

Université de Nantes

Unité de formation et de recherche – « Médecine et techniques médicales »

Année Universitaire 2013/2014

Mémoire pour l'obtention du Diplôme de capacité d'Orthophoniste

Présenté par Rabut Adeline

07/04/1989

Mise en place d'une communication adaptée au sein d'un Institut Médico Educatif accueillant principalement des enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement

**Président de jury : Madame LERAY, orthophoniste, chargée d'enseignement
au centre de formation de Nantes**

**Directeur de Mémoire : Madame NUEZ, orthophoniste, chargée d'enseignement
au centre de formation de Nantes**

Membre du Jury : Madame PROSPER, orthophoniste

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à Delphine Prosper pour m'avoir donné l'idée d'écrire ce Mémoire et pour m'avoir fait découvrir sa pratique en IME. Je la remercie également pour son aide, sa disponibilité, et son réconfort tout au long de l'année.

Je souhaite également remercier Madame Nuez, pour avoir accepté d'encadrer ce Mémoire, et pour m'avoir encouragée et soutenue dans mon long travail de recherche et de rédaction.

De même, je tiens à remercier Madame Leray, pour avoir accepté de participer à la soutenance de ce Mémoire en tant que présidente de jury.

Je voudrais de plus remercier tous les professionnels rencontrés pendant mes stages, pour leur accueil, leur gentillesse, et les diverses expériences enrichissantes partagées avec chacun d'eux.

Je remercie aussi bien sûr tous les enfants, qui m'ont énormément appris et donné davantage l'envie d'exercer ce beau métier.

Enfin, je remercie tout mon entourage, ma famille comme mes amis, qui m'ont apporté chacun à leur manière leur aide et leurs encouragements tout au long de cette année semée d'embûches, mais aussi faite de petites victoires et de grandes avancées.

Pour finir, Nicolas, je te remercie de m'accompagner dans les bons moments comme dans les moins bons, de me soutenir, et même de me brusquer parfois. Tu as été là depuis le début de cette grande aventure, et je l'espère encore pour très longtemps...

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	2
INTRODUCTION	5
CHAPITRE 1 : PARTIE THEORIQUE.....	6
1. LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET LEUR PRISE EN CHARGE	6
1.1. <i>Les caractéristiques générales des Troubles Envahissants du Développement.....</i>	<i>6</i>
1.1.1. Classification des Troubles Envahissants du Développement.....	6
1.1.2. Symptomatologie des troubles	7
1.2. <i>La prise en charge des enfants et adolescents avec TED.....</i>	<i>11</i>
1.2.1. <i>Des méthodes et programmes multiples</i>	<i>11</i>
1.2.2. <i>L'ABA.....</i>	<i>13</i>
1.2.3. <i>Le programme TEACCH</i>	<i>16</i>
1.2.4. <i>La structuration de l'espace et du temps</i>	<i>19</i>
2. LES MÉTHODES D'INTERVENTIONS FOCALISÉES SUR LA COMMUNICATION ET LE LANGAGE	23
2.1. <i>La Communication Alternative et Augmentée (CAA).....</i>	<i>23</i>
2.2. <i>Le programme MAKATON.....</i>	<i>29</i>
2.3. <i>Le système de communication par échange d'images (PECS).....</i>	<i>31</i>
3. LES TEXTES RELATIFS À L'AUTISME ET AUX TED.....	36
3.1. <i>Une succession de Plans dédiés à l'autisme.....</i>	<i>36</i>
3.2. <i>Les recommandations de la HAS et de l'ANESM</i>	<i>38</i>
CHAPITRE 2 : PARTIE PRATIQUE	41
1. L'ÉTABLISSEMENT ET LES ACTEURS DANS LA MISE EN PLACE DE PROJETS.....	41
1.1. <i>Présentation de l'IME.....</i>	<i>41</i>
1.1.1. L'histoire de la Fondation des Amis de l'Atelier	41
1.1.2. L'établissement l'IME des Grands Champs.....	41
1.1.3. Les enfants accueillis.....	43
1.2. <i>Les professionnels et leurs rôles à l'IME</i>	<i>43</i>
1.2.1. Les différents professionnels.....	43
1.2.2. Le rôle spécifique de l'orthophoniste	47
1.2.3. L'importance de l'interdisciplinarité	50
1.3. <i>Les liens avec l'extérieur.....</i>	<i>52</i>
1.3.1. Le travail avec les parents, la famille.....	52
1.3.2. les échanges avec l'extérieur.....	54
2. L'ÉTABLISSEMENT ET LES AIDES À LA COMMUNICATION	56
2.1. <i>Historique des aides visuelles.....</i>	<i>56</i>
2.1.1. Dans l'institution	56
2.1.2. En orthophonie	60

2.2.	<i>Les projets institués</i>	63
2.2.1.	Le travail effectué autour de l'image et la création de supports visuels	63
2.2.2.	La mise en place du PECS et sa diffusion dans l'IME	67
2.3.	<i>Les projets à venir</i>	73
3.	QUESTIONNAIRE	75
3.1.	<i>Choix de l'outil et sa méthodologie</i>	75
3.2.	<i>Retour et analyse des questionnaires</i>	76
	DISCUSSION	83
	CONCLUSION	85
	BIBLIOGRAPHIE	86
	ANNEXES	92

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Introduction

Depuis de nombreuses années, les troubles envahissants du développement font l'objet d'une littérature abondante. Aujourd'hui encore, ils suscitent entre autres de nombreuses controverses quant aux prises en charge qu'il conviendrait de mettre en place pour améliorer à la fois la communication et l'autonomie, deux capacités qui sont souvent déficitaires chez les enfants porteurs de ces troubles. Or, depuis plusieurs années, de nombreuses études ont démontré que proposer à ces enfants, des moyens alternatifs et augmentatifs à la communication orale, pourrait les aider à s'éveiller à leur environnement, et à développer chez eux une communication fonctionnelle, favorisant à terme, une meilleure autonomie ainsi qu'une meilleure qualité de vie, autant pour eux-mêmes que pour leur entourage.

Les recommandations édictées par la HAS en 2012 ont notamment repris ces études, et demandé aux établissements accueillant ce type de public, d'introduire dans leurs structures des supports de communication adaptés. Progressivement de nombreuses structures ont ainsi formé leurs professionnels à des méthodes ayant fait leurs preuves, et réorienté entièrement ou partiellement leur projet d'établissement.

C'est cette expérience de changement que nous avons voulu partager dans ce Mémoire, réalisé à l'Institut Médico-Educatif « *Les Grands Champs* » à Roissy-en-Brie, en Seine-et-Marne.

Nous allons donc tenter de rendre compte du long cheminement nécessaire à l'installation d'outils de communication fonctionnels pour chacun des enfants accueillis dans la structure, à travers la restitution des différentes étapes observées durant une année.

Aussi, dans la partie théorique, nous nous intéresserons dans un premier temps à la sémiologie des troubles des enfants porteurs de troubles envahissants du développement, et à leur prise en charge globale. Puis nous développerons ensuite les différents programmes et méthodes favorisant le développement de l'aptitude à la communication et à l'apprentissage du langage. Enfin, nous présenterons des textes faisant actuellement référence en matière d'autisme et autres troubles envahissants du développement.

Dans une seconde partie, nous présenterons l'Institut Médico-Educatif et ses acteurs, puis nous exposerons ensuite la mise en œuvre des différents projets menés sur le terrain pour installer une communication adaptée, et également ceux envisagés à l'avenir. Enfin, nous terminerons en apportant un point de vue plus critique sur les outils de communication adaptée et leur mise en place au sein de l'institution, au moyen d'un questionnaire distribué aux professionnels de l'établissement.

1. Les troubles envahissants du développement et leur prise en charge

1.1. Les caractéristiques générales des Troubles Envahissants du Développement

1.1.1. Classification des Troubles Envahissants du Développement

D'après la Classification Internationale des Maladies, la CIM 10, utilisée comme classification de référence, l'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le terme de « *Troubles Envahissants du Développement* » ou TED. Ils représentent « *un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* »¹.

Les manifestations cliniques observées dans les TED sont variées, elles peuvent être considérablement alourdis par une déficience intellectuelle, une hyperactivité, de l'épilepsie ou encore par des déficiences motrices et sensorielles. Une grande hétérogénéité de fonctionnement est alors constatée d'un enfant à l'autre, mais également chez un même enfant.

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM 10 :

- L'autisme infantile
- L'autisme atypique
- Le syndrome de Rett
- L'autre trouble désintégratif de l'enfance
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Le syndrome d'Asperger
- Les autres troubles envahissants du développement
- Le trouble envahissant du développement sans précision.

¹ **ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE** (1993), Classification Internationale des Maladie et des problèmes de santé connexes, CIM-10/ICD 10, Masson

Il est à noter que les catégories varient sensiblement selon les classifications. Les TED sont également définis dans les classifications américaine et française, respectivement le DSM-IV-TR, et la CFTMEA-R 2000.

En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a établi en 2010 dans son Etat des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, que « *les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité des catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées).* »²

Suite à la parution de la classification américaine, la DSM-V en 2013, l'appellation TSA (Trouble du Spectre Autistique) a été proposée comme nouvelle catégorie diagnostique pour remplacer celle des TED. Cependant, certains éléments sont encore discutés par la communauté scientifique, et cette terminologie ne fait pas encore l'objet d'un réel consensus. L'appellation TED est de plus celle qui est à ce jour la plus retrouvée dans la littérature scientifique. Aussi, ces différentes raisons nous ont donc amené à faire le choix de n'utiliser tout au long de ce Mémoire que cette dernière appellation.

1.1.2. Symptomatologie des troubles

Les TED sont des troubles neuro-développementaux d'origine biologique³ qui affectent principalement la personne dans les domaines de la communication et des interactions sociales. A ces troubles s'ajoutent des comportements répétitifs ritualisés et des centres d'intérêts restreints. Aussilloux et Baghdali parlent ainsi de « *trépied symptomatique que chacun accepte au travers des classifications différentes.* »⁴

² HAS (2010) Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire

³ COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC ET ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUEBEC (2012) Les troubles du spectre de l'autisme, L'évaluation clinique. Lignes directrices, Quebec

⁴ AUSSILLOUX C., BAGHDALI A., BRUN V. (2004) Autisme et communication, Paris : Masson, p 4.

La notion de « *triade autistique* », souvent rencontrée dans la littérature, rend compte pareillement des troubles suivants :

- **Des troubles de la communication**

Les pré-requis à la communication et au langage : l'imitation, l'attention conjointe, le pointage, les jeux symboliques et de « faire-semblant », ainsi que les tours de rôle principalement, sont fortement altérés chez les enfants porteurs d'un TED. Des répercussions conséquentes sur le développement de leur communication sont alors constatées par la suite.

D'après une étude de Miranda réalisée en 2003 et citée par Delhom⁵, entre 30 et 50 % des enfants avec autisme, ne possèderaient pas de langage verbal. Chez ceux qui y ont accès, l'apparition du langage et de la parole est bien souvent retardée; le langage est souvent perturbé, peu informatif et sans effort de compensation quelconque.

Selon Fialaire⁶, les particularités du langage de ces enfants sont les suivantes :

- des troubles de l'articulation
- des idiosyncrasismes, (des phrases ou des mots inadaptés en rapport à la situation présente)
- du jargon (des vocalisations parfois incompréhensibles)
- des stéréotypies et des persévérations verbales
- des écholalies immédiates et/ou différées
- une inversion pronominale (je/tu), et une confusion entre le masculin et le féminin

Il est à noter également des flexions verbales absentes, rendant leur discours parfois totalement incohérent.

De plus, lorsque les capacités phonologiques et syntaxiques sont maîtrisées, des difficultés persistent dans les domaines de la sémantique et de la pragmatique. La prise de conscience des productions non verbales (prosodie, mimiques, gestes, expression du corps, ironie, second degré, etc.) échappe donc bien souvent à ces enfants. Engager ou soutenir une conversation est alors très difficile pour eux.

⁵ **DELHOM F.** (2004) „Les données du bilan orthophonique : contenus et aspects formels du langage“, in **AUSSILLOUX C., BAGHDALIA A., BRUN V.** (2004) Autisme et communication, Paris : Masson

⁶ **FIALAIRE S.** (2011) „Les différents systèmes de communication visualisée“, in **ADRIEN J-M, GATTEGNO M P.**, L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga, p 193.

Delhom (Ibid.) note aussi une difficulté importante concernant la compréhension verbale. Elle peut selon lui être limitée, car ces enfants traitent les phrases de manière littérale, et n'ont pas accès à leur sens figural.

Enfin, Fialaire (Ibid.), rajoute que, « *ce qui est déficitaire chez les personnes autistes, c'est la fonction de la communication, l'aspect formel* ». Le manque d'appétence à la communication est de ce fait présent chez toutes ces personnes, y compris chez celles ayant accès au langage oral, si développé soit-il.

- **Des troubles des interactions sociales**

Les enfants souffrant de TED trouvent peu d'intérêt aux interactions sociales. Ils ont plutôt tendance à s'isoler, et ne réagissent pas ou peu aux sollicitations d'autrui, qu'elles soient verbales ou non verbales. Ils sont souvent dans l'évitement du regard, l'accès à l'attention conjointe leur est alors difficile.

Ils semblent également avoir des difficultés à appréhender le monde qui les entoure. Leurs réponses peuvent parfois être totalement inappropriées et considérées comme anormales dans la vie sociale. Les recherches de sensations idiosyncrasiques avec des objets, non adaptées, en sont un exemple.

Enfin, ces enfants ont des difficultés à se mettre à la place de l'autre, à penser que lui aussi peut avoir des états mentaux (des perceptions, des croyances, des intentions et des désirs) différents des siens. Le déficit de « théorie de l'esprit »⁷, développé par Uta Frith, Simon Baron Cohen et Alan Lesley en 1985 pourrait alors partiellement expliquer le désintérêt qu'ils portent à autrui.

- **Des intérêts restreints et stéréotypés**

Les centres d'intérêts de ces enfants sont restreints et parfois envahissants. Des rituels non fonctionnels et auxquels ils sont attachés sont mis en place. À cela s'ajoute le fait que, leurs faibles capacités d'imagination ne leur permettent que très peu de jouer à des jeux de faire-semblant, et un manque de plaisir à jouer avec un tiers est de plus à noter. Par ailleurs, face à la nouveauté ces enfants se trouvent en grande détresse, ils ont un besoin de prévisibilité, d'anticipation, dans tout ce qui concerne leur environnement.

⁷ FRITH U. (2006) l'énigme de l'autisme, Odile Jacob

A cette triade viennent en plus fréquemment s'associer les troubles suivants :

- **Des troubles cognitifs**

Une grande majorité des enfants porteurs de TED présente une déficience mentale associée, ils seraient 70 % selon Aussilloux et Baghdadli⁸. De nombreux auteurs ont de plus démontré un déficit des fonctions exécutives. Cuny et Antoine⁹ citant Russell (1997) constatent en effet que ces enfants présentent une atteinte des capacités de planification, de généralisation et de flexibilité.

- **Des troubles sensori-moteurs**

Les enfants avec TED ont un mode d'exploration du monde particulier. Ils présentent des réponses d'hypo ou d'hyper réactivité face au monde extérieur. Leur attention hyperselective leur fournit une vision morcelée de l'environnement, ce qui ne leur permet pas de relier les informations sous forme d'ensembles cohérents.

- **Des troubles du comportement**

Les troubles du comportement signifient à autrui que quelque chose ne va pas. Ils peuvent se manifester de différentes façons, mais prennent principalement la forme de cris et d'actes d'automutilation. Ils reflètent notamment de la frustration, ou bien encore des douleurs qui peuvent être, entre autres, de nature somatique, d'angoisse, et de mécontentement.

- **Des troubles du sommeil et de l'alimentation**

Ces troubles, principalement dus à des angoisses, entraînent parfois de véritables phobies.

En l'état actuel des connaissances, il n'est pas encore possible de guérir l'autisme et les autres TED, en revanche il est possible, avec un accompagnement intensif et des soins adaptés, de limiter le handicap et de faire progresser ces enfants dans divers domaines de compétence.

⁸ AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V. (2004) Autisme et communication, Paris : Masson

⁹ ANTOINE S., CUNY F., (2010) „les aides à la communication pour les personnes avec autisme“, in TARDIF C. Autisme et pratiques d'interventions, Solal

1.2. La prise en charge des enfants et adolescents avec TED

1.2.1. Des méthodes et programmes multiples

Aujourd'hui, professionnels et parents s'accordent à dire que plus la prise en charge des personnes avec TED est précoce, plus des progrès importants seront à noter dans leur évolution.

Cependant il n'existe actuellement pas de réel consensus de la part de la communauté scientifique et médicale sur les prises en charge à mettre en œuvre pour ces enfants. De nombreux modes de réponses à leurs besoins particuliers coexistent, aussi bien sur le plan des soins et de l'éducation, que sur celui de l'accompagnement.

Deux grands types de prises en charge sont néanmoins à distinguer :

- **Les interventions focalisées**

Elles s'attachent au développement ou à la remédiation d'un comportement et/ou d'une acquisition bien précise, et ont un caractère limité dans le temps. Elles se concentrent principalement sur le langage et la communication, mais peuvent également se centrer sur la socialisation, le comportement, et la sensorialité. Il arrive fréquemment que ces interventions soient intégrées dans des programmes globaux.

Concernant la communication, des techniques dites de « communication alternative et améliorée », sont fréquemment utilisées auprès d'enfants avec TED. Nous les développerons ultérieurement.

- **Les programmes globaux**

La HAS les définit comme des « *projets personnalisés afin de répondre aux besoins singuliers et multidimensionnels de chaque enfant/adolescent.* »¹⁰ Parmi les différents programmes globaux identifiés, les deux principaux sont les programmes d'intervention à référence comportementale et développementale. Ils ont pour but « *d'améliorer les compétences de l'enfant dans tous les domaines pour faciliter son insertion sociale, sa régulation émotionnelle, sa vie quotidienne et ses capacités d'apprentissage.* » (Ibid.).

¹⁰ HAS/ANESM (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations

- Les programmes d'intervention à référence comportementale

Ils sont principalement développés en Amérique du Nord et en Europe du Nord. Leur vocation est de traiter directement ou indirectement les comportements problèmes en axant la prise en charge sur le travail des habiletés sociales et des compétences cognitives et psychomotrices. L'adulte choisit les supports pédagogiques, initie les différentes interactions qui ont lieu lors des séances, et choisit des renforçateurs.

L'approche à référence comportementale tire son origine des principes de la théorie d'apprentissage proposée en 1953 par Skinner, un psychologue américain ayant inventé le concept de « conditionnement opérant ».

La méthode la plus connue est celle de l'ABA.

- Les programmes d'intervention à référence développementale

Ils s'inspirent du modèle néo-comportemental et s'appuient sur la relation affective qui s'établit entre l'enfant et son éducateur durant la prise en charge. L'enfant choisit les supports pédagogiques lors des séances. C'est sa motivation qui est mise en avant. Les renforçateurs sont alors dits « naturels ». Les acquisitions sociales, cognitives et psychomotrices sont replacées dans le cadre du développement typique de l'enfant.

Le programme le plus répandu est le TEACCH.

Malgré leurs différences, ces deux programmes ont tout de même quelques points communs.

Les interventions proposées dans chacun d'eux sont précoces et intensives, et elles travaillent l'ensemble des domaines développementaux en partenariat avec les parents, dans un souci de cohérence et de généralisation des procédures. Enfin, les apprentissages se découpent en séquences déterminées à l'avance après l'évaluation et la mise en place d'un programme individualisé pour chaque enfant.

Après avoir présenté un état des lieux succinct des différents modes d'intervention pouvant être proposés aux enfants porteurs de TED, nous allons maintenant détailler davantage les principaux programmes d'intervention utilisés actuellement dans l'IME des Grands Champs, lieu de référence de notre Mémoire.

1.2.2. L'ABA

- **Les origines de l'ABA**

L'ABA a fait son apparition dans les années 60 suite à plusieurs recherches, et notamment celles d'Ivar Lovaas, un docteur en psychologie de nationalité norvégienne, et de ses collègues de l'Université de Californie à Los Angeles. Ensemble, ils ont repris les travaux de Skinner portant sur l'analyse comportementale et les opérants verbaux, à savoir le « *Mand* », le « *Tact* », l'« *Intraverbal* », et l'« *Echoic* », pouvant être traduits respectivement par « la demande », « la dénomination », « la répétition », et « la capacité à pouvoir converser ». Skinner avait alors démontré avec ses travaux, que chez les animaux, les récompenses alimentaires induisaient des changements comportementaux.

Dans son expérience, Lovaas oppose quant à lui deux groupes d'enfants : le premier est expérimental et bénéficie d'un traitement comportemental intensif, et le deuxième est un groupe contrôle n'effectuant qu'un nombre d'heures réduit du traitement comportemental. Il découvre que les enfants ayant bénéficié d'un traitement comportemental intensif évoluent de manière significative, et démontre alors, qu'il est possible de faire varier les fréquences d'apparition des comportements, si on maîtrise l'environnement dans lequel ils interviennent et leurs conséquences. Ceci va l'orienter très vite vers la mise en place d'un programme de stimulation précoce, structuré et intensif, à destination des enfants souffrant de troubles du comportement, et particulièrement de troubles autistiques.

Depuis cette expérience, de nombreuses répliques ont eu lieu et entraîné à chaque fois des résultats positifs concernant l'évolution comportementale des enfants, mais aussi des améliorations dans les domaines du langage et des habiletés sociales

- **Définition**

L'Analyse Appliquée du Comportement (ABA), de l'anglais « Applied Behavior Analysis » est une discipline issue de la psychologie comportementale qui s'attache, selon Bourgueil¹¹ « à *développer des techniques et procédures permettant de modifier des comportements* ».

¹¹ **BOURGUEIL O.**, „La méthode ABA et les programmes guidés par la méthode ABA“, in **ADRIEN J-M, GATTEGNO M P.**, L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga, p 115.

L'ABA, ne s'intéresse qu'aux comportements visibles, dits « over ». Les événements qui déterminent les comportements sont identifiables. Ils peuvent être liés à des conditions externes à l'organisme (lieux, personnes présentes, instructions, etc.), mais aussi à des conditions internes comme la faim, les maladies, et l'histoire de la personne en relation avec diverses situations.

Chaque comportement doit alors être perçu comme une forme de communication, souvent reliée à ce qui se passe avant et après. C'est pourquoi un comportement qui se maintient peut avoir une, voire plusieurs fonctions.

L'observation des interactions entre l'individu et son environnement est de ce fait toujours au cœur du dispositif, et les modifications qui en résultent doivent être socialement significatives pour l'individu lui-même et son entourage.

Enfin, contrairement à une pensée communément admise l'ABA ne s'applique pas qu'à l'autisme, cette discipline est notamment utilisée dans le traitement des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC), et des addictions.

- **Objectifs**

A l'inverse des enfants ordinaires qui sont capables d'apprendre naturellement de leur environnement physique et social, les enfants porteurs de TED doivent tout apprendre, y compris apprendre à apprendre. L'ABA leur donne cette possibilité d'apprendre en mettant en place un cadre structuré et des méthodes spécifiques d'apprentissage.

Selon Rivière¹², « *l'enfant présente des excès et des déficits comportementaux. L'objectif principal est donc de rétablir un équilibre développemental sur les comportements en excès (stéréotypies, comportements inadaptés, comportements agressifs), et les comportements en déficit (motricité, cognitif, social, langage).* » Les objectifs sont dès lors fixés en termes observables, ce qui permet de vérifier si ce qui est proposé aux enfants est efficace.

- **Mise en place**

Pour être efficace, le programme ABA doit être pratiqué de manière intensive le plus précocément possible, et doit être appliqué dans tous les aspects de la vie quotidienne de l'enfant (au domicile, à l'école et/ou dans la structure qui l'accueille).

¹² **RIVIERE V.** (2010) ABA, de l'analyse du comportement au traitement intensif; Dossier Enfant autiste, la percée des méthodes comportementales. Ortho magazine n°89, P 16-19

Il doit de plus être mené par une équipe de professionnels formés, coordonnés et supervisés.

Les professionnels qui développent les programmes personnalisés doivent avoir une vision globale de l'enfant, et donc prendre en compte de nombreux paramètres. Bourgueil (Ibid.) explique que la multiplicité de ces paramètres fait que les programmes guidés selon les principes de l'ABA peuvent être très différents selon les professionnels, mais aussi selon les orientations et valeurs portées par les organismes et structures dans lesquels ils officient.

Par ailleurs, les procédures utilisées doivent être clairement décrites, et pour autant assez souples pour pouvoir s'adapter à chaque enfant en fonction de ses spécificités et des spécificités de son cadre de vie.

