le rejoint et avance le fait que la majorité des professionnels intervenants auprès de personnes avec autisme s'accorde à soutenir la pluralité des approches et s'opposerait à une thérapie guidée par une pensée unique.

Toutes ces données nous ont amené une question : comment sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge des troubles du spectre autistique et les aider à aborder plus sereinement cette prise en charge ?

Nous avons donc réalisé un questionnaire initial qui a permis de cibler les attentes des orthophonistes quant à un support à l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme. Nous avons ensuite élaboré un support regroupant à la fois des données théoriques sur la définition de l'autisme et des signes cliniques de ce syndrome, les outils d'évaluation, les approches thérapeutiques recommandées par la Haute Autorité de Santé et des données pratiques avec un chapitre apportant des pistes pour la prise en charge en fonction des objectifs ciblés et définis dans le projet thérapeutique. Un questionnaire de satisfaction a permis d'évaluer le degré de satisfaction des orthophonistes par rapport au support de façon globale mais également de manière plus spécifique, chapitre par chapitre.

PARTIE
THEORIQUE

1. LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

1.1. Définition

Le travail de synthèse effectué par Plumet (2014) et Hochmann (2012) nous permet aujourd'hui de mieux comprendre l'évolution de l'autisme. Au cours de l'histoire et selon le contexte culturel, le regard porté sur cette pathologie et son mode de classification a considérablement changé. Les descriptions d'enfants dits « arriérés mentaux » à la fin du XIX siècle correspondent globalement à « l'autisme » d'aujourd'hui. Mais il faut attendre 1911 pour que le terme soit créé par Bleuler pour désigner l'un des symptômes de la schizophrénie : le repli sur soi. Et enfin, respectivement en 1943 et 1944, ce terme est employé pour désigner l'autisme de Kanner et de Asperger.

A l'heure actuelle, Bernard Paulais *et al.* (2018) définit l'autisme comme une pathologie neuro-développementale dont les troubles persistent durant la vie entière. La variabilité symptomatologique intra et interindividuelle de ce trouble témoigne de l'existence d'étiologies multiples. L'hétérogénéité de cette condition clinique provoque une variation des besoins de la personne avec troubles du spectre de l'autisme tout comme les aides à mettre en place (Coudert, 2015). L'autisme se caractérise notamment par des troubles au niveau du langage et de la communication associés à un répertoire restreint d'activités et d'intérêts (Perche *et al.*, 2010).

L'autisme infantile est caractérisé par un développement général altéré, d'installation plus ou moins progressive avant 30 mois. Des troubles cognitifs, émotionnels et sociaux sont associés et se réunissent au sein d'une triade autistique avec des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, des altérations qualitatives de la communication, des comportements aux caractères restreints, répétitifs et stéréotypés (Golse, 2003). Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations dites non spécifiques, comme des phobies, des troubles du sommeil et de l'alimentation et des gestes autoagressifs (Haute autorité de santé [HAS] et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM], 2012).

1.2. Signes d'alerte

Cottraux (2016) met en évidence les principaux signes d'alerte des troubles du spectre autistique, qui s'associent à une difficulté de développement ou une régression dans le développement du langage ou des relations sociales. On peut donc observer une absence ou rareté du sourire social, du contact par le regard, de l'orientation à l'appel du prénom ; des perturbations du langage ou de la socialisation ; des comportements répétitifs ou stéréotypés.

Regli (2015) nous explique que les expériences sociales et cognitives précoces, cruciales pour un développement cérébral typique, sont entravées. Un jeune enfant va donc passer beaucoup de temps à se focaliser sur des stimuli non sociaux, comme les objets, les mouvements ou encore des lumières et des sons non organiques, ce qui va finalement perturber son développement neuronal. Ainsi, on peut observer des comportements atypiques dès la première année de vie. D'ailleurs, plusieurs recherches ont montré que le premier signe visible de l'autisme est un manque d'intérêt social observable dès l'âge de 6 mois, qui se traduit par un déficit d'orientation vers les visages, mais également un déficit dans l'expression de sourires communicatifs et dans la capacité de répondre à son nom. En effet, le tout-petit perd de nombreuses occasions d'apprentissage par ce déficit d'interactions sociales. Ainsi, plus l'enfant va grandir et plus le schéma comportemental atypique va se renforcer : le trouble d'attention sociale entraînant un déficit des interactions avec autrui, et ce déficit perpétuant non seulement le trouble, mais l'aggravant par la même occasion, et ce tout au long du développement psychosocial (Regli, 2015).

La Haute Autorité de Santé (2018) quant à elle, pointe comme signes d'alerte majeurs de l'autisme : l'inquiétude des parents quant au développement de leur enfant au niveau de la communication sociale et du langage, ainsi qu'une régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique. Généralement, à 12 mois on note une absence de babillage, de pointage à distance, de gestes sociaux, à 18 mois il y a une absence de mots et à 24 mois une absence d'association de mots.

1.3. Critères diagnostiques

Plusieurs classifications coexistent et détaillent les critères diagnostiques de l'autisme. Parmi celles-ci, on retrouve la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), d'origine anglaise, qui précise la diversité clinique du trouble sous forme dimensionnelle ou sous forme catégorielle en décrivant huit sous-catégories. Une autre classification couramment utilisée est celle du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-V), d'origine américaine, où une seule catégorie diagnostique permet de définir l'autisme : celle de trouble du spectre de l'autisme dont l'acronyme est TSA (autism spectrum disorder ou ASD en anglais). En effet, l'autisme est conçu comme un trouble unique, dont les manifestations sont rangées le long d'un même continuum (Cottraux, 2016). La troisième classification de référence est la Classification Française des Troubles Mentaux chez l'Enfant et l'Adolescent Révisée (CFTMEA-R). Ainsi, pour un même ensemble de signes cliniques, le diagnostic peut différer selon la classification utilisée.

La Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale d'Evaluation du secteur Social et Médico-social (2012) considèrent la classification internationale des maladies (CIM-10) comme la classification de référence dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED). Tandis que Beaulne (2012) signale que le DSM-V est considéré comme la principale référence des publications scientifiques internationales. D'ailleurs, Coulon (2016) nous propose un tableau récapitulatif des correspondances entre ces classifications afin de clarifier leur compréhension (cf. Annexe n°1, page 74).

1.4. Epidémiologie et hypothèses étiologiques

La méta-analyse de Tsai (2014) portant sur 26 études conduites entre 2010 et 2014 permet de donner une moyenne pour la prévalence des troubles du spectre de l'autisme s'élevant à 80 cas pour 10 000 habitants.. Le sex-ratio est d'environ 4,2 garçons pour une fille et ce dernier tend à augmenter en faveur des garçons si l'on ne prend en compte que le syndrome d'Asperger. Cottraux (2016) confirme ces chiffres puisqu'il estime la prévalence des TSA à environ 1% de la population générale avec une plus grande fréquence d'apparition pour le sexe masculin (75%).

Les troubles du spectre de l'autisme ont une origine multifactorielle avec une part de génétique mise en évidence en 2003, ainsi que des facteurs environnementaux encore mal identifiés : âge des parents, prématurité, fécondation in vitro, ingestion maternelle de drogues ou de toxiques environnementaux liés à la pollution industrielle, diabète et infections durant la grossesse (cytomégalovirus), prise maternelle de médicaments (thalidomide, acide valproïque, antidépresseurs), souffrance périnatale. La recherche permet aujourd'hui de déterminer certains facteurs mais aussi d'en écarter, tels que les vaccins, l'environnement familial, les facteurs psychologiques parentaux et en particulier maternels et les modalités d'interactions précoces (Cottraux, 2016; Golse, 2015).

Il semble que le seul modèle aujourd'hui plausible de l'étiologie de la pathologie autistique soit polyfactoriel, il est le seul permettant d'articuler à la fois la causalité physique et la causalité psychique. Cette origine multifactorielle du trouble nous impose, de ce fait, une prise en charge multidimensionnelle intégrée des signes cliniques de la pathologie. Selon Golse (2015) « le fonctionnement autistique serait alors une sorte de « voie finale commune » de toute une série de configurations étiopathogéniques au sein desquelles les facteurs endogènes et exogènes seraient toujours présents, mais en proportion variable selon chaque individu ». Le fait que le TSA présente dans son étiologie des composantes génétiques et neurologiques est aujourd'hui admis. Mais il n'y a pas de certitude qu'une altération d'origine génétique du système nerveux central soit la cause unique de ce syndrome.

2. LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

2.1. Recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'Agence Nationale d'Evaluation du secteur Social et Médico-social pour la prise en charge

2.1.1. Approches recommandées

La HAS et ANESM (2012) ont préconisé dans leur recommandations de bonnes pratiques : « parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, le programme développemental

dit de Denver ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH. Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants (suivi maximum 4 années). Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont pas connus ».

2.1.1.1. Analyse Appliquée du Comportement (ABA)

L'Analyse appliquée du comportement (ABA : Applied Behavior Analysis) est une approche cherchant à identifier les relations fonctionnelles entre les comportements et les événements présents dans l'environnement. Cette démarche consiste à étudier l'apparition d'un comportement en analysant l'antécédent de celui-ci au sein de l'environnement ainsi que la conséquence provoquée par ce dernier. Cette analyse permet d'attribuer une fonction au comportement (demande, évitement, autostimulation). Ainsi, il sera possible de travailler avec la personne souffrant de troubles du spectre de l'autisme pour remplacer un comportement inadapté par un comportement adapté qui fera l'objet d'un renforcement de façon à favoriser son apparition future. Rivière (2015) explique également que si l'on ne s'intéresse qu'au comportement, nous pouvons manipuler l'environnement pour que celui-ci diminue mais si nous n'en connaissons pas la fonction, il y a un risque qu'un autre comportement inadapté remplace le premier.

L'Analyse appliquée du comportement est un programme de rééducation qui se veut intensif et individualisé. La réalisation d'une évaluation initiale permet de fixer des objectifs à court terme réalistes et utiles dans le quotidien de la personne favorisant ainsi l'apparition de bénéfices rapidement visibles. Ce traitement comportemental s'effectue au sein de l'environnement de la personne et s'appuie sur ses points d'intérêt. Le but étant que toute situation soit une situation d'apprentissage, nécessaire à l'autonomie à venir de la personne avec TSA. Les études internationales suggèrent qu'il existe des gains comportementaux, cognitifs et langagiers chez les enfants ayant suivi ce type de rééducation. Cependant, les gains obtenus ne peuvent pas être généralisés à tous les patients qui bénéficient de ce type d'intervention étant donnée la variabilité à la fois interindividuelle et intra-individuelle des trajectoires développementales et

comportementales des individus avec troubles du spectre autistique (Bernard Paulais *et al.*, 2018).

2.1.1.2. Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

Le fondateur de cette méthode, Eric Schopler, a pour objectif principal de réduire l'anxiété de la personne autiste. Pour cela, il a eu l'idée de réduire la distraction environnementale en donnant du sens à l'environnement pour permettre à la personne d'y interagir et vivre de manière autonome, le tout dans un milieu le moins restrictif possible. Les patients, ainsi que leurs parents deviennent des co-thérapeutes actifs dans la prise en charge. La méthode TEACCH est centrée sur le renforcement des compétences des parents et des enfants mais aussi sur l'acceptation et la reconnaissance des déficits, du diagnostic et de la différence. Cette approche s'inspire de plusieurs théories dont les théories de l'apprentissage, les théories cognitives et développementales. Il s'agit de s'appuyer sur la force du traitement visuel, les intérêts particuliers de la personne, ainsi que sur l'attachement aux rituels et routines, afin de structurer le cadre de vie de la personne avec autisme. Les séances, individuelles ou de groupe, sont également structurées dans le temps. Le thérapeute doit organiser et communiquer les séquences dès le début, décrire visuellement chaque activité à l'enfant afin de clarifier pour lui ce qu'il est supposé faire, combien de fois il doit le faire, quand cela s'arrête et ce qu'il y aura ensuite (Coudert, 2015).

La personne avec autisme traite l'information d'une façon particulière, il est alors nécessaire de comprendre sa perception du monde, afin d'adapter l'environnement pour rendre celui-ci accessible et compréhensible. Cette adaptation de l'environnement constitue la compensation des troubles et du handicap engendré. Dans l'approche TEACCH, chaque individu est considéré dans sa singularité, l'objectif n'étant pas de « normaliser » mais de donner à chacun le moyen de comprendre les situations, de communiquer avec autrui de façon fonctionnelle et de prendre part à des échanges sociaux (Dionisi, 2013). Il s'agit donc d'utiliser des supports visuels et des aménagements de l'environnement pour travailler sur des concepts en clarifiant au maximum ce dernier. Ces aides visuelles permettent de rendre l'information plus concrète mais également de travailler la prévisibilité pour rassurer la personne avec

TSA devant certaines peurs ou appréhensions. L'anticipation permettant ainsi de réduire l'anxiété et les comportements qu'elle pourrait engendrer.

2.1.1.3. Modèle d'intervention précoce de Denver ou Early Start Denver Model (ESDM)

Le modèle de Denver, développé par Rogers et Dawson en 2010, est une approche qui intègre des concepts à la fois développementaux, relationnels, comportementaux et d'apprentissage, afin de proposer une intervention particulièrement adaptée aux très jeunes enfants, dès l'âge de 12 mois. Ce modèle s'appuie sur la plasticité cérébrale, c'est-à-dire la capacité d'adaptation et de rééducation cérébrale, très importante chez les jeunes enfants. En partenariat avec les parents, l'ESDM vise à sortir l'enfant avec TSA ou « risque autistique » de sa « privation sociale » et par conséquent à relancer les processus de développement altérés. C'est une approche naturaliste, c'est-à-dire transposable dans tous les environnements naturels du quotidien des jeunes enfants (domicile, crèche, cabinet paramédical,...). Mais c'est également un modèle généraliste qui réunit des équipes pluridisciplinaires autour d'une approche prenant en compte l'ensemble des domaines du développement altérés chez le très jeune enfant avec des troubles du spectre de l'autisme (Schröder *et al.*, 2015).

Schröder *et al.* (2015) ainsi que Regli (2015) montrent que ce modèle émet deux hypothèses par rapport à la nature et la gravité des troubles. La première est celle d'un trouble précoce de l'imitation qui serait responsable du déficit du développement socio-communicatif dans l'autisme. Ce qui aurait des répercussions néfastes sur l'accordage affectif parents-enfants ainsi que sur le développement de l'attention conjointe et de la communication intentionnelle. La seconde est celle d'un déficit de la motivation sociale : l'enfant étant moins sensible aux gratifications sociales, il y aurait une diminution de son attention envers les informations sociales telles que les visages, les voix et les gestes. Ce qui aggraverait les difficultés dans le domaine de l'imitation et de l'attention conjointe. Ainsi, la privation sociale empêche l'enfant de faire des expériences sociales nécessaires à ses apprentissages et a un impact négatif sur son développement neuronal et psychologique.

Regli (2015) explique que le modèle de Denver vise à réamorcer le processus de développement quand la plasticité cérébrale est encore suffisamment grande afin d'éviter que le manque d'engagement social n'ait une influence négative sur l'imitation, l'attention conjointe, le langage et la cognition. Pour cela, il repose sur une forte participation parentale et familiale, des principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA), l'entraînement aux réponses pivots, une évaluation rigoureuse sous forme de check-list qui permet de dégager un profil développemental de la personne, un projet d'intervention personnalisé avec des objectifs à court terme revus toutes les 12 semaines, un travail alternant compétences acquises et émergentes, ainsi qu'un travail dans le cadre de jeux sociaux dyadiques.

2.1.2. Approches jugées appropriées

La HAS et ANESM (2012) ont déclaré dans leur recommandations de bonnes pratiques : « en l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées ».

La thérapie d'échange et de développement, mise au point au CHRU de Tours par Lelord et Barthélémy, s'appuie sur une conception neurofonctionnelle et développementale de l'autisme. Les symptômes comportementaux caractérisant l'autisme comme l'isolement social, trouble du langage et de la communication, attachement excessif à la similitude, sont en effet considérés comme résultant d'anomalies du fonctionnement des réseaux neuronaux cérébraux de la communication sociale, du langage et de l'adaptation au changement (Blanc *et al.*, 2013).

Bataille-Jallet *et al.* (2011) expliquent que cette approche vise à rééduquer, sur la base de séquences structurées de « jeu social », les fonctions sous-tendues par les systèmes cérébraux de la communication sociale, soit l'attention à autrui, l'intention et l'imitation. La Thérapie d'Echange et de Développement repose sur 3 principes généraux permettant la mise en place d'une atmosphère propice à la découverte :

- la sérénité, qui instaure un environnement épuré et avec le moins de distracteurs possible pour faciliter la filtration des informations reçues ;
- la disponibilité, le thérapeute aide la personne TSA à orienter son aptitude naturelle aux acquisitions vers l'environnement ;
- la réciprocité, qui renforce la communication par l'alternance des regards, des gestes et des actions, cette résonance sociale suscitée par les échanges et les imitations libres (gestuelles, mimiques, vocales) va permettre aux échanges de se synchroniser.

