



Joncour Nicolas
Licence 3
Semestre 6
Session initiale
Assidu

Atelier de mémoire

L'autodétermination des autistes non oralisants
dans les pratiques des orthophonistes

Correcteur : Stohellou Tristan

Année universitaire 2024-2025

Université Rennes 2
UFR Sciences Humaines
Département Sociologie

Remerciements

Je remercie Thibault et toute l'association Clé-autistes ainsi que les membres du projet « Outiller les professionnels » de la résidence accessibilité de la mairie du 20^{ème} arrondissement de Paris.

Merci à toutes les orthophonistes qui m'ont reçu avec toujours beaucoup de gentillesse et de respect .

Merci au Silence des justes pour leur accueil

J'ai été très aidé dans ma recherche de contacts par Huang Thi que je ne remercierai jamais assez . Heureux de collaborer avec toi à notre projet de film sur la capacité juridique.

Table des matières

Introduction :	5
1.Situation d'appel	6
2.Contextualisation :	7
2.1.Le handicap	7
2.2.Les autistes non-oralisants	8
3-Cadre théorique :	9
3.1.Le modèle médical	9
3.2.Le modèle social	9
3.3. Disability Studies :	10
4.Des concepts liés aux Disability studies :	10
4.1. La désinstitutionalisation :	10
4.2. Validisme :	12
4.3.La neurodiversité :	13
4.4. Autodétermination , incapacité :	15
5.La critique du modèle social du handicap	16
6- Orthophonie et autisme :	17
6.1 La Communication Alternative et Augmentée :	18
6.2.Présomption de compétences :	19
7.Questionnement de départ :	19
8.Problématisation	21
9. L'enquête de terrain :	22
10. Cadre méthodologique	23
10.1 Construction des outils de collecte de données	23
10.2 Présentation des données collectées :	24
10.2.1.Les entretiens :	24
11.2.2 . Présentation des personnes interrogées	24
11.2.3.Observation participante (O)	25
11.2.4. Autres données indirectes collectées :	26
12. Analyse	26
12.1. Le modèle médical :	26
12-.1.1 Le soin	26
12.1.2 Validisme	28
12.1.3 La désinstitutionalisation	30
12.2. Autodétermination	31
12.3 Présomption de compétence :	33

12.3.1 L'utilisation des outils :	33
12.3.2 L'hyperlexie :	37
13.Discussion	38
Conclusion	40
13.Bibliographie	42
14.Annexes	47
14.1 Guide d'entretien :	47
14.2 Transcription entretien E4.....	48
14.3 Projet « Former et outiller le médico-social » :.....	56
14.4 Liste des sigles, acronymes et des abréviations	57

“Quand le diagnostic d'autisme m'a été posé il y a plusieurs années je me suis surtout questionné sur la mésinterprétation : comment il allait être possible que les personnes a priori non-autistes sortent de leurs bulles cuirassées, comment les inviter à ressentir le monde de la façon dont il me vibre, non pas depuis l'intérieur d'une bulle mais au travers d'une multitude de molécules. » Zig Blanquer¹

Introduction :

La notion du handicap a évolué au cours du temps et comme le remarque Nicolas Marquis² le fait que « les sociétés se distinguent selon le traitement qu'elles réservent, entre autres, aux personnes handicapées signifie alors que le handicap est une porte d'entrée particulièrement pertinente pour qui veut comprendre, d'un point de vue sociologique, les normes, les valeurs, les attentes d'un groupe social particulier, et comment celles-ci pèsent ou non sur les individus qui le composent. » Dans mon travail de recherche je m'intéresserai aux autistes non oralisant et à la façon que la société en général et les orthophonistes en particulier, considèrent leur droit à l'autodétermination et comment cela se traduit dans leur pratique . L'autodétermination est de plus en plus en débat dans les institutions depuis quelques années . Cependant les moyens de communication pour les personnes non oralisantes sont peu mis en place or sans possibilité de communiquer cela est difficile d'exprimer ses choix. En effet comme l'a remarqué ,de façon provocante, Céline Poulet, secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, lors de la Journée régionale sur la CAA le 1^{er} avril à Rennes, dans les institutions , « les temps consacrés à l'orthophonie sont moins importants que les ateliers de macramé ».

Ce droit à l'autodétermination est par contre défendu par une association française d'autoreprésentants d'autistes , l'association Clé-autistes , militant pour le modèle social du handicap et pour l'application de la Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées. La convention qui promeut le droit à l'autodétermination et à la

¹ Blanquer Z. , 2015, L'extensible démesure des choses Chronique Jef Klak

² Marquis, N. (2015) . III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. Revue interdisciplinaire d'études juridiques, (Volume 74(1), 109-130). <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>

communication a été ratifiée par la France en 2010. Mais ce modèle social est plus ou moins critiqué notamment sur ce thème de l'autodétermination.

Dans un premier temps j'exposerai le cadre conceptuel de mon étude. Puis je présenterai ma problématique et mes hypothèses de recherche. Dans un second temps, je présenterai mon terrain d'enquête puis l'analyse des données collectées. Je confronterai finalement ces résultats avec à mes hypothèses.

Ma démonstration sera située (Haraway,1988) , j'écirai à la première personne , dans le perspective de l'écriture du point de vue de la personne « experte » ,dans le sens d'une expérience vécue de l'intérieure ³. Je suis rigoureusement ,en formant les raisonnement de ma recherche, conscient de ses faiblesse et biais potentiels ,dues à la condition de personne concernée , et néanmoins certain que spécialement cette condition me donne l'acuité nécessaire à l'analyse de situations décrites dans la démarche de recherche.

1.Situation d'appel

En effet ,étant autiste ⁴ non oralisant, j'ai vécu du côté « patient » des séances d'orthophonie. En tant que militant pour le droit à la vie autonome depuis presque dix ans , je constate que la considération du handicap et plus particulièrement des autistes non oralisants, est toujours basée sur le modèle médical, que je présenterai plus loin . Ayant toujours été scolarisé en milieu ordinaire , et bien que je connaisse de l'institutionnalisation que ce que j'ai pu apprendre de témoignages et de parcours d'autres autistes non oralisants placés très tôt , je suis touché par la façon d'exclure cette population. Mon expérience⁵ de personne concernée par ce mémoire m'apporte des éléments de réflexion mais me met aussi dans une position qui n'est pas neutre et qui demande alors à se décentrer.

³ Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Brooks PJ, Pickens J, Schwartzman B. Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Front Psychol*. 2017 Mar 28;8:438

⁴ J'utilise plutôt les termes « autiste » et non « personne avec autisme » , préférant la dénomination centrée sur l'identité que celle centrée sur la personne . Voir sur le sujet R. Bureau, J. Dachez, M. Riebel et al., « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Etude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française, *Ann Med Psychol* (Paris), <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015>

⁵ Joncour Nicolas (2023) Fighting for the rights of the non-speaking, *The Routledge International Handbook of Disability Human Rights Hierarchies*

2.Contextualisation :

Afin de décrire les pratiques des orthophonistes auprès des autistes non oralisants, je vais présenter la définition du handicap et son évolution ainsi que celle d'autisme non oralisant. La considération du handicap dans la société et la façon de donner ou pas une place réellement significative au niveau du droit de s'exprimer aux autistes non oralisants , permet d'éclairer les rapports entre les acteurs.

2.1.Le handicap

Longtemps et encore aujourd'hui les personnes handicapées ont été considérées comme des charges pour la société, des objets de charité avant d'être des sujets de droits. Dans l'Antiquité on mettait à mort les nouveau-nés présentant des différences physiques , le handicap étant associé à une punition divine . L'évolution des définitions du handicap vont montrer des changements de représentations⁶ , allant de la notion de déficit à celui du résultat d'une interaction entre un individu et son environnement . Ainsi la CIH (classification internationale du handicap) par l'OMS, définit en 1980 le handicap comme le « préjudice qui résulte d'une déficience – aspect lésionnel – ou d'une incapacité – aspect fonctionnel – qui limite ou interdit toute activité considérée comme normale pour un être humain en fonction de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels ». Mais la définition datant de 2001 de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, créée par l'OMS) précise que « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels ». Les personnes handicapées peuvent participer socialement que si leurs droits sont réellement appliqués ⁷ et que si la vision du handicap n'est pas normative. Différents modèles du handicap vont émerger que je présenterai plus loin avec le cadre théorique.

⁶ Cagnolo, M. (2009) . Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. Humanisme et Entreprise, n° 295(5), 57-71. <https://doi.org/10.3917/hume.295.0057>.

⁷ En France le handicap reste le premier motif de discriminations d'après le rapport annuel du Défenseur des droits https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-07/ddd_rapport-annuel-2022_20230328.pdf

2.2. Les autistes non-oralisants

La haute autorité de de la santé , HAS , définit l'autisme ou « le trouble du spectre de l'autisme (TSA) comme un des troubles neurodéveloppementaux (TND). Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5⁸ sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont : les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise. La définition nécessite de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA : déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie »⁹ . Les autistes qui m'intéressent ici , et qui représentent à peu près 25% de la population autiste, sont classés au niveau 3 , c'est-à-dire avec un besoin d'un soutien très important selon le DSM-5 qui les « décrit comme ayant un manque de communication et des comportements répétitifs , un manque très visible d'aptitudes à la communication verbale et non verbale ,un désir très limité de s'engager socialement ou de participer à des interactions sociales, des difficulté à modifier les comportements, des difficulté extrême à faire face à des changements inattendus dans la routine ou l'environnement, une grande détresse ou difficulté à changer d'orientation ou d'attention. » (Weitlauf et al, 2014). Ainsi l'autisme a longtemps été ainsi décrit du point de vue négatif . « Lorsque l'on examine la recherche sur l'autisme, il est clair qu'elle est dominée par des préoccupations biologiques et psychologiques, l'autisme étant défini comme une déviance, un dysfonctionnement et un déficit du développement. »¹⁰ . Ces descriptions sont stigmatisantes (Grinker, 2020) et des études viennent les contredire, notamment sur le désir de s'engager socialement (Jaswal et al , 2019). Ces définitions illustrent la considération des autistes non oralisant dans la société. Ils sont en général placés en institution assez tôt et ont peu accès ni à l'école ni au monde du travail. Une figure récurrente de l'autisme dit « sévère » ou de « bas niveau » est ainsi l'enfant se tapant la tête contre les murs , avec des « troubles du comportements » .

⁸ Voir Annexes p.57

⁹https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201802/tsa__des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_prima_ires_1er_ligne_-_synthese.pdf

¹⁰ Ma traduction Milton, Damian (2013) 'Filling in the gaps': A micro-sociological analysis of autism. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1 (2).

3-Cadre théorique :

3.1.Le modèle médical

La vision normative du handicap se retrouve à travers le modèle médical qui considère le handicap comme un problème médical , ramené à un usage du corps censé se conformer aux attentes sociales et médicales de la société (Boltanski,1971). Le handicap est ainsi vu « comme une déviance et une étiquette assignée qui marquent fortement et durablement les interactions sociales et l'identité » (Ville et al, 2020). Les personnes handicapées se sentent souvent perçues comme incapables et infantilisées (Lansade, 2019). Le handicap étant considéré comme une tragédie ,la personne handicapée pourra alors chercher à tendre vers la normalité pour éviter la stigmatisation (Goffman, 1975). Cependant le modèle médical a été contesté par les personnes handicapées essentiellement à partir des années 60-70.

3.2.Le modèle social

La vision du handicap considéré comme devant être éradiqué ou guéri est en effet remise en cause et notamment lors de mouvement pour la vie autonome à Berkeley en Californie aux États-Unis dans les années 60-70.« Le modèle social du handicap¹¹ se concentre sur les obstacles et les facteurs qui favorisent le choix et le contrôle des personnes handicapées » (Mladenov,2019). Ce modèle et ses théorisations à travers les Disability studies (Primerano,2022) ont fait évoluer les politiques et la législation internationale sur le handicap, avec, entre autres, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, CIDPH (2006). Cependant même si de nombreux pays ont ratifié la convention, les personnes handicapées doivent trouver des stratégies contre la stigmatisation et les discriminations (Gardien,2010). Les personnes handicapées ont toujours l'impression d'être traitées de façon inégalitaire et de devoir lutter « pour faire valoir leur expérience et leurs droits » (Ville et al, 2020).