Une fois l'évaluation des compétences de l'enfant réalisée, chaque domaine d'apprentissage est minutieusement étudié, afin de lui appliquer un programme particulier. Les priorités vont au langage, à la communication de façon globale, et aux compétences sociales. Puis viennent la motricité, la cognition, le jeu, les compétences scolaires et les compétences d'adaptation. Concernant les aspects relationnels, les comportements inadaptés sont remplacés par des comportements de communication fonctionnelle. L'autonomie est également mise en place à travers un travail portant sur l'alimentation, la propreté et le sommeil. Rivière (Ibid.) résume ainsi : « *Tout est pris en compte afin de faire en sorte qu'aucun comportement inadapté ne puisse prendre le dessus sur le comportement normal.* »

Il est par ailleurs à noter que l'entourage de l'enfant fait également partie du programme, car il permet d'assurer une continuité et une cohérence dans les apprentissages en cours.

La prise en charge englobe 3 étapes :

- L'étape initiale

L'adulte apprend à connaître l'enfant, et réciproquement. Il est nécessaire d'installer une relation de confiance avec lui, et de créer une atmosphère positive. Les points forts et les points faibles de l'enfant sont alors définis.

C'est également à ce moment-là que l'identification des renforçateurs va se faire. Ces récompenses, données immédiatement à l'enfant, lorsqu'il émet une réponse adaptée à ce qui lui a été demandé, vont avoir pour effet d'augmenter la probabilité que le comportement attendu se reproduise.

Aussi, tout programme doit donc commencer avec des renforçateurs forts et individualisés dont l'utilisation diminuera au fil du temps.

Il faut tout d'abord repérer quel type de stimulation l'enfant apprécie (tactile, visuelle, auditive, verbale, kinesthésique, etc.), puis mettre à sa disposition des renforçateurs potentiels. Les renforçateurs sociaux tels que les félicitations et les encouragements sont ensuite introduits. Il est à noter que la réussite de la mise en place de l'ABA repose beaucoup sur la puissance et l'efficacité des renforçateurs utilisés.

Enfin, lors de cette même étape, l'enfant doit également apprendre des compétences de base, telles que s'asseoir, attendre, ou bien encore réagir à une consigne, des conduites qui seront nécessaires aux apprentissages qui vont suivre.

- L'étape intermédiaire

Durant cette étape, sont principalement mis en place des apprentissages de modes de communication spécifiques. Un travail axé sur l'autonomie et la vie sociale est également commencé. L'objectif est d'augmenter les facultés de l'enfant à apprendre et vivre, dans un environnement aussi naturel que possible.

- L'étape avancée

Lors de cette étape, le travail va se centrer sur le transfert des apprentissages à la vie quotidienne de l'enfant. C'est à ce moment-là que sont davantage travaillées les facultés de communication, mais aussi les subtilités sociales et affectives. Une intégration scolaire peut alors être envisagée.

D'autres programmes, tels que le TEACCH et le PECS utilisent aussi les principes de l'ABA. Dans le TEACCH, la référence à l'ABA est plus souple et une adaptation de l'environnement aux difficultés spécifiques de la personne autiste est particulièrement travaillée.

1.2.3. Le programme TEACCH

- Les origines du programme

Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) se traduit en français par « *Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés* ». Il a été créé en 1971 par Eric Schopler et Robert Reichler de l'Université de Chapel Hill, située en Caroline du Nord aux Etats-Unis.

Le TEACCH a été institué en réaction à l'incompréhension et aux nombreuses plaintes de parents d'enfants autistes, souvent accusés à l'époque, d'être responsables de l'état de leur enfant, par des professionnels de santé prescripteurs de traitements psychanalytiques.¹³

À la suite des expériences de Schopler et de ses collègues, les diagnostics freudiens ont progressivement été remplacés par des observations et des descriptions directes des comportements des enfants.

- **Définition**

Le programme TEACCH propose une éducation structurée en se basant sur une approche tenant compte du niveau de développement de l'enfant. Il s'inspire des théories cognitivo-comportementale. C'est un programme positif qui met en avant les compétences et les réussites de l'enfant, mais aussi les compétences en émergence pour ensuite les consolider.

L'enseignement structuré s'appuie principalement sur les aptitudes visuelles de l'enfant autiste, qui sont très développées chez lui, et se sert de son intérêt pour les rituels, afin de les adapter de façon fonctionnelle et socialement acceptable dans la vie quotidienne. Pour Determann¹⁴, « *Il s'agit de construire une structure éducative autour d'elle (la personne atteinte d'autisme) pour lui faire comprendre le monde qui l'entoure* ». L'environnement de l'enfant est alors modifié pour lui donner des moyens de mieux comprendre ce que l'on attend de lui.

L'enseignement structuré comporte 5 points :

- **L'organisation physique**

Elle se base sur la mise en place de zones et de limites visuellement bien définies et dévolues à des activités spécifiques. Cette organisation permet à l'enfant d'associer un lieu à une activité et donc de faciliter la compréhension de son environnement. Sa concentration se trouve de même augmentée grâce à la réduction de stimulations visuelles et sonores.

¹³ **BAGHDALLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C.** (2007) Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature, Ministère de la Santé et de la Solidarité, Direction Générale de l'Action Sociale (DGAC) ET Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée du Languedoc-Roussillon

¹⁴ **DETERMANN A.** „le programme TEACCH“, in **ADRIEN J-M, GATTEGNO M P.** L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga, p 144.

- Les emplois du temps

Ils peuvent être celui d'un groupe ou bien celui de l'enfant (emploi du temps individuel) et sont fabriqués à partir d'objets, de photos, de pictogrammes ou encore d'images.

- Les systèmes individuels de travail

Ils permettent une autonomie dans le travail en fournissant des informations sur la nature, la somme, la fin du travail à effectuer, ainsi que l'activité qui va suivre.

- L'organisation visuelle

Elle facilite l'apprentissage, et permet de mieux traiter l'information et les instructions visuelles favorisant ainsi la compréhension.

- Les routines

Elles permettent d'assurer la prévisibilité et de soulager l'anxiété et l'incertitude concernant l'environnement de l'enfant autiste.

- **Objectifs**

L'objectif principal du programme consiste à étendre des compétences sociales nécessaires à une meilleure intégration, et conséquemment à une meilleure qualité de vie. Le développement de l'autonomie au sein de l'environnement familial et scolaire va ainsi permettre une intégration dans la communauté sociale, et donner la possibilité éventuelle de suivre une formation professionnelle.

- **Mise en place**

Avant toute prise en charge, une évaluation des compétences de l'enfant est effectuée notamment à l'aide du PEP-3¹⁵, un test spécialement conçu par l'équipe d'Éric Schopler pour les enfants atteints d'autisme. Cet outil combine une observation directe de l'enfant à des retours des parents et des professionnels accueillant l'enfant au quotidien. L'ensemble des informations recueillies permet de mettre en place un Projet Personnel Individuel (PPI) regroupant les objectifs éducatifs de l'enfant.

La prise en charge est la plupart du temps mise en place et supervisée par un psychologue formé au programme et réalisée par des intervenants et/ou les parents dans la mesure du possible.

¹⁵ CUNY, F., GASSER, F. (2000) Evaluation des capacités de communication verbale et non verbale chez l'enfant autiste. Glossa n° 70, P 4-14

Plusieurs méthodes d'enseignement sont utilisées par le programme TEACCH :

- Les directives qui doivent être faciles à comprendre
- Les incitations qui peuvent être physiques, verbales, visuelles ou bien gestuelles.
- Les renforcements amenant à une motivation pour le travail

La prise en charge va s'articuler autour de 3 concepts clés :

- Une approche développementale et généraliste

L'enfant est appréhendé dans sa globalité. L'ensemble de ses capacités et de ses déficits sont passés en revue afin de développer chacune des compétences nécessaires à sa socialisation (motricité, autonomie personnelle et sociale, communication, apprentissages scolaires, etc.). Ensuite, il s'agit de généraliser ces compétences en variant les matériaux utilisés pour les travailler, en changeant le contexte, mais aussi les personnes.

- La collaboration entre les parents et les professionnels

Un partenariat entre la famille et les personnes intervenant auprès de l'enfant est essentiel dans la mesure où chacun va pouvoir apporter des éléments à l'autre, dans le but de faire progresser l'enfant. Determann¹⁶ rapporte qu'avec cette méthode, les observations et les appréciations des parents forment « *la base du travail éducatif avec leur enfant* ».

- L'importance de l'enseignement structuré

La structuration de l'espace et du temps aboutit à une diminution des angoisses et de ce fait des troubles du comportement.

Dans le programme TEACCH, l'accent est notamment mis sur l'organisation de l'espace et la structuration du temps, des dimensions que nous allons maintenant développer.

1.2.4. La structuration de l'espace et du temps

- **Une capacité absente chez les personnes avec TED**

Le monde social dans lequel nous vivons se base sur des dimensions spatiales et temporelles abstraites. Or, la maîtrise de celles-ci fait bien souvent défaut chez les personnes avec TED.

¹⁶ **DETERMANN A.** „le programme TEACCH“, in **ADRIEN J-M, GATTEGNO M P.**, L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga, p 141.

Elles se trouvent alors en grande difficulté dans la gestion des processus spatio-temporels, ce qui peut provoquer chez elles de vives tensions internes, aboutissant souvent à des réactions de frustration et à des troubles du comportement.

- **Les apports de la structuration spatio-temporelle**

Schopler a démontré que ces personnes travaillaient mieux lorsqu'elles avaient à disposition des repères visibles et concrets permettant l'anticipation de ce qui allait suivre. En effet, donner des repères temporels et spatiaux aux enfants autistes permet de les mettre en confiance avec leur environnement et de les rassurer. Ils se trouvent apaisés parce qu'ils savent ce qu'ils vont faire. Ils sont alors plus disponibles, plus motivés et plus attentifs.

La structuration de l'espace permet d'aider les enfants autistes à comprendre les attentes des personnes qui les accompagnent dans un lieu donné. Cette organisation consiste à délimiter des zones distinctes pour chaque activité. Le matériel utilisé est toujours rangé à la même place et de la même façon. L'installation progressive de routines leur permet de prendre des points de repères, de s'habituer, d'identifier, et de reconnaître les lieux, mais aussi les personnes et le rôle de chacun. De ce fait, l'autonomie dans les déplacements est ainsi favorisée.

La structuration du temps est également essentielle. Le temps doit être prévisible et ne doit laisser que très peu de place à l'imprévu. La maîtrise du temps leur permet en effet d'anticiper des événements distincts, et les liens qui s'établissent entre eux.

L'utilisation d'aides visuelles avec ces enfants permet alors de compenser leurs difficultés sur le plan spatio-temporel. Elles structurent l'environnement, construisent des repères solides, concrets, répétitifs, et permettent de visualiser la succession des activités. Elles offrent ainsi un cadre contenant, qui libère de l'espace au développement de la pensée et des apprentissages.

- **Quelles aides visuelles utiliser ?**

Selon Peeters (1996), cité par Lenfant et Leroy, « *Tout ce qui n'est pas vu n'est pas perçu, tout ce qui n'est pas dit, n'est pas compris* ». ¹⁷ Aussi, matérialiser de façon concrète et variée des processus

¹⁷ PEETERS T., cité par LENFANT A-Y, LEROY-DEPIERE C. (2011) Autisme, l'accès aux apprentissages pour une pédagogie du lien. Paris, DUNOD, p 55.

de symbolisation complexes en adaptant l'environnement des personnes autistes, va servir à leur compréhension et à leur développement.

Les aides visuelles peuvent prendre plusieurs formes :

- Les emplois du temps

La mise en place d'un emploi du temps, installé à un endroit fixe et facile d'accès, adapté à la compréhension de l'enfant, l'aide à visualiser le déroulement du temps, à distinguer les événements, et à anticiper les activités et les changements de lieux. Selon Determann¹⁸, en regardant son emploi du temps, « *la personne atteinte d'autisme sait ce qu'elle va faire, où, pendant combien de temps, et ensuite ce qu'elle va faire lorsqu'elle aura terminé* ». L'emploi du temps peut aussi matérialiser l'attente, et tout changement éventuel avant qu'il ne survienne. L'imprévu devient alors plus supportable, moins angoissant, car anticipé. L'environnement est ainsi plus clair et permet à l'enfant de gagner en autonomie.

Bien qu'il arrive parfois qu'un emploi du temps affiche les activités et différents moments sur une semaine complète, il est le plus souvent réalisé sur une journée. Cependant, il est possible de le diviser en demi-journée pour les enfants en grande difficulté.

L'emploi du temps doit être conçu en tenant compte du niveau de représentation symbolique de l'enfant. Réalisé à l'aide d'objets, de photos, de pictogrammes, d'images, et parfois de mots écrits, il doit permettre la correspondance entre une activité et le moment pendant lequel elle a lieu. La fin de chaque activité ou de chaque séance de prise en charge doit être matérialisée de façon concrète pour signifier à l'enfant qu'il va devoir se rendre dans un autre lieu et commencer une nouvelle activité.

Enfin, l'avantage d'un emploi du temps individuel est de pouvoir être manipulé autant que possible par l'enfant, le faisant ainsi agir en tant que sujet. Il peut par exemple à la fin d'une activité ou d'une séance, enlever l'image ou l'objet correspondant et le placer dans une boîte prévue à cet effet. De même, il peut être intéressant que l'enfant participe à l'élaboration de son emploi du temps, plutôt que de regarder l'adulte le construire pour lui.

¹⁸ **DETERMANN A.**, „le programme TEACCH“, in **ADRIEN J-M, GATTEGNO M P.**, L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga, p 146.

- Autres outils de représentation temporelle

Lors de l'exécution d'une tâche sur un temps imparti, l'utilisation d'outils permettant la visualisation du temps qui s'écoule tels qu'un sablier, une minuterie, ou encore un chronomètre comme le Time Timer sont intéressants.

Pour appréhender le temps d'une manière plus globale, il est possible d'utiliser une horloge ou une montre adaptée permettant à l'enfant de se repérer tout au long de la journée.

- La gestion visuelle des consignes

Il s'agit de représenter de façon visuelle les règles ou routines destinées à l'enfant et habituellement données verbalement par l'adulte. Le message reste alors constant dans le temps, à l'inverse du message verbal qui est fugace.

- Signalisation et matérialisation spatiale

Lorsqu'il a été prouvé que l'enfant reconnaissait son image, placarder sa photo sur différents supports et dans différents lieux peut signifier son appartenance, sa propriété. Des photos peuvent ainsi être collées au-dessus du porte-manteau de l'enfant, sur la porte de sa chambre, mais aussi sur des objets personnels (cahier, sac, etc.). De même, des symboles et images peuvent également indiquer la nature des objets se trouvant dans un placard ou divers rangements.

Toutes ces aides ont pour vocation d'être autant que possible estompées avec le temps. Elles vont évoluer avec l'âge de l'enfant et lui permettre de ne plus être dans la dépendance de l'autre, mais au contraire d'accéder à une certaine autonomie et de développer d'autres capacités comme le langage.

2. Les méthodes d'interventions focalisées sur la communication et le langage

2.1. La Communication Alternative et Augmentée (CAA)

- **Communication et TED**

L'acte de communication est défini dans le dictionnaire d'Orthophonie comme « *tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu* ». ¹⁹ Pour Nicole Denni-Krichel, communiquer « *permet de maîtriser l'environnement ; mais surtout communiquer permet une autonomie, situation opposée à l'extrême dépendance qui laisse soumis à la volonté de l'autre* ». ²⁰

Or, nous savons que les enfants avec TED présentent une altération de la communication dans ses versants réceptif et expressif, dans des modalités verbales et non verbales. Cette altération, autant qualitative que quantitative a par conséquent des répercussions dans le développement de leurs interactions sociales et donc dans l'évolution de leur autonomie.

C'est pourquoi, il est mis de plus en plus souvent à leur disposition des outils de communication adaptés leur permettant non seulement de comprendre et de se faire comprendre, mais aussi de développer des habiletés sociales nécessaires à la vie en communauté.

- **Définition de la CAA**

Le terme de CAA, est issu de l'anglo-saxon « *Augmentative and Alternative Communication* » (AAC), et se traduit en français par « *Communication Alternative et Augmentée* » ou « *Communication Alternative et Améliorée* ».

Elisabeth Cataix-Nègre donne la définition suivante : « *La CAA recouvre les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents* ». ²¹

¹⁹ **BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V.** (2004) Dictionnaire d'orthophonie. Isbergues : Ortho édition, p 54.

²⁰ **DENNI-KRICHEL N.** (2008) Mise en place de la communication et du langage : quelles difficultés pour l'enfant porteur d'autisme ? L'Orthophoniste n° 279, P 30-34

²¹ **CATAIX-NEGRE E.** (2013) Communiquer autrement. De Boeck Solal, p 36.

- **Deux propositions possibles**

Les solutions sont variables en fonction des capacités de communication déjà existantes chez l'enfant. Il est possible de lui proposer :

- **Un système alternatif au langage oral**

Un moyen de communication substitutif, qui ne doit se mettre en place que s'il a pu être déterminé avec certitude que le langage oral ne se développera pas.

- **Un système augmentatif**

Ce système vient soutenir des capacités de communication orales présentes, mais insuffisantes. Il s'agit alors d'améliorer, ou d'augmenter les compétences de l'enfant sur les versants expressif et réceptif de la communication formelle et pragmatique.

Un outil de communication augmentée a donc pour objectif de favoriser le développement du langage oral, en utilisant en parallèle à l'oral, un autre canal de communication (gestuel, symbolique, écrit). La multiplicité des afférences proposées à l'enfant par ses interlocuteurs lui apporte ainsi une redondance du message, amenant à une meilleure compréhension. L'enfant quant à lui, s'approprie et utilise le moyen qui lui permet de communiquer le plus facilement.

De plus, ce système permet en outre une entrée dans l'écrit, et peut aider au développement des capacités d'abstraction.

Toutefois, il arrive chez certains enfants, que le système de communication augmenté proposé en première intention devienne un moyen alternatif au langage oral quand celui-ci ne se développe pas.

- **Les intérêts**

La mise en place d'un système de communication alternatif ou augmentatif ne se limite pas à suppléer la parole par d'autres moyens de communication. Différentes fonctions de communication sont progressivement stimulées en parallèle, ce qui amène l'enfant à avoir une utilisation fonctionnelle de l'outil qu'il utilise.

L'utilisation d'un outil de CAA, bien qu'elle ne soit pas spécifique aux personnes avec un TED, permet en effet de travailler les règles conversationnelles à la base des échanges entre plusieurs

individus : les initiatives, le tour de rôle, le maintien ou la clôture de l'échange verbal, mais aussi l'établissement d'un lien physique entre les différents partenaires de communication.

L'idée selon laquelle la communication n'est rien d'autre qu'un échange va ainsi progressivement être intégrée par l'enfant. L'apprentissage de la dimension sociale de l'échange va alors pouvoir se construire.

De même, la mise en place d'un outil de communication va également augmenter le niveau d'autonomie de l'enfant, ce qui aura pour conséquence une diminution de la frustration, souvent due à une incapacité de se faire comprendre ou à exprimer un besoin ; l'enfant va devenir moins passif, et plus acteur de sa vie. Conjointement, aura lieu une réduction considérable des troubles du comportement.

Ensuite, ce nouvel outil, quel qu'il soit, va donner la possibilité de travailler l'attention, la discrimination, l'identification, le séquençage et la mémorisation, des processus nécessaires à l'acquisition de la parole et du langage.

Enfin, contrairement à ce que d'aucuns peuvent penser, l'utilisation de systèmes de communication autres que la langue orale, n'empêche en aucun cas d'accéder à la parole. Cuny et Antoine rapportent qu'*« il n'est pas rare de voir un langage se développer, lorsque ces modes de communication alternatifs sont mis en place. En effet, l'utilisation d'images (photos ou pictogrammes) n'entre pas en concurrence avec le langage, au contraire, elle est un support pouvant favoriser l'apparition du langage. »*²² En se centrant sur le processus de communication lui-même, le langage oral, mais aussi tout ce qui l'entoure s'en trouve effectivement facilité. Certains enfants deviennent même très compréhensibles après avoir développé un système articulatoire et une prosodie de qualité. Ils abandonnent dès lors leurs codes substitutifs dès qu'ils n'en ont plus besoin.

Aussi, afin de permettre une communication la plus fonctionnelle possible, il faut donc que le système de communication choisi et utilisé soit rapide, facile à manipuler, accessible au plus grand nombre d'interlocuteurs, et qu'il comporte le moins de contraintes matérielles possible. Différents systèmes sont alors envisageables.

²² CUNY F., ANTOINE S. (2010) „Les aides à la communication pour les personnes avec autisme“ in TARDIF C. Autisme et pratiques d'interventions, Solal, p 236.

- **Les systèmes utilisés**

Les systèmes de CAA actuellement utilisés avec les enfants porteurs de TED sont extrêmement variés et peuvent être regroupés selon différents critères :

- **Les systèmes demandant un apport de matériel extérieur**

Ils font appel à la mobilisation des compétences visuelles de l'enfant. Une modalité privilégiée chez les personnes avec TED, pour qui les informations verbales sont difficiles à saisir, mémoriser et traiter.

Il est possible de classer ces systèmes selon deux critères : les premiers sont les systèmes statiques en deux dimensions, parmi lesquels on trouve les images, les photographies et les pictogrammes. Puis, existent ensuite les systèmes statiques en trois dimensions pouvant inclure des objets de taille réelle, de taille miniaturisée, ou bien encore des parties significatives d'un même objet. Il est par ailleurs à noter que l'utilisation des objets se fait principalement avec des enfants dont le niveau d'abstraction ne permet pas encore d'accéder au symbolisme de l'image.

Concernant l'utilisation de pictogrammes et autres symboles graphiques, les intérêts sont multiples. Ils réduisent tout d'abord l'effort de concentration essentiel lors de l'utilisation et de la compréhension de la langue orale. Ils ont également des effets positifs sur la mémorisation qui ne se trouve pas rapidement saturée par un flot d'informations. En effet, les supports imagés sont stables dans le temps, Peeters ²³ parle d'une représentation permanente, qui ne nécessite pas d'être recrée à chaque fois. L'enfant peut ainsi retrouver l'élément pictographié assez aisément dans son classeur de communication, et le manipuler. Or, la manipulation concrète des images permet un accès plus facile aux concepts qui deviennent moins abstraits. Meyer-Diebolt et Angelmann ²⁴ soulignent que l'image, en devenant un support de langage, va de surcroît rendre possible la permanence de l'objet.

Les pictogrammes permettent d'autre part l'accès à la structuration du langage oral, à travers la reconnaissance des différentes unités langagières dans un premier temps, puis de leur enchaînement dans l'ordre. L'ensemble aide l'enfant à accéder à la conscience lexicale et syntaxique.

²³ **PEETERS, T.** (1996) L'autisme : de la compréhension à l'intervention, Paris : Dunod

²⁴ **MEYER-DIEBOLT E., ANGELMANN A.** (2009) Quelques réflexions sur le PECS. L'Orthophoniste n°291, P 15-17

Au départ, un pictogramme fonctionnel peut symboliser une phrase entière. Puis, plusieurs mots clés peuvent être amenés en même temps, les pictogrammes permettent alors de visualiser les éléments les plus importants de la chaîne sonore. Progressivement l'enfant prend conscience que l'ordre des pictogrammes donne du sens à la phrase, ce dont il va se servir pour mémoriser des structures syntaxiques de plus en plus longues.

Enfin, utiliser des pictogrammes, c'est aussi créer une condition d'apprentissage à la lecture et à l'écriture en travaillant la discrimination visuelle, en respectant le sens de la lecture, et enfin en transposant le code oral en une représentation graphique. Néanmoins l'accès au langage écrit requiert des capacités cognitives et motrices spécifiques, aussi il ne sera pas accessible à tous.

- Les systèmes reposant sur les possibilités du corps du sujet

Ce sont des moyens qui ne nécessitent pas de matériel et qui font appel aux compétences visuo-kinesthésiques de l'enfant. Ils font référence à des codes gestuels réalisés avec les doigts et les mains, mais aussi les directions et mouvements du corps, ainsi que les expressions faciales. Il est d'ailleurs intéressant de rappeler que la parole suit le geste dans le développement ordinaire de l'enfant. Franc²⁵ mentionne à ce sujet, que la mémoire du geste serait la première à se développer, avant même que ne se développe la mémoire auditive, d'accès plus élaboré.

C'est pourquoi les signes utilisés dans ces systèmes sont autant que possible iconiques, ils contiennent leur propre concept, à la différence des mots de la langue orale ayant été choisis de façon arbitraire. De ce fait, signer et parler en même temps amène donc à un renforcement des liens conceptuels.

À cela, s'ajoute également le fait que les signes ont l'avantage d'être toujours disponibles et sont potentiellement utilisables partout. Il est même possible pour certains signes, que des non-initiés en comprennent la signification.

De même, alors que le langage oral ne laisse qu'une trace auditive éphémère, les signes peuvent être maintenus dans le temps. Ils entraînent par ailleurs une limitation du lexique oral et vont spontanément ralentir le débit de la parole, ce qui a pour effet d'améliorer de façon significative l'intelligibilité. Les signes amènent en effet à une segmentation visible des mots de la chaîne

²⁵ **FRANC. S.** (2010) Des signes pour mieux communiquer. Le programme Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage. Entretiens de pédiatrie et de puériculture

parlée, illustrant ainsi la dimension temporelle du langage. Selon Prudhon²⁶, la visualisation « *rend plus perceptible la segmentation du flux sonore en unités signifiantes* ».