Mazetto et Dionisi (2010) expliquent que les jeux et les conditions de cette rencontre sont définis par l'enfant avec l'aide du thérapeute. D'après eux, « les jeux sociaux entraînent des séquences de réciprocité sociale et d'interaction favorisant la synchronisation et la régulation de l'enfant notamment aux aspects perceptifs, sociaux et émotionnels de son environnement ». La personne aura donc un meilleur traitement des informations perceptives grâce à la filtration de son environnement, ce qui engendrera la construction de connaissances adaptées.

Les sollicitations sont simplifiées pour favoriser leur intégration par l'enfant en facilitant la filtration et le traitement des messages, toujours proposées dans un but de communication. Dans la thérapie d'échange et de développement, il n'y a aucun enjeu de performance ou d'apprentissage, seulement celui de la participation de l'enfant aux échanges proposés par l'adulte. En s'adaptant et s'ajustant au niveau de développement de l'enfant, le thérapeute l'engage dans des rituels de jeux et d'interactions très simples. La succession d'activités a pour but de solliciter, à chaque fois, un nouvel intérêt pour ne pas entraîner de lassitude ou encore de comportement autocentré. Il est important de cerner les motivations intrinsèques à l'enfant pour parvenir à l'engager dans l'échange. Les changements d'activité sont annoncés, anticipés et l'arrêt de la séance doit se faire sur un échange positif (Robin Leopold, 2017).

2.1.3. Approches non consensuelles et non recommandées

L'absence de données sur l'efficacité des interventions globales non consensuelles et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur : les approches psychanalytiques ; la psychothérapie institutionnelle (HAS et ANESM, 2012).

L'absence de données sur l'efficacité des interventions globales non recommandées, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'utilisateurs, à ne pas recommander les pratiques suivantes : programme Son Rise ; méthode des 3i ; méthode Feuerstein ; méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ; méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive; méthode Doman-Delacato ; recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente. Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent (HAS et ANESM, 2012).

2.2. La prise en charge orthophonique

La profession d'orthophoniste ainsi que son champ de compétences sont définis dans le code de santé publique par l'article 126 de la loi n°2016-41 de janvier 2016, de la façon suivante : « La pratique de l'orthophonie comporte la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales. L'orthophoniste dispense des soins à des patients de tous âges présentant des troubles congénitaux, développementaux ou acquis. Il contribue notamment au développement et au maintien de l'autonomie, à la qualité de vie du patient ainsi qu'au rétablissement de son rapport confiant à la langue » (décret de compétence récupéré de legifrance.gouv.fr).

Ainsi, l'orthophoniste peut intervenir sur de nombreux signes cliniques des troubles du spectre de l'autisme. Cependant il est important de concevoir le patient dans sa globalité et d'agir dans le cadre d'une prise en charge coordonnée, multidisciplinaire où les différents professionnels sont complémentaires. En effet, dans ses recommandations de 2012, la HAS exprime bien la nécessité d'un travail transdisciplinaire pour ces prises en charge : « La diversité des professionnels, des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents avec TED qui constituent une population hétérogène, à la singularité de chacun et au caractère évolutif de ses besoins, ainsi qu'au projet éducatif des parents ».

L'orthophoniste peut donc intervenir conjointement avec d'autres professionnels à la fois sur les compétences sociales précoces, la communication non seulement verbale mais également non verbale, les habiletés sociales, les particularités sensorielles et troubles de l'oralité alimentaire.

A la suite de cette partie, nous allons détailler certains domaines de la prise en charge orthophonique des troubles du spectre de l'autisme. Contrairement aux approches thérapeutiques, la HAS n'a pas formulé de recommandations portant sur ces aspects plus fins de la prise en charge orthophonique. Nous ne sommes donc pas en mesure de présenter de méthodes précises ayant fait l'objet d'analyses et aboutissant à un consensus d'un groupe d'experts. Nous allons donc présenter des domaines qui font l'objet de recherches cliniques et expérimentales en lien avec la pratique de l'orthophonie et des préoccupations des orthophonistes.

2.2.1. Les compétences sociales précoces

Leroy et Masson (2011) exposent le fait que des travaux sur les signes précoces de l'autisme ont montré des altérations au niveau des moyens de communication et des capacités langagières de l'enfant avant 18 mois (Houzel, 2005 cité par Leroy et Masson, 2011). Les premières formes de communication, soit les gestes, en particulier celui de pointage, les mimiques et les vocalisations, sont quantitativement et qualitativement modifiées.

En effet, l'acquisition du langage dans le développement typique nécessite des mécanismes et compétences sociales précoces, aussi appelées pré-requis à la communication, essentielles à cet apprentissage comme l'attention conjointe (par le regard, le pointage et le tour de rôle) ou encore la théorie de l'esprit. Or, ces derniers ne sont pas efficaces dans l'autisme, ce qui rend l'acquisition du lexique difficile et engendre une utilisation d'un langage sans valeur communicative (Courtois-du-Passage et Galloux, 2004). Selon Riby, Doherty-Sneddon et Whittle (2012) le regard vers autrui est primordial pour la communication car celui-ci permet de détecter et de déchiffrer de nombreux signaux non verbaux nécessaires à la compréhension des interactions.

L'imitation est une autre compétence touchée dans l'autisme. D'ailleurs, les travaux de Nadel (2006) lui ont permis d'émettre l'hypothèse que l'imitation est essentielle au développement du langage (cité par Rogers et Williams, 2006). Field *et al.* (2013) appuie cette hypothèse en montrant que les déficits précoces d'imitation chez les enfants avec autisme interfèrent avec les interactions sociales et par conséquent le développement du langage. Un déficit au niveau de l'imitation est bien souvent engendré par des difficultés au niveau du regard et de l'attention conjointe. L'imitation invite une réponse d'autrui et initie donc un échange. Or, on remarque que les actes d'imitation sont rares chez les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. Comme l'imitation est un puissant outil de communication et d'interaction avec autrui, il est important de la travailler pour faire émerger chez l'enfant une imitation des gestes de communication et des actions sur les objets lors du jeu symbolique. Le lien entre les modalités motrices et langagières à des fins de communication sera renforcé si l'on associe le langage à la production du mouvement imité (Landa, 2007).

2.2.2. Les systèmes de communication alternatifs et augmentatifs

Lorsque la mise en place de la communication verbale semble difficile, il est important de fournir à la personne un moyen d'exprimer ses besoins, ses envies. La mise en place d'une communication alternative et augmentative se fera donc, de façon transitoire ou non. Elle sera toujours accompagnée par l'expression orale, ce qui n'entravera pas l'installation du langage oral si celui-ci peut se mettre en place (Norindr, 2016). L'enseignement d'un moyen de communication alternatif nécessite au préalable une étude du niveau de symbolisation de la personne autiste ainsi qu'une observation et une hiérarchisation de ses intérêts. L'étude du niveau de symbolisation pourra se faire à l'aide d'outils comme le COMVOOR.

Parmi les moyens de communication alternatifs les plus connus nous retrouvons : le PECS (*Picture Exchange Communication System*), le Makaton et la Langue des Signes Française. Montanari (2015) explique que le PECS a été élaboré à partir des principes de la psychologie comportementale ABA (analyse appliquée du comportement), il est destiné aux personnes « sans langage fonctionnel ». L'apprentissage du PECS se fait en 6 étapes progressives qui vont permettre à la personne de faire des demandes à l'aide d'un don d'image, puis de faire des phrases, de

répondre à des questions et de faire des commentaires. Des variables sont introduites au cours de ces différentes phases afin de permettre à la personne de généraliser l'utilisation du classeur PECS et donc de l'employer dans différents environnements et avec différents interlocuteurs.

Le programme Makaton a été créé par Margaret Walker, en 1972 et introduit en France en 1995. C'est un programme d'éducation au langage, d'aide à la communication basé sur l'utilisation d'un vocabulaire fonctionnel. Cette méthode est dite augmentative car c'est une approche multimodale qui superpose plusieurs canaux de communication : la parole, des signes empruntés à la Langue des Signes Française, des pictogrammes Makaton et le langage écrit. On peut la proposer à tous les enfants pour lesquels le seul bain de langage n'a pas permis de développer une communication orale fonctionnelle (Montoya et Bodart, 2009).

Il existe également de nombreuses applications pour une communication avec supports numérique. Batilly-Gonin, Hilaire-Debove, Neuro, et Topouzkhianian (2018) mettent en avant le fait que la tablette numérique, facilite de manière significative les apprentissages chez les enfants avec trouble du spectre autistique au niveau du développement linguistique et des particularités motrices et sensorielles dans le sens où elle favorise l'acquisition de compétences au niveau de la cognition non verbale. De nombreuses applications de communication alternative et augmentative existent. Luc Vandromme, Professeur de Psychologie à l'Université Picardie Jules Vernes, ancien psychologue clinicien en institut médico éducatif (IME) et co-coordonateur du Centre de Ressources Autisme (CRA) de Picardie, et Christophe Garreau, ancien Maître de conférences à l'Université Catholique de Lille et développeur d'applications numériques pour l'éducation en général, et en particulier pour les enfants à besoin éducatif spécifique, ont développé une nouvelle application de communication améliorée et alternative pour les enfants avec TSA. L'application IMI fait d'ailleurs l'objet d'un mémoire présenté par Marguerite Condemine pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste en 2019.

2.2.3. La communication verbale

Dans les troubles du spectre de l'autisme, même si la communication verbale est présente, on peut observer de nombreuses difficultés. Courtois-du-Passage et Galloux (2004) mettent en évidence des particularités au niveau de la pragmatique. De plus Jadaud, Prudhon, et Duvignau (2012) citent Bartolucci *et al.* (1974) ainsi que Mottron (2004) qui relèvent des troubles de nature lexicale ou morphosyntaxique, des difficultés au niveau de la phonologie, du vocabulaire et de la syntaxe. Volden *et al.* (2011) les rejoint et décrit des difficultés touchant les aspects sémantiques et pragmatiques avec des compétences évoluant plus rapidement en expression qu'en compréhension, contrairement au développement typique du langage. Leroy et Masson (2011) décrivent également des écholalies, des inversions pronominales et des anomalies de la voix, notamment au niveau du rythme, de l'intonation, de la fluidité, de la hauteur de la voix et de l'intensité. La communication est définie comme l'intersection entre la forme, le contenu et l'utilisation du langage.

2.2.4. Les troubles sensoriels et les troubles de l'oralité alimentaire

Les particularités sensorielles des personnes avec autisme sont maintenant mieux connues et font partie des critères diagnostiques du DSM-V. Ornitz et Ritvo (1968) exposent l'idée d'une alternance entre deux états de vigilance. En effet, les réponses de la personne avec TSA peuvent être dominées par une hypersensibilité, c'est-à-dire une forte réactivité à une stimulation sensorielle, ou au contraire par une hyposensibilité, dans ce cas ses réponses sont réduites voire inexistantes. Cependant, on observe très souvent une fluctuation entre ces deux types de réponses chez une même personne, au cours de son développement ou encore au cours d'une même journée.

En 2011, Nadon montre que 13 à 50% d'enfants tout venants sont concernés par des troubles alimentaires tandis que ce pourcentage varie entre 56 et 87% pour les enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme. Ces derniers sont donc plus à risque de présenter des troubles d'oralité alimentaire. Il met également en évidence l'existence de trois profils sensoriels : l'hypersensibilité tactile, la sensibilité au niveau auditif ou visuel et la sensibilité au niveau gustatif et olfactif.

Il existe d'importantes variabilités intra et interindividuelles dans les comportements alimentaires des enfants avec TSA. En 2000, Dansart rassemble ces troubles selon plusieurs catégories : les manifestations physiques, le refus et la sélectivité alimentaire, la quantité de substances ingérées et l'ingestion d'éléments non comestibles (cité par Laumonier et Poirier, 2014).

3. LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET LA REEDUCATION

Comme nous l'avons exposé dans la partie précédente, l'orthophoniste est un thérapeute d'une grande importance dans la prise en charge pluridisciplinaire de personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Cependant, Rattaz *et al.* (2013) rapporte, dans une étude portant sur trois régions françaises, que seulement 36% des structures pour enfants et adolescents ont des modalités d'accueil spécifique pour les troubles envahissants du développement. De plus, ils ont montré que les interventions proposées pour la communication, notamment des séances d'orthophonie, ne sont proposées que dans 56% de ces établissements. Ainsi, une prise en charge orthophonique en libéral est fréquente. Or, depuis une trentaine d'années, les représentations de l'autisme ont connu de nombreuses transformations, sur le plan nosographique, social, thérapeutique et diagnostique (Gaillard *et al.*, 2013).

En effet, la définition du trouble s'est clarifiée mais comme le souligne Chabane (2012), le diagnostic précoce repose essentiellement sur le jugement du clinicien. C'est pourquoi la sensibilisation des professionnels quant aux signes d'alerte pouvant évoquer un TSA est primordiale. En effet, une méconnaissance de ces derniers pourrait avoir pour conséquence un retard dans le diagnostic mais aussi, de façon plus délétère, dans la mise en place d'interventions adaptées et spécifiques. Ainsi, Chabane évoque que cela représente « un enjeu de taille puisque la détection ouvre des perspectives de prise en charge à un âge où certains processus de développement peuvent encore être modifiés ».

Rattaz *et al.* (2013) expose une volonté affichée par un grand nombre de professionnels d'individualiser la prise en charge en fonction de la personne avec Trouble Envahissant du Développement à partir d'interventions diverses et multiples qui s'inspirent de différents courants théoriques et permettent de constituer une « boîte à outils ». Bergmans *et al.* (2016) le rejoint et avance le fait que la majorité des

professionnels intervenants auprès de personnes avec autisme s'accorde à soutenir la pluralité des approches et s'opposerait à une politique guidée par une pensée unique.

C'est ce désir des professionnels, dont les orthophonistes, d'avoir à disposition une « boîte à outils » qui nous a entraîné à réaliser un support pour l'accompagnement de patients avec TSA. Un support destiné aux orthophonistes, qui aborde à la fois une dimension théorique et une dimension pratique mais qui permet surtout de réunir et de synthétiser des informations sur les différentes approches rééducatives recommandées par la HAS et parfois méconnues.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. PROBLEMATIQUE

Il est aujourd'hui admis que l'orthophoniste a un rôle essentiel dans la prévention, le diagnostic et la prise en charge précoce des troubles du spectre de l'autisme ainsi que dans l'accompagnement de l'entourage de l'enfant. Cependant, l'autisme est une pathologie complexe, avec une expression très variable comme le spécifie l'appellation de troubles du spectre de l'autisme, reprenant l'idée d'une pathologie imbriquée au sein d'un continuum.

De nombreuses recherches ont fait évoluer la définition de l'autisme, plusieurs approches thérapeutiques et outils ont vu le jour. De ce constat est née l'hypothèse que les orthophonistes aimeraient avoir à disposition un support pour aborder plus sereinement ces prises en charge (hypothèse générale n°1).

Nous nous sommes donc demandé : comment sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge des troubles du spectre autistique et les aider à aborder plus sereinement cette prise en charge ?

2. HYPOTHESES

Hypothèse générale 1 : Il existe un besoin et une attente des orthophonistes concernant un outil synthétique rassemblant des données théoriques et pratiques sur ces troubles et leur prise en charge.

- *Hypothèse opérationnelle 1.1* : Les orthophonistes sont encore réticents à réaliser ce type de prise en charge en raison d'un manque de connaissances ou de préjugés sur ces troubles.

- *Hypothèse opérationnelle 1.2* : Les orthophonistes ayant réalisé une formation dans le domaine de l'autisme suite à leur formation initiale sont moins en demande d'un support pour l'accompagnement des patients avec troubles du spectre de l'autisme que les orthophonistes non formés dans ce domaine.

- *Hypothèse opérationnelle 1.3* : Le niveau de sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale influe sur le niveau de connaissances estimé.

Hypothèse générale 2 : Les orthophonistes sont globalement satisfaits du support et de son contenu.

3. OBJECTIFS DE TRAVAIL

Les objectifs de ce travail de recherche consistent en la réalisation d'un support proposant une synthèse des connaissances pouvant guider les orthophonistes qui hésitent à recevoir des personnes TSA par manque de formation. Le but étant de cerner la demande des orthophonistes quant à un support de synthèse ainsi que leurs attentes par rapport à son contenu, afin de concevoir un outil et d'évaluer la satisfaction des orthophonistes par rapport à ce dernier.

METHODOLOGIE

1. ELABORATION D'UN QUESTIONNAIRE INITIAL

Pour commencer, nous avons mené une enquête préalable auprès d'orthophonistes afin de cerner leur sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme, leur formation, les outils les plus fréquemment utilisés pour l'évaluation et la prise en charge de ces troubles. Cette enquête a également permis de cerner la demande des orthophonistes par rapport à un support à l'accompagnement de patients avec troubles du spectre autistique ainsi que le contenu désiré. Ce questionnaire était ouvert à tous, le seul critère pouvant exclure un individu de l'étude était de ne pas être un orthophoniste diplômé. Volontairement nous n'avons pas voulu restreindre la diffusion du questionnaire aux orthophonistes exerçant en libéral et aux orthophonistes n'ayant pas réalisé de formation supplémentaire à leur formation initiale dans le domaine de l'autisme. En effet, il nous semblait intéressant de bénéficier de leurs expériences, de leurs suggestions et d'obtenir leurs ressentis d'un besoin ou non d'un tel support.

Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire en arborescence via Google Forms. Ce type de questionnaire a pour avantage de faciliter la hiérarchisation des questions, la diffusion du questionnaire et l'analyse des données recueillies.

1.1. Architecture du questionnaire

Ce questionnaire est composé de vingt-quatre questions permettant de recueillir des informations sur la population, de faire un rapide état des lieux des connaissances et de la formation des orthophonistes, d'obtenir des données sur leurs prises en charge et d'évaluer la demande pour un outil. Le questionnaire étant sous forme d'arborescence, tous les participants n'ont pas suivi le même chemin et n'ont donc pas répondu à l'ensemble des questions. L'arborescence du questionnaire est présentée en annexes (cf. Annexe n°2 p 75-77).

1.1.1. Informations sur la population

Cette première partie vise à obtenir des informations sur les orthophonistes de l'échantillon. Ainsi, ils sont soumis à une première question sur leur mode d'exercice avec une réponse à choix unique (libéral, salarial, mixte ou autre). Puis ils sont soumis à une deuxième question leur permettant de renseigner l'année d'obtention de leur

diplôme (réponse libre). Enfin, ils sont soumis à une troisième question leur permettant de renseigner le pays dans lequel ils ont effectué leur formation initiale (réponse libre). Ces données ont été recueillies afin de montrer, ou non, une possible influence des années d'expérience ou du pays de formation sur la sensibilisation des orthophonistes aux troubles du spectre de l'autisme ou sur leur désir d'avoir un support pour l'accompagnement de ces patients.

1.1.2. Etat des connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme et formation

Cette deuxième partie du questionnaire permet d'estimer la sensibilisation des orthophonistes aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale et de déterminer s'ils se sentaient aptes à prendre en charge ce type de troubles avec les connaissances acquises lors de cette dernière. Cela nous a également permis d'estimer leur niveau de connaissances actuelles sur ces troubles et de déterminer un pourcentage d'orthophonistes ayant réalisé une formation supplémentaire à leur formation initiale dans le domaine de l'autisme.

Tous les orthophonistes de l'échantillon ont donc répondu à quatre questions :

- « Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ? », réponse à choix unique : oui beaucoup, oui un peu, non.
- « Suite à votre formation initiale, vous estimiez-vous prêt(e) à prendre en charge ce type de troubles ? », réponse de type binaire : oui, non.
- « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? », réponse à choix unique : bonnes connaissances, quelques connaissances, peu de connaissances.
- « Avez-vous effectué une ou des formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ? », réponse de type binaire : oui, non.

Pour cette dernière question, les orthophonistes sont redirigés vers des questions différentes en fonction de leur réponse. Ainsi, les orthophonistes qui déclarent être spécifiquement formés dans ce domaine sont soumis à deux nouvelles questions :

- « Lesquelles ? (formations) », réponse libre.
- « Comment les utilisez-vous dans votre pratique ? », réponse à choix unique : toujours, souvent, parfois, presque jamais, jamais, autre.

Tandis que les orthophonistes qui n'ont pas effectué de formations dans ce domaine sont soumis à la question suivante : « Pourquoi ? (ne pas avoir fait de formation dans ce domaine) », réponse à choix multiples : coût des formations, choix difficile dû aux nombreuses formations possibles, durée trop importante des sessions, autre.

1.1.3. La prise en charge des troubles du spectre de l'autisme

Cette troisième partie a pour objectif d'estimer la demande de prise en charge pour ce type de troubles ainsi que la réponse qu'y apportent les orthophonistes. Plusieurs questions sont abordées en fonction de la réponse apportée à cette première question. En effet, si les orthophonistes déclarent avoir eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme et y avoir répondu favorablement, alors ils sont redirigés vers cinq questions :

- « Comment vous sentez-vous dans ce type de prise en charge ? », réponse à choix multiples : confiant, hésitant, isolé, autre.
- « En moyenne, quel est l'âge de vos patients en début de prise en charge ? », réponse à choix multiples : de 0 à 2 ans, de 2 à 4 ans, de 4 à 6 ans, de 6 à 8 ans, autre.
- « Pour ces troubles, quels outils utilisez-vous pour réaliser votre bilan (initial ou de renouvellement) ? », réponse libre.
- « Quelles sont les activités que vous utilisez le plus souvent dans ce type de prise en charge et pourquoi ? », réponse libre.
- « Utilisez-vous des outils de communication alternatifs et augmentatifs ? », réponse de type binaire : oui, non.

Si les orthophonistes déclarent à cette dernière question qu'ils utilisent des outils de communication alternatifs et augmentatifs, ils sont alors redirigés vers la question « Quels moyens de communication alternatifs et augmentatifs utilisez-vous et pourquoi ? » avec une possibilité de réponse libre.

Si les orthophonistes déclarent avoir eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme et y avoir répondu défavorablement, ils sont alors redirigés vers une question à choix multiples : « Pourquoi ne prenez-vous pas en charge

de patients TSA ? », avec pour possibilités de réponse : manque de formation, manque de connaissances, manque d'outils, appréhension et a priori sur ces troubles, manque d'envie, autre.

Si les orthophonistes déclarent ne pas avoir eu de demande pour une prise en charge de troubles du spectre de l'autisme, alors ils sont redirigés vers une question : « Si vous aviez une demande de prise en charge, y répondriez-vous favorablement ? ». S'ils répondent « oui », ils sont redirigés vers la première question de la partie suivante, s'ils répondent « non », ils sont redirigés vers la question avec réponses à choix multiples : « Pourquoi ne prenez-vous pas en charge de patients TSA ? » puis vers la partie suivante.

1.1.4. Demande et attente d'un support pour l'accompagnement de ces patients

Cette partie vise à évaluer la demande concernant un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme et à déterminer quelles informations les orthophonistes souhaiteraient voir réunies dans ce recueil. Tous les orthophonistes de l'échantillon sont donc soumis à la question : « Seriez-vous intéressé(e) par un support/outil pour l'accompagnement des patients atteints de troubles du spectre de l'autisme ? ». Comme précédemment, la question suivante dépendra de leur réponse à celle-ci.

Ainsi, si les orthophonistes déclarent souhaiter un support pour l'accompagnement de patients avec autisme, alors ils sont redirigés vers deux questions :

- « Pourquoi souhaitez-vous un tel support ? », réponse à choix multiples : se sentir plus à l'aise dans les prises en charge, avoir à disposition un condensé d'informations, avoir à disposition un condensé d'idées/de pistes pour la prise en charge, avoir des ressources supplémentaires, autre.

- « Quelles informations aimeriez-vous avoir dans un tel outil ? », réponse à choix multiples : les dernières avancées scientifiques, des informations sur les différentes approches rééducatives, des informations sur des outils pour l'évaluation, des pistes pour la prise en charge avec du matériel facile d'accès, des aides pour l'accompagnement parental, autre.

Le questionnaire est clôturé par un message de remerciements, un espace permettant aux orthophonistes de laisser leur adresse mail pour recevoir le support une fois fini et participer à son évaluation, un espace d'expression libre pour d'éventuelles remarques.

1.2. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire initial du mémoire a été diffusé par un partage du lien Google Forms via plusieurs groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux. Nous avons choisi de diffuser ce questionnaire via les réseaux sociaux afin de diffuser rapidement et à grande échelle l'enquête préliminaire du mémoire. Il existe de nombreux groupes Facebook dédiés aux orthophonistes, ils permettent un partage rapide d'informations, de ressources et de discussions. Après avoir demandé l'autorisation préalable aux administrateurs, nous avons donc publié un message expliquant la démarche du mémoire ainsi que le lien du questionnaire sur cinq groupes : « Mémoires en orthophonie », « Ch'tis Z'orthos », « Orthos-infos », « Orthophonistes et TSA », « Autismes-Orthophonie-PEC précoce ». Nous pensions également le diffuser via les syndicats d'orthophonistes mais ayant déjà eu un très grand nombre de réponses (415), nous avons préféré renoncer pour pouvoir analyser correctement toutes les données recueillies.

1.3. Méthodes d'analyse des résultats

Nous avons choisi d'effectuer une analyse descriptive qualitative et quantitative des données recueillies avec ce questionnaire afin de quantifier la sensibilisation des orthophonistes aux troubles du spectre de l'autisme, la demande des orthophonistes par rapport à un support à l'accompagnement de patients avec troubles du spectre autistique ainsi que le contenu désiré. Ces données ont également permis une analyse qualitative de la formation des orthophonistes, des outils les plus fréquemment utilisés pour l'évaluation et la prise en charge de ces troubles.

L'analyse des résultats porte sur un échantillon de 414 orthophonistes, le questionnaire a reçu 415 réponses mais l'une d'entre elles a été exclue puisqu'il s'agissait d'une étudiante et non d'une orthophoniste diplômée. Nous avons donc réalisé

des statistiques descriptives ainsi que des tableaux croisés dynamiques afin d'analyser et de croiser les nombreuses données recueillies.

2. ELABORATION DU SUPPORT

2.1. Professionnels concernés

Dans un premier temps, nous avons envisagé cet outil comme un livret au format A5 mais vu le nombre d'informations à synthétiser dans ce support, nous avons finalement opté pour un outil au format A4 envoyé sous format PDF aux orthophonistes participant à l'étude. Nous avons préféré opter pour un format papier plutôt qu'un site internet afin de mieux contrôler sa diffusion puisqu'il est destiné aux orthophonistes et non à un public plus large. Ce support est principalement destiné aux orthophonistes n'ayant pas réalisé de formation supplémentaire à leur formation initiale dans ce domaine. Des professionnels se sentant parfois en manque de connaissances sur les approches rééducatives existantes, en manque d'outils ou encore en demande de pistes pour les différents objectifs de la prise en charge.

2.2. Objectifs

Les objectifs ciblés par l'élaboration et la diffusion de ce support sont :

- de sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge de troubles du spectre de l'autisme,
- de rassembler dans un recueil de nombreuses informations sur ces troubles, les approches thérapeutiques recommandées par la Haute Autorité de Santé, les outils permettant d'évaluer la diversité des signes cliniques des troubles du spectre de l'autisme,
- de proposer aux orthophonistes des pistes concrètes pour la prise en charge de ces troubles.

Ce support est réalisé dans l'espoir de permettre aux orthophonistes d'aborder plus sereinement de telles rééducations, voire même de réduire leur appréhension qui parfois les contraint à refuser ce type de prise en charge. Initialement, nous voulions également proposer des aides ou des fiches pour l'accompagnement parental.

Cependant, les contraintes temporelles ont fait que cela n'a pas été possible, c'est pourquoi la partie « liens utiles » du support comporte des fiches de guidances parentales réalisées dans le cadre du mémoire de Philippine Lascols en 2016.

2.3. Rédaction du support

Ce recueil et cette synthèse d'informations ont été réalisés à partir d'une étude de la littérature, d'observations faites en stage et de discussions avec les orthophonistes m'encadrant, de recherches sur les groupes dédiés sur les réseaux sociaux et de l'analyse qualitative des réponses données par les orthophonistes au questionnaire initial. Le support contient sa propre bibliographie regroupant toute la littérature étudiée ayant permis de réaliser ce dernier. Les différents chapitres de ce support ont été définis par les demandes faites par les orthophonistes de l'échantillon dans le questionnaire initial. Ainsi, le support est divisé en quatre parties concernant les données scientifiques et signes cliniques, des outils d'évaluation, des approches thérapeutiques et des pistes de prise en charge. Une courte introduction permet d'expliquer le projet de ce mémoire de recherche et d'insister sur le fait que ce support n'a pas pour ambition de donner une directive à suivre, loin de là, mais plutôt d'offrir aux orthophonistes de nombreuses informations et pistes dans lesquelles ils pourront piocher des éléments pour mener leur prise en charge plus sereinement. Un sommaire ainsi qu'un code couleur pour chaque partie facilite le repérage des informations recherchées au sein du support.

La première partie de cet outil porte sur la définition de l'autisme, la présentation de la triade symptomatique et des signes cliniques. Cette synthèse a été réalisée suite à l'étude notamment des recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012) ; la Haute Autorité de santé (2018) et des travaux de Baghdadli, Darrou et Meyer (2015) ; Perche *et al.* (2010) ; Cottraux (2016) ; Golse (2003) ; Régli (2015) ; Mazetto et Dionisi (2010) ; Dapretto *et al.* (2006).

La deuxième partie de ce support concerne l'évaluation des troubles du spectre de l'autisme. Nous avons donc exposé les critères diagnostiques ainsi que l'importance du bilan et du diagnostic pour établir un projet thérapeutique adapté avec divers objectifs. Nous avons également présenté des outils pouvant être utilisés pour un bilan

orthophonique. Cette synthèse a été réalisée grâce à l'analyse qualitative des réponses des orthophonistes au questionnaire initial aux questions portant sur le bilan et suite à l'étude de travaux d'auteurs tels que : Coudert (2015) ; Baghdadli *et al.* (2006) ; Coulon (2016) ; Rivière (2015) ; Bartolini Girardot *et al.* (2017) ; Dionisi (2013) ; Cottraux (2016) ; Golse (2003).

Le troisième chapitre de ce support concerne les approches rééducatives recommandées ou jugées appropriées par la Haute Autorité de Santé, c'est-à-dire l'Analyse Appliquée du Comportement, la méthode TEACCH, le modèle d'intervention précoce de Denver et la Thérapie d'Echange et de Développement. Nous avons décidé de nous limiter aux approches reconnues par la HAS avec un niveau suffisant de preuves scientifiques de leur efficacité. Il existe donc d'autres approches qui n'ont volontairement pas été traitées dans ce mémoire. Cette synthèse a été réalisée suite à l'étude des recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012) et des travaux de Cottraux (2016) ; Bartolini Girardot *et al.* (2017) ; Rivière (2015) ; Bernard Paulais *et al.* (2018) ; Coudert (2015) ; Dionisi (2013) ; Regli (2015) ; Schröder *et al.* (2015) ; Blanc *et al.* (2013) ; Ronbin Leopold (2017) ; Mazetto et Dionisi (2010).

La quatrième partie de cet outil présente des pistes de prise en charge en fonction des objectifs de travail. Ce chapitre a été réalisé grâce aux échanges avec les orthophonistes m'encadrant pour ce mémoire et à l'analyse qualitative des réponses des orthophonistes au questionnaire initial aux items concernant la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme. Pour introduire ce chapitre, nous avons fait un très rapide résumé des parties précédentes, reprenant des points importants comme : une prise en charge individualisée s'appuyant sur les compétences, les déficits et les émergences constatées en bilan. En effet, pour une prise en charge efficace, il est important de s'appuyer sur la zone proximale de développement pour développer et consolider des compétences en suivant des objectifs à court, moyen et long terme. Nous rappelons également que ce qui est proposé n'est ni exhaustif ni directif. Chaque patient étant différent, il est important de s'adapter et d'adapter son support en fonction de ses intérêts, son attitude ou humeur au cours de la séance, son âge, son degré de sévérité de

TSA, de ses particularités sensorielles et des compétences à travailler. Les activités proposées sont réparties selon les objectifs de travail.

Le support se clôture par une partie regroupant de nombreux groupes Facebook spécifiques à l'autisme et à l'orthophonie, des sites internet, des mémoires sur l'autisme avec des outils et fiches élaborés, des ouvrages pour l'accompagnement parental, ainsi que la bibliographie ayant permis d'élaborer ce support. Plutôt que de conseiller des outils de bilans ou des formations, comme cela a été demandé dans le questionnaire initial, nous avons décidé d'insérer un tableau récapitulatif des réponses aux questions ouvertes de l'enquête préalable sur les bilans, les formations et les outils de communication alternatifs et augmentatifs. En effet, le questionnaire initial a reçu de nombreuses demandes concernant des conseils de formation ou de bilan. N'étant pas en mesure de répondre à cette demande, nous avons préféré insérer les tableaux d'analyse qualitative pour que les orthophonistes aient les noms de formations ou d'outils les plus utilisés par les professionnels de l'échantillon formés dans le domaine de l'autisme.

3. EVALUATION DU SUPPORT

Le questionnaire initial avait permis l'étude de 414 réponses parmi lesquelles 12 personnes ne ressentaient pas le besoin d'un support et 11 autres orthophonistes n'avaient pas laissé leur adresse mail. Afin de valider le support réalisé, nous avons donc transmis ce dernier ainsi qu'un questionnaire de satisfaction (cf. Annexe n°6, page 81) aux 391 orthophonistes ayant laissé leur adresse mail au questionnaire initial et ayant fait part d'un besoin ou d'une attente d'un tel outil.

Nous avons décidé d'envoyer un mail avec un lien de téléchargement du support sur Google Drive afin faciliter la diffusion de ce dernier, ainsi qu'un second lien donnant accès au questionnaire de satisfaction réalisé sur Google Forms. Nous avons décidé d'utiliser une seconde fois ce type de questionnaire parce qu'il a l'avantage de faciliter la hiérarchisation des questions, la diffusion de l'enquête et l'analyse des données recueillies.

Cette enquête de satisfaction reprenait quatre questions du questionnaire initial pour cerner le nouvel échantillon de population :

- « Vous avez un exercice : », réponse unique : libéral, salarial, mixte.
- « Avez-vous effectué une formation dans le domaine de l'autisme après votre formation initiale ? », réponse de type binaire : oui, non.
- « Comment estimeriez-vous vos connaissances dans le domaine de l'autisme ? », réponse unique : bonnes connaissances, quelques connaissances, peu de connaissances.
- « Avez-vous dans votre patientèle des personnes avec troubles du spectre de l'autisme ? », réponse de type binaire : oui, non.