¹¹ Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

3.3. Disability Studies :

Comme l'écrit Anne Révillard « en pointant le rôle des sociétés dans la production des situations de handicap, les Disability studies ont rendu possible une investigation proprement sociologique du handicap » (Révillard, 2019). Les Disability studies sont un champ d'étude en lien avec le handicap dans ce que dit son rapport à la société. Il incorpore des analyses de différentes disciplines (sociologie, droit, etc.) et est, à l'origine, issu des mondes académiques anglosaxons. Les disability studies, à travers le modèle social, la sociologie des inégalités et des stigmates vécues par les personnes handicapées me serviront pour décrire et analyser les représentations des orthophonistes sur les autistes non oralisants.

Les orthophonistes sont des professionnels du paramédical et par leur pratique ont tendance à être associées au champs du Care, du fait de leur approche en tant que personne qui prendre soin d'autrui (Kerlan, 2018). Les Disability studies, dans les études des relations de dépendance, sont en décalage avec la sociologie du Care en mettant l'accent sur la domination des personnes handicapées par les personnes qui prodiguent le soin (Fillion et al., 2014). Les théories du Care montrent l'intérêt de considérer la vulnérabilité comme inhérente à l'humain mais ne prennent pas assez en compte le ressenti de la domination dans les relations concernant les personnes les plus vulnérables, souvent définies comme incapables.

4. Des concepts liés aux Disability studies :

Les Disability studies sont associées au modèle social et intègrent certains concepts dans l'analyse sociale du handicap.

4.1. La désinstitutionalisation :

Rosemary Kayess, chercheuse en droits du handicap et membre du Comité des droits des personnes handicapées (CRPD, ONU), que j'ai eu la chance de rencontrer lors de la 14ème université d'été du Centre for Disability Law and Policy à Galway en 2023, écrit dans un article de la revue Alter :

« Les institutions chargées de la prise en charge , du traitement et de la protection des personnes handicapées constituent un domaine dans lequel le déni et la diminution des droits de l'homme fondés sur le handicap sont profondément ancrés. »¹² (Kayess, 2024).

Le besoin d'accompagnement des personnes autistes non oralisantes est systématiquement associé à la prise en charge en institution. Il arrive très souvent ,lorsque des personnes me rencontrent, qu'elles s'adressent à mes assistantes personnelles et non à moi directement, et demandent dans quelle structure je suis. Les institutions ne sont pas vues comme le voit le Comité des droits des personnes handicapées *« L'institutionnalisation est une pratique discriminatoire , contraire à l'article 5 de la Convention, constitue une détention et une privation de la liberté fondée sur le handicap, contraire à l'article 14, prive les personnes handicapées du droit de vivre de manière indépendante et d'être incluse dans la société , contraire à l'article 19 et constitue une forme de violence à l'égard des personnes handicapées »¹³ . La France a d'ailleurs été critiquée par l'ONU pour son retard en matière de politique du handicap et pour la prépondérance du modèle médical¹⁴. Le rapport IGAS de janvier 2025 réalisé suite à la Conférence Nationale du Handicap du 26 avril 2023 portant sur la transformation des institutions fait pourtant référence à la CIDPH *« La transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap (PSH) repose sur un double enjeu de respect de l'égalité des droits des personnes et de la diversité de leurs parcours de vie. Elle vise à leur permettre de « vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » conformément à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. La transformation de l'offre est ainsi l'une des conditions de l'autodétermination ; le libre choix des personnes n'est possible que par la diversité des prestations proposées et de leurs modalités de réalisation, y compris en accompagnement des acteurs du milieu ordinaire. »**

Les mesures envisagées seraient alors une modulations d'offres de prestation par les établissements aux personnes handicapées qui pourraient être à la fois suivies au sein de

¹²<https://www.globaldisabilityjustice.org/wp-content/uploads/2025/03/CRPD-and-segregation.pdf>

¹³ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*, UN Doc CRPD/C/5 (10 October 2022)

¹⁴ <https://www.ohchr.org/fr/press-releases/2021/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-raise-questions-about-medical>

différentes structures , de façon plus « souples » , avec un « droit d'absence », et un « double droit à l'essai et au retour » . Mais les structures évoquées sont par exemple des habitats inclusifs, des UEMA (classe spécialisée au sein d'une école) , des ESAT (travail protégé), des hébergements en FAM (foyer d'accueil médicalisé). Toutes considérées par la CIDPH comme des milieux ségrégués. Ce qui n'est pas surprenant comme la désinstitutionnalisation n'a en fait jamais été vraiment envisagée . Comme le rapport IGAS le précise :

« La notion de transformation de l'offre a pu être définie de manière très diverse ..., certains l'entendant comme conduisant à la disparition pure et simple de la notion même d'établissement . Ce n'est pas l'approche retenue par la CNH (conférences national du handicap, 2023)qui de conserver le cadre légal et réglementaire des ESSMS(établissements services sociaux et médicaux sociaux) ».

L'institutionnalisation qui sépare les personnes handicapées du reste de la société n'est pas remise en cause du fait du validisme que je vais maintenant présenter.

4.2. Validisme :

Le validisme est la traduction de *ableism* ,un concept issue des mouvements pour la vie autonome des années 70 aux Etats-Unis. Pour les critiques du modèle médical comme les disability studies, ce concept décrit des attitudes, des jugements envers les personnes handicapées , dépressifs, infantilisans. Il veut signifier la domination d'une majorité, les valides, sur les handicapés vus comme des inférieurs, dans une logique de hiérarchisation des vies ¹⁵.