Virole et Bufnoir²⁷, rapportent de plus que l'utilisation conjointe aux signes, de mimiques faciales exprimant des émotions de base, amplifie et rend plus aisé le décodage chez des enfants ayant des troubles des affects.

Enfin, les signes et autres expressions du visage permettent de contourner le langage oral en une communication fonctionnelle, tout en ne l'entravant pas pour autant. En effet, comme le soulignent Montoya et Bodart²⁸ en citant Grove (1981,1990), les zones cérébrales contrôlant la main, le visage et les lèvres, sont assez proches dans le cerveau, ce qui favoriserait l'oralisation par un effet de co-activation des réseaux neurologiques de la main et de la parole. Les gestes vont alors donner une sorte d'impulsion motrice pour démarrer la parole. C'est pourquoi une utilisation quotidienne de signes pourrait aider conjointement à développer l'articulation.

- Les systèmes reposant sur les canaux visuel et gestuel

Ce sont des systèmes utilisant des afférences visuelles statiques et dynamiques. Le Programme Makaton en est le représentant le plus connu. Ce système associe la parole à des pictogrammes et des mots-clés signés. De ce fait, les apports des pictogrammes et des signes s'ajoutent, et apportent, une fois combinés, une redondance des informations véhiculées. Cette redondance permet également un changement de canal réceptif sans que l'information ne se perde. La multimodalité des signaux ainsi apportée permet d'optimiser au maximum la communication, dans ses versants réceptif et expressif. Aussi, les afférences visuelles et gestuelles ne sont donc pas à prendre comme des techniques qui s'excluent, mais plutôt comme des techniques pouvant être complémentaires.

Parmi les systèmes de communication alternatifs et augmentatifs existants, deux sont particulièrement reconnus et adaptés à la prise en charge des troubles envahissants du développement. Il s'agit du PECS et du Makaton, que nous allons à présent détailler.

²⁶ **PRUDHON, E.** (2011) Makaton et autisme. L'Orthophoniste n°314, P 13-15

²⁷ **VIROLE B., BUFNOIR J.** (2007) „Utilisation thérapeutique de la langue des signes avec des enfants autistes non sourds“. In benoitvirole.com, [En ligne]. Page consultée le 12 février 2014.

²⁸ **MONTOYA D., BODART S.** (2009) Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. Developpements n°3, De Boeck supérieur, P 15-26

2.2. Le programme MAKATON

- **Des origines à son utilisation actuelle**

Le Makaton a été mis au point en 1972 par Margaret WALKER, une orthophoniste britannique, dans le but d'aider des adultes sourds en institution ayant des difficultés d'apprentissage. Son usage a été progressivement étendu à une large population d'adultes et d'enfants atteints de troubles du langage, associés à des handicaps divers : retard mental, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, et diverses atteintes neurologiques pouvant affecter la communication.

- **Un système multimodal**

Le programme Makaton propose une approche souple car personnalisable, et progressive fonctionnant par niveaux. L'originalité du programme réside dans le fait que deux modalités (signée et pictographiée) sont associées en tant qu'outils augmentatifs, dans le but de pouvoir soutenir la langue orale. A chaque concept linguistique correspondent donc un pictogramme et un signe. Tous deux ont été conçus pour être utilisés en accompagnement de la parole, du mot écrit, ou bien encore seuls. Ils offrent une représentation visuelle du langage, améliorant la compréhension dans un premier temps et facilitant l'expression ensuite. L'objectif du programme est alors que l'enfant développe des compétences de communication par le langage oral en abandonnant à terme le support le plus investi (signé ou pictographié).

- **Une méthode structurée**

Le Makaton propose un vocabulaire de base constitué de 450 concepts, structuré en 8 niveaux progressifs. Un niveau complémentaire s'y ajoute, permettant d'enrichir le vocabulaire selon les besoins individuels de l'enfant ou de l'adulte. Lorsque ce vocabulaire est encore insuffisant, d'autres signes, ainsi qu'un ensemble de pictogrammes peuvent être utilisés.

Le vocabulaire a été sélectionné pour sa fonctionnalité, en tenant compte de l'aspect développemental ordinaire du langage. Les premiers concepts enseignés à l'enfant sont ainsi en lien avec ses besoins primaires. Par la suite, la diversité des concepts permet rapidement de favoriser les échanges avec un ou plusieurs interlocuteurs, en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter, etc.

- **L'origine des signes ?**

En Angleterre, les signes utilisés pour enseigner le vocabulaire Makaton sont empruntés à la langue des signes anglaise. Ne sont signés que les mots « clés » du message à transmettre, et l'ordre des signes est celui de l'anglais parlé. Il n'y a pas de signe particulier pour signifier les marqueurs grammaticaux. Cette façon de faire a été transposée en français, où l'on utilise les signes de la langue des signes française (L.S.F), tout en respectant la syntaxe du français. Des signes ont cependant été rajoutés pour représenter les déterminants, ainsi que quelques notions abstraites.

- **L'origine des pictogrammes ?**

Franc et Gerard²⁹ rapportent que le Bliss, un système pictographique encore utilisé de nos jours en Angleterre, a servi comme point de départ à la création des pictogrammes du Makaton.

Les pictogrammes développés sont concrets, faciles à discriminer et à reproduire à la main. Ils sont à dominante symbolique, aucun dessin n'est réellement iconique, même si le sens du concept représenté essaie d'être le plus clair possible.

Actuellement, l'association AAD MAKATON qui gère le développement du Makaton, a pris son indépendance vis-à-vis du Bliss, et continue à développer sa banque de données de pictogrammes.

- **Les principes de l'enseignement**

Il est à noter qu'à la différence des signes, les pictogrammes n'interviennent pas obligatoirement dans le programme, et si tel est le cas, ils sont introduits plus tardivement.

L'introduction des pictogrammes nécessite effectivement chez certains enfants une phase intermédiaire, lors de laquelle, l'accès au symbolisme est travaillé avec d'autres supports que les pictogrammes, tels que des photos et des images. Il est donc préférable de choisir en début de prise en charge des concepts iconiques (dont le signe et/ou le pictogramme ressemblent à l'objet correspondant), qui appartiennent à l'expérience personnelle de l'enfant, et qui sont donc motivants pour lui.

²⁹ FRANC S., GERARD C-L., (2004) „Le programme Makaton, son utilisation auprès des jeunes autistes“, in AUSSILLOUX C., BAGHDALI A., BRUN V. (2004) Autisme et communication, Paris : Masson

L'enseignement peut se faire en situation duelle, notamment lors de séances de rééducation ou au décours d'activités quotidiennes en situation de groupe.

Le vocabulaire introduit se fait par groupe restreint de mots. Il faut au préalable capter l'attention de l'enfant en signant tous les mots permettant de le solliciter (regarde, donne-moi, etc.). Puis, il faut l'inviter à imiter le geste. Cet apprentissage peut être soutenu par l'utilisation d'images ou d'objets.

Ensuite, il faut renforcer les apprentissages à travers une pratique redondante dans la vie quotidienne, rendant ainsi leur utilisation fonctionnelle. En s'appuyant sur le vécu de l'enfant et ses désirs, des situations de langage vont lui être présentées. Elles vont l'inciter à refuser ou accepter une proposition, à faire des choix, à générer des demandes, mais aussi à faire un commentaire ou une description. A chaque réponse adaptée produite, l'enfant devra être félicité. Toutefois, il sera important de garder un aspect ludique, et de s'efforcer dans la mesure du possible de rester naturel.

Enfin, la généralisation des concepts appris doit se faire au fur et à mesure des acquisitions, afin de ne pas figer leur utilisation dans une seule situation et avec un seul partenaire. Aussi, l'implication de l'environnement (familial et éducatif) est donc plus que nécessaire pour une bonne mise en place du programme.

Le Makaton est fréquemment utilisé conjointement avec d'autres programmes, en particulier le TEACCH et le PECS. Cette complémentarité s'inscrit généralement dans le cadre des prises en charge multidisciplinaires.

2.3. Le système de communication par échange d'images (PECS)

- **Les origines du PECS**

Le PECS, de l'anglais « *Picture Exchange Communication System* », est un système de communication à base d'échange d'images, mis au point en 1985 aux Etats-Unis par le Dr Bondy, un psychologue et thérapeute comportementaliste, et par Lori Frost une orthophoniste.

Le protocole du PECS se base sur les principes de l'ABA et sur les modalités de la communication. Notamment sur le « Mand », qui est l'un des « opérants verbaux », décrits par Skinner en 1957 dans son ouvrage *Verbal Behaviour*.

- **À qui s'adresse-t'il ?**

A l'origine, ce système de communication a été conçu pour des personnes ayant des troubles autistiques ou présentant un déficit de la communication sociale. Mais il peut représenter un système de communication efficace pour n'importe quelle personne, enfant ou adulte, rencontrant des difficultés de communication empêchant le développement d'un langage fonctionnel ou qui soit acceptable socialement.

- **Les objectifs de la méthode**

L'objectif est dans un premier temps de mettre l'enfant en position de « demandeur actif » en se basant sur ses motivations, puis de l'amener à une communication spontanée et autonome comprise par tous les interlocuteurs qui l'entourent.

Cuny et Antoine³⁰ rapportent que la méthode PECS définit des capacités de communication indispensables à maîtriser en cours d'apprentissage. Il s'agit de savoir demander un objet désiré, de pouvoir demander de l'aide ou une pause, de refuser ou d'accepter une offre d'autrui, d'apprendre à attendre, de pouvoir suivre des instructions visuelles ou orales, de pouvoir faire des transitions entre différentes activités, et enfin de suivre un emploi du temps.

- **Le PECS et l'approche pyramidale de l'éducation**

Le PECS a été développé à partir des principes d'enseignement de l'approche pyramidale de l'éducation, qui elle-même s'appuie sur des principes de l'ABA. Tous deux ont pour fondement que le comportement est lié aux facteurs de l'environnement.

L'approche pyramidale de l'éducation a été conçue par le Dr Bondy sur plusieurs années, après de nombreuses recherches cliniques. Elle donne un protocole spécifique très structuré de l'apprentissage de la communication fonctionnelle et d'habiletés essentielles à l'autonomie de personnes souffrant de TED.

Le Dr Bondy a modélisé cette approche sous la forme d'une pyramide. La base de cette pyramide décrit pourquoi les enfants apprennent, et ce qu'il faut enseigner.

³⁰ CUNY F., ANTOINE S. (2010) „Les aides à la communication pour les personnes avec autisme“ in TARDIF C. Autisme et pratiques d'interventions, Solal

Tuil³¹ reprenant Bondy, détaille ainsi quatre éléments formant la base de la pyramide, et qui sont nécessaires pour créer un environnement d'apprentissage :

- des activités et objectifs fonctionnels
- des systèmes de renforcement
- des acquis de communication et de socialisation
- des alternatives pour un comportement contextuellement inapproprié

Le sommet de la pyramide décrit quant à lui de quelle manière enseigner.

Tout au long du protocole sont formalisées des stratégies d'enseignement par guidance et façonnement, ainsi que des corrections d'erreurs. La généralisation des enseignements est abordée dès le début de l'apprentissage.

- **La mise en œuvre du PECS**

D'après ses auteurs, l'apprentissage du PECS ne nécessite pas de pré-requis cognitifs particuliers, pas même la capacité de reconnaître les images au départ et de faire des associations objet/image.

Le matériel utilisé n'est pas complexe, assez peu coûteux, et donne la possibilité d'être très rapidement compris par tous, y compris des interlocuteurs qui ne sont pas formés à la méthode. Néanmoins, ce système reste la plupart du temps encadré par un orthophoniste et/ou un psychologue. Il peut être ensuite utilisé par des éducateurs, des enseignants, et bien sûr par les parents et d'autres membres de la famille, et ce dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Au préalable, avant de commencer l'apprentissage du PECS, une évaluation des récompenses doit être réalisée en s'informant auprès des proches de l'enfant, et/ou en observant ce dernier dans une situation libre, afin de dresser la liste de ses objets, jouets et aliments préférés. Ces récompenses seront ensuite classées selon une hiérarchie. Elles vont faire office de renforçateurs motivant à l'apprentissage, et devront de ce fait, être suffisamment attractives pour mobiliser l'attention de l'enfant. Une fois les renforçateurs connus, une image est créée pour chacun d'eux, cela peut être une photo, un pictogramme ou encore un dessin. L'essentiel étant que l'image soit claire et représentative de l'objet ou de l'action du quotidien. Avec le temps, les récompenses concrètes vont être associées, puis supplantées par des récompenses sociales (félicitations, sourires, chatouilles).

³¹ **TUIL J.** (2004) „le système de communication par échange d'images“ in **AUSSILLOUX C., BAGHDALIA., BRUN V.** in Autisme et communication, Paris : Masson

- **Les différentes étapes d'apprentissage du PECS**

Au départ, la présence de deux adultes est requise pour encadrer l'enfant. L'un d'eux va avoir le rôle de partenaire de communication et le deuxième sera un incitateur physique.

- **Phase I : l'échange physique**

En voyant un objet qu'il apprécie, l'enfant prend le pictogramme correspondant, l'apporte à son interlocuteur qui se tient face à lui, et le lui dépose dans la main avec l'aide de la guidance physique de l'incitateur qui se tient derrière lui. C'est l'apprentissage de la spontanéité de l'échange qui est abordé. Aucune incitation verbale n'est faite, le silence est gardé tant que l'enfant n'a pas remis l'image. Une fois remise, la récompense visée doit être immédiate. A celle-ci est de plus associée une récompense sociale (des félicitations).

Lors de cette phase il n'y a sur la table qu'une seule image. Ce travail est effectué tour à tour avec cinq images exercées une par une.

- **Phase II : Accroître la spontanéité**

L'enfant se dirige vers son classeur de communication et détache le pictogramme correspondant à l'objet désiré. Puis, il va chercher son partenaire de communication, attire son attention, et lui remet le pictogramme dans la main. La compétence travaillée est ici la persistance des acquis et leur généralisation.

Lors de cette phase, il y a une augmentation progressive de la distance entre l'adulte et l'enfant, et entre le classeur et l'enfant. Il est intéressant de faire varier les partenaires de communication et les lieux, dans le but de créer de nombreuses occasions de demandes spontanées.

Enfin, les images utilisées sont variées mais il n'y en a toujours qu'une seule à la fois.

- **Phase III : Discrimination des pictogrammes**

L'enfant demande un objet préféré, va récupérer son classeur de communication, et choisit le pictogramme approprié parmi un ensemble de pictogrammes. Il se dirige vers son interlocuteur et le lui remet. Le choix entre deux pictogrammes implique un travail entre un objet désiré et un objet de diversion. L'enfant doit donc parvenir à choisir la bonne image. S'il fait une erreur sur l'objet qu'il a voulu prendre, un protocole de correction en quatre étapes est à effectuer. L'enfant sait discriminer lorsqu'il sait différencier cinq images disposées en croix (permettant un balayage visuel vertical, horizontal et en diagonale). Cette phase peut débuter lorsque l'enfant a acquis un répertoire de 5 à 10 images.

- Phase IV : Construction de phrases

L'enfant demande l'objet désiré en associant sur une bande phrase le pictogramme « *je veux* », suivi du pictogramme de cet objet. Le travail porte ici sur la capacité à combiner plusieurs pictogrammes pour construire des phrases. Au départ, le « *je veux* » est préalablement positionné sur la bande phrase, puis une fois cette étape acquise, c'est à l'enfant d'aller le chercher et de le positionner sur la bande phrase. Celle-ci est ensuite détachée et donnée au partenaire de communication, qui va pointer les images une à une et oraliser la demande. À la fin de cette phase, l'enfant a entre 20 et 50 pictogrammes sur son classeur; il est alors en mesure de faire des demandes à différents partenaires.

- Phase V : Réponse à la question « *qu'est-ce que tu veux ?* »

L'enfant peut faire une demande spontanément, mais aussi répondre à la question « *qu'est-ce que tu veux ?* ». La capacité à répondre à des questions directes est ici travaillée. C'est un travail sur la prise en compte de la demande de l'autre.

- Phase VI : Commentaire en réponse à une question

L'enfant répond aux questions « *qu'est-ce que tu veux ?* », « *qu'est-ce que tu vois ?* », et « *qu'est-ce que tu as ?* ». Lors de cette phase est travaillée la mise en place des commentaires. Commencent alors à apparaître les sentiments de base. Des sollicitations verbales telles que « *regarde* » et « *écoute* » peuvent être ajoutées.

A la suite de ces six phases, il est par ailleurs possible d'introduire en complément des concepts linguistiques plus élaborés.

Nous venons de passer en revue plusieurs méthodes d'interventions globales, ainsi que quelques méthodes axées sur la communication et son développement. A présent, nous allons nous intéresser à ce qui fait actuellement référence pour tout ce qui a trait à l'autisme et autres TED, ainsi que sur les pratiques d'interventions à adopter.

3. Les textes relatifs à l'autisme et aux TED

3.1. Une succession de Plans dédiés à l'autisme

La loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, ainsi que la succession des Plans Autismes de 2005-2007 et de 2008-2010 ont reconnu la singularité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, et initié une transformation des modes d'accompagnement.

Le premier Plan Autisme a été réalisé de 2005 à 2007. Il a notamment institué et développé la création des Centres de Ressource Autisme (CRA). Ces centres sont chacun animés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée, dont font partie notamment des orthophonistes.

Ils ont pour vocation de mettre en œuvre des actions de diagnostics précoces, des actions de recherche, mais aussi d'aide et de soutien auprès des familles comme des professionnels, qu'ils viennent des secteurs médico-sociaux ou de santé. Leur rôle est par ailleurs d'informer ces différents partenaires, et de les former autant que possible. Ce premier Plan a ainsi amorcé une réflexion sur une homogénéisation des pratiques professionnelles.

Un second Plan a été mis en place de 2008 à 2010. Il a permis, un certain nombre d'avancées ; principalement en favorisant la recherche sur l'autisme et en renforçant le nombre de places dans les établissements et services médico-sociaux.

Mais, l'une des mesures les plus importantes, si ce n'est la plus importante de ce plan, a été de prévoir l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et d'évaluer par la suite leur mise en œuvre. La Haute Autorité de Santé (HAS) a ainsi été chargée de rédiger les recommandations destinées aux professionnels de santé, et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) avait en charge celles destinées aux professionnels du champ médico-social.

Dans le but de compléter ces avancements, et afin d'acter la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes avec autisme et autres TED dans la société, un troisième Plan Autisme a été lancé en 2013 et devrait aboutir en 2017.

Les propositions composant ce Plan visent à l'amélioration de la prise en charge de l'autisme en France, aujourd'hui décriée par de nombreuses associations de parents.

Ce plan se décompose en cinq grands axes :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre la recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

L'accent est notamment mis sur un diagnostic et un accompagnement le plus précoce possible : « *En repérant les enfants autistes dès 18 mois et en les accompagnant avec une approche éducative, comportementale et développementale, c'est tout leur parcours de vie qui s'en trouve facilité* ». ³²

L'objectif est que l'ensemble des capacités sensorielles, motrices, langagières et cognitives de ces enfants soient améliorées, et permettent éventuellement une intégration scolaire ordinaire facilitée. Car en l'état actuel des choses, et même si la scolarisation des enfants avec autisme et autres TED a progressé avec la loi de 2005, ces enfants représentent toujours une part significative des enfants qui ne seraient pas encore scolarisés en France. Aussi, une meilleure intégration scolaire pourrait leur ouvrir des perspectives à une vie d'adulte plus autonome et ainsi améliorer leur qualité de vie et celle de leur entourage.

De plus, il a été constaté que les recommandations de bonnes pratiques rédigées par la HAS et l'ANESM n'étaient diffusées que très lentement, et que de surcroît, encore assez peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées par ces instances.

L'un des enjeux de ce troisième Plan concerne alors la transformation, l'adaptation et la coordination des établissements et services médico-sociaux. Cela implique dans un premier temps une mise à niveau des différents professionnels avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale, de modules conformes à l'état des connaissances actuelles en matière d'autisme et de TED. Puis seront ensuite établis des programmes de formations auprès des professionnels en exercice, grâce à un plan d'action national de formation continue.

L'objectif est de changer les pratiques en mobilisant l'ensemble des acteurs agissant auprès des personnes avec autisme et de leurs familles. Des familles qui voient d'ailleurs leur place valorisée

³² **MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE** (2013) Troisième Plan Autisme 2013-2017, p 8.

dans la prise en charge de leur enfant; elles sont désormais considérées comme des partenaires incontournables.

Il est enfin rappelé dans ce Plan qu'il est nécessaire de mettre en œuvre, mais également de poursuivre ces interventions à tout âge, car la personne autiste peut évoluer et continuer à développer des capacités tout au long de sa vie.

3.2. Les recommandations de la HAS et de l'ANESM

Suite à ce qui avait été annoncé dans le Plan Autisme 2008-2010, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, intitulées « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » ont été finalement élaborées de façon conjointe entre la HAS et l'ANESM en mars 2012.

Il est à noter que ces recommandations ont été élaborées selon un consensus formalisé de représentants d'associations et de professionnels, dont notamment des orthophonistes, comme le note Denni-Krichel³³. Des orthophonistes déjà sollicités en 2010 lors de la publication de « *Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* ».

Ces recommandations visent ainsi à l'amélioration des pratiques des professionnels intervenants auprès des enfants et des adolescents avec TED. Leur objectif est d'installer une évaluation des besoins et des ressources individuelles de l'enfant et de sa famille. Ceci devant être effectué dans chacun des domaines habituellement touchés par les répercussions des TED, dans le but de proposer à terme « *un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes* »³⁴ pour répondre à ces mêmes besoins.

³³ DENNI-KRICHEL N. (2010) Le rôle de l'orthophoniste est maintenant en passe de devenir incontournable; Dossier Enfant autiste, la percée des méthodes comportementales. Ortho magazine n°89, P 28-30

³⁴ HAS/ANESM (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations.

Les six grands points abordés dans ces recommandations sont les suivants :

- La place de l'enfant/adolescent dans sa famille
- L'évaluation du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé
- Les éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions
- Les interventions
- L'organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées, et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent
- Les actions futures : le développement des recherches

Aussi, nous avons retenu que d'une part, l'enfant doit être informé et associé autant que possible à tout ce qui concerne son accompagnement. Il est alors pour cela demandé de tenir compte de son niveau de compréhension et de sa maturité, qui doivent être fréquemment évalués par une équipe d'intervention pluridisciplinaire. Il est clairement signifié d'autre part, que les parents ont autant leur place dans la prise en charge de leur enfant que celle des professionnels, et qu'ils doivent être pleinement associés au projet personnalisé d'intervention.

Par ailleurs, la HAS et l'ANESM préconisent une intervention précoce, de préférence avant quatre ans et dans les trois mois suivant le diagnostic du TED, et ce, qu'il y ait ou non un retard mental associé. Les interventions éducatives, comportementales et développementales sont recommandées, notamment les programmes TEACCH et ABA qui sont soulignés pour leur efficacité. « *Ces interventions globales visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements.* »³⁵ Au demeurant, il est à noter que « *les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre* » (Ibid)

De plus, l'utilisation de « *modalités d'information et de supports de communication appropriés (selon les cas : langue orale ou écrite, pictogrammes, dessins, photos, mise en situation avec des objets évocateurs, etc.)* » (Ibid) est recommandée, afin d'aider l'enfant à comprendre ce qui lui est demandé, et à faciliter l'expression de ses choix. Le recours à des supports de communication visuels dont les systèmes alternatifs et augmentatifs est alors préconisé, tout en veillant à leur généralisation dans les différents lieux de vie de l'enfant.

³⁵ HAS/ANESM (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations

De la même manière, une adaptation de son environnement physique au niveau spatial et temporel est également évoquée à plusieurs reprises, et notamment pour prévenir l'apparition de comportements problématiques.

Enfin, il est clairement notifié qu'une scolarisation adaptée et des interventions thérapeutiques, telles que l'orthophonie, la psychomotricité, et la psychothérapie entre autres, peuvent être associées au projet personnalisé de l'enfant, suivant ses besoins.

Nous venons d'exposer les fondements théoriques concernant les principales manifestations cliniques des troubles envahissants du développement, suivies de différentes propositions de prises en charge et d'interventions possibles et recommandées par de hautes instances politiques et médicales. Ces recommandations, qui font référence, sont à la base du projet d'établissement de l'IME des grands Champs, lieu de notre étude, que nous allons maintenant présenter.

1. L'établissement et les acteurs dans la mise en place de projets

1.1. Présentation de l'IME

1.1.1. L'histoire de la Fondation des Amis de l'Atelier

La Fondation des Amis de l'Atelier naît dans les années 50 à l'initiative d'une femme, Anne Sommermeyer, qui, interpellée par l'absence de solutions d'accueils pour les enfants handicapés mentaux, décide dans un premier temps d'en accueillir quelqu'uns chez elle, puis par la suite de se consacrer entièrement à leur insertion dans la société. Cela débute à travers la création d'activités de jour dans le cadre d'un Centre d'Aide par le Travail (CAT).