Puis les orthophonistes de l'échantillon sont soumis à trois nouvelles questions permettant d'évaluer leur degré de satisfaction par rapport au support :

- « Comment estimeriez-vous votre satisfaction quant au contenu des différentes parties du support? », les orthophonistes ont donc pu signaler s'ils étaient « pas du tout satisfait », « peu satisfait », « neutre », « plutôt satisfait » ou « très satisfait » pour chaque chapitre du support.
- « Comment estimeriez-vous votre satisfaction par rapport au support dans sa globalité? », les orthophonistes ont pu mettre une note au support allant de 0 (pas satisfait du tout) à 5 (très satisfait).
- « Pensez-vous que ce support vous sera utile ? », réponse de type binaire : oui, non.

Enfin, les orthophonistes ont pu laisser leur adresse mail pour ne pas recevoir une seconde fois le questionnaire. Un espace d'expression libre était à disposition pour laisser la possibilité aux orthophonistes de faire des remarques supplémentaires sur le support.

RESULTATS

Dans cette partie, nous exposerons dans un premier temps les résultats de l'analyse du questionnaire initial puis nous exposerons les résultats du questionnaire de satisfaction par rapport à l'outil réalisé.

1. ANALYSE DES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE INITIAL

La diffusion du questionnaire étant faite via les réseaux sociaux, il nous est impossible d'estimer un taux de participation. Cependant, 415 personnes ont répondu au questionnaire et seule une réponse a été exclue parce qu'elle ne répondait pas aux critères d'inclusion (réponse d'une étudiante en orthophonie). L'analyse des données a donc pu se faire sur un maximum de 414 réponses en fonction des questions, le questionnaire étant sous forme d'arborescence, tous les orthophonistes de l'échantillon n'ont pas répondu à tous les items.

1.1. Caractéristiques de l'échantillon de population

La population d'étude pour ce questionnaire initial constitue un effectif total de 414 orthophonistes diplômés. La majorité des professionnels de l'échantillon exercent en libéral (figure 1) et depuis moins de dix ans (figure 2). La population de l'échantillon a très majoritairement effectué sa formation initiale en France (288) ou en Belgique (114), nous observons également la participation d'un orthophoniste formé au Maroc et un formé en Algérie.

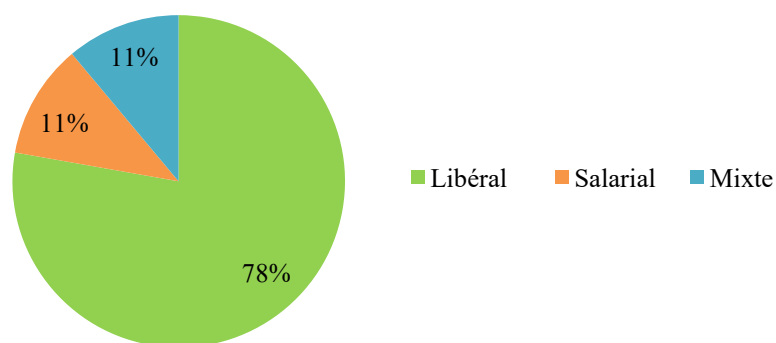


Figure 1 : Répartition des orthophonistes de l'échantillon en fonction de leur mode d'exercice

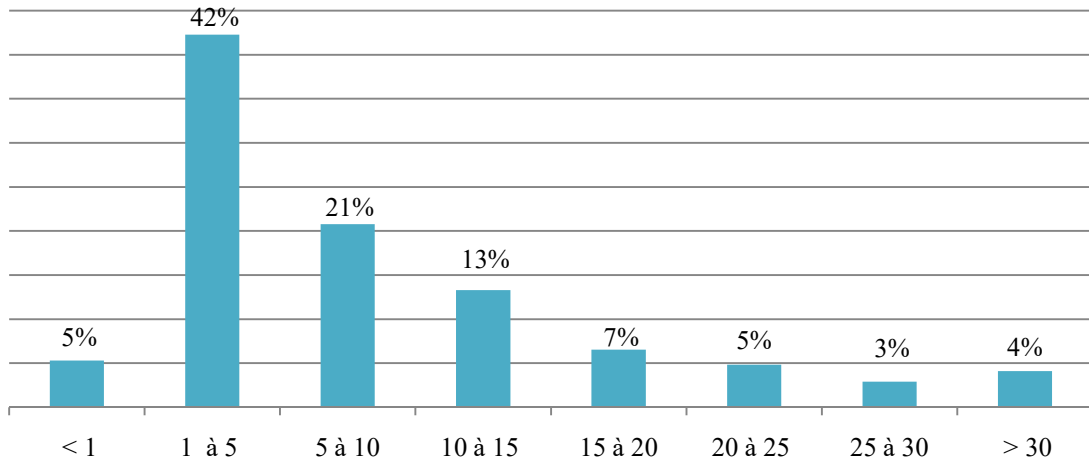


Figure 2 : Répartition des orthophonistes de l'échantillon selon leur expérience

1.2. Connaissances des troubles du spectre de l'autisme

En ce qui concerne la sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale, dont les résultats sont présentés en figure 3, 72% des orthophonistes de l'échantillon estiment avoir été peu sensibilisés, 17% estiment avoir été beaucoup sensibilisés et 11% estiment ne pas avoir été sensibilisés à ce type de troubles.

Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale?

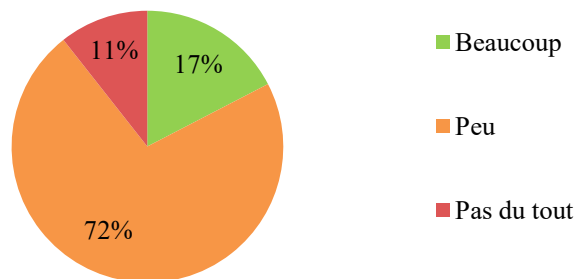


Figure 3 : Répartition de l'échantillon selon leur réponse à la question « Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ? »

On remarque que seulement 23% des orthophonistes de l'échantillon déclarent s'être sentis prêts à prendre en charge des patients TSA suite à leur formation initiale (figure 4).

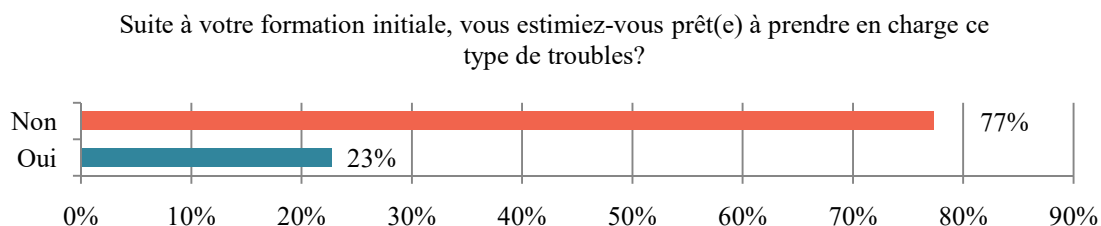


Figure 4 : Répartition de l'échantillon en fonction de la réponse donnée à la question « Suite à votre formation initiale, vous estimiez-vous prêt(e) à prendre en charge ce type de troubles ? »

Les résultats concernant l'estimation de leur niveau de connaissances actuel par rapport aux troubles du spectre de l'autisme, présentés en figure 5, mettent en évidence que 18% estiment avoir peu de connaissances dans ce domaine, 46% pensent avoir quelques connaissances et 36% estiment avoir de bonnes connaissances.

Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme?

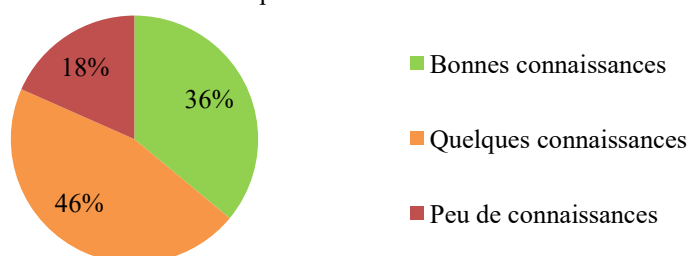


Figure 5 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? »

L'échantillon est composé de 56% d'orthophonistes n'ayant pas réalisé de formation dans le domaine de l'autisme suite à leur formation initiale et de 44% d'orthophonistes formés dans ce domaine (figure 6). Il est important de garder en tête que cette échantillon n'est peut-être pas représentatif de la population générale.

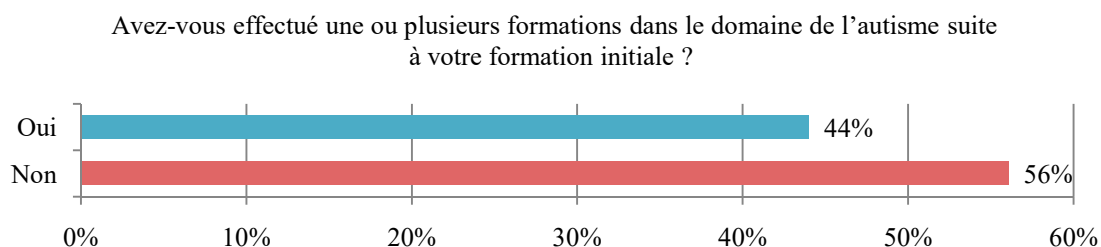


Figure 6 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Avez-vous effectué une ou plusieurs formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ? »

Les orthophonistes ayant réalisé une formation supplémentaire à leur formation initiale dans le domaine de l'autisme ont pu ensuite décrire de quelle(s) formation(s) il s'agissait. Ainsi, le nouvel échantillon pour cette question était de 182 orthophonistes (44% de la population totale). Une analyse qualitative de ces réponses a permis une hiérarchisation des formations les plus populaires au sein de cet échantillon. On constate que les orthophonistes se sont principalement formés aux : communications alternatives (PECS, Makaton), approches rééducationnelles (ABA, TEACCH, ESDM), particularités sensorielles et oralité, outils d'évaluation (VB MAPP). On remarque que beaucoup de formations ont été faites via des organismes mais également grâce à des colloques, conférences, lectures d'ouvrages et de mémoires ainsi que des échanges interprofessionnels. Ces résultats sont présentés dans le tableau 1 en annexes (cf Annexe n°3, page 78).

Parmi ces 182 orthophonistes spécifiquement formés aux troubles du spectre de l'autisme, on constate qu'une grande majorité déclare mettre régulièrement en application cette ou ces formations (figure 7).

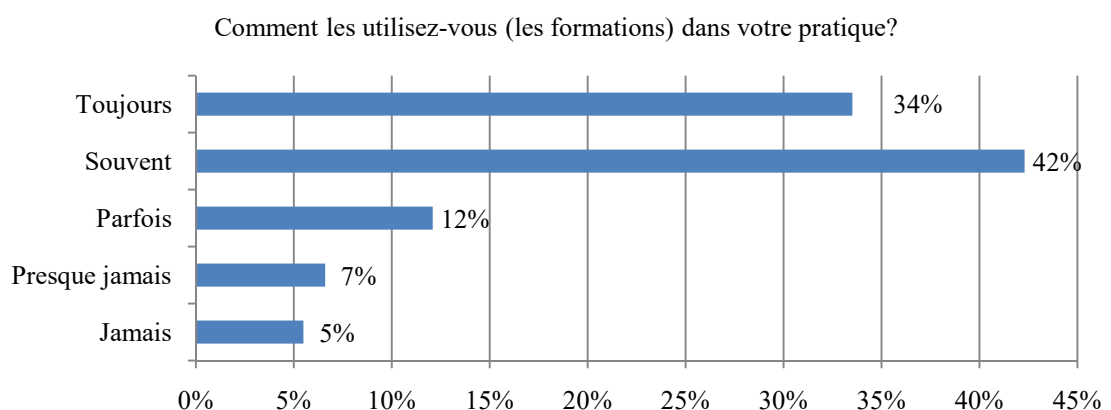


Figure 7 : Répartition des 182 orthophonistes formés en fonction de leur réponse à « Comment les utilisez-vous (les formations) dans votre pratique ? »

Parmi les 56% des orthophonistes n'étant pas spécifiquement formés aux troubles du spectre de l'autisme, on constate qu'il existe diverses raisons mais que la première cause évoquée par l'échantillon est le choix difficile dû à la pluralité des formations possibles (figure 8).

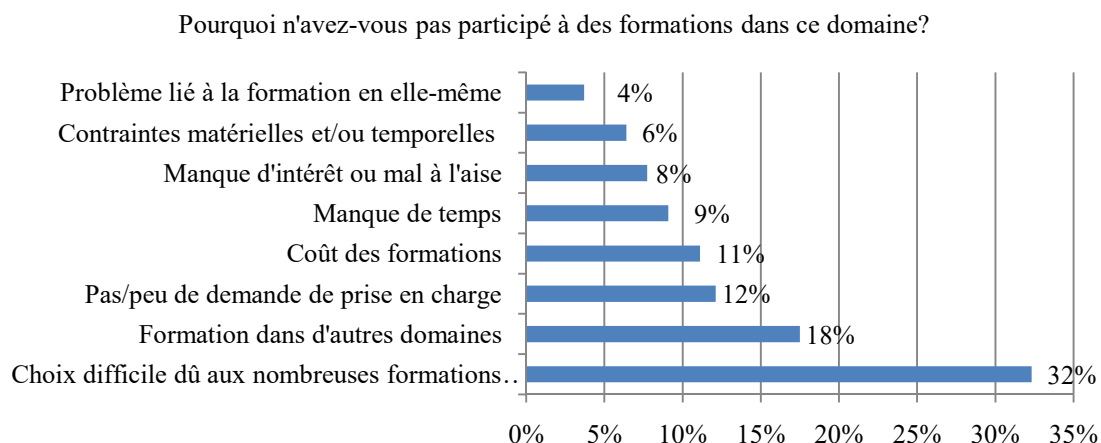


Figure 8 : Répartition des 232 orthophonistes non spécifiquement formés en autisme à « Pourquoi n'avez-vous pas participé à des formations dans ce domaine ? »

1.3. Prise en charge des troubles du spectre de l'autisme

En ce qui concerne la demande de prise en charge de troubles du spectre de l'autisme, on constate qu'une grande majorité des orthophonistes de l'échantillon a déjà eu au moins une demande (82%), ces résultats sont présentés dans la figure 9.

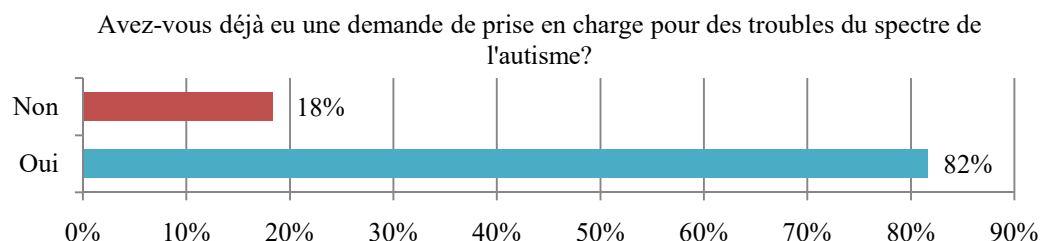


Figure 9 : Répartition des orthophonistes de la population selon la réponse apportée à la question « Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme ? »

On constate que parmi les 82% de la population totale ayant eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme, 80% de ce nouvel échantillon y ont répondu favorablement et 20% ont refusé cette prise en charge. Parmi les 18% d'orthophonistes n'ayant pas eu de demande de prise en charge, on remarque que 45% déclarent que s'ils avaient eu une demande, ils y auraient répondu défavorablement.

Les orthophonistes ayant déclaré ne pas prendre en charge ce type de troubles représentent 25% de la population totale de l'étude. Ainsi pour la question suivante,

nous étudions un échantillon de 103 orthophonistes regroupant les 34 orthophonistes n'ayant pas eu de demande de prise en charge et pensant refuser ce type de rééducation si une demande était faite, et les 69 orthophonistes ayant déjà eu une demande mais y ayant répondu défavorablement. Ils ont pu répondre à la question « Pourquoi ne souhaitez-vous pas réaliser ce genre de prise en charge » via des choix multiples. Les résultats présentés en figure 10 montrent qu'une grande majorité refuse ce type de prise en charge notamment par manque de formation, de connaissances ou encore d'outils.