Fiona Campbell (chercheuse en Disability Studies à l'Université de Dundee) définit le validisme comme « *Un réseau de croyances, de processus et de pratiques qui produit un type particulier de soi et de corps (norme physique) et le projette comme parfait, spécifique à l'espèce, et donc essentiel et complètement humain. Le handicap est alors un état inférieur de l'être humain* ».¹⁶

Le terme en France a été utilisé pour la première fois par Zig Blanquer , un militant handicapé antivalidiste en 2004 (Primerano, 2022, p9).

¹⁵ <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-handicap-la-hierarchie-des-vies>

¹⁶ <https://clhee.org/2020/10/25/le-validisme-entretien-pour-liresmo/>

Je ferai les références au validisme dans la pratique des orthophonistes sans en préjuger l'existence. Le sentiment de voir, malgré leurs largeurs d'esprit, l'autre véhiculer une image d'inférieur, quand il est handicapé, est souvent inconscient dans la société. Le validisme est tellement ancré dans les mentalités que l'institutionnalisation, la tutelle ne sont pas remises en cause, contrairement à ce que prône la CIDPH. Le handicap étant accepté comme une exception à l'application des droits de l'homme (Kayess, 2024, p2)

De même l'héroïsation des athlètes paralympiques ou la fascination devant les facultés « hors-normes » de certains autistes (comme reciter les 22.514 décimales du nombre Pi) participe du validisme.

4.3. La neurodiversité :

La neurodiversité, est un concept introduit par Judith Singer en 1999 (Chamak, 2015), issu des revendications, essentiellement d'autistes, liée à la contestation de la notion de normalité au niveau du fonctionnement neuronal. « L'idée qu'il n'existe qu'un seul type de cerveau ou d'esprit "normal" ou "sain", ou un seul style "correct" de fonctionnement neurocognitif, est une fiction construite culturellement, pas plus valable (et pas plus propice à une société saine ou au bien-être général de l'humanité) que l'idée qu'il n'existe qu'une seule ethnie, un seul sexe ou une seule culture "normale" ou "correcte" »¹⁷

Une critique souvent faite par des associations de parents sur ce concept de neurodiversité est qu'il ne concernait que des autistes de « besoin 1 », c'est-à-dire avec une certaine autonomie, et ne prendrait pas en compte les autistes dits « sévères ». Brigitte Chamak reprend cette critique dans un article¹⁸, « l'hétérogénéité de ce qui est nommé « autisme » conduit à une grande confusion qui ne rend pas service aux personnes les plus sévèrement atteintes (avec épilepsies, déficience intellectuelle, problèmes métaboliques, etc.) »

Ce qui est faux car les militants de la neurodiversité parlent d'une seule voix et inscrivent cette revendication de la diversité cognitive¹⁹ dans le mouvement pour la vie autonome, donc pour tous. C'est par la prise en compte des particularités des personnes autistes, oralisantes ou pas,

¹⁷ <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>, Blog de Nick Walker, autiste et chercheuse en études queer

¹⁸ Chamak, B. (2015). 5. Le Concept de Neurodiversité ou L'éloge de la Différence. Dans C. Déchamp-Le Roux et F. Rafael Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés (p. 41-49). JLE Editions. <https://doi.org/10.3917/jle.decha.2015.01.0041>. Page 8

¹⁹ Rebecchi K. Neurodiversité et autisme: entre handicap et différence, science et idéologie. Revue de la Neurodiversité, 2023, 1 (1), pp.25-51. hal-04142256

que la neurodiversité est pertinente et porte à concevoir autrement les interactions entre autistes et « neurotypiques ». Ce qu'illustre le concept de « double empathie » de Damian Milton²⁰ qui affirme que les personnes autistes ne sont pas fondamentalement déficientes en matière d'empathie (ce qui a longtemps été couramment établi) , mais que les difficultés rencontrées entre les personnes non autistes et autistes sont le résultats de leur incompréhension mutuelle. De même que Milton rejette le dysfonctionnement social, Mottron va remettre en cause la déficience intellectuelle dans l'autisme et parler d'une « autre intelligence » (Mottron, 2016) : « Les clichés sur l'intelligence autistique les plus répandus dans le monde professionnel sont qu'ils présentent le plus souvent une déficience intellectuelle, mais, qu'ils manifestent des capacités aussi prodigieuses qu'inutilisables lorsqu'ils apprennent. Ces deux stéréotypes, qui fondent toujours les techniques réadaptatives, ont pourtant considérablement évolué depuis vingt ans. » (Mottron, 2010). Les professionnels auront parfois des difficultés à interpréter des attitudes de personnes autistes , ne comprenant pas leur fonctionnement cognitif et risquent de sous-estimer leur potentiel, surtout dans le cas des autistes non oralisants (Courchesne et all ,2015), chez qui la présence d'une déficience intellectuelle sera toujours prise pour acquise. Les professionnels seront encore moins enclins à penser à utiliser l'écrit , ne connaissant pas la prévalence assez importante de l'hyperlexie dans l'autisme ou n'imaginant pas qu'elle puisse aussi concerner des autistes non oralisants. « L'hyperlexie est définie comme la cooccurrence de compétences de lecture avancées par rapport aux compétences de compréhension ou à l'intelligence générale, l'acquisition précoce de compétences de lecture sans enseignement explicite, et une forte orientation vers le matériel écrit, généralement dans le contexte d'un trouble du développement neurologique. »(Ostrolenk et all, 2017, ma traduction). Cette citation vient d'un article que m'avait joint Laurent Mottron , au moment de sa publication, en réponse au mail que je lui avais envoyé pour le remercier de son engagement et ses travaux sur l'autisme, quand j'ai eu mon baccalauréat. Ses recherches ont montré qu'il y a une progression atypique du langage chez l'enfant autiste et que leur attention est directement dirigée vers des intérêts le plus souvent non-sociaux (Fablet, p23). Ces particularités doivent être prises en compte par les professionnels.

²⁰ Milton, Damian (2012) On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. Disability & Society, 27 (6). pp. 883-887. ISSN 0968-7599.