Par la suite, en concertation avec les pouvoirs publics, et pour répondre aux sollicitations toujours plus croissantes des familles, d'autres établissements et services voient progressivement le jour grâce à la Fondation.

Depuis ses débuts jusqu'à aujourd'hui, plus de 60 établissements ont ainsi été créés. Certains lieux sont voués à l'hébergement et aux logements d'adultes déficients, d'autres à des services d'accompagnements (SAVS, SAMSAH), certains à l'accueil, l'accompagnement et aux soins spécialisés (MAS, FAM), d'autres encore sont destinés à l'insertion et à l'accompagnement par le travail (CITL, ESAT), et enfin, plusieurs établissements permettent l'accompagnement, le soin et la scolarisation d'enfants et de jeunes adultes (IME, SESSAD).

Tous, ont pour objectif commun de maintenir ou de restaurer l'autonomie de la personne accueillie dans un lieu de vie sécurisant. Épanouissement, autonomie, adaptation et intégration sociale sont de ce fait, favorisés au maximum.

Il est d'ailleurs intéressant de noter qu'en 2011, la Fondation des Amis de l'Atelier a été reconnue d'utilité publique.

1.1.2. L'établissement l'IME des Grands Champs.

Géré par la Fondation des Amis de l'Atelier depuis 2002, l'Institut Médico-Educatif des Grands Champs installé à Roissy-en-Brie en Seine et Marne, a été inauguré en 1977 dans le but d'apporter

un lieu de vie et d'accompagnement adapté aux enfants en situation de handicap mental et psychique. Depuis la reprise de la gestion de l'établissement par la Fondation, la direction de l'établissement a entrepris diverses actions en vue de renforcer une approche pluridisciplinaire et individualisée de l'enfant ou adolescent accueilli.

C'est dans un contexte d'amélioration de l'accompagnement et de la prise en charge de ces personnes qu'une restructuration des bâtiments a ainsi été décidée en 2009, et mise en application en 2012.

Actuellement l'IME bénéficie d'une capacité d'accueil totale de 62 places dont 47 en internat et 15 places en externat. Par ailleurs, un nombre limité de place est réservé pour un accueil temporaire.

L'accès à l'établissement se fait par un parking clôturé débouchant également sur une MAS faisant partie de la même Fondation, et accueillant des adultes handicapés dépendants.

L'IME comprend quatre bâtiments au total. Tous sont des bâtiments de plain-pied et pourvus d'accès facilités pour les personnes à mobilité réduite.

Dans le bâtiment principal se trouvent les bureaux réservés à la direction et à l'administration, mais aussi l'école, les bureaux des rééducateurs et des différents acteurs médico-sociaux, et un secteur réservé à la logistique. Se trouvent également à l'intérieur de ce bâtiment une multitude de pièces destinées aux activités proposées aux enfants, telles que l'espace sensoriel Snoezelen, une médiathèque, un espace bien être, un atelier artistique, un studio photo, une salle d'expression corporelle, une pépinière, etc.

Les lieux de vie accueillant les enfants au quotidien sont quant à eux répartis sur les trois autres bâtiments. À l'intérieur de chacun d'eux se trouvent deux unités distinctes reliées par une cour commune clôturée. Un code couleur a été instauré pour chacun des bâtiments (bleu, jaune, rouge) et permet aux enfants et adolescents accueillis, tout comme aux visiteurs, de mieux se repérer sur le site.

Chaque unité possède sa propre entrée fermée à l'aide d'un digicode, connu des adultes seulement. À l'intérieur se trouvent un hall d'entrée comportant des placards individuels pour chaque enfant, le bureau des éducateurs, un grand réfectoire ouvert, une cuisine, une salle commune de détente avec télévision et petits jeux, une salle de change, des sanitaires communs et pour terminer des chambres individuelles.

1.1.3. Les enfants accueillis

L'IME accueille des enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans, principalement porteurs de troubles envahissants du développement et/ou d'un handicap mental associé (syndrome de Rett, syndrome d'Angelman, syndrome Cornelia De Lange, etc.). Quelques enfants polyhandicapés sont également accueillis dans la structure. Parmi ces enfants, certains possèdent un langage quelque peu développé, mais la plupart n'y ont pas accès, et tous ont en commun d'être entravés dans leur communication au quotidien.

1.2. Les professionnels et leurs rôles à l'IME

1.2.1. Les différents professionnels

De nombreux professionnels exercent dans la structure. Chacun d'eux a son rôle à jouer dans l'accompagnement et la prise en charge des enfants et adolescents accueillis. Nous allons maintenant les présenter.

- **L'Administration**

Ce secteur regroupe l'ensemble des personnes qui accomplissent des activités de gestion et d'organisation de l'établissement : la prise en charge de la partie administrative, la logistique, les prises de commandes, la comptabilité, la gestion des rendez-vous et des événements qui ont lieu dans l'établissement, mais aussi l'accueil des intervenants et des familles.

- **La Direction**

- Le directeur de l'établissement

Il dirige l'IME et est responsable de son bon fonctionnement. Il est le représentant légal de celui-ci. Son rôle est de mettre en oeuvre le projet d'établissement, de coordonner et de superviser l'action des différents professionnels, et ce dans un contexte réglementaire en constante évolution, le tout dans un cadre budgétaire défini.

- Les chefs de service

Ils sont au nombre de deux et supervisent chacun trois unités. Ce sont des intermédiaires entre le directeur et les équipes médico-éducatives. Leurs missions principales sont de mettre en relation les

différents partenaires et de coordonner leurs actions. Ils recueillent, analysent et transmettent les informations et propositions faites par les équipes, mais aussi les décisions prises par le directeur. Il leur arrive d'être en contact avec les familles et de recueillir leurs demandes et questionnements, notamment lors des admissions, mais aussi lors de réunions d'échanges au cours de l'année. Enfin, ils participent à la réalisation du projet personnalisé de chacun des enfants accueillis dans la structure.

- **L'équipe médico-sociale**

- Les médecins

Le psychiatre et le médecin généraliste assurent le suivi médical des enfants. Ils peuvent être sollicités pour répondre à des questions sur les troubles des enfants, et donner des conseils sur les prises en charge.

- Les psychologues

Ils font passer des tests aux enfants et posent, quand cela n'a pas encore été fait, un diagnostic. Ils rencontrent par ailleurs les enfants en fonction de leurs besoins, et gèrent leurs souffrances individuelles en cherchant des solutions adéquates à leur mal-être et à leurs troubles. Ils assurent également une fonction institutionnelle de par leur collaboration avec les autres professionnels et par leur participation aux réunions impliquant des réflexions cliniques. Enfin, il leur arrive de rencontrer les familles, ce qui peut les amener à devenir des interlocuteurs privilégiés pour tout ce qui concerne les prises en charge dans l'institution.

- L'infirmière

Elle assure le suivi quotidien des enfants, elle participe à la mise en place du dossier médical et s'occupe des traitements et des soins. Elle est responsable de la préparation et de la distribution des médicaments. Il lui arrive de plus d'être sollicitée pour un travail d'équilibre alimentaire chez certains enfants. Enfin, elle peut établir un lien entre l'établissement et les familles.

- Les aides-soignantes

Elles accompagnent les enfants au quotidien dans toutes leurs activités. Elles s'occupent de l'hygiène et des soins sous la direction de l'infirmière, et travaillent en étroite collaboration avec les éducateurs.

- **L'équipe rééducative :**

- Le kinésithérapeute

Il prend en charge les soins de rééducation motrice des jeunes polyhandicapés de l'IME, et participe également à l'activité balnéothérapie avec l'une des psychomotriciennes.

- Les psychomotriciennes

Elles effectuent un bilan d'évaluation de l'enfant, puis établissent un projet adapté à ses déficits et à ses troubles. L'un des objectifs est d'amener l'enfant à intégrer une image structurée de son corps et à ainsi favoriser son aisance corporelle et relationnelle. Les séances peuvent se faire en individuel ou bien en groupe.

- L'orthophoniste

En tant que thérapeute du langage et de la communication, elle jouit d'un rôle non négligeable au sein de l'institution. Dans la suite de ce Mémoire, nous détaillerons plus amplement sa place, mais aussi son rôle et ses moyens d'intervention.

- La musicothérapeute

Elle s'appuie sur le médiateur de la musique dans le but de créer ou de maintenir une relation, et ainsi favoriser toute forme de communication. Les séances se font la plupart du temps en groupe.

- **L'équipe éducative et pédagogique**

- Les chefs d'équipe et d'accompagnement

Appelés également CEA, ce sont des intermédiaires entre les chefs de service et les personnes travaillant quotidiennement avec les enfants, à savoir principalement les pilotes d'activités et les éducateurs. Les CEA sont au nombre de six dans la structure, et chacun d'eux est responsable d'une unité. Ils fonctionnent par binomes favorisant ainsi de nombreux échanges entre les différentes unités.

- Les pilotes d'activités

Ce sont des éducateurs spécialisés chargés de la mise en place d'activités spécifiques dont ils sont les référents. Outre cet aspect particulier de leur travail, ils accomplissent chaque jour les mêmes tâches que les autres éducateurs.

- Les éducateurs

Ils accompagnent les enfants dans tout leur quotidien, qu'il s'agisse d'actes ordinaires comme les repas, la toilette et le coucher, mais aussi lors d'activités mises en place pour favoriser leur développement cognitif, communicationnel et relationnel, ainsi que leur autonomie. Ils sont porteurs de la dimension éducative, d'où leur importante implication dans l'élaboration des projets personnalisés. De plus, ils sont parfois référents de quelques enfants, ce qui les amène à être des interlocuteurs privilégiés avec les autres professionnels, mais aussi avec les familles.

Il existe différents types d'éducateurs : les éducateurs spécialisés, les moniteurs-éducateurs et les aide-médico-psychologique (AMP).

- L'enseignante spécialisée

Elle est sous contrat avec l'Education Nationale et ne dépend pas directement de l'établissement. Elle fait la classe à un nombre restreint d'élèves, plusieurs fois par semaine sur des temps assez courts. La formation scolaire adaptée délivrée par l'enseignante a pour but l'acquisition d'apprentissages nécessaires au développement des capacités d'autonomie des enfants, et à terme d'une éventuelle inclusion en milieu ordinaire.

- Les autres professionnels

- Les maîtresses de maison

Elles sont responsables du fonctionnement interne des unités au niveau de la préparation des repas, du linge et du ménage. Elles sont quotidiennement en contact avec les enfants et aident les éducateurs dans leur travail.

- Le personnel technique

Les différentes personnes qui en font partie s'occupent entre autres de tout ce qui a trait à la logistique dans l'institution.

- Les intervenants extérieurs

- Les professeurs détenteurs d'un diplôme d'Etat et autres

Parmi eux se trouvent notamment un professeur de judo, un professeur de théâtre, et un professeur de LSF.

- Les intervenantes PECS

Elles font toutes deux partie d'un organisme de formation dédié à l'Autisme. L'une des intervenantes est psychologue clinicienne spécialisée en Autisme et en ABA, elle intervient dans la mise en place du PECS dans l'institut. La deuxième est une éducatrice spécialisée, intervenant également dans la mise en place du PECS. Toutes deux se déplacent dans les différentes unités de l'établissement, et réalisent des évaluations pour chaque enfant. Elles conçoivent en partie, supervisent et analysent ensuite les projets personnalisés. A elles deux, elles supervisent les six unités de l'IME. Ceci les amène à être très présentes auprès des équipes pour reprendre avec les enfants, en individuel ou en groupe, les phases du PECS à enseigner. Par ailleurs, elles participent activement aux réunions, et sont en relation étroite avec les autres professionnels de l'établissement.

1.2.2. Le rôle spécifique de l'orthophoniste

Recrutée il y a deux ans pour aider à la mise en place du Makaton dans l'IME, mais également pour une prise en charge individuelle de quelques enfants, ses missions ont évolué vers un travail de coordination autour de la communication avec les autres professionnels de l'institution.

Ses interventions dans l'établissement se répartissent sur une journée et demie par semaine. Une demie journée est consacrée aux prises en charge, et le reste du temps est dédié à un travail sur la communication en collaboration avec d'autres professionnels.

Aussi, afin de rendre compte au mieux de la diversité de ses domaines d'intervention, nous allons dans un premier temps exposer le travail « classique » de l'orthophoniste, à savoir la prise en charge des enfants accueillis dans la structure, puis nous évoquerons ensuite le travail effectué avec les équipes de l'établissement. Les outils de communication développés dans l'année seront détaillés ultérieurement.

- Son travail auprès des enfants

N'ayant pas un temps de prise en charge suffisant pour accueillir tous les enfants ayant besoin d'une rééducation en individuel, seuls quelques-uns bénéficient d'un suivi en orthophonie. Ils ont été choisis sur propositions de la direction et/ou de l'équipe, ou encore par l'orthophoniste elle-même, à la suite de passations de bilans. Parmi ces enfants, certains ont déjà bénéficié par le passé d'orthophonie alors qu'ils étaient dans une autre structure ou bien dans un cabinet en libéral.

- Les bilans

Tout comme dans un cabinet libéral, chaque nouvelle prise en charge débute par un bilan qui va permettre d'appréhender l'évolution de l'enfant. Aussi, après avoir recueilli les informations nécessaires à une anamnèse, l'orthophoniste arrange un bilan composé de plusieurs épreuves provenant de batteries différentes. Il lui arrive parfois pour compléter ce bilan, d'ajouter des petits jeux permettant d'observer le niveau de communication de l'enfant, tant dans les versants réceptif qu'expressif. Il s'agit alors de vérifier que les conditions d'accès nécessaires à la communication sont présentes. Par ailleurs, il est à noter que tous les bilans n'amènent pas forcément à une prise en charge, mais que en revanche, les compte-rendu rédigés par l'orthophoniste pourront éventuellement servir à l'avenir lors de prises de décisions concernant les enfants.

- Les objectifs

Derrière chaque prise en charge se trouvent toujours des objectifs à atteindre. Ils peuvent avoir été définis par l'orthophoniste lors du bilan, ou bien encore demandés par les équipes, voire par la famille de l'enfant. Les troubles, mais aussi les besoins de chacun des enfants accueillis étant différents, les objectifs ne seront évidemment pas les mêmes pour tous, et vont en conséquence nécessiter un travail personnalisé. Pour autant, chez chacun d'eux est toujours visé à long terme le développement de l'autonomie, de la communication, et de la socialisation. Toutefois, il est à noter que les objectifs visés devront aussi être cohérents vis-à-vis du temps de rééducation dont disposera l'orthophoniste pour chaque enfant. Certains aspects seront alors privilégiés car prioritaires.

- La prise en charge

L'orthophoniste part de ce qu'elle observe, chez l'enfant, de son fonctionnement et de ses capacités. Elle prend appui sur ce qu'il construit spontanément, ses intérêts et ses besoins, puis établit un plan thérapeutique qu'elle ajuste au fur et à mesure. Bien qu'elle travaille souvent parallèlement différents domaines déficitaires, trois grands axes de travail sont néanmoins à distinguer.

-Un travail portant sur les prérequis à la communication orale, centré sur le regard, l'attention conjointe, l'imitation, et les tours de rôle. Il aura pour but d'amener l'enfant à être davantage dans l'échange, et à devenir non plus acté dans sa communication, mais véritablement acteur de celle-ci.

-Un travail portant sur les aspects linguistiques, centré sur l'amélioration de l'articulation et de la parole, puis sur le développement du lexique et des capacités morphosyntaxiques, en compréhension et en expression, à l'oral, mais aussi à l'écrit lorsque cela est possible.

-Un travail de mise en place d'un outil de CAA, visant au développement d'une communication la plus fonctionnelle possible.

Cependant, l'installation d'une communication fonctionnelle chez un enfant, ne peut l'être que si elle est généralisée. L'orthophoniste doit en effet s'assurer que ce qui est acquis en séance individuelle est transféré dans le quotidien des enfants avec d'autres interlocuteurs. Son rôle va donc s'inscrire dans un travail plus global que celui de ses rééducations, il s'agit alors d'un travail d'équipe à l'échelle de l'institution.

- **Son travail de coordination avec les autres professionnels**

Dès son arrivée dans l'institution, son souhait a été de pouvoir collaborer avec les autres professionnels de l'IME, afin que son travail soit en cohérence avec le projet d'établissement, axé fortement sur la communication. L'orthophoniste se situe donc dans une perspective transdisciplinaire.

Elle est reconnue par ses collègues comme l'experte, la personne référente pour tout ce qui a trait à la communication et au langage. Ses connaissances théoriques et son expérience lui confèrent une légitimité pour aider les équipes à la mise en place et à la coordination de différents projets.

Étant formée au Makaton et au PECS, elle a été sollicitée pour des conseils sur la mise en application de ces méthodes. Elle a donc participé activement à l'installation de celles-ci, à travers des actions de transmissions d'informations et de documents pour soutenir le personnel non formé.

Durant plusieurs mois, elle a par ailleurs organisé des séances de révisions hebdomadaires des signes du Makaton avec les chefs d'équipe et d'accompagnement. Ces signes étaient ensuite revus dans les unités avec les éducateurs.

Elle a de plus travaillé en collaboration étroite avec les psychologues sur la création de nouveaux outils de communication, dont notamment un protocole à suivre pour la mise en place des emplois du temps. Ces actions n'ont pu se faire qu'après de nombreux échanges, des essais et des erreurs, mais aussi une recherche documentaire conséquente.

L'orthophoniste se déplaçait également dans les unités, ainsi elle aidait les éducateurs à mettre en place les outils sur le terrain. En début d'année, l'une de ses missions a été d'accompagner et de coordonner les éducateurs, et notamment les pilotes d'activités autour du projet global sur l'image. Après avoir recueilli ce que tous mettaient en pratique chacun de leur côté, elle a établi une synthèse de l'ensemble des actions mises en oeuvre, et transmis ces données lors d'une réunion

regroupant les psychologues, les chefs d'équipe et d'accompagnement, ainsi que la Direction. Des choix ont alors été faits dans le but d'homogénéiser l'utilisation de supports visuels dans tout l'établissement.

En outre, l'orthophoniste a en cours d'année, participé à des rencontres qui concernaient davantage les enfants accueillis dans l'établissement ou qui allaient y être accueillis prochainement.

C'est d'ailleurs lors de ces moments d'échanges avec les autres professionnels, parfois dans le cadre de synthèse concernant un enfant en particulier, qu'elle exposait ses conclusions suite au bilan effectué de l'enfant, et transmettait le compte-rendu écrit. Elle participait ainsi au projet individualisé de l'enfant en exposant ses réflexions et ce qui était, selon elle, pertinent d'envisager pour lui.

Enfin, une fois par mois a lieu dans l'IME une réunion institutionnelle à laquelle tout le personnel est convié. Cette réunion permet à chacun de s'exprimer, mais surtout de se sentir concerné par les projets en cours dans l'établissement, et ce, quelle que soit sa profession. Cette réunion est aussi l'occasion de transmettre des informations sous forme de mises en situation ou d'exposés. Ainsi, c'est au cours de l'un de ces rassemblements que l'orthophoniste et nous-même avons présenté les outils de CAA et leurs intérêts, à l'aide d'un diaporama accessible à tous, suivi d'un temps de questions, auxquelles nous avons répondu.

1.2.3. L'importance de l'interdisciplinarité

- **La complémentarité des savoirs**

Comme nous l'avons déjà évoqué, la prise en charge d'enfants avec TED requiert l'intervention et la collaboration de différents professionnels. Chacun appréhende l'enfant selon son domaine de compétence (médical, paramédical, social, éducatif ou encore pédagogique), à travers ses observations cliniques, mais aussi ses connaissances théoriques, ainsi que son expérience. Cependant, il arrive parfois que les rôles se confondent un peu, au travers de l'utilisation des outils communs.

Selon Borrely et Gremy³⁶ l'interdisciplinarité *«va impliquer un véritable maillage de services, une transdisciplinarité, une volonté de décloisonnement des spécialités tout en affichant ses compétences et ses différences. Il n'est pas question de juxtaposer, d'additionner des prestations : il s'agit d'utiliser les ressources de chacun de manière flexible en fonction des demandes et des besoins de la personne et de son milieu, à un moment donné »*. Nous comprenons alors combien le travail en équipe peut être une source d'enrichissement pour la pratique de chacun des professionnels, et qu'il permet de surcroît une prise en charge globale et cohérente de l'enfant.

- **Des échanges essentiels entre professionnels**

Le projet d'établissement de l'IME étant d'installer une communication fonctionnelle chez tous les enfants accueillis dans la structure, il est primordial que les informations circulent au mieux entre les différents membres de l'équipe. Les échanges et la coordination effectués entre les différents professionnels sont en effet à la base d'une bonne collaboration.

Le projet est porté par l'ensemble des professionnels de l'IME, y compris par l'équipe d'encadrement, ce qui permet de montrer aux équipes de terrain que c'est un engagement qui nécessite l'investissement de tous.

Borrely et Gremy (Ibid) rappellent ainsi qu'il est *«très important que les différents partenaires intervenant auprès de l'enfant se rencontrent, parlent ensemble pour définir les priorités qui peuvent être différentes pour chaque enfant, et même pour un même enfant selon son évolution »*.

Outre les nombreuses rencontres informelles entre professionnels, les échanges ont la plupart du temps lieu lors de réunions pendant lesquelles il est donné la possibilité à chacun de faire part de ses observations, des avancées et des difficultés rencontrées avec l'enfant.

Les types de réunions rencontrées dans l'établissement sont les suivantes :

- les réunions institutionnelles, que nous avons déjà citées précédemment
- les réunions de coordination et de supervision de projets mettant l'accent sur des interventions en particulier
- les réunions annuelles portant sur des projets individualisés pour chacun des enfants accueillis, appelées également réunions de synthèse

³⁶ **BORRELY P., GREMY F.** (2004) „L'autiste, une personne au centre d'un réseau d'échanges et de communication“, in **AUSSILLOUX** et al. Autisme et communication, Paris : Masson, p 20.

- **Les objectifs de cette collaboration :**

Le projet individualisé de chaque enfant se construit à partir des bilans rédigés par les professionnels, ainsi que les observations cliniques de chacun d'eux, et enfin les demandes des parents. A la suite de ce projet sont alors mises en place des actions ayant des objectifs à courts et moyens longs termes. Une réévaluation a lieu chaque année afin d'adapter au mieux les interventions dont l'enfant est bénéficiaire.

L'objectif est de toujours rendre l'enfant acteur de sa vie, et donc le plus autonome possible, autant dans sa communication que dans ses actions au quotidien. Une scolarité en milieu ordinaire est ainsi envisagée pour certains enfants, et à terme c'est une insertion professionnelle qui est visée.

1.3. Les liens avec l'extérieur

1.3.1. Le travail avec les parents, la famille

Bien que nous n'ayons eu lors de notre stage que très peu de contacts avec les familles, nous avons néanmoins pu constater que leur place est essentielle dans la vie de leur enfant. Les parents ont en effet un savoir irremplaçable sur leur enfant, un savoir qu'il ne faut pas rendre moins important que celui des professionnels intervenant au quotidien auprès de lui.

Les professionnels ont besoin d'apprendre des parents ce qu'ils savent de leur enfant pour pouvoir le faire progresser. Faivre³⁷ résume bien ce sentiment : « *Parents et professionnels nourrissent leur pratique de l'échange réciproque de ces observations d'autant plus complémentaires qu'elles éclairent sur les nuances de son comportement en famille, en milieu scolaire ou éducatif* ».

Il doit y avoir un vrai partage d'expertise ; les recommandations de la HAS et de l'ANESM vont d'ailleurs dans ce sens : le projet personnel d'intervention doit être l'objet « *d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs* ». ³⁸

³⁷ **FAIVRE H. (2006)** Du parent pathogène au parent partenaire. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation n° 34, P 23-34

³⁸ **HAS/ANESM (2012)** Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations

Si par le passé, les professionnels étaient les seuls habilités à pouvoir dire et décider ce qui était bon pour l'enfant, de nombreux textes législatifs tels que la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ont révisé la position des parents. Désormais plus rien ne peut se faire sans leur accord. Ces parents ont d'ailleurs été reconnus comme des partenaires incontournables et leurs compétences parentales ont été légitimées. Ils sont les premiers éducateurs de leur enfant, et finalement les seuls décisionnaires en ce qui concerne son avenir. De même, comme le souligne à nouveau Faivre, c'est à la famille que revient la transmission des valeurs qui lui sont propres et de sa culture. Les professionnels dispensent quant à eux, un savoir plus collectif.

Les professionnels ont également pour rôle de soutenir les parents dans leur souffrance et dans les difficultés de la vie quotidienne. Ils doivent être à l'écoute des demandes de la famille, quelles qu'elles soient, et proposer des modalités de réponses en utilisant des compétences spécialisées dans des domaines variés, tout en n'imposant jamais.