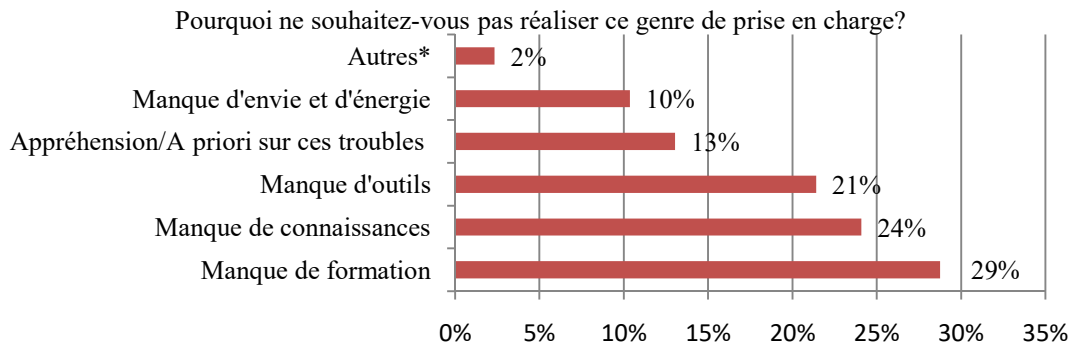


Figure 10 : Répartition des 103 orthophonistes selon leur réponse à la question « Pourquoi ne souhaitez-vous pas réaliser ce genre de prise en charge ? »

*Autres regroupant un renvoi vers un collègue formé, des contraintes matérielles (local trop petit et peu fonctionnel).

Les 82% orthophonistes ayant répondu favorablement à une demande de prise en charge de TSA ont été redirigés vers une question à choix multiples portant sur leur ressenti lors de ces rééducations. On constate que presque la moitié des orthophonistes de cet échantillon déclare se sentir hésitant dans ce type de prise en charge (47%, figure 11).

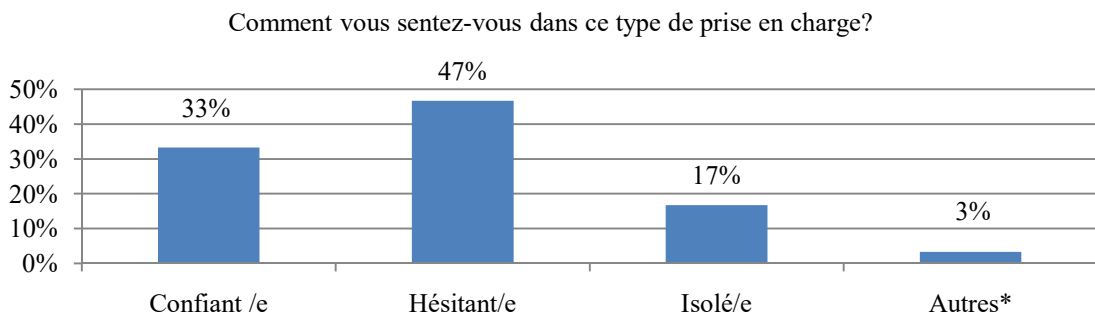


Figure 11 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Comment vous sentez-vous dans ce type de prise en charge ? »

*Autres regroupant un sentiment de fatigue, un sentiment d'incompétence, d'inexpérience, l'impression d'être motivé mais démuné et jamais confiant.

Sur les 80% des orthophonistes prenant en charge des TSA, presque la moitié estime que leurs prises en charge débutent aux alentours de 2-4 ans (46%).

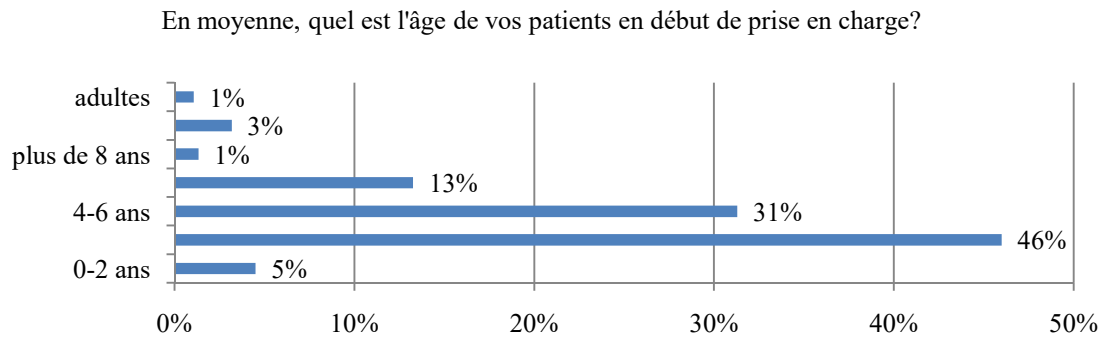


Figure 12 : Répartition des orthophonistes prenant en charge des TSA selon leur réponse à la question « En moyenne, quel est l'âge de vos patients en début de prise en charge ? »

Cette étude a permis de constater que 67% des orthophonistes prenant en charge des TSA (soit 181 personnes sur 269) utilisaient une communication alternative et augmentative. Toutes les orthophonistes prenant en charge des TSA ont pu répondre à des questions ouvertes sur les outils utilisés en bilan ou en rééducation. Les résultats de cette analyse qualitative sont présentés dans le tableau 2 en annexes (cf. Annexe n°4, page 79). On constate que les principaux outils de bilan utilisés sont les bilans orthophoniques « classiques »/ pour tout-venant en langage oral et écrit, une observation clinique, puis des batteries plus spécifiques telles que EVALO, EVALO BB, VB MAPP, COMVOOR, l'ECSP, l'échelle IDE, DIALOGORIS, ainsi que des grilles parentales et l'ESDM checklist.

Seules les 181 personnes utilisant des moyens de communication alternatifs ont eu une question pour préciser quels outils ils utilisaient, les résultats sont présentés dans le tableau 3 en annexes (cf. Annexe n°5, page 80). On constate que les principaux moyens de communication alternative utilisés sont : le PECS, le Makaton, des classeurs avec pictogrammes ou photographies, la LSF, des applications sur tablette, les bébé signes et le PODD. Tout ceci a permis une analyse qualitative des données concernant la prise en charge et a été utile dans l'élaboration du support.

1.4. Estimation de la demande d'un outil

Tous les orthophonistes de l'échantillon, soit 414, ont été sondés sur leur attente ou besoin d'un support pour l'accompagnement de patients avec TSA. On constate que 97% des orthophonistes souhaitent un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme (figure 13).

Seriez-vous intéressé(e) par un support pour l'accompagnement de patients atteints de troubles du spectre de l'autisme?

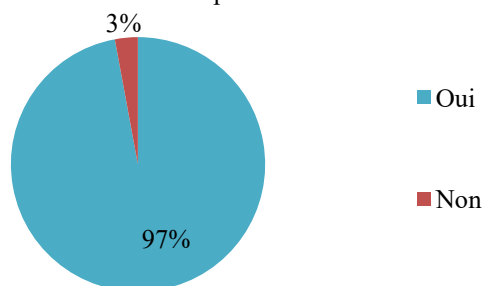


Figure 13 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Seriez-vous intéressé(e) par un support/outil pour l'accompagnement des patients atteints de troubles du spectre de l'autisme ? »

Les 97% des orthophonistes souhaitant un support pour l'accompagnement de patients avec autisme ont ensuite répondu à une première question à choix multiples permettant d'identifier les raisons d'un besoin d'un tel outil. Quatre grandes raisons sont ressorties : obtenir un condensé d'idées et de pistes pour la prise en charge (31%), avoir des ressources supplémentaires (25%), se sentir plus à l'aise (23%), et avoir un condensé d'informations à portée de main (20%).

Pourquoi souhaiteriez-vous un tel support?

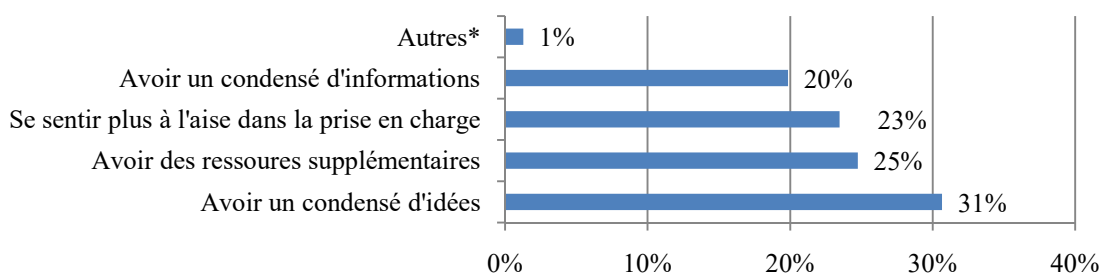


Figure 14 : Répartition des orthophonistes selon leurs réponses à la question « Pourquoi souhaiteriez-vous un tel support ? »

*Autres regroupant une demande de fiches ou d'aides pour l'accompagnement parental, un consensus et un état des lieux des pratiques, une aide pour les débutants, possibilité de transmettre les objectifs de travail au lieu d'accueil de l'enfant (école, crèche), des tests pour les jeunes enfants et les enfants non-verbaux, pour avoir des repères de progression. Parmi ces réponses rares, un seul individu déclare ne pas ressentir le besoin d'un support parce qu'il n'a déjà pas le temps de lire tout ce qui existe sur le sujet.

Ils ont ensuite répondu à une seconde question à choix multiples permettant d'identifier quelles informations ils souhaiteraient voir apparaître dans ce support. Les orthophonistes désirent un support leur offrant des pistes de prise en charge (24%), des aides pour l'accompagnement parental (22,2%), des informations sur les approches rééducatives (19,8%), des informations sur les outils d'évaluations existant (18,4%) et des données sur les dernières avancées scientifiques (15,2%).

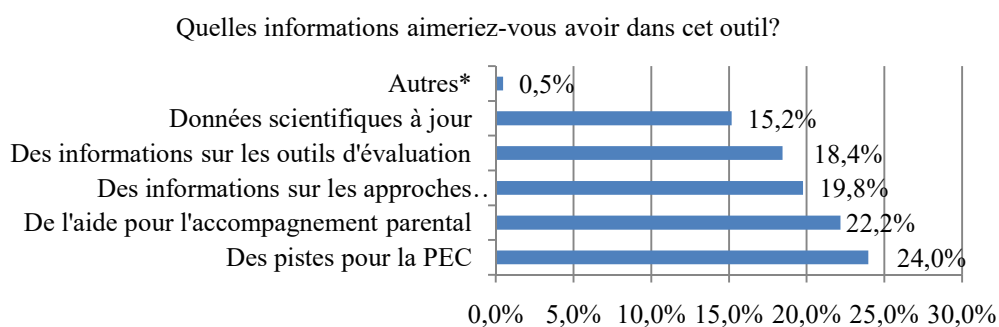


Figure 15 : Répartition des orthophonistes selon leurs réponses à la question « Quelles informations aimeriez-vous avoir dans cet outil ? »

*Autres regroupant des demandes de repères sur les troubles neurodéveloppementaux, un descriptif des signes cliniques, une bibliographie et une étude de cas, des informations sur les différents professionnels intervenant auprès d'une personne avec TSA, une liste d'objectifs et des moyens pour les travailler, des formations conseillées.

2. ANALYSE CROISEE DES DONNEES RECUEILLIES

A l'aide de tableaux croisés dynamiques, nous avons pu mettre en lien des données de différentes questions du questionnaire. Nous avons donc pu mettre en évidence, que 97% des orthophonistes formés et non formés souhaitent un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme (figure 16).

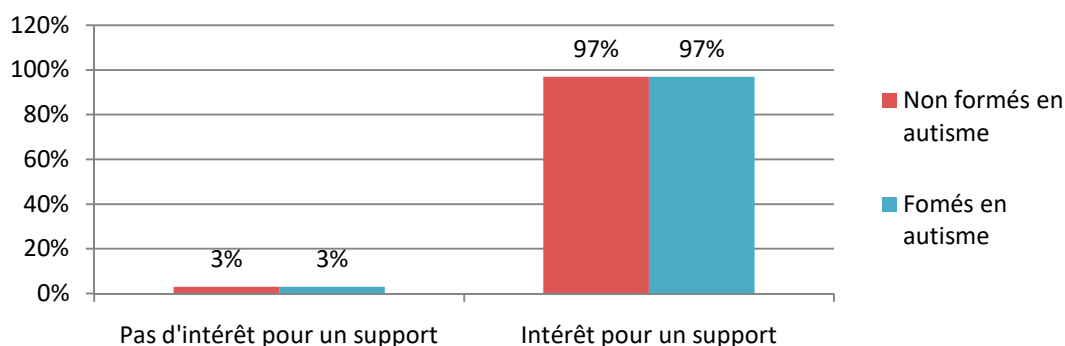


Figure 16 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Seriez-vous intéressé par un support pour l'accompagnement de patients avec TSA ? » et « Avez-vous effectué une formation dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale? »

On constate que le pourcentage d'orthophonistes de l'échantillon ayant eu une demande de prise en charge pour des TSA est similaire quel que soit le type d'exercice (figure 17).

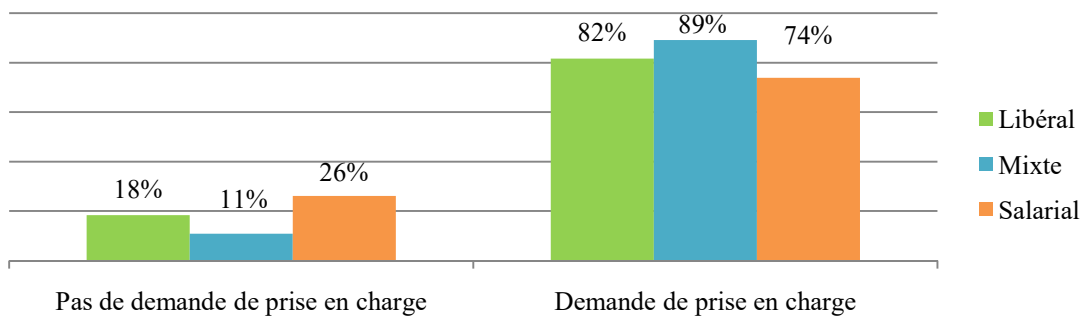


Figure 17 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Quel est votre type d'exercice ? »

On constate que les orthophonistes spécifiquement formés dans le domaine de l'autisme estiment avoir de bonnes connaissances pour 62%, quelques connaissances pour 34% et peu de connaissances pour 4%. Tandis que les orthophonistes n'ayant pas réalisé de formation supplémentaire à leur formation initiale dans le domaine de l'autisme estiment avoir de bonnes connaissances pour 16%, quelques connaissances pour 55% et peu de connaissances pour 29% (figure 18).

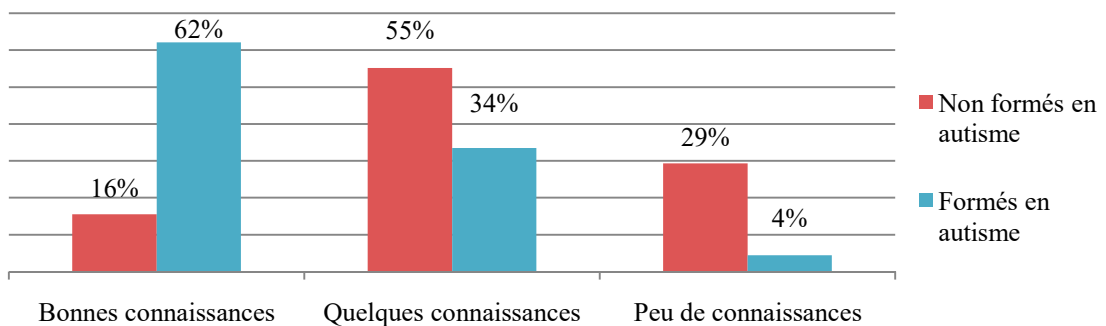


Figure 18 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Avez-vous effectué une formation dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale? »

On constate que la majorité des orthophonistes qui ont été beaucoup sensibilisés aux TSA en formation initiale estime avoir de bonnes connaissances (62%), cependant 1% estime tout de même avoir peu de connaissances dans ce domaine. Presque la moitié des orthophonistes qui ont été peu sensibilisés aux TSA en formation initiale estime

avoir quelques connaissances (49%), le pourcentage d'orthophonistes déclarant avoir de bonnes connaissances ou peu de connaissances est relativement similaire (29% et 22%). Tandis que les orthophonistes déclarant avoir été peu sensibilisés en formation initiale aux troubles du spectre de l'autisme sont répartis de manière assez proche et estiment avoir de bonnes connaissances pour 36%, quelques connaissances pour 41% et peu de connaissances pour 23% (figure 19).

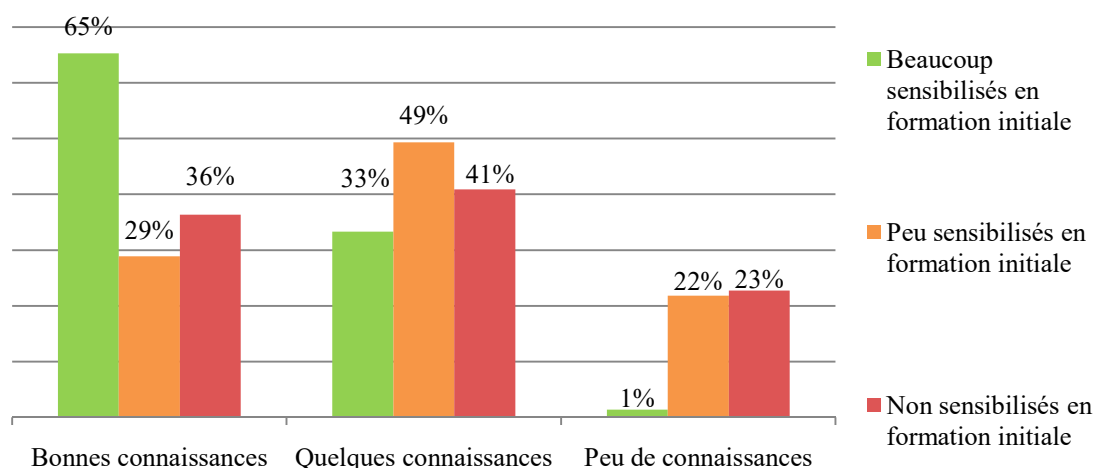


Figure 19 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ? »

On constate que l'intérêt pour un support à l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme est assez similaire quel que soit le niveau de connaissances estimé (figure 20).