4.4. Autodétermination , incapacité :

Il y a une représentation liée à la norme qui suppose d'agir d'une certaine manière , de se comporter quand on est considéré comme autonome , responsable . Il y a une attente d'un comportement particulier et quand une personne ne correspond à cette attente , du fait de son handicap , surtout quand cela touche la capacité à oraliser , on va voir une incapacité à s'autodéterminer.

Or nous sommes tous interdépendants, personne n'est vraiment autonome (Reindal , 1999) . Ainsi « L'autonomie n'est pas liée à la capacité physique ou intellectuelle de s'occuper de soi-même sans aide, l'autonomie est créée par la possibilité d'avoir l'assistance dont on a besoin quand on en a besoin. ²¹» Selon le modèle social du handicap ,l'autonomie repose sur l'aspiration de la société à considérer les personnes handicapées comme des citoyens égaux : les moyens mis en œuvre pour supprimer les obstacles donnent aux personnes handicapées la possibilité d'agir de manière autonome et de prendre leur vie en main. Le Comité des droits des personnes handicapées , CRPD (ONU) réaffirme que « le fait qu'une personne soit reconnue comme une personne handicapée ou souffre d'une incapacité (y compris physique ou sensorielle) ne saurait justifier qu'elle soit privée de sa capacité juridique ni d'aucun des droits prévus à l'article 12. Toutes les pratiques qui ont pour but ou pour effet de violer l'article 12 doivent être abolies afin que les personnes handicapées retrouvent leur pleine capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres.» . Mais la convention est très peu connue et l'autodétermination n'est pratiquement pas abordée dans les formations des travailleurs sociaux , comme le rappelle l'IGAS dans son récent rapport sur le médico-social²² et que récemment prise en compte dans le dans le milieu médico-social, et la société en général²³. L'autodétermination revendiquée par les mouvements pour la vie autonome (avec le slogan « Nothing about us without us ») veut se décliner dans tous les domaines de la vie sans restriction. Or les pratiques rencontrées pour le développement de l'autodétermination ne sont pas totalement en phase avec la CIDPH . Les personnes avec un handicap intellectuel ou cognitif étant largement placées en institution , la notion même d'autodétermination n'a pas trop de sens. La volonté de la personne est certes favorisée par des démarches des professionnels qui peuvent essayer de la prendre en compte mais la personne n'est pas réellement actrice de ce processus. Les choix sont souvent déjà faits,

²¹ https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/07/ENIL-Myth-Buster_French-version-May-2017.pdf

²² « Dans leur état actuel , les référentiels réglementaires de ces diplômes n'abordent pas directement les notions de transformation et d'autodétermination et ne font pas mention des outils de communication alternative améliorée » IGAS rapport janvier 2025, p79

²³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

les propositions sont pensées de l'extérieur et ne viennent pas de la personne concernée. Comme le souligne la HAS, dans ses recommandations de bonnes pratiques, l'autodétermination suppose un changement de paradigme dans les pratiques professionnelles (HAS,2022). Elle rappelle que l'autodétermination, comme dit plus haut n'est pas synonyme d'autonomie, mais le fait d'être acteur de ses décisions et d'en avoir les moyens , dont ceux pour communiquer . Le véritable moyen de favoriser l'autodétermination est de suspendre tout jugement en ce qu'on considère que d'emblée la personne n'est pas capable.

5.La critique du modèle social du handicap

Le modèle social connaît des critiques (Jouan ,2020) qui considèrent les personnes handicapées mentales comme peu capables d'autonomie et de discernement et voient la position de la Convention Internationale relative aux Droits de Personnes Handicapées comme une injonction intenable . « Si les exceptions permettant de défaire la présomption de capacité portent atteinte aux libertés fondamentales d'un sujet, ce sont aussi elles qui permettent sa protection par le droit. »²⁴. Pour ces critiques le modèle social « présuppose tout à la fois une capacité intacte de décision comme préalable à l'action et un intérêt pour une inclusion et une autonomie maximales dans la société » . Elles questionnent alors le fait que toutes les personnes handicapées soient des « acteurs rationnels, des individus capables de prendre des décisions ,capable d'ajuster moyens et fins, ou de se prendre en charge en vue d'atteindre les buts qu'il se fixe, avec l'aide de supports matériels fournis par la collectivité »²⁵ .

On peut se demander si cette vision est partagée dans le milieu des professionnels qui accompagnent les autistes non oralisants. Notamment dans les pratiques du care et du paramédical , comme celles des orthophonistes.

²⁴ <https://droitphil.hypotheses.org/capacites-et-vulnerabilites-du-sujet-de-droit>

²⁵ Marquis, N. (2015) . III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. Revue interdisciplinaire d'études juridiques, Volume 74(1), 109-130. <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>.

6- Orthophonie et autisme :

Les séances d'orthophonie sont très souvent proposées aux enfants autistes, qui ne vont pour certains parler que vers six ans . La prise en charge va généralement se concentrer sur les écarts des performances de l'autiste avec celles des enfants neurotypiques « La prise en charge orthophonique des jeunes enfants autistes s'apparente à celle des enfants non ou peu verbaux. Elle est à mettre en place le plus tôt possible et elle a pour objectif de faire évoluer différentes compétences qui sont déficitaires ou déviantes chez les jeunes d'autistes », qui sont entre autres « la mise en place du regard, la poursuite visuelle et l'attention conjointe » (Stoehr, 2016). On a donc une approche qui tend à normaliser plutôt que de partir du fonctionnement atypique de la personne autiste. À l'inverse de certaines pratiques , inspirées des travaux de Mottron (Mottron et al., 2016), pour lesquelles il s'agit de « faire émerger de nouvelles capacités qui seront observées et permettront de complexifier la situation d'exploration et ainsi d'introduire de nouveaux matériaux. » (Fablet, 2021) Car les autistes ont tendance , si le matériel est riche, due à une différence de perception , à repérer facilement des régularités de l'environnement , des « patterns », et être attirés par des informations tels que les chiffres, les lettres ou les sons (Bernot, 2011). De même au niveau de la différence au niveau du traitement des relations sociales chez l'enfant autiste , « l'interaction avec un tiers est limitée au minimum. Il ne demande pas à jouer avec un autre. Ses demandes s'observent uniquement quand celui-ci ne peut pas faire lui-même. Il refuse activement les interventions de l'adulte dans son activité. L'imitation synchrone est donc rarement observée chez l'enfant avec TSA. ... Il s'agit donc pour l'orthophoniste de « ritualiser des périodes d'activités interactives latérales, où l'on manipule à côté de l'enfant – mais de manière plus complexe – le même matériel que celui pour lequel l'enfant présente un intérêt ... Il est donc important que l'enfant ait accès au même matériel que l'adulte en train de travailler à ses côtés. De plus l'adulte ne doit pas se montrer intrusif. » (Fablet, 2021).