Le rôle de chacun des intervenants et les moyens mis en œuvre sont ainsi expliqués aux parents lorsqu'ils viennent chercher ou amener leur enfant à l'IME, ou bien lors de rencontres formelles prévues à l'avance avec un ou plusieurs professionnels. De plus, les échanges portent également sur les progrès effectués et les acquisitions en cours, mais aussi sur les difficultés rencontrées et les moyens mis en place pour les pallier. Par ailleurs des échanges ont également lieu par écrit au moyen de cahiers de liaison avec certaines familles. A cela s'ajoute le fait que chaque enfant se voit attribuer un éducateur référent, qui devient de ce fait responsable des liaisons éventuelles avec sa famille.

Au cours de notre stage, plusieurs professionnels nous ont fait part du manque de lien ressenti avec les familles, et ont rapporté que certaines d'entre elles se sentaient encore démunies pour pouvoir communiquer avec leur enfant. Pour autant, nous avons pu remarquer que tout au long de l'année, une réelle dynamique de changement a eu lieu pour ouvrir autant que possible l'établissement à l'entourage des enfants accueillis. Il a d'ailleurs été longuement abordé la question d'obtenir l'adhésion des parents aux méthodes de communication nouvellement mises en place, afin de généraliser leur utilisation dans tous les lieux de vie de l'enfant. L'objectif étant de développer l'autonomie de chacun des enfants au maximum, et ce notamment à travers une communication fonctionnelle pouvant perdurer dans le temps et malgré les changements d'établissements à venir.

Aussi, lors d'une réunion avec quelques parents et après les avoir informés du nouveau projet d'établissement, nous avons sentis qu'ils étaient moins dans l'inconnu. Etant davantage concertés,

ils ont pu être rassurés sur l'avenir de leur enfant, et ont ainsi eu la confirmation qu'il était au centre de toutes les préoccupations.

1.3.2. les échanges avec l'extérieur

Au cours de notre stage, nous n'avons probablement pas eu connaissance de chacun des partenariats et échanges réguliers mis en place avec l'extérieur, mais savons qu'ils étaient nombreux et enrichissants, autant pour les enfants que pour les adultes.

Les différents partenariats établis avaient chacun pour visée une meilleure intégration des enfants en milieu ordinaire, à travers la scolarité, les loisirs, et l'orientation, qu'elle soit professionnelle ou non.

Aussi, concernant les enfants accueillis dans la structure, nous pouvons citer d'une part les échanges effectués entre l'IME et certains établissements scolaires, dans le but de consolider et/ou de discuter pour quelques enfants, d'éventuels temps d'inclusions scolaires dans des classes externalisées dépendant de l'institution.

D'autre part, il est à noter que plusieurs enfants accueillis à l'IME participaient plusieurs fois par mois à des entraînements de football dans un club fréquenté par des enfants ordinaires. Ces moments d'intégration faisait évidemment l'objet d'une importante préparation en amont de la part des éducateurs, puis donnait lieu par la suite à des retours, analysés lors de réunions d'équipe ou de réunions pluridisciplinaires.

Par ailleurs, concernant les adultes, de fréquentes rencontres avaient lieu entre professionnels. Les échanges avec des professionnels libéraux, parmi lesquels se trouvaient notamment des orthophonistes ayant suivi un ou plusieurs enfants accueillis à l'IME, avaient souvent cours. Il arrivait également que l'établissement soit en contact avec des professionnels travaillant dans d'autres structures, intégrées ou non à la Fondation, et qui faisaient le « relai » pour l'admission d'un enfant dans l'IME.

Enfin, au cours de cette année de stage, le projet de Pôle Enfance à venir, regroupant l'IME des Grands Champs à un autre IME de la Fondation, a amené les professionnels des deux établissements à se rencontrer fréquemment afin d'échanger sur les pratiques de chacun, et sur les méthodes de travail communes à adopter, dans le but de les homogénéiser le plus possible.

De ce fait, les psychologues, l'orthophoniste et nous-même avons été invités à venir visiter l'autre structure et à échanger sur le travail en cours d'élaboration et sur les projets à venir.

Un vaste projet dont les prémices ont commencé en cours d'année avec l'arrivée d'un nouveau directeur, déjà à la tête de la direction de l'autre IME, et fort d'une volonté de changement, notamment représentée par la mise en place d'une communication fonctionnelle pour tous les enfants et adolescents accueillis dans la structure.

Nous venons d'exposer le fonctionnement de l'établissement à travers les rôles de chacun de ses acteurs, mais aussi les nombreux échanges et partenariats effectués en son sein même et en dehors. Ceci nous amène dès lors à présenter les projets établis autour de la communication.

2. L'établissement et les aides à la communication

2.1. Historique des aides visuelles

2.1.1. Dans l'institution

Dans le but de rapporter le plus fidèlement possible le cheminement lié à l'installation d'une communication adaptée dans l'enceinte de l'IME, nous avons jugé utile de présenter les aides visuelles et outils déjà mis en place lors de notre arrivée dans l'institution. Délibérément, nous avons fait le choix de ne parler que de trois projets, mais sommes conscient que d'autres ont certainement dû voir le jour et perdurer quelques temps au cours de notre année de stage.

- **Le Makaton**

Le Makaton a été mis en place dans le cadre d'un projet d'établissement, et installé principalement par l'une des psychologues. Il a ensuite été développé davantage en séance individuelle avec quelques enfants lors de l'arrivée de l'orthophoniste dans la structure. Initialement, le travail consistait à enseigner à des éducateurs non formés, les signes à utiliser au quotidien pour renforcer la compréhension des enfants. Puis, les pictogrammes ont été introduits, de manière restreinte tout d'abord, et de manière généralisée dans toutes les unités ensuite.

Mais, le temps a passé et la difficulté à mobiliser les nombreuses équipes sur le terrain a finalement aboutit à ce que la méthode soit peu à peu abandonnée. Néanmoins, quelques signes bien investis par les équipes ont cependant perduré, et ce principalement au moment des repas. L'usage des pictogrammes, plus complexes, et parfois trop abstraits n'a en revanche lui, pas ou que très peu été maintenu. Cependant, malgré l'abandon de la pratique du Makaton dans l'institution, l'orthophoniste continuait néanmoins à utiliser des gestes et des pictogrammes de la méthode avec les quelques enfants bénéficiant d'une prise en charge orthophonique.

Lors de l'état des lieux fait sur l'utilisation de la communication visualisée dans l'IME, réalisé en tout début d'année de notre stage, il a été annoncé que des sessions de formation au Makaton auraient lieu pour tous les professionnels intervenant quotidiennement auprès des enfants accueillis. Suite à cela, il a été décidé que l'orthophoniste devrait mener une réunion de révisions des signes du Makaton une fois par semaine aux chefs d'équipe et d'accompagnement. Ces derniers reprenant

ensuite ce travail auprès des équipes dans leurs unités. L'objectif était de relancer l'utilisation de la méthode et d'aboutir à une pratique plus intensive et fonctionnelle dans les unités. Cette proposition de révision des signes du Makaton a d'ailleurs été plutôt bien accueillie par des professionnels motivés et demandeurs sur le terrain.

Avec le temps, les apports théoriques, ajoutés à un rappel sur l'intérêt de la méthode, puis associés à des exercices ludiques ont permis une certaine avancée dans l'acquisition systématique des signes au quotidien par les éducateurs.

Parmi les nombreuses propositions faites pour travailler le Makaton, celles retenues ont principalement été les mises en situations proposant des événements du quotidien, que les éducateurs devaient traduire en signes. Ces saynètes impliquaient de simplifier au maximum la parole, d'aller à l'essentiel. Au préalable, il a d'abord fallu faire une sélection des concepts les plus concrets, les plus efficaces et présents dans l'environnement des enfants. Le vocabulaire choisi avait alors trait à tout ce qui tournait autour des repas, de la douche, des toilettes, des moments de transition, ainsi que quelques verbes et actions.

Il a de plus été proposé que tous les intervenants aient leur nom en signes, comme cela avait déjà été fait pour plusieurs enfants à qui la LSF était enseignée par un intervenant extérieur à l'IME.

Enfin, le support « chanson » a été particulièrement apprécié et investi par les équipes, mais aussi par les enfants, qui pour beaucoup, aux dires des éducateurs, semblent aimer la musique. Parmi plusieurs propositions, c'est la chanson enfantine du « *Grand cerf* », déjà enseignée par l'orthophoniste en séance individuelle, qui a été choisie, car étant répétitive et relativement simple à reproduire. Les signes accompagnent la mélodie, qui elle-même aide à la mémorisation des enchaînements. Tous les mots ne sont pas signés, il y a une simplification de la parole et des concepts. Le chasseur devient par exemple « l'homme avec un fusil ».

De manière générale, les consignes ont été d'automatiser l'usage des signes en même temps que la parole. Il fallait insister sur les émotions et les mimiques, aidant à la compréhension du message par les enfants. En outre, il était demandé aussi de continuer à parler à l'enfant même s'il ne répondait ni ne réagissait apparemment pas, car il bénéficiait alors d'un langage multimodal sur le versant réceptif, lui laissant la possibilité d'exploiter le meilleur canal possible pour lui. Dès lors qu'un signe était maîtrisé, les équipes étaient alors encouragées à l'utiliser, et ce, même avec des enfants n'ayant jamais bénéficié du Makaton auparavant.

Cependant, après quelques mois de pratique, le constat suivant a été fait : l'état d'avancement n'était pas le même dans toutes les unités. Dans plusieurs unités, alors que tous les éducateurs n'étaient pas encore formés, il y avait une réelle dynamique d'équipe, et la méthode commençait à

s'installer de manière fonctionnelle avec certains enfants. Parmi ces derniers, des signes spontanés commençaient à émerger, ce qui incitait d'autant plus les équipes à signer à leur tour. L'inhibition des éducateurs quant aux signes commençait à ce moment-là à tomber. Au contraire, dans d'autres unités, il y avait chez certains professionnels quelques réticences sur le terrain, empêchant le développement de la méthode. De plus, parmi les enfants accueillis depuis peu dans l'établissement, nombreux étaient ceux qui oralisaient. Il a donc parfois été difficile d'argumenter sur la nécessité de continuer à signer.

Puis, alors que l'équipe encadrante se figurait que les formations au Makaton, dispensées à l'ensemble des intervenants en tout début d'année 2014, allaient développer l'utilisation de l'outil dans tout l'établissement, il a été question, notamment suite à un changement de direction, d'introduire le PECS en parallèle du Makaton. Une certaine confusion entre les différents outils s'est alors installée chez les intervenants. Il a fallu valoriser le Makaton et défendre son utilisation, en particulier le versant langue des signes permettant de soutenir la parole. Un important travail d'accompagnement a de ce fait été mis en place pour faire vivre l'outil.

Mais les équipes ont commencé à être formées au PECS et des intervenantes dédiées à sa mise en place dans l'IME ont été recrutées. Durant plusieurs mois, de nombreuses discussions sur la pratique du Makaton ont eu lieu. S'est alors posée la question de savoir si les deux outils pouvaient être employés en complémentarité l'un de l'autre.

Finalement, après avoir fait un état des lieux de l'utilisation du Makaton, il est ressorti que seul un petit nombre d'enfants l'utilisait réellement. Ceci n'a par conséquent pas valorisé son maintien malgré les quelques avancées constatées. De ce fait, la méthode n'a pas été retenue, car encore une grande majorité des enfants accueillis se trouvaient démunis dans l'acte d'échange essentiel à la communication. Il a d'ailleurs été rappelé à ce moment-là que le PECS, à la différence du Makaton, pourrait être compris et repris plus facilement par des interlocuteurs, même non formés à la méthode, dans des établissements accueillant les enfants et adolescents lorsqu'ils quitteraient l'IME. Toutefois, la Direction a proposé que le Makaton soit maintenu pour des enfants chez qui l'outil était bien investi, et qu'il soit éventuellement utilisé en deuxième intention chez des enfants pour qui le PECS ne serait pas suffisant à l'avenir. Enfin, le PECS étant un outil de l'ABA, et l'ABA étant un des projets prévus pour l'avenir, il n'a pas été difficile de trancher en sa faveur.

- **Le projet petit déjeuner**

Ce projet a initialement été mis en place par l'une des psychologues de l'IME, puis repris en partie par l'orthophoniste. L'objectif visé était de servir d'accompagnement visuel à la communication au moment du petit-déjeuner.

Le protocole rédigé de façon conjointe entre les deux professionnelles, incitait à faire choisir à chaque enfant les images correspondant à ce qu'il souhaitait manger et boire (viennoiseries, céréales, pain, boissons, etc.), en les pointant ou en les mettant sur une petite planche mobile. Les éducateurs devaient accompagner ce choix par des signes du Makaton (« *tu veux manger du pain ou des céréales ?*»). Une fois le choix effectué, il était demandé à l'enfant d'aller chercher les aliments correspondant aux images avec l'aide d'un éducateur. En cas de mauvaise correspondance entre l'image et l'aliment désiré, l'image devait être reposée et la demande à nouveau effectuée. Concernant les aliments que l'enfant pouvait éventuellement redemander, il ne fallait les donner qu'en petite quantité pour qu'il puisse faire à nouveau une demande, à l'aide des images qui lui étaient laissées.

Ce projet a cependant vite montré ses limites. En effet, le traitement de l'image n'a pas été aisé pour tous les enfants, de même que la capacité à choisir, bien souvent très peu développée chez les enfants porteurs de TED. Ces deux aspects ont tous deux dû être travaillés avant d'obtenir quelques faibles résultats. À cela s'ajoutait une autre contrainte pour quelques enfants chez qui il y avait une incompatibilité entre le fait de choisir les éléments du petit déjeuner et leurs restrictions alimentaires.

Néanmoins, bien que ce projet n'ait pas été maintenu sur une très longue durée, il a permis de mobiliser les équipes à l'utilisation des signes du Makaton, et également à l'introduction d'une grande quantité d'images dans les unités.

- **La signalétique**

L'approche voulue s'inspire des principes du programme TEACCH. La signalétique instaurée dans l'établissement permet aux enfants accueillis, de se repérer dans l'espace qui les entoure, et de réduire les appréhensions liées à l'inconnu qui peuvent survenir lors d'un déplacement. Quoiqu'elle indique, cette signalétique a constamment pour visée d'être la plus compréhensible possible, et se trouve donc positionnée dans un champ visuel accessible au plus grand nombre. De plus, étant

donné qu'une grande majorité des enfants accueillis n'a pas accès à l'écrit, peu d'informations écrites sont délibérément affichées à leur intention. Lorsque c'est le cas, les mots simples sont alors évidemment privilégiés, et bien souvent associés à une image.

Dans l'enceinte de l'établissement, on peut ainsi observer en premier lieu les couleurs (bleu, jaune, rouge) qui servent à distinguer les unités les unes des autres, et auxquelles les enfants, tout comme les adultes sont habitués. Les quelques enfants verbaux énoncent d'ailleurs de manière assez intelligible l'unité dans laquelle ils résident, en précisant la couleur de celle-ci.

Il y a ensuite dans chacune des unités, mais aussi en dehors, des images, des photos, et des pictogrammes du Makaton, collés sur les portes. Ils ont pour fonction d'identifier la pièce par ce qui peut y être fait à l'intérieur, à l'aide d'un élément représentatif de l'activité, d'une action, ou bien encore du professionnel qui y travaille (par exemple le professeur de judo en kimono).

De même, des photos des enfants sont disposées sur les différents rangements qui leurs sont réservés, à savoir les placards et porte-manteaux principalement. Procéder de cette façon donne ainsi la possibilité aux enfants de se familiariser avec leur image, et de la rattacher à ce qui est du ressort de leur propriété, mais aussi de celle des autres enfants.

2.1.2. En orthophonie

- **Les supports utilisés**

Selon le niveau de l'enfant, sa capacité de concentration et sa fatigabilité, les exercices proposés varient. Cependant, ils s'appuient tous principalement sur la modalité visuelle, et allient la plupart du temps un ou plusieurs supports matériels aux signes du Makaton, le tout stimulant l'enfant dans son désir de communiquer.

Nous l'avons déjà indiqué précédemment, les signes ont pour avantage d'entraîner une limitation du lexique oral, et d'amener à une segmentation visible des mots de la chaîne parlée. Spontanément, ils ralentissent le débit de la parole, améliorant de façon significative l'intelligibilité.

De même, les pictogrammes permettent quant à eux lorsqu'ils sont utilisés en complément de la parole, de transposer le code oral en une représentation graphique. Tout comme pour les signes, ils

permettent de visualiser les éléments les plus importants de la chaîne sonore et de prendre ensuite conscience que leur ordre est inducteur de sens.

Aussi, ces raisons amènent entre autres l'orthophoniste à :

- signer les comptines, puis à les pictographier lorsque l'enfant a accès à l'écrit,
- introduire des pictogrammes et des images dans des lotos travaillant des concepts ciblés, que l'enfant doit ensuite restituer de mémoire,
- traduire et commenter des histoires à l'aide de signes, pictogrammes, et parfois même dessins à la main,
- expliquer à un enfant à l'aide de signes, des événements survenus ou en cours, le concernant directement lui (anniversaire, changement d'unité, décès d'un proche,...) ou bien concernant la collectivité (noël, galette des rois, vacances, fête de l'IME,...)

- **Le déroulement d'une séance**

Chaque début de séance commence par l'accueil de l'enfant.

Il arrive la plupart du temps à sa séance accompagné de l'un de ses éducateurs. Lorsqu'il n'est pas possible pour eux de l'amener, l'orthophoniste et nous-même allons alors chercher l'enfant dans son unité ou dans la salle d'activité dans laquelle il se trouve.

Dès son arrivée dans la salle de rééducation, l'orthophoniste et l'enfant se disent « *bonjour* » verbalement, ainsi qu'à l'aide de signes du Makaton. Puis, l'enfant découvre le travail qui va constituer la séance à l'aide de l'emploi du temps préalablement établi pour lui. Celui-ci est accroché au mur, toujours au même endroit et à sa hauteur. Il est composé d'une grande bande blanche verticale plastifiée, sur laquelle peuvent être scratchés des photos, des pictogrammes (principalement ceux du Makaton), et des images (principalement celles du PECS).

Les différents exercices sont ordonnés de haut en bas. Au sommet de l'emploi du temps de la séance se trouve un espace réservé à l'exercice en cours. Il est caractérisé par un cadre dont le fond noir est repérable assez aisément. L'enfant doit donc en début de séance, positionner l'image correspondant au premier exercice dans ce cadre-là. Une fois l'exercice terminé, l'enfant descratche l'image et la dépose dans un petit receptacle prévu à cet effet, situé tout en bas de l'emploi du temps.

L'enfant connaît déjà la plupart du temps l'ordre des exercices, qui est souvent le même. Aussi, lorsqu'un nouvel exercice apparaît dans l'emploi du temps, une nouvelle image lui est associée, ou

bien il est rattaché à une image déjà existante. Dans ce dernier cas, l'orthophoniste fait alors le lien avec l'exercice que l'enfant connaît déjà.

Parfois, il arrive que l'enfant veuille modifier son emploi du temps en éliminant ou en rajoutant un ou plusieurs exercices. Certains sont remplacés par d'autres, préférés par l'enfant. Mais bien souvent, il déplace le pictogramme correspondant à la récompense, donnée habituellement à la fin de la séance, afin de l'obtenir dès le début.

Episodiquement, l'orthophoniste modifie l'emploi du temps dans le but de faire varier légèrement les exercices afin qu'il acquiert de nouveaux apprentissages. La récompense est quant à elle toujours maintenue à la fin de la séance.

Aussi, après que l'enfant a découvert son emploi du temps, l'orthophoniste le met en configuration de travail en lui énonçant ou en lui demandant la date du jour. Avec les enfants non verbaux, le signe Makaton du jour est imité ou spontanément produit par l'enfant car bien mémorisé. Pour les enfants qui verbalisent, l'orthophoniste insiste sur la prononciation du mot, en utilisant de temps en temps les gestes Borel, ainsi qu'un support visuel écrit sur lequel sont distinguées les syllabes à l'aide de couleurs différentes.

Ensuite, ont lieu les présentations : L'orthophoniste demande à l'enfant « *comment tu t'appelles ?* ». Il décline alors son prénom, en repérant sur un petit tapis souple recueillant tous les prénoms des enfants bénéficiant de séances en orthophonie, l'étiquette sur laquelle son prénom est inscrit. Une fois que cette étiquette a été déplacée sur le deuxième petit tapis vierge à disposition, il énonce : « *je m'appelle + son prénom* », et produit en même temps les signes correspondants. Puis, il pose la question « *comment tu t'appelles ?* » à l'orthophoniste, qui positionne à ce moment-là sur le tapis l'étiquette avec son prénom, et le signe en même temps. Si l'enfant n'arrive pas à inhiber sa participation et imite l'orthophoniste alors que ce n'est plus à lui de se présenter, elle l'interrompt avec le signe « *non* », marque un temps de pause, et re-décline son identité.

Une fois ces rituels terminés commencent alors les exercices, lors desquels l'alternance va toujours être travaillée au maximum, à travers des expressions telles que « *à toi / à moi , je regarde / tu regardes* », de manière à ce que l'enfant soit stimulé à participer lorsqu'il est plutôt mutique, et à apprendre à se contrôler lorsqu'il est très loquace.

Puis, une fois qu'un exercice est terminé, l'orthophoniste le signale en faisant suivre verbalement et gestuellement « *c'est fini* » précédé du nom de l'exercice. L'enfant se dirige alors vers son emploi du temps, et place l'image de l'exercice suivant dans le cadre destiné à l'exercice en cours.

Enfin, lorsque tous les exercices ont été effectués et que plus aucune image d'exercice n'apparaît plus sur l'emploi du temps, l'enfant a droit à sa récompense. Son éducateur vient ensuite le chercher ou bien lorsqu'il est assez autonome, nous l'accompagnons partiellement jusqu'à son unité.

2.2. Les projets institués

2.2.1. Le travail effectué autour de l'image et la création de supports visuels

La construction du projet autour de la communication adaptée visualisée a été le fruit d'un long travail de réflexion et de collaboration, élaboré par l'ensemble des acteurs de l'établissement et commencé l'année précédant notre arrivée dans la structure.

Différentes étapes se sont succédé lors desquelles l'orthophoniste avait assurément une place de coordinatrice centrale.

- **L'état des lieux de l'utilisation des supports visuels**

Dans le but d'homogénéiser à tout l'établissement les mêmes supports visuels de communication, il a fallu au préalable effectuer un état des lieux sur les supports utilisés dans les différentes unités. L'orthophoniste, a de ce fait rencontré l'ensemble des pilotes d'activités, et fait un point sur le travail réalisé autour de l'image. Chacun d'eux a alors présenté les supports qu'il utilisait avec les enfants. Une fois le recueil de tous les supports de communication visuels effectué, et après avoir mis en partage les observations de chacun des professionnels quant aux outils qui fonctionnaient et ceux qui ne fonctionnaient pas ou peu avec les enfants, l'équipe d'encadrement a dû faire un tri car tous les supports n'étaient pas pertinents pour tous. Ils ont alors choisi de conserver des supports pouvant s'adapter aux niveaux différents des enfants accueillis à l'IME.

Cette tâche n'a à l'évidence pas été aisée à accomplir, et a demandé plusieurs semaines de réflexion. L'idée à ce moment-là, était alors d'introduire progressivement du visuel et d'amener à une sorte de bain d'images structurant doucement à l'introduction du PECS, tout en continuant à utiliser des gestes.

Il a donc fallu valoriser cette émulation positive portant sur la création de nouveaux supports, tout en limitant les professionnels, et en premier lieu les éducateurs, par rapport à la frénésie sur l'image. Ceci ayant pour but de ne pas trop s'éparpiller, mais également de ne pas noyer les enfants dans un environnement comprenant soudainement trop d'images. Par conséquent, l'orthophoniste a dû insister sur le fait que les éducateurs devaient bel et bien continuer à mener leur activité et ne devaient pas tout imager, faute de quoi les images remplaceraient bientôt l'activité.

- **Le choix des images**

Une sélection restreinte de banques d'images a été définie assez tôt, dans le but d'homogénéiser tous les nouveaux supports. Les images PECS ont été retenues comme celles à utiliser en priorité. Cependant quelques images du Makaton ont subsisté, et des images provenant des ouvrages « *Les pictogrammes* »³⁹ et « *Les pictogrammes II* »⁴⁰ ont également été préconisées dans certaines situations, notamment dans celles des actions interdites.

Outre ces choix, il a fallu homogénéiser également la taille des images, à adapter selon les supports (individuels ou collectifs). De même, la couleur a été privilégiée au noir et blanc, dans le but de se rapprocher au plus près de la réalité.

Enfin, l'orthophoniste s'est occupée de transférer les banques d'images à utiliser sur les ordinateurs des pilotes d'activités. Elle a ensuite extrait les images les plus utilisées au quotidien, notamment pour les emplois du temps, et les a reportées dans un tableau composé de cases numérotées. Avec ce système, les éducateurs pouvaient ainsi demander facilement aux pilotes d'activité ou à l'orthophoniste, les images imprimées dont ils avaient besoin, en indiquant simplement les numéros correspondants. Par la suite, ce tableau a été modifié en fonction des besoins recensés par les équipes sur le terrain.