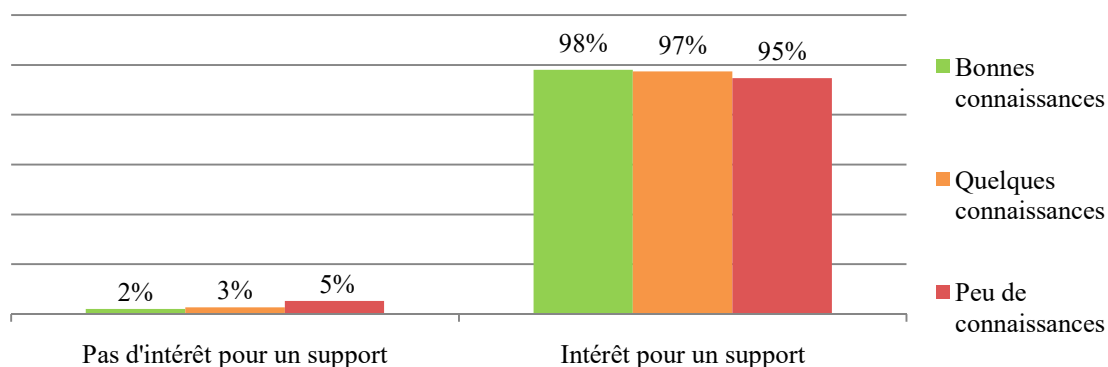


Figure 20 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Seriez-vous intéressé par un support pour l'accompagnement de patients avec TSA ? » et « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? »

3. RETOUR DES ORTHOPHONISTES

Après avoir finalisé le support, nous l'avons envoyé aux 391 orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial et souhaitant un tel outil. Ils ont également reçu un lien vers un questionnaire de satisfaction pour évaluer ce support. En raison de contraintes temporelles, l'enquête de satisfaction a été diffusée tardivement. Le taux de participation n'est donc que de 29% à ce jour, soit 111 orthophonistes. En effet, 6 adresses mails étant invalides, le panel ayant reçu le support et le questionnaire est de 385 personnes.

Cependant, ces premiers retours sont positifs. Pour ce nouveau questionnaire, l'échantillon se compose de 111 orthophonistes dont 74% exerçant en libéral, 10 % en salariat et 16 % avec un exercice mixte (figure 21).

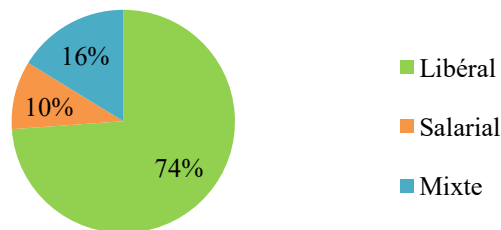


Figure 21 : Répartition des orthophonistes selon leur mode d'exercice

L'échantillon d'orthophonistes ayant répondu au questionnaire de satisfaction est constitué de 57% d'orthophonistes ayant effectué une formation dans le domaine de l'autisme suite à leur formation initiale (figure 22). Il y a un plus grand pourcentage de réponses d'orthophonistes formés pour ce second questionnaire (44% pour le questionnaire initial).

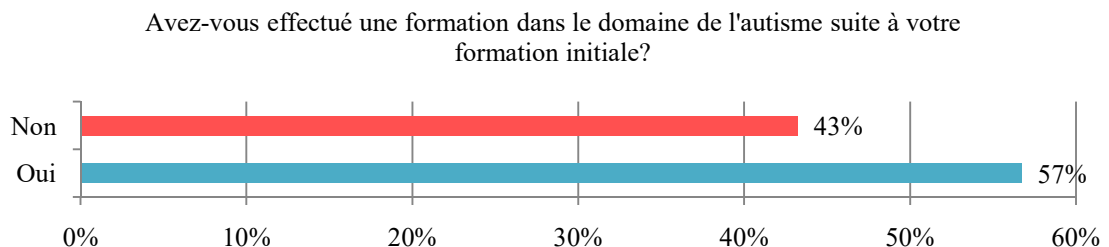


Figure 22 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Avez-vous effectué une ou plusieurs formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ? »

Au sein de cette population, 44% estiment avoir de bonnes connaissances dans ce domaine, 42% quelques connaissances, 14% peu de connaissances (figure 23). On constate également que 83% des orthophonistes ayant répondu ont au moins un patient avec TSA au sein de leur patientèle.

Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances dans le domaine de l'autisme?

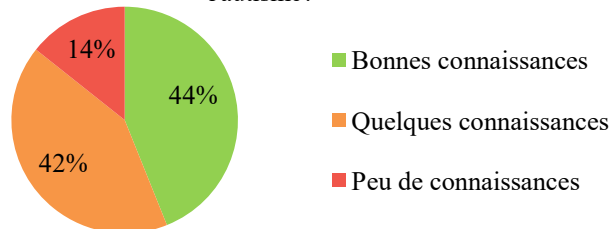


Figure 23 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances dans le domaine de l'autisme ? »

Ces 111 orthophonistes ont pu évaluer leur degré de satisfaction quant au contenu des différentes parties du support. Pour cela, ils ont pu signaler pour chaque partie s'ils étaient « pas du tout satisfait », « peu satisfait », « neutre », « plutôt satisfait », « très satisfait ». Ainsi, toutes les parties du support ont été majoritairement évaluées comme très satisfaisantes. Nous observons également une grande proportion d'orthophoniste plutôt satisfaits des différents chapitres du support. Nous notons tout de même quelques évaluations « neutre » et de rares « peu satisfait » (figure 24).

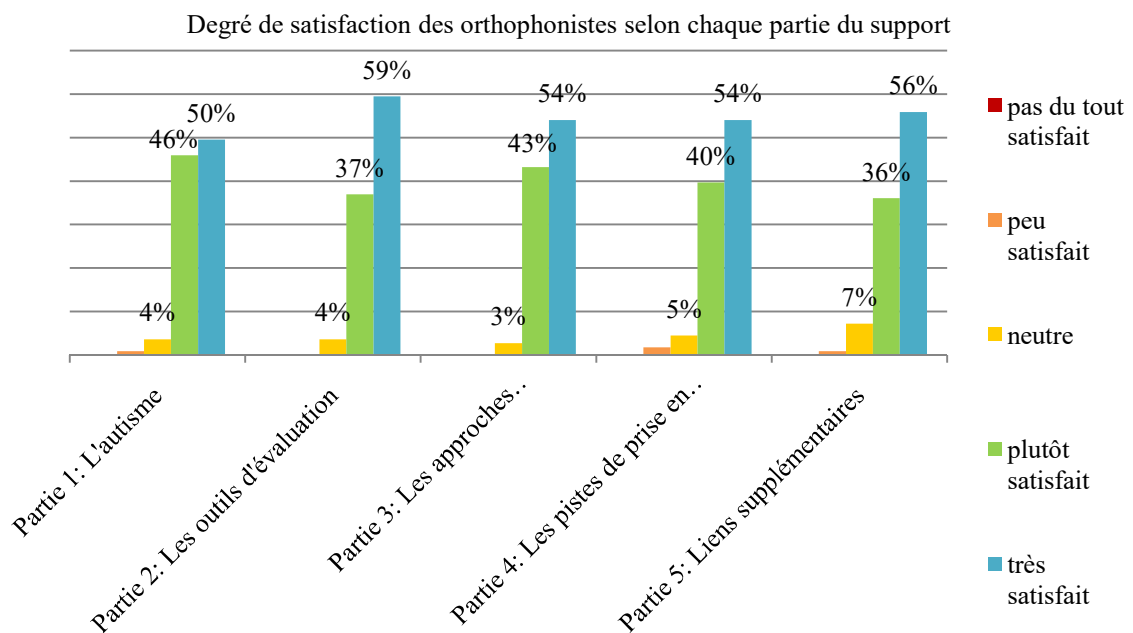


Figure 24 : Répartition des orthophonistes selon leur degré de satisfaction pour chaque partie du support

Puis les orthophonistes ont pu évaluer leur degré de satisfaction par rapport au support dans sa globalité en lui attribuant une note allant de 0 à 5, 0 signifiant qu'ils ne sont pas du tout satisfaits et 5 signifiant qu'ils sont très satisfaits. On a pu constater que la majorité des orthophonistes sont plutôt satisfaits voire très satisfaits du support (figure 25).

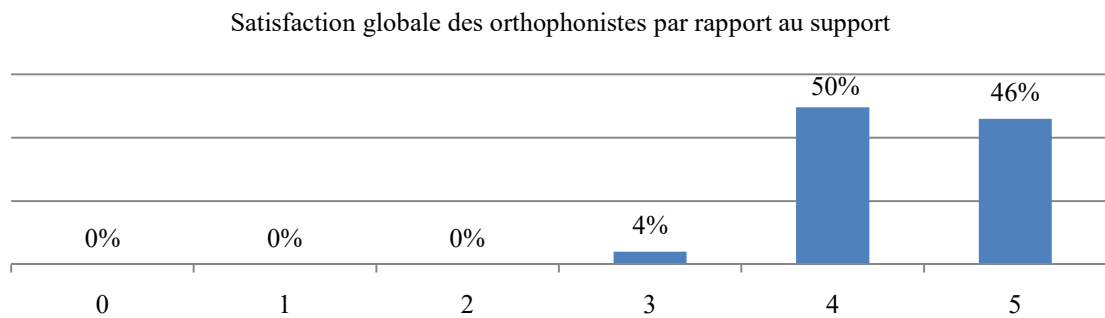


Figure 25 : Répartition des orthophonistes selon leur degré de satisfaction par rapport au support dans sa globalité.

Pour finir, les orthophonistes de l'échantillon ont répondu à la question « Pensez-vous que ce support vous sera utile ? ». On remarque que 99% d'entre eux déclarent que ce support leur sera utile.

Ils ont ensuite eu la possibilité de faire des remarques supplémentaires s'ils le souhaitaient, celles-ci ont permis une analyse qualitative et de révéler certains manques ou désirs supplémentaires de certains professionnels.

DISCUSSION

1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHESES

La prise en charge orthophonique des troubles du spectre de l'autisme au sein de structures d'accueil pour enfants et adolescents devient de plus en plus complexe. En effet, les moyens limités ainsi qu'un diagnostic de plus en plus précoce rendent difficile la prise en charge de ces troubles au sein de structures. En effet, Rattaz *et al.* (2013) met en évidence que peu de ces structures ont des modalités d'accueil spécifiques pour les troubles envahissants du développement (36%) et que seulement 56% de ces établissements proposent une prise en charge orthophonique pour ces troubles. Ainsi, une prise en charge orthophonique des troubles du spectre de l'autisme en libéral est courante. De plus, Rattaz *et al.* (2013) expose une volonté affichée par un grand nombre de professionnels d'individualiser la prise en charge en fonction de la personne avec troubles envahissants du développement à partir d'interventions diverses et multiples qui empruntent à différents courants théoriques et permettent de constituer une « boîte à outils ». Bergmans *et al.* (2016) le rejoint et avance le fait que la majorité des professionnels des différents secteurs s'accorde à soutenir la pluralité des approches et s'opposerait à une politique guidée par une pensée unique.

Nous avons donc mené ce mémoire de recherche avec la problématique : comment sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge des troubles du spectre autistique et les aider à aborder plus sereinement cette prise en charge ?

L'objectif principal de ce travail était donc de créer un support permettant de sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge de troubles du spectre de l'autisme, de rassembler dans un recueil de nombreuses informations sur ces troubles, les approches thérapeutiques recommandées par la Haute Autorité de Santé, les outils permettant d'évaluer la diversité des signes cliniques des troubles du spectre de l'autisme et de proposer aux orthophonistes des pistes concrètes pour la prise en charge de ces troubles.

Pour cela, nous avons étudié les pratiques de prise en charge orthophonique des troubles du spectre de l'autisme via les réponses d'orthophonistes à un questionnaire et à une étude de la littérature. Grâce au questionnaire initial, nous avons défini la demande d'un support pour l'accompagnement de patients avec autisme ainsi que le

contenu désiré. Et enfin, le support a été conçu et soumis à une évaluation par les orthophonistes de l'échantillon par une enquête de satisfaction.

Nous avons supposé que les orthophonistes étaient en attente d'un support ou outil rassemblant des données théoriques et pratiques pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme. Nous supposions également que les orthophonistes étaient encore réticents à réaliser ces prises en charge pour diverses raisons telles qu'un manque de connaissances ou de préjugés sur ces troubles. Une autre de nos hypothèses était que les orthophonistes spécifiquement formés en autisme étaient moins en demande d'un support que les orthophonistes non spécifiquement formés dans ce domaine. Nous pensions également que le degré de sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale avait une influence sur l'estimation du niveau de connaissances des orthophonistes. Enfin, nous avons voulu vérifier un apport potentiel du support en questionnant la satisfaction des orthophonistes par rapport à ce dernier.

2. ANALYSE DES RESULTATS

2.1. Evaluation de la demande d'un support de la part des orthophonistes

Le questionnaire initial nous a permis de valider notre première hypothèse qui était que les orthophonistes étaient en demande d'un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme. En effet, nous avons mis en évidence que 97% des orthophonistes du panel souhaitaient un support.

Grâce à des tableaux croisés dynamiques nous avons pu mettre en lien des données et constater qu'il n'y a pas d'effet des connaissances estimées sur l'attente de ce support puisque les pourcentages recueillis sont similaires : 98% des orthophonistes avec de bonnes connaissances, 97% de ceux avec quelques connaissances et 95% de ceux avec peu de connaissances ont un intérêt pour un support. De plus, il n'y a également pas d'effet de l'expérience dans le désir d'un tel outil puisque la population d'étude regroupe des orthophonistes ayant entre quelques mois et 42 ans d'expérience et

que 97% des orthophonistes souhaitent un support, les 3% ne souhaitant pas de support sont aléatoirement répartis selon les années d'obtention du diplôme.

Un autre tableau croisé dynamique nous a permis de mettre en évidence qu'il n'y a pas d'effet de la formation spécifique dans ce domaine sur l'attente d'un support puisque 97% des orthophonistes formés souhaitent cet outil. Cette analyse croisée dynamique nous montrant qu'il n'y a pas d'effet de la formation dans le domaine de l'autisme sur l'attente d'un support invalide notre troisième hypothèse opérationnelle qui était que les orthophonistes spécifiquement formées en autisme étaient moins en demande par rapport à un tel outil.

2.2. Evaluation de la réticence des orthophonistes à prendre en charge des TSA

Nous étions parties du postulat que de nombreux orthophonistes étaient réticents à prendre en charge les troubles du spectre de l'autisme en raison d'un manque de connaissances ou de la présence d'a priori sur ces troubles. Le questionnaire initial a permis de confirmer partiellement cette hypothèse puisque de nombreux orthophonistes déclarent manquer de connaissances mais le refus de prise en charge de ces troubles ne concerne qu'un quart des répondants. En effet, 72% des orthophonistes interrogés déclarent avoir été peu sensibilisé à ces troubles en formation initiale et 11% ne pas avoir été sensibilisés du tout. Seulement 23% des orthophonistes s'estimaient prêts à prendre en charge des TSA suite à leur formation initiale. En ce qui concerne les connaissances actuelles, acquises suite à des formations supplémentaires ou à des recherches personnelles, 46% des orthophonistes déclarent avoir quelques connaissances et 18% avoir peu de connaissances dans ce domaine. Une analyse croisée dynamique des données a permis de montrer qu'au sein des 44% d'orthophonistes formés en autisme, il y en a tout de même 34% qui estiment avoir quelques connaissances et 4% peu de connaissances. Cependant, le questionnaire a mis en évidence que seulement 25% des orthophonistes ne prenaient pas en charge des TSA, notamment par manque de formation, de connaissances, d'outils, d'énergie ou encore une appréhension ou des a priori sur ces troubles. On remarque également qu'au sein des 75% d'orthophonistes prenant en charge des TSA, 47% se sentent hésitant, 33% confiant, 17% isolé et 3% incompetent, fatigué, inexpérimenté, démuni.

2.3. Evaluation de l'impact de la sensibilisation aux TSA en formation initiale sur l'estimation des connaissances actuelles des orthophonistes

Nous sommes parties du principe que la sensibilisation des orthophonistes en formation initiale avait un impact sur l'estimation de leurs connaissances actuelles. Ainsi, les orthophonistes très sensibilisés en formation initiale auraient de bonnes connaissances dans ce domaine tandis que ceux peu sensibilisés auraient moins de connaissances en autisme. Cette hypothèse est partiellement validée. En effet, la majorité des orthophonistes sensibilisés aux TSA en formation initiale estime avoir de bonnes connaissances dans ce domaine (65%), bien que 33% estiment avoir quelques connaissances et 1% peu de connaissances. Cependant, on constate que les pourcentages des orthophonistes peu ou pas sensibilisés aux TSA en formation initiale sont relativement similaires au sein des trois catégories : bonnes connaissances, quelques connaissances et peu de connaissances.