La pratique des orthophonistes sera ainsi différente selon qu'elle tendra vers une forme de normalisation ou partira du fonctionnement particulier dans l'autisme.

6.1 La Communication Alternative et Augmentée :

La Communication Alternative et Augmentée , CAA, est l'utilisation d'outils pour palier le fait de ne pouvoir oraliser. « La CAA comprend tous les moyens de communication (autres que la parole orale) utilisés pour exprimer des pensées, des besoins, des désirs et des idées. Elle inclut des gestes, le langage des signes, des symboles, des tableaux de communication et des technologies de communication assistée. » (ISAAC International Society for Augmentative and Alternative Communication).

Lors de la Conférence Nationale du Handicap du 26 avril 2023 il a été rappelé que « la première brique de l'autodétermination, c'est de bénéficier de moyen de communication lorsque l'on a des difficultés pour s'exprimer. »²⁶ Avoir des moyens de communication alternative et augmentée est un droit inscrit dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dont « les principes impactent profondément les disciplines travaillant au développement et à la compréhension des compétences de communication chez l'individu et le groupe »²⁷. Cependant la connaissance de la convention est à interroger .

De même sur la spécificité de l'autisme « le cursus et les formations continues proposées aux orthophonistes ne développent pas encore un parcours d'expertise en CAA et encore moins dans le contexte des TSA » (Prudhon et Duboisdindien, 2016, p1). Les outils couramment utilisés pour les autistes non oralisants sont le PECS (système à base d'échange d'image, d'origine behavioriste) , le PODD (arborescence de pictogrammes par thème) ou plus rarement les applications « text to speech » (clavier de lettres avec une synthèse vocale). Souvent ces outils donnent accès à un vocabulaire déjà construit et dans le cas du PECS ne permettent que des demandes liées à la vie quotidienne et aux besoins de base. Les pictogrammes ne donnent pas un accès forcément direct au concept et leur interprétation peut différer selon que l'on soit autiste ou pas.

Cependant la conception affirmée par les professionnels est de travailler avec des outils robustes, pour pouvoir tout exprimer à tout moment . L'utilisation de la CAA n'empêche pas le développement de l'oralisation , et ne doit y être conditionnée et « ces supports, même les plus iconiques n'empêchent pas le passage à des niveaux de symbolisation plus élevés tel que

²⁶ <https://informations.handicap.fr/a-enfant-sans-parole-la-caa-pour-denoncer-la-violence-sexuelle-36503.php>

²⁷ Jullien, S., & Marty, S. (2020). La Communication Alternative et Améliorée: un pas vers la participation sociale, l'auto-détermination des personnes en situation de handicap de la communication. *Travaux neuchâtelois De Linguistique*, (73), 1–8. <https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2995>

l'écrit » (ibid,p3). Quelque soit les outils, la communication doit durablement se pratiquer , quotidiennement, comme tout acte d'expression naturelle, sans présomption d'incapacité. Il s'agit de ne pas sous-estimer les compétences des personnes, quand bien même son apparente indifférence ou incompréhension face aux sollicitations de l'entourage.

6.2.Présomption de compétences :

Avec la CAA est affirmée la présomption de compétences, avec le concept de « least dangerous assumption » développé par Ann Donnellan , (Donnellan , 1984). Il s'agit de ne pas s'arrêter à ce qui semble être, telle une déficience, une faible performance et qui porte à penser que la personne n'a pas les compétences. Il devient plus pertinent de supposer des capacités plutôt que de les ignorer ,privant alors la personne de pouvoir montrer son potentiel. Il n'y a pas de prérequis à attendre pour proposer des moyens de communication (Jullien et Marty, 2020)

Présumer des compétences dans le cas des autistes non oralisant est de travailler la littéracie , en pensant à la prévalence de l'hyperlexie dans l'autisme. Mais cette population restant largement institutionnalisée, avec très peu accès aux apprentissages scolaires , cela est peu développé. Le rapport IGAS ,déjà cité, rappelle que très peu de professionnels du médicosocial sont formés aux moyens de communication alternative et améliorée.

7.Questionnement de départ :

Dans le cas des autistes « sévères et profonds » qui ne parlent pas, on considère qu'ils ne sont pas capables de faire des choix et que la vie autonome n'est donc pas possible pour eux. Ces personnes auraient des incapacités qui rendraient irréaliste ce que le modèle social propose en matière d'autonomie. Ces personnes sont donc alors très souvent institutionnalisées, privées de leur droit à l'instruction , leur droit à circuler librement , et leurs conditions de vie en milieu ségrégué les rendent vulnérables . Ce qui justifie par exemple alors qu'elles soient placées sous

tutelle. Ainsi n'est-ce pas plutôt la manière que l'on considère les autistes non oralisants qui conditionnent leur place dans la société ²⁸?