³⁹ LE GOUILL A-M (2009), *Les pictogrammes*. Parce qu'une image vaut mille mots. Trousse pédagogique pour faciliter la communication, Québec : Milmo

⁴⁰ LE GOUILL A-M, BENOIT J-A, GAGNON R, DELUDE E (2011), *Les pictogrammes II*. En route vers l'autonomie. Trousse pédagogique pour faciliter la communication, Québec : Milmo

- **Les supports développés**

- **Les emplois du temps visuels**

Durant les semaines de réflexion qui ont précédé la mise en place des emplois du temps, les professionnels initiateurs du projet, à savoir les psychologues et l'orthophoniste, se sont questionnés sur la pertinence d'une installation généralisée dans tout l'IME, alors même que certains enfants n'avaient pas encore accès à l'image. Malgré cet aspect, ils ont finalement opté pour cette option, tout en ayant en tête d'individualiser par la suite au maximum les emplois du temps pour les enfants en grande difficulté, et ce par exemple en les agencant sur une demi-journée seulement. Cette installation simultanée dans toutes les unités visait alors l'investissement des équipes sur le terrain au complet. Un protocole d'utilisation leur a d'ailleurs été transmis, afin que tous puissent mettre en pratique les emplois du temps de la même façon.

Au sommet de chaque emploi du temps était accrochée une photo de l'enfant. Au-dessous figurait un cadre rouge réservé à l'activité en cours, suivi du déroulé de la journée, agencé de haut en bas, et décliné selon un ordre chronologique défini à l'avance par l'équipe. Tout comme sur l'emploi du temps utilisé en orthophonie, les différentes activités et moments de la journée étaient représentés par des images, des pictogrammes et des photos.

Concernant le lieu et le mode d'accrochage, les emplois du temps ont été au cœur de nombreuses discussions, aboutissant à plusieurs essais validés ou non par les éducateurs. Au départ, il était prévu que les emplois du temps soient accrochés dans les salons de chacune des unités, à la portée des enfants. Mais certains professionnels pensaient qu'ils seraient décrochés et abîmés, les rendant vite inutilisables. Il a donc été décidé de les placer temporairement, à l'intérieur des bureaux vitrés des éducateurs, inaccessibles aux enfants, mais tout en les laissant bien visibles.

Lors de leur installation, il a été demandé aux équipes, que la mise à jour des emplois du temps soit effectuée plusieurs fois par jour, et même dans la mesure du possible au retour de chaque activité. Tous les pilotes d'activité, relayés par les éducateurs, devaient être en mesure de les modifier, en présence ou non de l'enfant. A terme, l'objectif visé était que l'enfant puisse faire seul son emploi du temps.

- Les interdits

Le support des interdits, inspiré des travaux réalisés par plusieurs éducateurs, a été élaboré par l'une des psychologues, aidée de l'orthophoniste. Les images choisies étaient en grande majorité issues des ouvrages « *les pictogrammes* » et « *les pictogrammes II* » (Ibid.).

Aussi, face à un comportement inadapté, l'image barrée correspondant à l'action était montrée à l'enfant, et accompagnée verbalement et gestuellement pour signifier clairement l'interdit. Afin que l'enfant ne reste pas dans une situation de frustration pouvant à son tour entraîner de nouveaux troubles du comportement, les éducateurs lui proposaient alors de suite une alternative, socialement acceptable.

- Les porte-clés d'urgence

A la demande des éducateurs, un porte-clés d'urgence a été fabriqué et distribué à chacun d'eux pour pallier à l'incompréhension, à la frustration, et aux troubles du comportement éventuels des enfants, lors de moments de transition notamment. Face à une telle situation, les éducateurs et autres intervenants pointaient l'image correspondante. Laquelle était immédiatement suivie de signes et de parole.

Chacun des porte-clés comprenait les images des interdictions les plus fréquemment observées chez les enfants, telles que « *ne pas taper* », « *ne pas cracher* », « *ne pas crier* », « *ne pas mordre* », ou bien encore « *ne pas se déshabiller* ». Ces interdictions étaient ensuite suivies de quelques bons comportements à adopter comme « *s'excuser* » et « *remonter son pantalon* ». Enfin, le porte-clés contenait les incontournables images et pictogrammes « oui », « non », « stop », « je suis calme », « attendre » et « toilettes ».

- Les scénarii sociaux

Ces séquences d'images qui se succédaient, présentaient une situation sociale quotidienne ou susceptible de se produire. Chaque action, chaque geste était décomposé, et une fois l'enchaînement des actions compris par l'enfant, il devait être capable de réaliser la tâche à effectuer seul, de façon autonome. Les scénarii sociaux ont été notamment utilisés pour décomposer les actions relatives à l'habillage et au lavage des mains.

- Le tableau de présence

Tous les éducateurs utilisaient un tableau de présence en début d'activité. Il comprenait la photo de l'activité en cours, la photo du ou des encadrant(s), et enfin les prénoms et les photos des enfants présents. En cas d'absence de l'un des intervenants ou de l'un des enfants, sa photo était alors déplacée dans un cadre réservé aux personnes non présentes.

- Les plannings des tâches ménagères quotidiennes

Ce planning, réalisé par les éducateurs, était affiché sur la porte de la cuisine de chaque unité. Il associait la photo de l'enfant à celle de la tâche qu'il devait accomplir. L'objectif de ce planning était de faire participer quotidiennement les enfants qui en avaient les compétences à la vie de l'unité. Certains enfants étaient chargés de mettre la table, d'autres de disposer correctement les chaises, d'autres encore de balayer, et enfin certains étaient chargés de sortir la poubelle. Ces petites missions qui leur étaient confiées, les responsabilisaient d'une certaine manière, tout en les entraînant à devenir un peu plus autonome.

- Les préparations aux changements

Recommandés par la HAS, les supports de transition préparant les enfants à de futurs changements, ont été extrêmement réfléchis par les équipes. Qu'il s'agisse d'un changement de groupe, d'unité ou bien même d'établissement, chaque changement important était matérialisé et expliqué à plusieurs reprises à l'enfant par plusieurs professionnels. Ainsi, sur des calendriers adaptés, étaient barrés au fur et à mesure les journées restantes jusqu'au jour fixé. Lorsqu'il était question d'un nouveau lieu de vie, l'enfant était par ailleurs également intégré progressivement dans son nouvel environnement.

2.2.2. La mise en place du PECS et sa diffusion dans l'IME

- Le contexte de la mise en place du PECS.

Le changement de direction a ouvert la voie à de nouveaux horizons pour l'institution. Le directeur de l'établissement a en effet souhaité réformer la démarche institutionnelle, en se basant directement sur les recommandations édictées par la HAS en 2012. De nouveaux axes de travail, dont certains prioritaires ont ainsi été dégagés. Parmi eux, celui d'enseigner à tous les enfants un moyen de communication fonctionnel efficace dans le temps, et pouvant être compris aisément et repris dans d'autres structures à l'avenir.

Cependant, amener un nouvel outil de communication impliquait nécessairement de renoncer en partie à ce qui avait cours jusque-là. Il ne s'agissait alors pas de renier tout le travail effectué, mais au contraire de valoriser le long cheminement établi depuis plusieurs années, ayant permis d'introduire de l'image au quotidien dans tout l'établissement.

Le travail s'annonçait très conséquent, car en effet, bousculer des habitudes parfois anciennes, n'était pas une chose aisée. Il était donc nécessaire d'expliquer clairement les choix effectués à l'ensemble des professionnels de l'IME, et de les faire participer à l'élaboration des projets afin qu'ils les comprennent et y adhèrent pleinement ensuite.

- **Les différentes étapes de la mise en place du PECS**
 - La préparation à la mise en place de la méthode

Plusieurs sessions de formations à la méthode PECS se sont succédé en ce début d'année. Les premiers éducateurs formés, stimulés par les retours positifs de la méthode, étaient impatients de mettre en pratique les connaissances qu'ils avaient acquises. Ils ont néanmoins dû attendre que l'ensemble de leurs collègues soient également formés, avant de pouvoir s'y mettre. La généralisation de la méthode devait en effet passer par plusieurs intervenants opérationnels en même temps dans tous les lieux de vie des enfants, et ne pouvait se faire de façon dispersée. En outre, il manquait encore aux professionnels de l'IME du recul sur la méthode, mais aussi l'expertise de la mise en oeuvre pratique.

Lors de cette période de transition et d'attente, les professionnels et tout particulièrement les éducateurs, se sont ainsi sentis pendant quelques temps un peu perdus par rapport aux outils de communication. Une certaine confusion avait en effet lieu entre les images PECS qui ne pouvaient être encore utilisées, et les pictogrammes du Makaton, probablement voués à disparaître dans les mois à venir, mais qui étaient tout de même encore présents dans les unités.

Aussi, l'arrivée dans l'établissement des deux expertes en PECS a permis de coordonner les équipes, et d'organiser une planification des différentes étapes à accomplir. Elles ont tout d'abord rencontré les différents professionnels travaillant dans la structure, puis les enfants accueillis. Ensuite, à l'aide de l'orthophoniste notamment, elles ont procédé à un état des lieux des outils de communication utilisés dans la structure. Dans le même temps, elles ont continué à dynamiser les équipes de façon positive quant à l'utilisation des supports visuels utilisés avec les enfants.

L'enthousiasme de ces professionnels ne devait effectivement pas s'essouffler par manque de pratique, mais au contraire perdurer jusqu'à l'installation de l'outil PECS.

Ensuite, en concertation avec la Direction, elles ont défini leurs modalités d'interventions. Leur objectif premier a été de recenser les enfants ayant déjà bénéficié d'interventions PECS par le passé, et d'expertiser lorsqu'ils avaient été transmis, les classeurs des enfants arrivés récemment à l'IME. Il s'est avéré que dans plusieurs classeurs étaient encore affichées des images représentant des personnes et des objets non présents à l'IME. Certains enfants continuaient de ce fait parfois à les demander, mais ne recevaient évidemment pas de réponses adaptées, les amenant quelquefois à de grosses frustrations, voire à d'importants troubles du comportement. L'une des expertes a alors demandé à ce que soit créée et travaillée une image représentant le « *pas disponible* ».

Par ailleurs, parmi ces enfants connaisseurs de la méthode et détenteurs d'un classeur, il a été constaté que plusieurs d'entre eux ne s'en servaient plus du tout pour effectuer des demandes, ce qui a alors posé question. Pourtant, à leur arrivée dans l'institution, et malgré le fait que les professionnels n'aient pas encore été formés au PECS, la consigne avait été donnée de continuer à leur faire utiliser les classeurs pour chacune de leurs demandes, afin qu'il n'y ait pas de perte d'acquis. Néanmoins, l'outil, utilisé de façon irrégulière, avait été peu à peu délaissé par les enfants.

Après quelques semaines d'observation, et une fois la totalité des équipes de terrain formée à la méthode, les expertes ont proposé de démarrer les interventions PECS en choisissant dans chaque unité trois ou quatre enfants, dont les centres d'intérêts avaient déjà été identifiés par les éducateurs et les psychologues. Parmi ces enfants dits « *pilotes* », certains se trouvaient encore dans une impossibilité totale de communiquer, il était alors supposé que l'apprentissage des phases du PECS serait long et difficile pour eux. D'autres enfants avaient quant à eux été choisis, car il était supposé qu'ils apprendraient vite. Enfin, s'ajoutaient à ce groupe les enfants ayant déjà bénéficié d'interventions par le passé. Il était en effet important pour les expertes que les éducateurs ne soient pas confrontés d'emblée à une série d'échecs, il fallait que des résultats rapides émergent chez certains enfants pour que les éducateurs ne soient pas découragés.

En outre, en parallèle à la préparation de la mise en place de la méthode, et après quelques semaines de cohabitation entre le Makaton et le PECS, il a été décidé officiellement que ce dernier serait l'outil choisi en première intention comme outil de communication alternative au langage oral pour tous les enfants. Suite à cela, une nouvelle articulation entre professionnels a été définie, attribuant à chacun un rôle à jouer, afin qu'aucun d'eux ne soit mis à l'écart dans l'installation du PECS, et que

tous se sentent au contraire concernés. Les Chefs d'équipe et d'accompagnement ont ainsi vu leurs missions se centrer encore davantage sur le terrain avec les éducateurs, pour comprendre le fonctionnement et la mise en place de la méthode, bien que ne prenant pas en charge personnellement les enfants. Le but à ce moment-là n'était pas de surveiller les éducateurs, mais bien d'apprendre, tout comme eux, et de se positionner comme de véritables partenaires et acteurs dans l'installation de l'outil. De même, Les psychologues, ainsi que l'orthophoniste ont eux aussi été chargés de mener un nouveau travail, et ce toujours en proche collaboration avec les expertes en PECS. Un travail qui a notamment commencé en assurant de la guidance auprès des équipes pour mener à bien des temps de pairing.

- Les temps de pairing

Le pairing, aussi appelé stade de « *la bonne grand-mère* » dans la méthode PECS, est une étape nécessaire, car elle va permettre de recenser et de hiérarchiser les différents centres d'intérêts de l'enfant, qui vont ensuite être utilisés comme des renforçateurs. L'objectif est donc de faire monter les intérêts de l'enfant, en tenant compte en premier lieu de ses préférences et de ses particularités sensorielles. Il s'agit alors entre autres de lui faire tester des jeux lumineux, des jeux tactiles, des jeux de mouvement et des jeux musicaux, par exemple.

Toutefois, avant que ce travail ne soit effectué sur le terrain, il a fallu au préalable lister l'ensemble du matériel présent dans l'IME, chaque objet étant potentiellement susceptible de plaire à un enfant. Puis, il a fallu ensuite faire redécouvrir l'utilisation de ces objets et leurs potentialités aux éducateurs, en les faisant assister à des séances de pairing. Ensuite seulement, les éducateurs ont pu commencer à mobiliser les « *enfants-pilotes* » sur des séquences ludiques dont le seul objectif était de capter l'intérêt de l'enfant, et de l'amener à rentrer en interaction. Cependant, malgré les conseils distillés, de nombreux éducateurs se sentaient encore un peu démunis sur la façon de faire et n'osaient pas s'y mettre réellement. Par ailleurs cela leur demandait une surcharge de travail supplémentaire pour préparer ces temps avec les enfants. Enfin, plusieurs parmi eux ont montré du doigt le fait que l'agencement des espaces dans les unités n'était pas adapté pour y effectuer des temps en individuel avec un enfant, car beaucoup trop ouverts et permettant une fuite facile de ce dernier.

A la suite de ces remarques, les expertes en PECS ont rappelé la nécessité pour obtenir des résultats aussi infimes soient-ils au début, de pratiquer autant que possible et de bien prendre le temps d'observer l'enfant. De même, elles ont également rappelé aux éducateurs qu'il était très important

lors de ces temps de pairing, de lâcher prise tout en n'ayant pas peur de paraître ridicule auprès des collègues, mais aussi de savoir se faire confiance, et enfin de ne pas hésiter à commenter et à féliciter grandement l'enfant afin d'être repéré par lui. En effet, pour qu'un enfant accepte un adulte dans ses jeux, il faut que ces jeux soient plus amusants lorsque l'adulte est là, que lorsqu'il est absent. Si le pairing a été bien mis en place, l'enfant lorsqu'il verra l'adulte, souhaitera alors interagir avec lui, et la base de la communication, à savoir l'échange, sera posé. L'adulte deviendra un « *renforceur conditionné* », qui aura la possibilité d'imposer par la suite des contraintes.

Aussi, suite à ces rappels faits aux éducateurs, nous avons eu l'occasion à plusieurs reprises d'accompagner les deux expertes PECS dans les unités, et de pouvoir assister à des séances de pairing en individuel et en groupe. Des séances lors desquelles elles donnaient aux éducateurs des idées de renforceurs à essayer avec les enfants, après les avoir observés. Chacune de ces séances était toujours suivie d'un débriefing permettant d'établir ce qu'il serait intéressant de reproduire avec l'enfant à la séance d'après, mais aussi ce qui n'avait pas fonctionné et pourquoi.

De ces séances, nous avons retenu quelques conseils :

- Il ne faut pas hésiter à faire varier les renforceurs une fois qu'ils sont identifiés, pour que l'enfant ne s'enferme pas dans une nouvelle stéréotypie.
- Il faut trouver un équilibre entre laisser l'enfant découvrir à son rythme, et en même temps lui apprendre à utiliser l'objet désiré d'une manière plus adaptée lorsque ce n'est pas le cas.
- Les ipads, téléphones et autres jeux d'écran sont intéressants à utiliser, mais ont tendance à isoler l'enfant de l'adulte, ne permettant pas ainsi de rentrer dans une réelle interaction sociale.
- Si le pairing ne fonctionne pas avec une première personne mais avec une seconde, cela veut dire que la première ne le faisait pas suffisamment bien.

- Le travail de la demande à l'aide des images

Au préalable, il a fallu sélectionner les photos et les images PECS correspondant aux renforceurs précédemment identifiés. Une fois fabriquées, ces images ont été distribuées aux éducateurs dans les unités. Puis, en séance individuelle avec chaque « *enfant-pilote* », une association entre l'objet réel et son image a été effectuée.

Une fois cette acquisition maintenue dans le temps, les éducateurs ont incité les enfants à effectuer des demandes à l'aide des images dans les unités, et a ainsi amorcer la phase I du PECS. Loin d'être le seul, le moment du repas était alors l'un des plus propices aux demandes. Effectivement, durant celui-ci, les éducateurs avaient la possibilité de cacher ou de rendre difficile l'accès à un aliment, à une boisson, ou encore à un ustensile nécessaire pour manger. Cet obstacle venant briser une routine établie depuis longtemps amenait l'enfant à solliciter l'adulte, qui dirigeait sa main vers l'image appropriée. L'enfant, au départ fortement guidé par l'adulte, finissait une fois entraîné à force de répétitions, par conduire seul sa demande.

Les expertes en PECS ne cessaient donc d'inciter les éducateurs à la répétition des mêmes concepts tout au long de la journée. De plus, elles leur recommandaient de se filmer au maximum pour qu'ils puissent visionner à posteriori leur façon de faire et avoir ainsi un regard critique, permettant de se corriger ensuite.

D'autre part, et afin d'assurer un suivi cohérent des enfants, elles avaient toutes deux mis en place dans les unités qu'elles supervisaient, des affiches rappelant brièvement aux éducateurs là où en étaient les enfants au niveau de PECS, et ce sur quoi il fallait insister. En outre, deux cahiers de liaison ont également été mis à disposition dans les bureaux. Le premier contenait pour chacun des enfants des recommandations et des conseils à suivre. Et dans le deuxième étaient notées par les éducateurs les avancées quotidiennes des enfants.

Enfin, après quelques semaines de travail sur la demande, les classeurs ont été progressivement introduits.

- L'introduction des classeurs PECS

Notre stage touchant à sa fin alors que les classeurs PECS venaient tout juste d'être attribués aux enfants, nous ne les avons finalement vus que très peu utilisés. Toutefois, les éducateurs nous ont rapporté que les « *enfants-pilotes* » qui avaient investi l'outil, n'appréciaient pas trop que d'autres enfants touchent à leur classeur. Aussi, afin de ne pas réfréner la curiosité des enfants non encore détenteurs d'un classeur, il a été proposé par l'une des expertes, d'en laisser un à la disposition de tous dans chacune des unités. De même, quelques éducateurs ont également souhaité en obtenir un pour pouvoir faire des demandes aux enfants en utilisant le même support qu'eux.

2.3. Les projets à venir

- **La restructuration de l'IME**

Peu de temps avant notre départ de la structure, un diagnostic a été effectué dans tout l'établissement afin de confronter les pratiques internes aux recommandations de la HAS. Tous les salariés de l'IME ont ainsi été invités à participer à l'évaluation de leur pratique et du fonctionnement de l'établissement. Ils ont dû estimer après une analyse critique si ces derniers étaient en adéquation avec les recommandations. Quelques temps après, le directeur a rapporté, lors d'une réunion institutionnelle, ce qu'il ressortait de l'ensemble de ces diagnostics. Sa conclusion a été la suivante : en dépit du travail déjà réalisé, il restait encore un travail de l'ordre de 60 % pour que l'établissement puisse s'accorder avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM. En effet, bien que l'organisation de l'établissement soit fonctionnelle, elle n'était pas encore assez adaptée aux besoins individuels des enfants accueillis.

Aussi, une nouvelle organisation sera prochainement mise en place dans tout l'établissement. Les unités seront modifiées de façon à ce que les enfants soient accueillis en fonction non plus de leur âge, mais de leurs profils, établis à la suite d'évaluations qui seront effectuées dans tous les domaines de développement, dont celui de la communication. Chacune des unités aura ainsi son propre projet, qui dépendra de l'accompagnement nécessaire à chaque enfant accueilli en son sein.

La nouvelle répartition des unités sera la suivante :

- Une unité spécialisée dans les « situations complexes »
- Une unité spécialisée dans l'accueil des enfants avec un niveau cognitif plus élevé
- Une unité avec un encadrement renforcé pour les enfants avec des troubles du comportement moins envahissants
- Une unité de grands
- Une unité de petits
- Une unité d'accueil séquentiel

Les professionnels des secteurs éducatifs et paramédicaux seront affectés dans la mesure du possible dans les nouvelles unités selon leur ordre de préférence. Quant à l'orthophoniste, bien que toujours considérée comme experte de la communication à l'échelle de tout l'établissement, elle sera intégrée dans l'unité des enfants avec un niveau cognitif plus élevé, qui sera tournée principalement vers l'insertion sociale à travers des projets scolaires et professionnels, notamment

basés sur un renforcement de la communication.

Cette organisation devra être fonctionnelle à la prochaine rentrée, et mise en lien avec le deuxième IME de la Fondation dans le cadre du Pôle Enfance.

- **la création d'un Pôle Enfance**

Le regroupement d'établissements fait partie depuis quelques années déjà d'une réelle volonté nationale. La mutualisation de plusieurs institutions permet en effet de déployer un large éventail de prestations, permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants accueillis, ainsi que celle de leur entourage. Il n'est effectivement plus demandé aux structures accueillant des enfants porteurs de handicap, de « prendre en charge » ces enfants, mais davantage de les aider à développer au mieux leur autonomie, afin qu'ils puissent participer le plus possible à la vie en société.

Un comité de pilotage a de ce fait été mis en place par l'ARS pour épauler les établissements qui cherchent à effectuer un tel changement. Et c'est donc ainsi, dans le cadre de cette dynamique de changement, que les deux IME de la Fondation ont initié une réflexion sur une adaptation commune de leurs pratiques professionnelles et de leur offre de services.

De ce fait, ils formeront ensemble à la rentrée prochaine un Pôle Enfance, constitué de deux IME et d'un SESSAD, dont la démarche sera tournée vers l'avenir, avec pour objectif commun de devenir une structure de pointe dans l'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme

Ce projet prévoit un accompagnement dans la durée, il s'agira de mettre en place une continuité entre les deux IME et le SESSAD, concrétisée par une importante coordination entre les différents professionnels, et l'utilisation d'outils communs : le PECS et l'ABA. L'ensemble des équipes sera donc intégralement formé pour la rentrée prochaine à leur utilisation sur les deux IME.

De plus, la participation des familles dans la construction et la mise en œuvre du projet de leur enfant sera favorisée, et rien ne pourra plus être décidé sans leur avis. L'accompagnement de l'enfant sera évolutif, et constamment réadapté en fonction de son évolution et des souhaits de son entourage.

Enfin, au terme de l'âge requis pour intégrer les IME (20 ans), des orientations de projets d'apprentissages auront été envisagées, et éventuellement une intégration dans l'un des ESAT de la Fondation.

3. Questionnaire

Pour conclure notre étude sur la mise en place d'une communication adaptée dans un Institut médico-Educatif accueillant principalement des enfants porteurs de Troubles envahissants du développement, nous avons souhaité donner la parole aux différents professionnels qui y travaillent.

3.1.Choix de l'outil et sa méthodologie

- **Choix de l'outil**

Le questionnaire nous a semblé être un outil de recueil de données intéressant car il permet de réunir de nombreuses informations, et ce dans un temps restreint pour la personne interrogée.

Nous avons donc décidé d'en réaliser un dans le but de recueillir les ressentis des différents professionnels et acteurs institutionnels, tous impliqués par la mise en place de la communication adaptée dans l'établissement.

- **Méthodologie**

Afin de garantir un maximum de retours de la part de ces professionnels, le questionnaire a été élaboré de façon à ce qu'il puisse être accessible à tous, quelle que soit sa profession.

Par ailleurs, nous avons souhaité que le questionnaire soit rempli de manière anonyme afin que chacun des professionnels puisse répondre de façon libre sans contraintes externes. Toutefois, nous avons trouvé intéressant de demander la profession, indicatrice lors des retours des questionnaires, de la diversité des professionnels de la structure y ayant répondu.

Tout au long de notre stage, nous avons pu constater que les professionnels étaient bien souvent très occupés, c'est pourquoi nous avons fait le choix de réaliser un questionnaire court, pouvant être rempli rapidement et ciblant les informations qui nous paraissaient les plus importantes. Par conséquent, le questionnaire ne comporte que cinq questions, comprenant chacune un cadre d'expression libre. Seule la première question requiert en partie un mode de réponse binaire.