2.4. Evaluation de la satisfaction des orthophonistes quant au support réalisé

Cette dernière hypothèse est confirmée, les orthophonistes sont globalement satisfaits du support réalisé. En effet, 50% déclarent être plutôt satisfaits et 46% être très satisfaits du support réalisé dans le cadre de ce mémoire. Chaque partie du support a reçu plus de 50% de « très satisfait », souvent suivi de peu par un pourcentage de « plutôt satisfait » allant de 36 à 46%. On retrouve ensuite 3 à 7% de « neutre » selon les parties et 1 à 2% de « peu satisfait » pour les parties sur l'autisme, les pistes de prises en charge et les liens supplémentaires. Aucun orthophoniste n'a déclaré être « pas du tout satisfait » du support ou d'une partie de celui-ci.

3. CRITIQUES METHODOLOGIQUES ET DIFFICULTES RENCONTREES

3.1. Concernant la rédaction du support

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de nous intéresser à la prise en charge orthophonique des troubles du spectre de l'autisme. Nous avons délibérément choisi de ne pas réduire l'étude à un âge particulier ou à un signe clinique en particulier. Nous voulions également répondre au mieux aux attentes des orthophonistes souhaitant

un support pour l'accompagnement de patients avec TSA, ce qui a guidé le contenu et la hiérarchisation de cet outil. Des nombreux orthophonistes ont mis en avant un désir commun d'avoir un support le plus complet possible, notamment pour un gain de temps afin d'éviter de faire d'autres recherches suite à sa lecture. Ce parti pris en a fait un sujet très vaste à traiter et, à ce titre, a rendu l'écriture délicate quant à la sélection des informations et le contenu du support conséquent.

3.2. Concernant le questionnaire préalable

Le choix du mode de diffusion du questionnaire via des groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux présente à la fois des avantages et des inconvénients. Les avantages sont de pouvoir diffuser rapidement le questionnaire à un très grand nombre d'individus, d'offrir une facilité de réponse au questionnaire puisqu'il était rapide et que cela pouvait se faire à partir d'un ordinateur ou d'un téléphone mobile, de faciliter le recueil et l'analyse des réponses. Les inconvénients de ce type de diffusion sont de ne pas pouvoir calculer un taux de participation et le risque d'un biais à cause des choix des groupes de diffusion sur les réseaux sociaux. En effet, ce questionnaire a été diffusé sur cinq pages, dont deux dédiées à l'orthophonie dans les troubles du spectre de l'autisme. Le pourcentage d'orthophonistes spécifiquement formés dans ce domaine ayant répondu à l'enquête n'est donc pas forcément représentatif de la population générale.

De plus, le questionnaire ayant été diffusé relativement tôt a permis de récolter de nombreuses réponses mais nous n'avons pas mesuré la difficulté de l'étude de réponses libres ou à choix multiples sur un panel de 414 orthophonistes.

3.3. Concernant le questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction, ainsi que le support réalisé dans le cadre de ce mémoire ont été envoyés un peu tardivement aux orthophonistes (le 14 mars 2019), ce qui amoindrit le taux de participation pour ce questionnaire.

3.3.1. Envoi du questionnaire

Contrairement au questionnaire initial, celui-ci n'a pas été diffusé via les réseaux sociaux mais par mail. Nous avons donc pu calculer un taux de participation puisque nous avons envoyé le mail à 385 orthophonistes (391 moins 6 adresses invalides) et nous avons récolté 111 réponses. Ce questionnaire a donc un taux de participation de 29%. Les contraintes de temps ont fait que le support a été envoyé un peu tardivement. Ce dernier étant conséquent, plusieurs orthophonistes n'ont pas pu répondre par manque de temps pour la lecture du support.

3.3.2. Remarques des orthophonistes par rapport au support

La majorité des remarques des orthophonistes sont positives et révèlent une satisfaction quant au fait que le support soit riche, complet, clair, pratique grâce à un repérage facile, bien structuré, utile pour leur pratique, synthétique malgré un sujet vaste, avec des informations pertinentes et actualisées.

Quelques avis divergent quant à la forme du support, trop succinct pour certains et un peu trop dense pour d'autres. Des orthophonistes soulignent apprécier la synthèse et la découverte de nouvelles ressources sans parti pris. D'autres déclarent vouloir utiliser certaines parties pour leur accompagnement parental, avoir envie d'approfondir certaines recherches suite à la lecture du support. Certains déclarent qu'ils auraient aimé avoir ce support pour débiter ou encore que ce dernier va les aider à choisir quelle formation effectuer.

Certains orthophonistes auraient aimé avoir plus de descriptions de moyens de communication alternatifs et augmentatifs, plus de pistes de prise en charge, des aides pour faire le lien avec les parents du patient. Un orthophoniste a même émis l'idée que faire des vidéos explicatives pourrait alléger et faciliter la compréhension de certaines parties assez denses du support comme celles sur les approches ou encore les outils d'évaluation.

4. LIMITES DE NOTRE TRAVAIL

Bien qu'ayant globalement atteint nos objectifs en répondant aux principales demandes des orthophonistes désirant un support, nous n'avons pu proposer de chapitre centré sur l'accompagnement parental, faute de temps. Nous avons conscience que ce support est conséquent car très complet mais qu'il subsiste tout de même des manques tant le sujet est vaste. Par exemple, nous avons dû nous limiter aux approches rééducationnelles reconnues et validées par la HAS tout en sachant que de nombreuses autres approches existent. D'ailleurs, le chapitre sur les approches rééducationnelles a été réalisé à partir de l'étude de nombreux articles écrit par des auteurs connus dans ces approches, parfois étant même à l'origine de ces dernières. Nous n'avons pas toujours réussi à prendre le recul nécessaire pour décrire chacune de ces approches rééducationnelles de façon parfaitement objective.

De plus, nous n'avons pu proposer qu'un ensemble non exhaustif de pistes de prise en charge. Nous avons conscience que la réalisation de notre support et les pistes de remédiation que nous y proposons, ont été influencées par nos expériences de stages et nos discussions avec les orthophonistes qui nous ont encadrée.

5. INTERETS DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES

Notre questionnaire initial a permis de mettre en évidence un manque de connaissances ressenti de la part de nombreux orthophonistes concernant la prise en charge de patients avec troubles du spectre de l'autisme. Il a également révélé leur intérêt et désir quant à un support pour s'informer à ce sujet. En ce sens, nous avons élaboré un outil à destination des orthophonistes, avec pour objectif principal de leur permettre d'appréhender plus sereinement ce type de prise en charge en ayant sous la main un condensé d'informations et de pistes pour leur prise en charge en fonction des objectifs ciblés.

A travers ce travail de recherche, nous nous sommes confrontées à la grande complexité de la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme. En effet, il s'agit d'un ensemble de signes cliniques très vaste dont la variabilité est à la fois intra et

interindividuelle qui ne permet pas d'envisager une trame de rééducation qui serait la même pour tous. En tant que thérapeute, notre rôle est d'accueillir la singularité de nos patients et d'adapter notre prise en charge en fonction des compétences, des besoins et du mode de vie de chacun.

Faute de temps, nous n'avons pu proposer de chapitre centré sur l'accompagnement parental. Or la prise en charge de troubles du spectre de l'autisme n'est pas envisageable sans l'accompagnement, l'information, la formation, le soutien et l'implication des parents mais aussi de l'entourage de manière plus générale (grands-parents, école, etc). Il serait donc intéressant de poursuivre un travail approfondi dans cette direction.

Les remarques des orthophonistes et les manques relevés permettent d'imaginer des pistes de recherches pour poursuivre le travail entamé. En effet, il serait intéressant faire une recherche axée sur les moyens de communication alternatifs et augmentatifs, d'approfondir les pistes de prise en charge proposées, d'élaborer des aides spécifiques pour l'accompagnement parental, d'élaborer le même type de support mais en s'attardant plus spécifiquement au syndrome d'Asperger, de réaliser des vidéos explicatives des outils ou encore des approches rééducationnelles afin d'alléger le support et de faciliter leur compréhension.

CONCLUSION

La prise en charge des troubles du spectre de l'autisme est une prise en charge complexe à bien des égards et encore difficile à aborder pour certains professionnels qui peuvent se sentir démunis, notamment en libéral où l'orthophoniste se retrouve plus isolé qu'en salariat. En effet, les troubles du spectre de l'autisme ont une expression qui peut être très diverse d'une personne à l'autre mais également pour un même individu au cours de sa vie. La particularité de ces troubles peut engendrer des difficultés pour la famille du patient ainsi que son entourage plus élargi (école, crèche, nourrice) mais le rééducateur peut également se retrouver face aux difficultés du patient avec TSA mais aussi au désarroi de la famille.

Nous souhaitons, grâce à ce travail de fin d'études, sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge de ses troubles, leur donner des informations sur les différentes approches reconnues pour qu'ils aient une première idée sur ces dernières en espérant que cela facilite leur choix dans la multitude des formations proposées. Ce travail avait aussi pour ambition d'être pratique et de donner des pistes de prises en charge sur lesquelles l'orthophoniste peut s'appuyer pour travailler des objectifs précis.

Le questionnaire initial réalisé dans le cadre de ce mémoire de fin d'études nous a confortées dans l'idée que la sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme n'est pas toujours suffisante pour réaliser ce type de prise en charge sans informations ou formations supplémentaires. Les résultats de ce questionnaire ont ainsi confirmé que la création d'un support regroupant de nombreuses informations à la fois théoriques et pratiques était nécessaire par une grande majorité des orthophonistes.

Cet outil, propose une présentation de l'autisme et des signes cliniques, des approches recommandées par la HAS, des outils à disposition des orthophonistes pour réaliser leur bilan initial et de renouvellement, des pistes de prise en charge en fonction des objectifs de travail ciblés ainsi que des liens supplémentaires vers des sites internet, mémoires dans le domaine de l'autisme, ouvrages et fiches d'aide pour l'accompagnement parental. Il a été réalisé à partir d'un important travail de recherche via différents moyens : stages, échanges avec des professionnels, conférences et congrès, étude de la littérature. Les premiers retours des orthophonistes sur notre support sont très positifs. Notre objectif est maintenant de le diffuser le plus largement possible afin qu'il soit utile pour le plus grand nombre.

BIBLIOGRAPHIE

- Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., ...Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de pédiatrie*, 13(4), 373–378. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.12.011>
- Baghdadli, A., Darrou, C. et Meyer, J. (2015). État des connaissances sur l'autisme de l'enfant. Dans *Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique - informer, former, accompagner*. <http://doi.org/10.1016/B978-2-294-74003-9/00001-X>
- Bartolucci, G. et Albers, R. J. (1974). Deictic categories in the language of autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 4(2), 131-141.
- Bartolini Girardot, A. M., Chatel, C., Bessis, C., Avenel, E., Garrigues, M. H. et 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. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.05.004>
- Bataille-Jallet, M., Blanc, R., Carteau-Martin, I., Dansart, P., Hamery, L., Mahé, C., ...Barthélémy, C. (2011). Communication sociale chez les enfants avec autisme. *Contraste*, (1), n° 34-35, 255–270. <http://doi.org/10.3917/cont.034.0255>
- Batilly-Gonin, L., Hilaire-Debove, G., Neuro, C. et Topouzkhianian, S. (2018). Etude de la littérature scientifique : Troubles du Spectre Autistique et outils numériques. *LURCO*, (43), 1–9.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43–61.
- Bergmans, S., Frankard, A., Gadisseux, C., Henet, M., Janssens, M., Schonne, I., ...Tona, S. (2016). Pour une approche multiréférencée de l'autisme. *Cahiers de PréAut*, 13(1), 33–54. <http://doi.org/10.3917/capre1.013.0033>

- Bernard Paulais, M., Wolff, M., Nézereau, C., Bourgueil, O., Garnier, A., Collinet, M., ...Adrien, J. (2018). Etude 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). *Annales medico-psychologiques*, 176(9), 847-856. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.013>
- Blanc, R., Malvy, J., Dansart, P., Bataille, M., Bonnet-Brilhault, F. et Barthélémy, C. (2013). La thérapie d'échange et de développement, une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(5), 288-294. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2013.04.006>
- Chabane, N. (2012). Le diagnostic précoce dans les troubles du spectre autistique. *Annales Medico-Psychologiques*, 170(7), 462-466. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2012.07.002>
- Cottraux, J. (2016). Que sait-on du trouble du spectre autistique ? Dans *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*. Elsevier Masson SAS. <http://doi.org/10.1016/B978-2-294-73405-2/00013-X>
- Coudert, C. (2015). Enseignement structuré selon TEACCH et thérapies comportementales et cognitives. Dans *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*. Elsevier Masson SAS. <http://doi.org/10.1016/B978-2-294-73405-2/00011-6>
- Coulon, N. (2016). Spectre autistique et schizophrénies précoces dans la nosographie actuelle : un lien ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1-6. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.05.006>
- Courtois-du-Passage, N. et Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52(7), 478-489. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2004.09.004>

- Dapretto, M., Davies, M. S., Pfeifer, J. H., Scott, A. A., Sigman, M., Bookheimer, S. Y. et Iacoboni, M. (2006). Understanding emotions in others : mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature neuroscience*, 9(1), 28–30. <http://doi.org/10.1038/nn1611>
- Décret de compétence (2016). Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016. Récupéré de https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=210338F1C129DC141E2F46EFCEA3CDCE.tpdila18v_2?cidTexte=JORFTEXT000031912641&idArticle=LEGIARTI000031916406&dateTexte=20160128
- Dionisi, J.P. (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(4), 236–242. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.12.002>
- Field, T., Ezell, S., Nadel, J., Grace, Av., Allender, S. et Siddalingappa, V. (2013). Reciprocal imitation following adult imitation by children with autism. *Infant and child development*, 22(6), 642–648. <http://doi.org/10.1002/icd.1812>
- Gaillard, A., Charles, R., Blanchon, Y. et Rousselon, V. (2013). Le vécu des soins précoces par les familles d ' enfants autistes. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(5), 280–287. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2013.04.009>
- Golse, B. (2003). Autisme infantile : dépistage et prévention. *La psychiatrie de l'enfant*, 46(2), 381. <http://doi.org/10.3917/psy.462.0381>
- Golse, B. (2015). Questions à propos de l'autisme. *Ethics, medecine and public health*, 1(4), 572–579. <http://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.10.005>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). Trouble du spectre de l'autisme. Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. Fiche de synthèse destinée aux professionnels de première ligne., 1–5. Récupéré de www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé (HAS) et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent : recommandations*, 1–7. Récupéré de www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé (HAS) et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent : argumentaire*, 1–7. Récupéré de www.has-sante.fr

Hochmann, J. (2012). Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(3), 207–215. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.11.003>

Jadaud, A., Prudhon, E. et Duvignau, K. (2012). Le lexique des verbes d'action en réception et en production et l'attribution d'intentions dans l'autisme de haut niveau. *Bulletin Scientifique de l'arapi*, 29, 77–80. Récupéré de <http://emmanuelleprudhon.fr/wp-content/uploads/2016/02/BS29-15Jadaud-et-al.pdf>

Landa, R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(1), 16–25. <http://doi.org/10.1002/mrdd>

Laumonier, P. et Poirier, M. (2014). *Particularités alimentaires chez les enfants porteurs de troubles du spectre autistique : Elaboration d'un outil d'évaluation et création d'une plaquette d'information pour les parents et professionnels* (Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Récupéré de <http://pontt.net/2014/08/particularites-alimentaires-chez-les-enfants-porteurs-de-troubles-du-spectre-autistique/>

- Leroy, M. et Masson, C. (2011). Les dysfonctionnements du langage chez l'enfant autiste : une étude de cas entre un et trois ans. *Le langage oral : Données actuelles et perspectives en orthophonie*, 89–110. Récupéré de <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00628334>
- Mazetto, C. et Dionisi, J.-P. (2010). De l'exploration fonctionnelle à la thérapie du développement : la Thérapie d'Echange et de Développement (TED). Synthèse de la conférence de Catherine Barthélémy - 10ème Université D'Automne. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 25, 39–41.
- Montanari, S. (2015). L'utilisation de la méthode de communication par échange d'images dans un hôpital de jour. Etat des lieux deux ans après la formation de l'équipe. *Perspectives Psy*, 54(4), 351–358. <http://doi.org/10.1051/ppsy/2015544351>
- Montoya, D. et Bodart, S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements*, (3), 15–26. <http://doi.org/10.3917/devel.003.0015>
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence*, Sprimont : Mardaga.
- Nadel, J. (2006). Does imitation matter to children with autism? Cité par Rogers, S.J. et Williams, J.H.G. Imitation and the social mind : Autism and typical development, 118–137.
- Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. *Bulletin Scientifique de l'arapi*, 27, 6–14.
- National Research Council, 2001. Educating children with autism. *National Academy Press*, Washington, DC. Récupéré de <https://infiniteach.com/wp-content/uploads/2015/07/National-Research-Study-.pdf>