La désinstitutionalisation²⁹ prônée par la Convention demande au contraire la pleine participation des personnes handicapées à la société grâce entre autres à la prise de décision assistée et l'assistance personnelle. C'est une conception inversée de la représentation des personnes handicapées, non validiste. L'incapacité ne serait-elle pas est une construction sociale ? Des expériences de vie montrent bien que les freins à une vie autonome émanent des conceptions de l'entourage, notamment des professionnels (Esteban et al., 2023) :

“Transitioning into the community has shown a clear positive change in emotional well-being, opportunities to participate in activities or exercise control over one’s life. Nevertheless, certain restrictions were still present in people’s lives, which significantly limit their right to independent living. While many of these restrictions may disappear, professional practices typical of a medical model can be recreated in services located in the community.” ³⁰

Les changements de représentations des professionnels en faveur du modèle des droits de l'Homme et la prise de décision assistée pourraient amener les personnes handicapées intellectuelles à accéder à une vie autonome (Fullana et al., 2020). Des personnes autistes non oralisantes, grâce à des moyens de communication non limitants, pour qui on a présumé des compétences, ont ainsi pu suivre des études supérieures et avoir un contrôle sur le cours de leur vie, à l'exemple de Jordyn Zimmermann qui a un master en éducation ou Hari Srinivasan, doctorant en neurosciences³¹.

²⁸ Voir la campagne « Assume I can » <https://ds-int.org/assume-that-i-can/> sur la prophétie autoréalisatrice et les représentations du handicap

²⁹ MIDTTUN, A. L., GJERMESTAD, A., & LID, I. M. (2024). Moving out to live independently? experiences from young women with intellectual disabilities in Norway. *Nordic Social Work Research*, 1–13

³⁰ Notre traduction : « La transition vers la communauté a montré un changement positif évident dans le bien-être émotionnel, les possibilités de participer à des activités ou d'exercer un contrôle sur sa vie. Néanmoins, certaines restrictions sont toujours présentes dans la vie des personnes, ce qui limite considérablement leur droit à une vie indépendante. Si beaucoup de ces restrictions peuvent disparaître, les pratiques professionnelles typiques d'un modèle médical peuvent être recréées dans les services situés dans la communauté ».

³¹ <https://www.bc.edu/content/bc-web/sites/bc-magazine/fall-2024-issue/linden-lane/discovering-her-voice.html> et <https://www.vumc.org/lasr/person/hari-srinivasan>

8.Problématisation

Les professionnels qui accompagnent les autistes non oralisant ne peuvent pas forcément échapper au validisme de notre société . La pratique des orthophonistes a pour but de développer la communication mais on peut se demander si dans le cas des autistes non oralisant les suivi concernent surtout la communication de base , sans que l'autodétermination soit réellement considérée .

La problématique se formule ainsi :

En mobilisant des outils et des pratiques pour aider à développer la communication, les orthophonistes favorisent-elles³² pour autant l'autodétermination des autistes non oralisant ?

Les pratiques des orthophonistes traduiraient leurs représentations sur les autistes non oralisants. Ceux-ci sont peu inclus dans la société, sont institutionnalisés, avec très peu d'instruction. La CAA est peu développée. Les particularités du fonctionnement cognitif de l'autisme sont rarement prises en compte et combien même, l'autiste non oralisant sera considéré comme déficient intellectuel avant d'être vu comme autiste. On peut supposer alors que l'autodétermination prenne une place peu importante dans la pratique des orthophonistes. On peut alors émettre quelques hypothèses :

Hypothèse 1 : Les pratiques professionnelles des orthophonistes ,en reflétant les représentations du modèle médical, ne favoriseraient pas l'autodétermination.

Par les déterminismes s'accompagnant d'un regard validiste sur le handicap , les autistes non oralisant ne seraient perçus que comme des personnes sans pouvoir d'autodétermination réelle. Les pratiques des orthophonistes auraient seulement pour objectif de doter les autistes non oralisants d'outils pour des besoins de base. Les formes de réponses aux interrogations dérivant de la sous-estimation des droits sont représentatives du modèle médical .

Hypothèse 2 : Les orthophoniste en ne développant pas la présomption de compétences ne favoriseraient pas l'autodétermination.

³² J'utilise le féminin car « les hommes représentent actuellement 3% des orthophonistes professionnels, ce qui fait de l'orthophonie la seconde profession la plus féminisée de France. » DEYSSON M. (2024) La représentation de l'orthophonie : son rôle dans la faible proportion d'hommes intéressés par l'exercice de cette profession,

Hypothèse 3 : Ce sont surtout les environnement et les conditions socio-politiques qui empêchent le développement de l'autodétermination dans la pratique des orthophonistes .

Les freins institutionnels ainsi que les attentes peu développées de l'entourage envers l'expression des autistes non oralisants n'aideraient pas les orthophonistes à développer leur autodétermination , alors que cela serait leur objectif.

9. L'enquête de terrain :

L'enquête de terrain va partir d'un des projets de la résidence accessibilité de la mairie du 20^{ème} arrondissement de Paris (voir en Annexe) auquel participe l'association Clé-Autistes. Ce projet porte sur la formation et la sensibilisation aux outils de communication des professionnels qui travaillent auprès d'autistes non oralisants . Il s'agit pour les professionnels de mieux cerner leurs besoins et pour l'association de sensibiliser à ses valeurs ³³ notamment sur l'autodétermination :

« Nous voulons l'auto-représentation pour tous et toutes. Il est important de donner la parole aux personnes autistes en utilisant tous les moyens de communication disponibles. Les personnes autistes sont les mieux placées pour savoir quelles sont leurs conditions de vie matérielles dont elles ont besoin. Elles peuvent se prendre en charge collectivement et se défendre. Les personnes autistes doivent être visibles et participer à tous les sujets qui les concernent selon les principes du "rien sur nous sans nous". Cela comprend la recherche scientifique, les programmes publics et privés, les produits culturels, la vie sociale, les loisirs et toutes les politiques publiques. Cette auto-représentation à travers la participation sociale permettra ensuite aux personnes autistes de s'autodéterminer, de s'émanciper et de s'épanouir. »

Les autres partenaires du projet sont l'entreprise JIB ³⁴ spécialisée en technologie pour développer l'autonomie et notamment de la communication. Intervient aussi le CMP du 20^{ème} représenté par une orthophoniste, T, adhérente à l'association Clé-autistes. Celle-ci me donnera les contacts de toutes les orthophonistes que je vais interviewer. Les structures susceptibles d'être intéressées par le projet ont été recensées et j'ai aussi utilisé cette base de contacts.