Au total, nous avons distribué vingt-et-un questionnaires destinés aux professionnels paramédicaux, éducatifs et pédagogiques, ainsi qu'aux professionnels encadrants de l'établissement.

3.2. Retour et analyse des questionnaires

- **Retours**

La distribution des questionnaires ne nous a permis de recueillir qu'un petit nombre de réponses. En effet, parmi les vingt-et-un questionnaires distribués, neuf seulement nous ont été retournés.

Nous sommes conscients que ce petit échantillon ne peut nous permettre de tirer des conclusions générales pour l'ensemble des professionnels intervenant dans la structure, mais il suffit néanmoins à appréhender les changements vécus, à travers les regards croisés d'intervenants de professions différentes, à savoir un chef d'équipe, un pilote d'activité, une éducatrice, une enseignante spécialisée, des psychologues, et des psychomotriciennes.

- **Analyse**

Nous avons choisi de présenter les résultats de la façon suivante : chaque question est abordée dans son ordre d'apparition dans le questionnaire. Une synthèse des réponses obtenues est ensuite rédigée et analysée.

1) Connaissez-vous des moyens de communication adaptée avant leur mise en place à l'IME ?

-non

-oui

Lesquels :

Les aviez-vous déjà mis en pratique ?.....

Parmi les neuf professionnels ayant répondu à notre questionnaire, deux ont déclaré n'avoir jamais entendu parler d'outils de communication adaptée avant qu'ils ne soient introduits à l'IME. Les autres professionnels ont énoncé les outils et méthodes suivants comme déjà connus : en première place le PECS, cité à 5 reprises, puis le Makaton cité à 4 reprises, et enfin la Langue des Signes Française (LSF) mentionnée 3 fois. Nous pouvons supposer que ce sont ces outils et méthodes-là qui ont préférentiellement été cités, car faisant partie des supports de communication parmi les plus connus, mais aussi les plus répandus dans la prise en charge des personnes avec TED.

En outre, cinq professionnels ont rapporté avoir déjà utilisé les outils précédemment cités, mais jamais de façon formelle. Parmi eux, plusieurs ont indiqué avoir mis en pratique les outils sur

simple imitation de leurs collègues. D'autres encore, ayant bénéficié de formations, ont reconnu qu'ils n'appliquaient pas pour autant réellement les méthodes apprises en suivant les protocoles requis. Par ailleurs, la plupart des professionnels ont indiqué qu'ils avaient utilisés ces outils et méthodes-là avec des enfants déjà connaisseurs, et présentant des déficiences intellectuelles moins régressées que celles des enfants accueillis à l'IME des Grands Champs.

2) *Quels changements ont, selon vous, apporté les outils de communication adaptée au sein de l'institution ?*

-au niveau des échanges avec les enfants ?.....

Les réponses des professionnels quant à ce qui ressort au niveau des échanges avec les enfants sont unanimes. Le superlatif « *plus* » a été cité à de nombreuses reprises. Ceci démontre des changements dans les ressentis, mais aussi dans la pratique.

L'un des professionnels écrit qu'il semble y avoir une « *prise de conscience de l'importance d'être en relation avec les jeunes* ». D'autres notent « *plus de regards portés aux enfants* », et « *une observation plus affinée de leurs actions et stéréotypies* ». Tous déclarent ainsi avoir davantage observé les enfants, ce qui les a par la suite incité à être « *plus dans le relationnel qu'auparavant* ». Les professionnels se considèrent donc comme « *plus patients* », et se rendent compte aussi, que prendre le temps d'augmenter les interactions avec les enfants, les amènent bien souvent à des retours de leur part, même s'ils sont parfois infimes.

De ce fait, concernant la communication, les professionnels ont globalement été amenés à modifier leur attitude. L'un d'eux rapporte que les outils utilisés « *obligent les adultes à simplifier leur langage. Les explications aux jeunes sont ainsi beaucoup plus épurées et ont donc davantage de chances d'être comprises* ». Selon un autre, il y aurait une « *adaptation dans la manière de s'adresser à l'enfant, dans la forme et le contenu du discours* ». Plusieurs professionnels ont ainsi remarqué une diminution du « *flot de paroles* ». Un autre écrit encore, que dorénavant, la relation est « *moins axée sur l'hypothèse, donc plus dans l'échange et moins dans l'injonction* ».

Les professionnels ont également été surpris de constater chez plusieurs enfants auparavant très démunis, que certains pouvaient désormais formuler des demandes et être compris : « *Certains enfants et notamment les non-verbaux peuvent faire des demandes et exprimer des besoins* », « *ils peuvent demander, s'exprimer sur leurs états et leurs ressentis* ». Les professionnels soulignent

ainsi tous sans exception, une meilleure compréhension des besoins et des demandes des enfants, qui ne sont plus totalement passifs, et commencent à retrouver une place de locuteur potentiel dans les échanges. De plus, il semblerait même que les outils aient commencé à soutenir un langage oral en émergence chez certains enfants.

En définitive, pour les enfants qui se sont saisi des outils, de réels progrès ont pu être observés dans les aspects relationnels et communicatifs.

-au niveau du comportement ?.....

Concernant les changements ayant pu être observés au niveau du comportement des enfants, un nombre conséquent de professionnels a répondu qu'il était encore trop tôt pour juger de l'efficacité des outils. Par ailleurs, il a été souligné que des professionnels ne côtoyant pas les enfants au quotidien, ne pouvaient avoir les mêmes retours que les éducateurs. Ainsi, il a été rapporté par un professionnel qu'un enfant pouvait par exemple investir positivement une séance avec un rééducateur en individuel, et par la suite dans son unité, avoir de gros troubles du comportement, nécessitant parfois l'intervention de plusieurs adultes.

Néanmoins, tous les professionnels ont tendance à rapporter une baisse des comportements problèmes chez les enfants les plus sujets à des troubles : « *les jeunes sont plus apaisés* », « *on note moins d'angoisses et de comportements auto et hétéro-agressifs* ». Les outils de communication adaptés semblent en effet avoir permis aux enfants de mieux appréhender leur environnement et de mieux le comprendre. L'un des professionnels rapporte même que quelques enfants se sont révélés beaucoup plus autonomes que ce qu'ils pouvaient laisser penser au premier abord. De même, un professionnel indique, en parlant des transitions temporelles, qu'elles sont « *plus facilement gérées lorsque des outils visuels sont mis à la disposition des jeunes* ». Plusieurs professionnels ont ainsi cité les emplois du temps visuels. L'un d'eux a écrit à ce propos : « *Les emplois du temps permettent aux jeunes d'être rassurés, car ils ont besoin de pouvoir anticiper sur ce qui va se passer* ». Les enfants « *sont moins confrontés à un monde sans signification* » et ainsi moins pris au dépourvu. L'attente commence alors à être un moment possible à gérer pour certains enfants.

De plus, il a également été remarqué que quelques enfants étaient moins dans la fuite qu'auparavant, ce qui peut laisser penser à une certaine curiosité de leur part pour les outils, mais aussi laisser éventuellement présager une diminution des comportements d'évitement en tout genre.

Puis, plusieurs professionnels ont souligné de nouveau, que la possibilité pour les enfants de pouvoir comprendre et se faire comprendre, notamment à travers des demandes, entraînait chez eux moins de frustration. Une frustration qui continue toutefois à persister lorsqu'ils ne comprennent pas pourquoi ils n'obtiennent pas l'objet de leur demande.

Enfin, les professionnels rapportent que chez quelques enfants, la diminution des comportements problèmes conduit peu à peu à une augmentation du temps disponible pour les apprentissages, et notamment à ceux des habiletés sociales.

3) Parmi les différents outils de communication adaptée mis en place (le Makaton, le projet petit déjeuner, les emplois du temps, les interdits, le Time Timer, le PECS, etc.), lequel ou lesquels a/ont été selon vous le/les plus efficace(s) ?.....

Alors que certains des professionnels ont rapporté qu'aucun outil n'avait été encore installé de manière totalement fonctionnelle dans l'institution, et ceci en partie à cause des nombreux changements réalisés en cours d'année. D'autres, ont une nouvelle fois estimé, en dépit des quelques avancées constatées, ne pas encore être en mesure de pouvoir juger de l'efficacité de chacun des outils, car n'ayant pas suffisamment de recul.

D'aucuns ont cependant tenu à indiquer que les signes du Makaton, leur avaient semblé efficaces avec quelques enfants en grande difficulté. Quant au PECS, les avis divergent encore, car l'outil commence tout juste à être fonctionnel avec les premiers enfants choisis comme « pilotes ».

Concernant les autres outils, plusieurs professionnels ont par deux fois cité les emplois du temps et le Time Timer, comme étant des outils intéressants et à développer davantage à l'avenir pour une meilleure efficacité.

Enfin, de manière générale, les professionnels s'accordent à dire que dès lors qu'un outil est pleinement investi et pratiqué avec assiduité par les équipes au quotidien et dans un maximum de situations possibles, certains enfants finissent par les assimiler et les adopter dans leurs échanges. La redondance donne en effet à l'enfant la possibilité de faire des correspondances et de les reproduire ensuite dans chacun de ses milieux de vie.

-Pouvez-vous également rendre compte des projets qui n'ont pas fonctionné selon vous, et pourquoi ?

Si le Makaton a été l'outil principalement cité, les professionnels ont eu cependant tendance à répondre à cette question de manière assez générale.

Pour ce qui est du ressort de la non fonctionnalité du Makaton, plusieurs raisons ont été avancées. En premier lieu, le fait que les formations Makaton aient été beaucoup trop étalées dans le temps, ce qui, selon un professionnel « *n'a pas permis à tout le monde de rentrer en action en même temps* ». Puis, contrairement à la mise en place du PECS, le nombre de personnes dédié directement au Makaton n'a pas toujours été constant. Un professionnel souligne par ailleurs « *un manque d'application au quotidien* », qui a conduit à un « *essoufflement* » avec le temps.

De manière plus générale il a été rapporté à plusieurs reprises par des professionnels d'horizons différents, que la mise en place de projets nécessitait au préalable une bonne organisation, précisant dès le départ les rôles et investissements de chacun. Mais également que pour qu'un outil, perdure, il devait être maintenu dans le temps : « *la difficulté est dans la régularité et dans le long terme* ».

Enfin, différents professionnels ont présenté dans leurs écrits le désavantage de tout miser sur un moyen de communication alternatif unique, ne pouvant pas forcément répondre à la diversité des besoins éducatifs particuliers de chacun des enfants accueillis dans la structure. L'un d'eux écrit : « *Tous les enfants ne se saisissent pas de la même façon des outils, certains sont plus réceptifs que d'autres, et il est difficile de pouvoir s'adapter à chacun d'eux* ». Il est en effet préférable que l'enfant n'ait pas à s'adapter à l'outil, mais que ce soit au contraire l'outil qui s'adapte à lui

4) Quel travail supplémentaire, quels efforts ces changements vous ont-ils demandés dans votre pratique ?.....

Trois types de réponses ont émergés suite à cette question. Les professionnels ont mis en avant le fait que pour entrer en interaction avec les enfants, et avoir des retours de leur part, cela impliquait l'apprentissage de nouveaux modèles et de nouvelles techniques. Or les habitudes et routines installées parfois depuis plusieurs années n'ont pas été aisées à changer. Un professionnel rapporte par exemple que « *moins parler est un effort de chaque instant* ».

Ensuite, certains professionnels ont fait part du travail de réalisation des outils et de préparation à leur utilisation. Une fois le support terminé, il fallait en effet ensuite prendre le temps de le présenter correctement aux enfants, et de l'utiliser régulièrement avant qu'il ne devienne fonctionnel. A ce propos, il semblerait par exemple que la mise à jour des emplois du temps journaliers ait été vécue par certains comme un travail supplémentaire non perçu comme prioritaire, alors qu'ils manquaient déjà de temps.

Enfin, le travail en équipe déjà présent avant l'introduction des outils de communication adaptée a été jugé d'autant plus indispensable. Les professionnels et divers intervenants ont dû prendre le temps de se rencontrer et d'échanger bien plus qu'auparavant pour se coordonner autour des outils choisis et « *penser une pratique commune* ». Plusieurs professionnels mettent en outre en avant l'énergie qu'il a fallu dépenser pour convaincre l'ensemble des équipes de la pertinence des choix faits pour que le projet prenne forme, et que tous aient une dynamique commune. Il a ainsi fallu échanger, se positionner, argumenter, accompagner, observer, et finalement que chacun passe à la pratique pour que tous acceptent les changements sans les subir.

5) *Avez-vous des remarques, des suggestions sur l'utilisation des outils de communication adaptée pour l'avenir ?.....*

A cette dernière question, les professionnels ont répondu à l'unanimité qu'ils souhaitaient une meilleure collaboration entre eux, avec davantage de temps d'échanges dans le but d'aboutir à une coordination plus fonctionnelle. Un professionnel résume ainsi que « *la mise en commun du travail de chacun permettrait d'avoir une meilleure lisibilité de la progression de chaque enfant accueilli dans l'IME* ». Il est également évoqué le souhait d'un projet institutionnel stable formulant des axes de travail clairs sur les outils de communication avec des objectifs à court, moyen et long terme, où l'engagement de tous les professionnels serait requis.

Plusieurs parmi eux ont également souligné un lien évident à développer avec les familles des enfants accueillis à l'IME, actuellement trop peu informées.

Pour terminer, ce qui ressort également des écrits des professionnels est qu'il faut, malgré les difficultés rencontrées dans sa pratique, et ce quelle que soit sa profession, persévérer dans l'utilisation des outils de communication au quotidien avec l'enfant. Ces étapes sont indispensables pour arriver à une généralisation amenant à une certaine autonomie pouvant perdurer au-delà des enceintes de l'établissement.

- **Les premières conclusions :**

L'analyse qualitative des réponses au questionnaire a permis de mettre en avant les éléments suivants :

- Du côté des enfants

Il a été observé un attrait pour les supports visuels de manière générale, bien que tous ne soient pas sensibles aux interventions de la même façon. Les professionnels ont noté une baisse des troubles du comportement, et une augmentation des actes de communication avec les supports visuels. L'expression verbale de certains enfants a même été significativement améliorée. De plus, le fait de pouvoir exprimer des choix et des préférences développe leur autonomie, et retentit favorablement sur leur qualité de vie. Des axes d'amélioration se dessinent donc même chez des enfants extrêmement démunis.

- Du côté des relations adultes-enfants

Les différents professionnels semblent plus attentifs aux enfants, l'observation de chacun d'eux amène à des questionnements qui sont ensuite discutés en équipe. Chaque adulte intervenant auprès des enfants tente de combiner au mieux les outils de communication introduits dans l'établissement, tout en prenant en compte les difficultés et besoins propres des enfants. Les différents outils ne prennent en effet sens que sur le terrain, et ont besoin d'être pratiqués en dehors de la théorie des formations au plus vite. Cependant modifier sa pratique est parfois vécue difficilement, il faut savoir se remettre en cause et accepter d'apprendre de nouvelles façons de faire, puis attendre des avancées, des progrès qui tardent parfois à venir.

- Du côté des adultes

A ce jour, et bien que certains modes de prise en charge et interventions soient jugés partiellement efficaces, il est trop tôt semble-t-il, pour effectuer un bilan des actions menées jusque-là. Néanmoins, les professionnels semblent globalement bien accueillir les outils de communication adaptés choisis et introduits dans l'IME. Et, tous sont conscients que la mise en place de tels outils implique des changements à plus ou moins longs termes.

Discussion

Tout au long de ce Mémoire, nous avons souhaité rendre compte du cheminement construit autour de la communication adaptée, durant notre année de stage effectuée au sein de l'IME des Grands Champs. Cette expérience, très riche, nous a permis d'acquérir de nombreux enseignements.

En premier lieu, ce travail nous a amené à découvrir le fonctionnement institutionnel d'un établissement accueillant principalement des enfants et adolescents porteurs de TED, notamment à travers des aspects organisationnels et logistiques indispensables, qui nous étaient jusqu'alors inconnus.

En second lieu, la proximité que nous avons eue avec les enfants accueillis tout au long de l'année, nous a permis d'approfondir les connaissances théoriques que nous avons reçues lors de notre formation initiale. Ces rencontres singulières nous ont amené à voir au-delà des troubles, et ont de ce fait été très enrichissantes pour nous.

Puis, nous avons également rencontré un grand nombre de professionnels d'horizons différents avec qui nous avons pu longuement échanger. Et ces rencontres nous ont conforté dans notre idée que la prise en charge pluridisciplinaire et la communication entre professionnels, étaient toutes deux essentielles à l'accompagnement des enfants porteurs de TED.

De même, nous avons pu appréhender la pratique spécifique de l'orthophoniste dans l'IME, dont l'une des missions était de superviser les projets autour de la communication. Nous avons ainsi découvert une autre facette intéressante de la profession.

Enfin, l'expérimentation des outils de communication alternative et augmentée à travers la méthode Makaton dans un premier temps, puis le PECS par la suite, ainsi que les supports visuels utilisés au quotidien dans l'institution, a éveillé chez nous un intérêt certain. Aussi, nous estimons que nous pourrions dans notre future pratique, nous former progressivement à ces approches, afin de les mettre en place auprès d'enfants atteints de TED.

Outre ces enseignements, que la réalisation de ce travail nous a apportés, nous avons par ailleurs été confrontés à quelques difficultés lors de la rédaction.

Tout d'abord, il a été compliqué pour nous de séparer, décrire et hiérarchiser les différents projets accumulés et établis autour de la communication, dans la mesure où ils étaient pour la plupart souvent mis en place en même temps ou qu'ils se chevauchaient.

Ensuite, nous ne pouvions prévoir lors de notre arrivée dans la structure, en tout début d'année, que celle-ci marquerait un tournant dans l'histoire de l'établissement. En effet, suite à un changement de direction et à l'intégration de l'IME dans un Pôle Enfance, les outils développés jusqu'alors ont fait l'objet d'un état des lieux, et de nouveaux projets en accord avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM ont par la suite vu le jour. Aussi, nous avons dû en cours d'année réorienter notre Mémoire vers de nouvelles interventions et de nouveaux outils, et faire preuve d'une importante faculté d'adaptation, tout comme pour l'ensemble des professionnels de l'institution, pour qui ces changements ont été parfois difficiles à vivre.

C'est dans cette perspective de changement que nous avons à ce moment-là décidé de créer un questionnaire simple et court destiné à tous les professionnels de la structure, afin de recueillir leurs avis quant à l'utilisation des outils de communication mis en place à l'IME. Cependant, les retours de ces questionnaires n'ont pas été à la hauteur de nos espérances ; un peu moins de la moitié de ceux que nous avons distribués nous ont été retournés. Aussi, nous pensons avec du recul, qu'il aurait été intéressant de pouvoir s'assurer d'avoir diffusé le questionnaire à tous les professionnels, afin d'obtenir des retours plus fournis et plus conséquents.

Conclusion

Au terme de ce Mémoire, nous avons retenu que la mise en place d'outils alternatifs et augmentatifs à la parole permettait de faire progresser les enfants porteurs de troubles envahissants du développement. Ces outils rendent en effet possible les actes d'échanges, qui sont à la base de la communication entre plusieurs personnes, et permettent ainsi à ces enfants d'améliorer leur qualité de vie, ainsi que celle de leur entourage.

Cependant, notre expérience au sein d'un Institut Médico-Educatif, nous a permis de constater, que l'installation de ces outils de communication dans une grosse structure dépendait d'un long processus. En effet, elle requiert d'abord l'adhésion au projet de l'ensemble des professionnels, et nécessite ensuite, un investissement constant et rigoureux de la part de tous dans la pratique au quotidien. De plus, outre la collaboration indispensable entre les différents professionnels, il est nécessaire, pour que cette démarche institutionnelle perdure dans le temps et soit fonctionnelle, qu'elle soit correctement coordonnée, supervisée, et encadrée à tous les niveaux.

Aussi, nous pensons qu'après ces quelques mois de mise en place, il serait intéressant, suite à l'introduction des outils dans la structure, de poursuivre cette étude, afin de mesurer l'évolution des enfants dans les différents domaines de la communication, ainsi que les conséquences observées sur leur socialisation.

Bibliographie

Ouvrages :

ADRIEN J-L., GATTEGNO P M. (2011) L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis, Wavre : Mardaga

ANGELMANN C. (2011), Faire accéder l'enfant autiste à la communication“ in GEORGE F., Actualités sur la prise en charge des troubles envahissants du développement, Marseille, Solal

AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V. (2004) Autisme et communication, Paris : Masson

BAGHDALLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C. (2007) Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature, Ministère de la Santé et de la Solidarité, Direction Générale de l'Action Sociale (DGAC) ET Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée du Languedoc-Roussillon

BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004) Dictionnaire d'orthophonie. Isbergues : Ortho édition

CATAIX-NEGRE E. (2013) Communiquer autrement. De Boeck Solal

COLLECTIF (1999-2002) SOS COM : Situations d'OBSERVATIONS Structures de la COMMunication : Guide d'observation et d'évaluation de la communication chez l'élève présentant un Trouble Envahissant du Développement. Montérégie, Canada

COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC ET ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUEBEC (2012) Les troubles du spectre de l'autisme, L'évaluation clinique. Lignes directrices, Quebec

CHAUVIN-TAILLAND B. (2001) Parler et lire avec les idéos-pictos, Tests et matériel

DENNI-KRICHEL N. (2011), Accompagnement orthophonique de la personne avec TED“ in GEORGE F., Actualités sur la prise en charge des troubles envahissants du développement, Marseille, Solal

ELOUARD P. (2012) Autisme : le partenariat entre parents et professionnels, AFD

FRITH U. (2006) L'énigme de l'autisme, Odile Jacob

HAS (2010) Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire

HAS/ANESM (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations

LE GOUILL A-M. (2009), Les pictogrammes. Parce qu'une image vaut mille mots. Trousse pédagogique pour faciliter la communication, Quebec : Milmo

LE GOUILL A-M., BENOIT J-A., GAGNON R., DELUDE E. (2011), Les pictogrammes II. En route vers l'autonomie. Trousse pédagogique pour faciliter la communication, Québec : Milmo

LENFANT A-Y., LEROY-DEPIERE C. (2011) Autisme : l'accès aux apprentissages. Pour une pédagogie du lien, Paris : Dunod

MINEAU S., DUQUETTE A., ELKOUBY K., JACQUES C., MENARD A., NERETTE P-M, PELLETIER S. (2005) Troubles envahissants du développement : Guide de stratégies psychoéducatives »Vol 1 : Enfants non verbaux ou avec un début d'acquisition du langage, CHU Sainte-Justine, Université de Montréal

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (1993), Classification Internationale des Maladie et des problèmes de santé connexes, CIM-10/ICD 10, Masson

PEETERS, T. (1996) L'autisme : de la compréhension à l'intervention, Paris : Dunod

PHILIP C. (2009) Autisme et parentalité, Paris : Dunod

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE (2013) Troisième Plan Autisme 2013-2017

TARDIF C. (2010) Autisme et pratiques d'interventions, Solal

VAINCRE L'AUTISME (2013) Rapport: situation de l'Autisme en France

Revue et articles :

ANGELMANN C., DENNI-KRICHEL N. (2000) Apport de l'orthophonie dans la prise en charge de l'enfant autiste. Glossa n°70, P 16-21

ANGELMANN C. (2004) Quelques questions à Julie Tuil sur le système PECS et l'approche pyramidale de l'éducation. L'Orthophoniste n°244, P 38

ANGELMANN C., GILLET F. (2012) Mise en place d'outils de communication visualisée dans un IME. Rééducation orthophonique n° 249, P. 139-155

BERNARD-JAUMOT K. (2010) Etre créatif dans la prise en charge; Dossier Prise en charge de l'enfant autiste. Ortho magazine n°88, P 17-20

BRISOT-DUBOIS, J. (2007) La communication augmentée et alternative, vers un état des lieux des prises en charge d'enfants ayant reçu un diagnostic de Trouble Envahissant du Développement en Languedoc-Roussillon. L'Orthophoniste n°265, P 32-33

BROUSSE C. (2001) Le système PECS, un système alternatif au langage. Rééducation orthophonique n° 207, P 83-94

BROUSSE C. (2000) L'orthophoniste face à l'Autisme. Glossa n°70, P 22-30

BURSZTEJN, C. (2001) Les troubles autistiques : données actuelles. Rééducation orthophonique n° 207, P 11-14

CATAIX-NEGRE. (2010) Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : accessibilisation de l'information et communication alternative et améliorée. Rééducation orthophonique n°241, P 65-81

COQUET F., WITKO A. (2011) Comportements sémiotiques et multimodalité des conduites langagières. Rééducation orthophonique, n° 246, P 105-125

COQUET F. (2012) Multicanalité de l'expression. Entretiens d'Orthophonie

COURTOIS N. (2012) Expérience de groupe de communication et d'habiletés sociales auprès de jeunes enfants avec troubles envahissants du développement. Le rôle de l'orthophoniste : „jongler entre structuration et improvisation“. Rééducation orthophonique n° 249, P 117-127