- Norindr, I. (2016). La gestuelle en support de communication chez les enfants présentant un décalage dans les acquisitions. *Revue francophone d'orthoptie*, 9(3), 162–165. <http://doi.org/10.1016/j.rfo.2016.06.005>
- Ornitz, E. et Ritvo, E.R. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 18, 76-98.
- Perche, O., Laumonier, F., Baala, L., Ardourel, M. Y., Menuet, A., Robin, V., ... Briault, S. (2010). Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique. *Pathologie Biologie*, 58(5), 381–386. <http://doi.org/10.1016/j.patbio.2009.12.005>
- Plumet, M.-H. (2014). *L'autisme de l'enfant: un développement sociocognitif différent*. Paris: A. Colin.
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. et Baghdadli, A. (2013). État des lieux des pratiques d'accompagnement sanitaire et médico-social des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(1), 31–38. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.10.001>
- Regli, G. (2015). Prise en charge du trouble du spectre autistique par le modèle d'intervention précoce de Denver. Dans *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*. Elsevier Masson SAS. <http://doi.org/10.1016/B978-2-294-73405-2/00010-4>
- Riby, D. M., Doherty-Sneddon, G. et Whittle, L. (2012). Face-to-face interference in typical and atypical development. *Developmental science*, 15(2), 281–291. <http://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2011.01125.x>
- Rivière, V. (2015). Analyse fonctionnelle du comportement : les principes. Dans *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*, 59–70. Elsevier Masson SAS. <http://doi.org/10.1016/B978-2-294-73405-2/00004-9>

- Robin Leopold, D. (2017). Un dispositif intégratif de soins précoces pour enfants autistes en centre médico-psychologique. *Le Journal des psychologues*, 347(5), 61–65. <http://doi.org/10.3917/jdp.347.0061>
- 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. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.04.001>
- Tsai, L. Y. (2014). Impact of DSM-5 on epidemiology of autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1454–1470. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.016>
- Volden, J., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Mirenda, P., ... Thompson, A. (2011). Using the preschool language scale, to characterize language in preschoolers with autism spectrum disorders. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 200–209. [http://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0035\)](http://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0035))

ANNEXES

Annexe 1 : Tableau simplifié de la comparaison des TED et TSA entre la CIM 10, le DSM4, le DSM5 et la CFTMEA (Coulon, 2016)

CIM 10	DSM 4	DSM 5	CFTMEA
TED	TED	TSA	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans TSA	Autisme infantile précoce (type Kanner)
Autisme atypique			Autres formes de l'autisme : psychose précoce infantile, retard mental avec troubles autistiques, autres TED, dysharmonie psychotique
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett		Troubles désintégratifs de l'enfance
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance		
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies			
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans TSA	Syndrome d'Asperger
Autres troubles envahissants du développement			
Trouble envahissant du développement non spécifié	Trouble envahissant du développement non spécifié	Inclus dans TSA	

Annexe 2 : Questionnaire initial

Question 1 : Quel est votre type d'exercice ?

Choix de réponse : libéral, salarial, mixte, autre

Question 2 : En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

Réponse libre

Question 3 : Quel a été le lieu de votre formation initiale ?

Choix de réponse : France, Belgique, Québec, Suisse, autre

Question 4 : Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ?

Choix de réponse : Oui beaucoup, Oui un peu, Non

Question 5 : Suite à votre formation initiale, vous estimiez-vous prêt(e) à prendre en charge ce type de troubles ?

Choix de réponse : Oui, Non

Question 6 : Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ?

Choix de réponse : Bonnes connaissances, Quelques connaissances, Peu de connaissances

Question 7 : Avez-vous effectué une ou des formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ?

Choix de réponse : Oui (renvoi à la question 8,9, 11)

Non (renvoi à la question 10, 11)

Question 8 : Lesquelles (formations) ?

Réponse libre

Question 9 : Comment les utilisez-vous dans votre pratique ?

Choix de réponse : Toujours, Souvent, Parfois, Presque Jamais, Jamais, autre

Question 10 : Pourquoi ? (ne pas avoir fait de formation dans ce domaine)

Choix de réponse : coût des formations, choix difficile dû aux nombreuses formations possibles, durée trop importante des sessions, autre

Question 11 : Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme ?

Choix de réponse : Oui (renvoi vers la question 12)

Non (renvoi vers la question 20)

Question 12 : Y avez-vous répondu favorablement ? Prenez-vous en charge des patients TSA ?

Choix de réponse : Oui (renvoi à la question 13, 14, 15, 16, 17)

Non (renvoi à la question 19, 21)

Question 13 : Comment vous sentez-vous dans ce type de prise en charge ?

Choix de réponse : Confiant, Hésitant, Isolé, autre

Question 14 : En moyenne, quel est l'âge de vos patients en début de prise en charge ?

Choix de réponse : de 0 à 2 ans, de 2 à 4 ans, de 4 à 6 ans, de 6 à 8 ans, autre

Question 15 : Pour ces troubles, quels outils utilisez-vous pour réaliser votre bilan (initial ou de renouvellement) ?

Question 16 : Quelles sont les activités que vous utilisez le plus souvent dans ce type de prise en charge et pourquoi ?

Question 17 : Utilisez-vous des outils de communication alternatifs et augmentatifs ?

Choix de réponse : Oui (renvoi à la question 18, 21)

Non (renvoi à la question 21)

Question 18 : Quels moyens de communication alternatifs et augmentatifs utilisez-vous et pourquoi ?

Question 19 : Pourquoi ne prenez-vous pas en charge de patients TSA ?

Choix de réponse : manque de formation, manque de connaissances, manque d'outils, appréhension et a priori sur ces troubles, manque d'envie, autre

Question 20 : Si vous aviez une demande de prise en charge, y répondriez-vous favorablement ?

Choix de réponse : Oui (renvoi à la question 21)

Non (renvoi à la question 19)

Question 21 : Seriez-vous intéressé(e) par un support/outil pour l'accompagnement des patients atteints de troubles du spectre de l'autisme ?

Choix de réponse : Oui (renvoi vers la question 22, 23, 24)

Non (renvoi à la question 24)

Question 22 : Pourquoi souhaiteriez-vous un tel support ?

Choix de réponse : se sentir plus à l'aise dans les prises en charge, avoir à disposition un condensé d'informations, avoir à disposition un condensé d'idées/de pistes pour la prise en charge, avoir des ressources supplémentaires, autre

Question 23 : Quelles informations aimeriez-vous avoir dans un tel outil ?

Choix de réponse : les dernières avancées scientifiques, des informations sur les différentes approches rééducatives, des informations sur des outils pour l'évaluation, des pistes pour la prise en charge avec du matériel facile d'accès, des aides pour l'accompagnement parental, autre

Question 24 : restons en contact, laissez votre adresse mail

Remarques supplémentaires

Annexe 3 : Tableau d'analyse qualitative des réponses des orthophonistes formés dans le domaine de l'autisme concernant la ou les formations effectuées

Effectif	Formations effectuées
104	PECS
62	ABA (fonctionnel et/ou verbal)
49	MAKATON
34	Formations de Karine Bernard Jaumot (évaluation et PEC, de l'enfant autiste, de l'enfant asperger, PEC TSA, différents supports de communication)
19	Troubles de l'oralité alimentaire (formation d'Isabelle Barbier, de Catherine Senez, SOS feeding disorders)
15	VB MAPP
14	Formations EDI (TEACCH, particularités sensorielles, centre de communication concrète, théories sur les TSA et méthodes d'éducation structurée)
13	TEACCH
12	Colloques, échanges interprofessionnels, conférences, lectures personnelles, congrès, associations, mémoires de fin d'études en orthophonie
11	Particularités sensorielles, aptitudes sensorielles et perceptives, intégration sensorielle
11	ESDM (Modèle d'intervention précoce de Denver)
9	Formations CRA (évaluation des enfants à suspicion de TSA/TED, groupe habiletés sociales)
6	Formations SUSA
6	Communications Alternatives et Augmentatives

Annexe 4 : Tableau d'analyse qualitative des réponses des orthophonistes formés dans le domaine de l'autisme concernant les outils de bilan les plus fréquemment utilisés

Effectif	Bilans fréquemment utilisés
101	bilan de langage "classique" : EVALEO, ELO, NEEL, Exalang(3-6), PELEA, Kikou, PEES, O52, TLC, BALE, BELO, vol du PC, alouette, TSC, Nepsy 2, TOPS (évaluation pragmatique non verbal), EVIP
88	bilan qualitatif, observation clinique
46	EVALO
42	EVALO BB
28	VB MAPP
23	COM VOOR
22	échelle IDE
20	ECSP
18	DIALOGORIS
18	EVALO 2-6
14	grilles parentales
12	grilles de Wetherby et Prutting
11	ESDM checklist / ESDM curriculum
10	CCC de Bishop
9	SOS Communication
9	grille d'observation de Hanen
8	PEP 3 / PEP-R
8	CARS
6	échelle de développement
6	échelle de communication

Annexe 5 : Tableau d'analyse qualitative des réponses des orthophonistes formés dans le domaine de l'autisme concernant les outils de communication alternative et augmentative les plus fréquemment utilisés

Effectif	Outils de communication augmentative et alternative
118	PECS
68	MAKATON
42	Classeur ou cahier de communication avec pictogrammes/photos
27	Applications sur tablette : Proloquo2go, Jabtalk, Let me talk, Niki talk, Auticiel, Letstalk, Mopikto, Bitsboard, Communico tool, Card talk, Learn enjoy
23	LSF
6	Bébé signes
6	PODD
6	Emploi du temps, plannings visuels, bande de tâches
3	Pictogrammes venant de langageoral.com ou ARASAAC
2	TLA (planches de communication sur le principe PODD)
2	français signé
2	signes sésame
2	gestes Borel
1	gestes Coghamo

Annexe 6 : Questionnaire de satisfaction par rapport au support créé

Question 1 : Quel est votre type d'exercice ?

Choix de réponse : libéral, salarial, mixte.

Question 2 : Avez-vous effectué une ou des formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ?

Choix de réponse : oui, non.

Question 3 : Comment estimeriez-vous vos connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ?

Choix de réponse : Bonnes connaissances, Quelques connaissances, Peu de connaissances.

Question 4 : Avez-vous dans votre patientèle des personnes avec troubles du spectre de l'autisme ?

Choix de réponse : oui, non.

Question 5 : Comment estimeriez-vous votre satisfaction quant au contenu des différentes parties du support ?

Choix de réponse : choix unique parmi « pas du tout satisfait », « peu satisfait », « neutre », « plutôt satisfait », « très satisfait ».

Evaluation à faire pour la « Partie 1 : L'autisme », « Partie 2 : Les outils d'évaluation », « Partie 3 : Les approches rééducationnelles », « Partie 4 : Les pistes de prises en charge », « Partie 5 : Liens supplémentaires ».

Question 6 : Comment estimeriez-vous votre satisfaction par rapport au support dans sa globalité ?

Choix de réponse : choix unique parmi les notes : 0, 1, 2, 3, 4, 5.

Question 7 : Pensez-vous que ce support vous sera utile ?

Choix de réponse : oui, non.

Remarques supplémentaires

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Répartition des orthophonistes de l'échantillon en fonction de leur mode d'exercice.....	40
Figure 2 : Répartition des orthophonistes de l'échantillon selon leur expérience	41
Figure 3 : Répartition de l'échantillon selon leur réponse à la question « Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ? »	41
Figure 4 : Répartition de l'échantillon en fonction de la réponse donnée à la question « Suite à votre formation initiale, vous estimiez-vous prêt(e) à prendre en charge ce type de troubles ? »	42
Figure 5 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? ».....	42
Figure 6 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Avez-vous effectué une ou plusieurs formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ? ».....	42
Figure 7 : Répartition des 182 orthophonistes formés en fonction de leur réponse à « Comment les utilisez-vous (les formations) dans votre pratique ? ».....	43
Figure 8 : Répartition des 232 orthophonistes non spécifiquement formés en autisme à « Pourquoi n'avez-vous pas participé à des formations dans ce domaine ? »	44
Figure 9 : Répartition des orthophonistes de la population selon la réponse apportée à la question « Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme ? ».....	44
Figure 10 : Répartition des 103 orthophonistes selon leur réponse à la question « Pourquoi ne souhaitez-vous pas réaliser ce genre de prise en charge ? ».....	45

Figure 11 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Comment vous sentez-vous dans ce type de prise en charge ? »	45
Figure 12 : Répartition des orthophonistes prenant en charge des TSA selon leur réponse à la question « En moyenne, quel est l'âge de vos patients en début de prise en charge ? ».....	46
Figure 13 : Répartition des orthophonistes selon leur réponse à la question « Seriez-vous intéressé(e) par un support/outil pour l'accompagnement des patients atteints de troubles du spectre de l'autisme ? ».....	47
Figure 14 : Répartition des orthophonistes selon leurs réponses à la question « Pourquoi souhaiteriez-vous un tel support ? »	47
Figure 15 : Répartition des orthophonistes selon leurs réponses à la question « Quelles informations aimeriez-vous avoir dans cet outil ? ».....	48
Figure 16 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Seriez-vous intéressé par un support pour l'accompagnement de patients avec TSA ? » et « Avez-vous effectué une formation dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale? ».....	48
Figure 17 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Quel est votre type d'exercice ? ».....	49
Figure 18 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Avez-vous effectué une formation dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale? ».....	49

Figure 19 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propos des troubles du spectre de l'autisme ? » et « Avez-vous été sensibilisé(e) aux troubles du spectre de l'autisme en formation initiale ? »..... 50

Figure 20 : Graphique croisé dynamique des réponses aux questions « Seriez-vous intéressé par un support pour l'accompagnement de patients avec TSA ? » et « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances à propose des troubles du spectre de l'autisme ? »..... 50

Figure 21 : Répartition des orthophonistes selon leur mode d'exercice 51

Figure 22 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Avez-vous effectué une ou plusieurs formations dans le domaine de l'autisme suite à votre formation initiale ? »..... 51

Figure 23 : Répartition de l'échantillon selon la réponse apportée à la question « Comment estimeriez-vous votre niveau de connaissances dans le domaine de l'autisme ? »..... 52

Figure 24 : Répartition des orthophonistes selon leur degré de satisfaction pour chaque partie du support 52

Figure 25 : Répartition des orthophonistes selon leur degré de satisfaction par rapport au support dans sa globalité. 53

RÉSUMÉ

Titre : Élaboration d'un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre autistique. Livret à destination des orthophonistes.

Ce mémoire propose l'évaluation de la demande des orthophonistes d'un support pour l'accompagnement de patients avec troubles du spectre de l'autisme ainsi que la réalisation de ce dernier. En effet, il est aujourd'hui admis que l'orthophoniste a un rôle important dans la prévention et la prise en charge précoce de ces troubles. Cependant, faute de moyens financiers et humains dans les établissements d'accueil médico-sociaux, les praticiens libéraux sont de plus en plus amenés à accompagner ces enfants et leur famille. Or, en libéral les orthophonistes se retrouvent plus isolés et déclarent parfois de sentir démunis face à ces patients. Nous nous sommes donc demandé comment les sensibiliser à cette prise en charge et les aider à l'aborder plus sereinement. Nous avons donc réalisé un questionnaire initial afin de dresser un état des lieux de la prise en charge orthophonique de l'autisme et de cerner la demande d'un outil. Les résultats obtenus ont permis de valider notre hypothèse générale n°1, 97% des orthophonistes déclarent souhaiter un support complet, à la fois théorique et pratique. Nous n'avons pas constaté d'effet des connaissances, de l'expérience ou encore de la formation supplémentaire quant à la demande d'un support. Ces résultats valident partiellement deux hypothèses opérationnelles et en invalident une. Un important travail de recherche a permis de créer cet outil. Notre seconde hypothèse générale est validée, les orthophonistes sont globalement satisfaits du support fourni. Toutefois, nous notons que certains points mériteraient d'être plus développés comme les communications alternatives et augmentatives, le syndrome d'Asperger ou encore l'accompagnement parental.

Mots clés : Autisme, outil pour professionnels, prise en charge, orthophonie, approches rééducatives

ABSTRACT

Title : Development of support services for the treatment of patients with autistic spectrum disorders. A booklet for speech therapists.

This thesis offers to assess speech therapists' demand for support to care for patients with autistic spectrum disorders, as well as to develop the required solution. The importance of the speech therapist's role in the prevention and early treatment of the condition is now indeed recognized. Yet, because of insufficient financial and human means in social and health-care centres, freelance practitioners are increasingly led to care for these children and their families. However, as freelancers, speech therapists are more isolated and often feel helpless faced to these patients. We have therefore wondered how they could be provided with information on the treatments on the one hand and support to deal with them more serenely on the other hand. We have thus made a first survey to assess how speech therapy treats autism and to define the request for a support tool. The results allowed us to confirm our first general hypothesis: 97% of speech therapists declare they wish for a complete solution, offering both theoretical and practical support. Previous knowledge, experience or any additional training do not appear to have any impact on the request for support services. The results also partially confirm two operational hypotheses and invalidate another. Extensive research has led to the creation of the tool. Our second general hypothesis is confirmed: speech therapists are globally satisfied with the provided support. However, we take note that certain elements would deserve further development, such as alternative and augmentative communications, Asperger syndrome, as well as parental support.

Key words: Autism, professional tools, treatment, speech therapy, rehabilitation approaches.

Nombre de pages du mémoire : 85

Nombre de références bibliographiques : 49