CUNY F. (2010) Groupes de communication et d'habiletés sociales pour jeunes enfants autistes : un manuel d'orientation pour extra-terrestres; Dossier Enfant autiste, la percée des méthodes comportementales. Ortho magazine n°89, P 20-26

CUNY, F., GASSER, F. (2000) Evaluation des capacités de communication verbale et non verbale chez l'enfant autiste. Glossa n° 70, P 4-14

DENNI-KRICHEL N., ANGELMANN C., BOUR S. (2001) L'imitation dans le prise en charge orthophonique de l'enfant autiste, Rééducation orthophonique, n°207, P 53-70

DENNI-KRICHEL N. (2007) La prise en charge de l'enfant porteur d'autisme. L'Orthophoniste n° 270, P 33-34

DENNI-KRICHEL N. (2008) Mise en place de la communication et du langage : quelles difficultés pour l'enfant porteur d'autisme ?. L'Orthophoniste n° 279, P 30-34

DENNI-KRICHEL N. (2010) Le rôle de l'orthophoniste est maintenant en passe de devenir incontournable; Dossier Enfant autiste, la percée des méthodes comportementales. Ortho magazine n°89, P 28-30

FAIVRE H. (2006) Du parent pathogène au parent partenaire. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation n° 34, P 23-34

FRANC S. (2001) La communication augmentée : un système original, le programme Makaton, Rééducation orthophonique n°205, P 141-150

FRANC S., GERARD C-L. (2004) Le programme Makaton, son utilisation auprès de sujets autistes. Entretiens de rééducation de Masson, Montpellier

FRANC. S. (2010) Des signes pour mieux communiquer. Le programme Makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage. Entretiens de pédiatrie et de puériculture

FERNANDES M-J. (2001) L'évaluation des compétences communicatives chez l'enfant autiste. Rééducation orthophonique n°207, P 37-52

LACHENAL M. (2007) Parents et professionnels, partenaires de la communication de l'enfant, Actes du colloque APF „La communication dans les handicaps“

- LESAIN-DELABARRE J-M., PHILIP C.** (2006) Parents et professionnels face au handicap. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation n°34, P 5-8
- MILCENT, C.** (2001) Orthophonie et autisme, les attentes des parents. Rééducation orthophonique n°207, P 5-10
- MEYER-DIEBOLT E., ANGELMANN A.** (2009) Quelques réflexions sur le PECS. L'Orthophoniste n°291, P 15-17
- MONFORT, M., JUAREZ-SANCHEZ, A.** (1992) Systèmes alternatifs et augmentatifs dans l'intervention logopédique chez l'enfant dysphasique. Glossa, les cahiers de l'Unadréo n° 30, P 44-49
- MONTOYA D., BODART S.** (2009) Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. Developpements n°3, De Boeck supérieur, P 15-26
- NADEL J.** (2003) Imitation et autisme. Cerveau et psycho n°4, P 68-71
- PRUDHON, E.** (2011) Makaton et autisme. L'Orthophoniste n°314, P 13-15
- RIVIERE V.** (2010) ABA, de l'analyse du comportement au traitement intensif; Dossier Enfant autiste, la percée des méthodes comportementales. Ortho magazine n°89, P 16-19
- ROCH D., URBAN F.** (2011) Utilisations d'un système augmentatif de communication auprès d'enfants dysphasiques en institution. Rééducation orthophonique, n° 246, P 161-178
- SARFATY, N.** (2001) Le programme Makaton pour des enfants autistes : expérience d'une institution, expérience institutionnelle. Rééducation orthophonique n°207, P 71-81
- TANET-MORY I.** (2010) Particularités sensorielles et cognitives dans l'autisme, développement de la communication et du langage, croisement des axes cognitifs et psycho-dynamique, Entretiens d'Orthophonie
- TANET-MORY I.** (2010) Le PEP : un outil d'évaluation spécifique; Dossier Prise en charge de l'enfant autiste. Ortho magazine n°88, P 21-23
- TUIL J.** (2010) Pecs ou la communication avant toute chose; Dossier Prise en charge de l'enfant autiste. Ortho magazine n°88, P 24-26
- WERBA P.** (2008) Avec le Makaton, faisons signe à la personne trisomique 21 Orthomagazine numéro 77, P 16-21

Mémoires, rapports et rapports de stage :

- AUBRY N.** Apports d'un système de communication augmentée multimodale auprès d'enfants présentant des troubles envahissants du développement de type autistique, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Nantes, 2002
- BURLLOT A.** Apport du programme Makaton sur l'expression syntaxique des enfants déficients intellectuels, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Bordeaux, 2011

DAUDEMAINE C. épouse BREHERET, Autisme, une pensée sans langage, Orthophonie, Mémoire de l'université de Nantes, 2007

GUIST'HAU B. De l'utilité du programme de communication Makaton, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Nantes, 2007

LELEU L. Autiste aujourd'hui, autiste demain, Logopédie, Travail de fin d'étude de la Haute Ecole de Liège, 2006

LE MEVEL S. Impact de l'utilisation des pictogrammes chez l'enfant autiste sur une des modalités de la communication : le langage, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Nantes, 2002

MAISONNEUVE A-C. Pictogramme et déficience intellectuelle : un outil pertinent ?, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Nantes, 2006

MARCUS M., Diverres M. Les liens entre développement communicationnel et développement cognitif chez l'enfant atteint de troubles du spectre autistique, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Lorraine, 2012

MENOCHET N. Utilisation d'un système de communication par supports visuels et sa généralisation au sein d'un institut médico-éducatif auprès de jeunes déficients intellectuels porteurs de TED, Rapport de stage en Master 2 de Psychologie de l'enfant et de l'adolescent, 2012

THOUENON A. Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme; travail autour des besoins de cette population : quelles aides visuelles ? et comment les mettre en place ?, Orthophonie, Mémoire de l'Université de Nantes, 2011

TOLLITTE C-C. La prise en charge orthophonique en IME : importance du travail pluridisciplinaire et création d'outils d'information en vue d'améliorer la collaboration au sein de l'établissement, Orthophonie, mémoire de l'Université de Toulouse, 2011

TRAOUËN J. Développement de la communication et émergence du langage chez les enfants autistes sévères grâce à l'approche comportementale ABA (Analysis, Applied Behavior), située dans le courant du Verbal Behavior, Rapport de stage en Master 2 de Linguistique Générale et Appliquée, Paris, 2012

Sites web :

- <http://agir-vivre-autisme.org>
- http://fondation_autisme.org
- www.autismes.fr
- www.autisme-orthophonie.fr
- www.benoitvirole.com
- www.egalited.org
- www.isaac-fr.org
- www.makaton.fr
- www.pecs-france.fr
- www.sante.gouv.fr
- www.unapei.org

Autres sources :

CALSETREME, N. Autisme, l'espoir, Mona Lisa Production, 2011, DVD, 1H34 min
CRAIF, CD

Loi :

Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée le 11 février 2005

Annexes

Les annexes sont présentées selon leur ordre d'apparition dans le Mémoire.

- **Annexe 1** : Index des abréviations
- **Annexe 2** : Les supports visuels utilisés en orthophonie,
- **Annexe 3** : les supports visuels utilisés dans l'ensemble de l'établissement
- **Annexe 4** : Lettre accompagnant le questionnaire
- **Annexe 5** : Questionnaire

Annexe 1 : Index des abréviations

AMP : Aide médico-psychologique

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

CIM : Classification Internationale des Maladies

CITL : Centre d'initiation au travail et aux loisirs

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut médico-éducatif

MAS : Maison d'accueil spécialisée

PECS : Picture exchange communication system = Système de communication par échange d'images

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

TEACCH : Treatment and education of autistic and communicated handicaped children

TED : Trouble envahissant du développement

Annexe 2 : Les supports visuels utilisés en orthophonie

- Exemple d'emploi du temps



- Exemples de lotos



Lotos ciblés sur des actions.

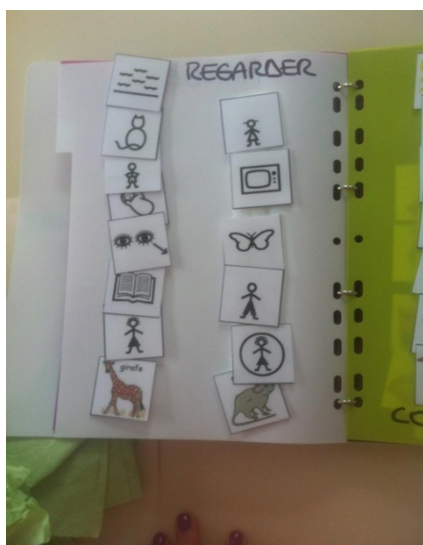


Lotos ciblés sur des couleurs.



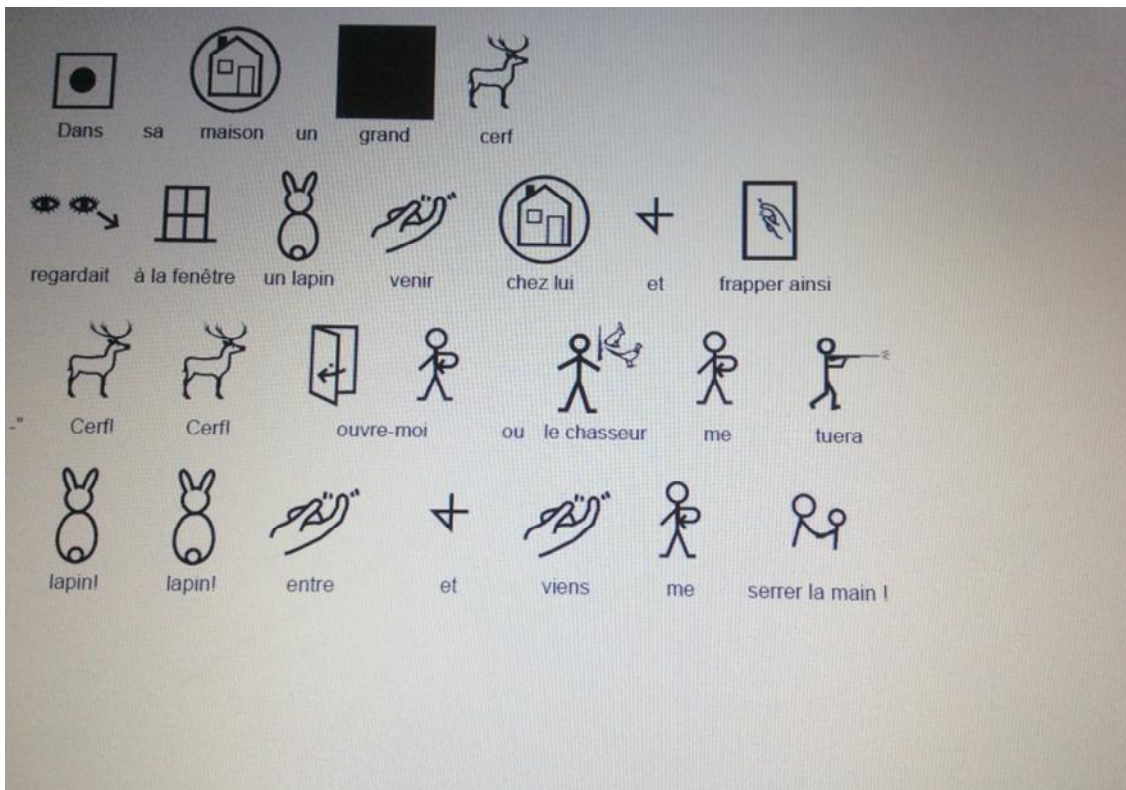
Lotos ciblés sur les personnes.

- Exemples de pictogrammes et images pouvant être associés aux lotos

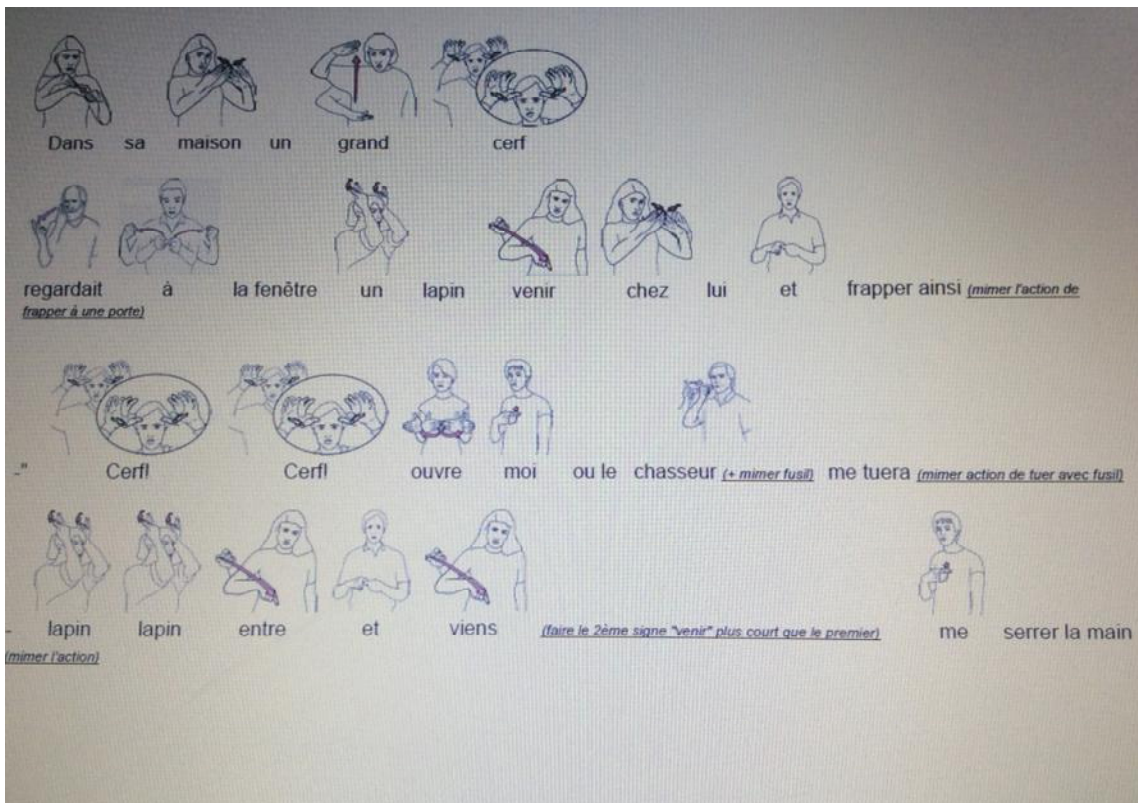


Chanson du « grand cerf »

pictographiée



signée



Annexe 3 : Les supports visuels utilisés dans l'ensemble de l'établissement

- Protocole de l'emploi du temps visuel

Utilisation de l'emploi du temps visuel Protocole

Quand ?

1. Le matin avant le départ pour les activités
2. Au retour des activités, avant le repas
3. L'après-midi avant le départ pour les activités
4. Au retour des activités

Comment ?

1. Préparez l'emploi du temps de la journée (si possible avec l'enfant) en accrochant les photos des différents moments de la journée de haut en bas :
 - activité du matin (ex : activité poney, photo de poney)
 - déjeuner (couverts)
 - activité de l'après-midi
 - dans la résidence (photo de la résidence)
 - taxi (le vendredi soir)
2. Détachez et présentez l'emploi du temps à l'enfant pour qu'il place la photo de la première activité dans le cadre rouge.

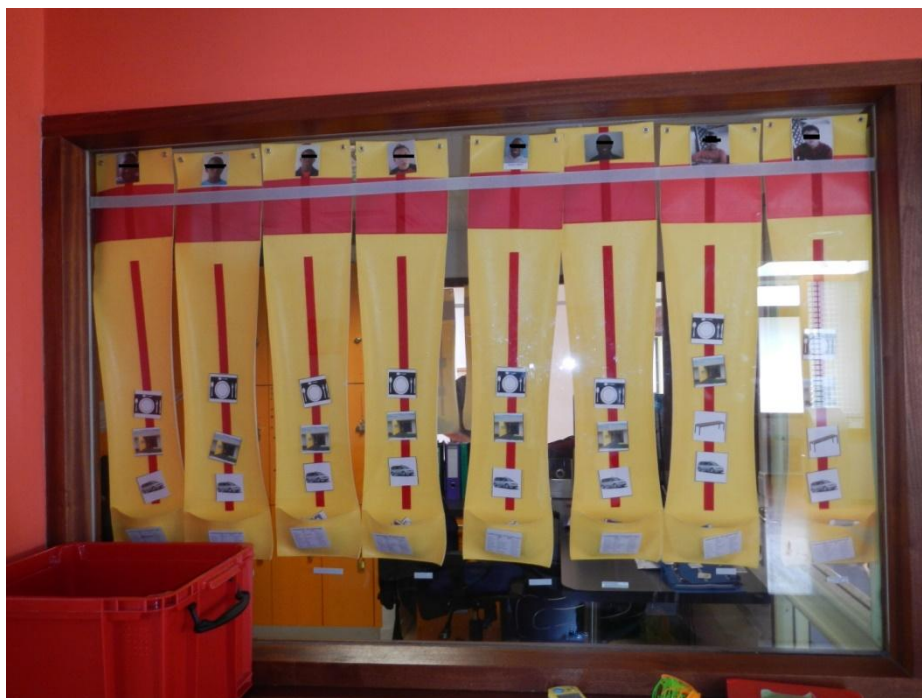
S'il n'y arrive pas, le guider physiquement.

3. Au retour de l'activité, incitez l'enfant à détacher la photo et à la placer dans la petite pochette en bas de l'emploi du temps.
4. Incitez l'enfant à placer la photo de l'activité suivante dans le cadre rouge.
5. Procédez de la même façon pour chaque étape de la journée.
6. A la fin de la journée, laissez la photo de la résidence dans le cadre rouge jusqu'au lendemain matin.

Par qui ?

Les pilotes d'activités en premier lieu. Tous les éducateurs doivent pouvoir prendre le relai pour vérifier l'application du protocole.

- Exemples d'emplois du temps



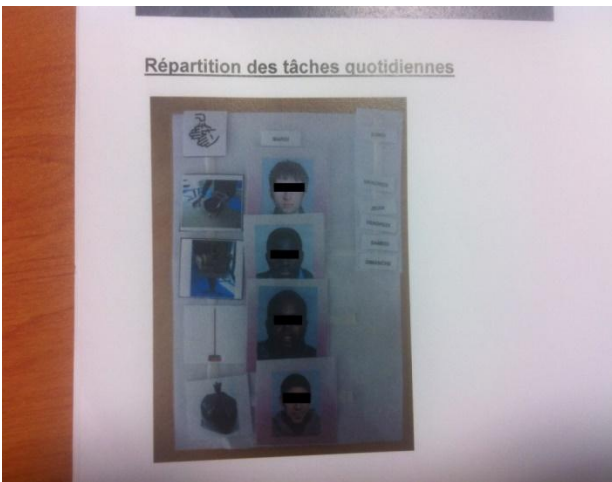
- Exemples d'images représentant les interdits :



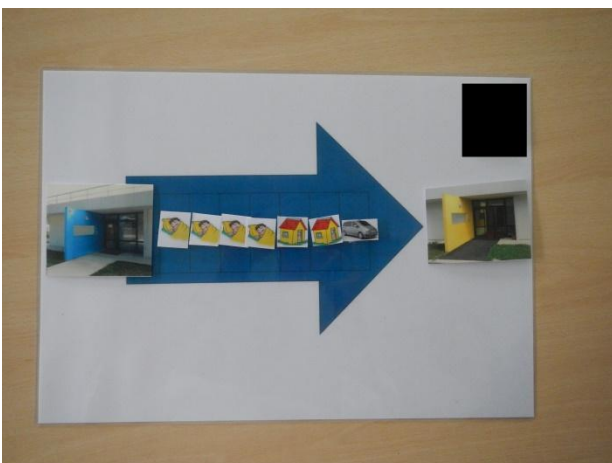
- Exemple de porte-clés d'urgence



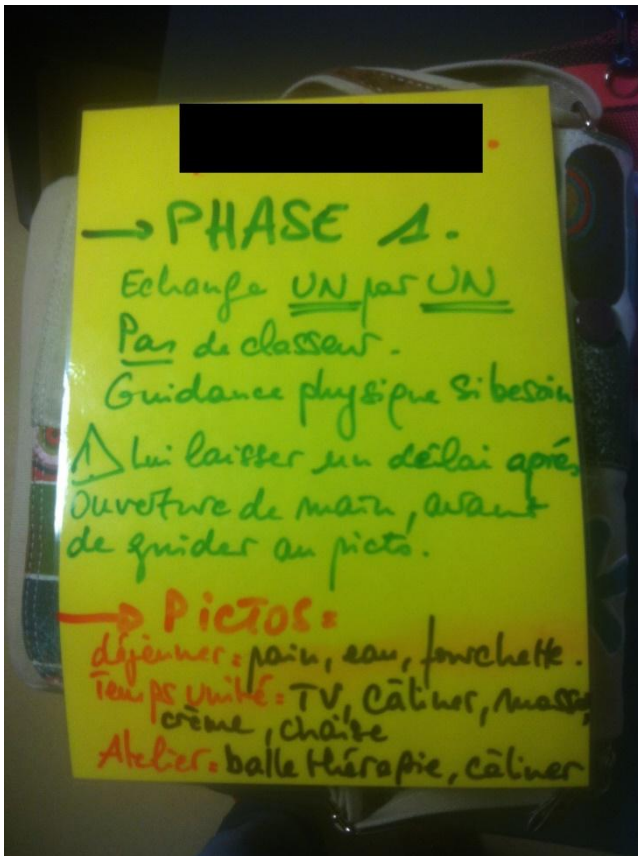
- Exemple d'une fiche de répartition des tâches quotidiennes :



- Exemple d'une fiche personnalisée préparant à un changement d'unité :



- Exemple d'une fiche récapitulative PECS d'un enfant :



- Exemple d'un classeur PECS :



Annexe 4 : Lettre accompagnant le questionnaire

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en 4^{ème} et dernière année d'étude en orthophonie, j'ai pour projet de réaliser mon mémoire sur **la mise en place d'une communication adaptée au sein d'un Institut Médico-Educatif accueillant principalement des enfants porteurs de troubles envahissants du développement.**

Aussi, il serait intéressant pour moi de recueillir vos impressions et retours concernant les outils de communication et autres supports visuels introduits à l'IME. Ils me permettraient en effet d'enrichir mon travail, ainsi que mon analyse.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à ma demande.
Bien cordialement,

Adeline Rabut,
Stagiaire orthophoniste

Annexe 5 : Questionnaire

Ce questionnaire est un document anonyme, aussi veuillez ne renseigner que votre profession.

Profession :

.....

1) Connaissez-vous des moyens de communication adaptée avant leur mise en place à l'IME ? (Cochez la case correspondante)

NON

OUI

- Lesquels :

.....
.....
.....
.....
.....

- Les aviez-vous déjà mis en pratique ?

.....
.....
.....
.....
.....

2) Quels changements ont, selon vous, apporté les outils de communication adaptée au sein de l'institution ?

-au niveau des échanges avec les enfants ? :

.....
.....
.....
.....
.....

-au niveau du comportement :

.....
.....
.....
.....
.....

3) Parmi les différents outils de communication adaptée mis en place (le Makaton, le projet petit déjeuner, les emplois du temps, les interdits, le Time Timer, le PECS, etc..), lequel ou lesquels a/ont été selon vous le/les plus efficace(s) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Pouvez -vous également rendre compte des projets qui n'ont pas fonctionné selon vous, et pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

4) Quel travail supplémentaire, quels efforts ces changements vous ont-ils demandés dans votre pratique?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

5) Avez-vous des remarques, des suggestions sur l'utilisation des outils de communication adaptée pour l'avenir ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Résumé :

Ce mémoire rend compte de la mise en place d'une communication adaptée dans un IME accueillant principalement des enfants porteurs de troubles envahissants du développement.

Cette expérience, nous a permis de constater, que la mise en place d'outils de communication alternatifs à la parole dépendait dans une grosse structure d'un long processus. En effet, elle requiert d'abord l'adhésion au projet de l'ensemble des professionnels, et nécessite ensuite, un investissement constant et rigoureux de la part de tous dans la pratique au quotidien. De plus, outre la collaboration indispensable entre les différents professionnels, il est nécessaire, pour que cette démarche institutionnelle perdure et soit fonctionnelle, qu'elle soit correctement coordonnée et encadrée à tous les niveaux.

Mots-clés :

Institut Médico-Educatif, troubles envahissants du développement, communication adaptée, outils de CAA, pluridisciplinarité.

Abstract :

This report summarise the set up of an adapted method of communication for children with pervasive developmental disorder, within a Medical Educational Institute (IME).

Our study showed us how long it was to install and adapt a communication project within a big institution. First, it requires the support of the project by the whole of the professionals. Then, it demands a constant and rigourous investment from all professionals, everyday. Moreover, as well as the essential collaboration between professionals, the institutionnal process has to be correctly coordinated and supervised in order to continue and become functional.

Keys-words :

Medical Institutional Institute, pervasive developmental disorder, adapted communication, CAA supports, multidisciplinary.