Je suis parti prenant du projet, à la fois, en tant que membre de l'association et personne concernée. Mais le milieu institutionnel m'est complètement étranger. J'ai choisi ce projet comme terrain car cela me donnait l'opportunité de trouver des professionnels qui travaillent auprès d'autistes non oralisants . Les institutions n'ont pas forcément un public spécialisé et le

³³ <https://asso.cle-autistes.fr/wp-content/uploads/2023/10/cadrestatutaire040623.pdf>

³⁴ <https://jib-home.com/>

travail de repérage des membres du projet m'a facilité les choses. Au début du travail exploratoire je pensais interroger des professionnels en général mais le projet portant entre autres sur la CAA, je me suis focalisé sur la pratique des orthophonistes. Je souhaitais à la base interroger des orthophonistes qui suivent des autistes non oralisant adultes. Car le sujet du mémoire porte sur l'autodétermination des autistes qui n'oraliseront sans doute jamais et auront besoin de support, et qui, de ce fait, sont vu souvent comme « incapables ». Or les enfants autistes vont fréquemment commencer à utiliser le langage oral que vers six ans. Mais finalement je n'ai pu interviewer pratiquement que des orthophonistes travaillant avec des jeunes enfants.

De même je voulais aussi interroger des personnes concernées par les suivis d'orthophonie. Mais je n'ai pas trouvé d'autistes non oralisant ayant reçus l'éducation et les outils pour pouvoir témoigner. Je n'ai également pas pu faire d'observation de séances. J'aurais pu avoir une opportunité mais cela a été reporté. Ce n'est donc pas toute l'activité autour de la pratique que j'ai pu analyser.

10. Cadre méthodologique

Pour ma recherche j'ai choisi la méthode qualitative, plus à même de rendre compte des ressentis, et de mettre en évidence les représentations. J'ai réalisé cinq entretiens semi-directifs et une observation participante pour pouvoir faire une analyse thématique du matériel collecté et le confronter aux hypothèses, et ainsi pouvoir répondre à ma question de recherche.

10.1 Construction des outils de collecte de données

J'ai réalisé un guide d'entretien (voir Annexe p.48) en mobilisant les concepts décrits dans la partie théorique et mes hypothèses, en cherchant quelles questions pouvaient apporter des éléments pour l'analyse et répondre à ma question de recherche.

10.2 Présentation des données collectées :

10.2.1. Les entretiens :

Grace aux contacts que le projet m'a permis d'avoir, j'ai sollicité des entretiens auprès d'orthophonistes, la plupart par mail. En général celles qui connaissaient T m'ont toutes répondu positivement. Je me suis déplacé sur Paris pour trois d'entre elles, sur leur lieu de travail où a eu lieu les entretiens et j'ai fait deux entretiens par Visio .

11.2.2 . Présentation des personnes interrogées

	Parcours professionnel	Lieu d'exercice	Durée et modalité de l'entretien /
E1 48 ans	Elle exerce depuis 2005. Elle a travaillé pendant 17 ans dans un CAMPS (centres d'action médico-sociale précoce) avec des enfants qui ont entre 0 et 6 ans et qui ont des troubles du neurodéveloppement. Et en parallèle, elle a toujours exercé aussi en libéral. Et puis, elle travaille ici à la structure S depuis 2 ans et demi. Elle a une spécialisation dans la prise en soin des personnes porteurs de TSA.	Structure S Paris 19ème	40 minutes , en présentiel
E2 35 ans	Elle est diplômée du certificat de capacité en orthophonie de l'école de Paris. Elle exerce depuis une dizaine d'années. D'abord en exercice mixte, en partie en cabinet libéral et en partie à l'hôpital Robert Debré à Paris, dans le service de pédopsychiatrie en évaluation des personnes avec autisme, pendant 4 ans. Et ensuite elle a exercé en en exercice libéral, d'abord en région parisienne, puis à Paris et maintenant depuis 6 mois à Brest	Brest, cabinet en libéral	40 minutes , visio
E3 29 ans	Elle est diplômée depuis juin 2022. Elle a travaillé un an dans un institut pour enfants présentant des déficiences auditives , dans le service surdité et handicap associé ,où il y avait beaucoup d'autistes . Elle travaille maintenant à mi-temps en libéral à Levallois et à l'hôpital Avicenne à Bobigny.	Ecole Walt Levallois-Perret	25 minutes , en présentiel, la suite de l'entretien en visio n'a pu se faire

E4 29 ans	Elle a eu son diplôme en Italie, son pays d'origine, en 2018 . Ella a travaillé en Italie en libéral , pendant 2 ans et demi et ensuite elle a déménagé en France où elle a commencé à travailler. Elle a remplacé des collègues orthophonistes en congés maternité . Elle a travaillé pendant 6 mois dans un IME , avec des enfants polyhandicapés . Ensuite elle a travaillé pendant un an à la fondation Rothschild dans le service de neurovision à temps plein. Puis elle a commencé à travailler dans un établissement qui accueille des enfants sourds à mi-temps. Puis elle a commencé un autre mi-temps au CMP du 20 ^{ème} arrondissement	CMP 20 ^{ème} arrondissement de Paris	1h05, en présentiel
E5	Formée à Paris, elle exerce depuis près de 25 ans. Elle a exercé en hôpital de jour et en CMP puis en en libéral. Elle a repris des études de linguistique à un moment. Elle est assez active dans la CPTS (communauté professionnels territoriales de santé) du 20 ^e et à la PMI	Cabinet en libéral 20 ^{ème} arrondissement de Paris	1h 50, visio

11.2.3.Observation participante (O) :

J'ai participé à une réunion d'échange entre certains membres du projet et de l' équipe de la structure S. qui a eu lieu au sein de ses locaux. Cette structure accueille des autistes souvent avec des parcours complexes pour qui aucunes solutions n'avaient pas été trouvées. Différents professionnels de la structure dont le directeur ,cofondateur, et une des orthophoniste que je venais d'interviewer , étaient présents ainsi que le président et l'ergothérapeute de JIB , T et moi-même. Le volonté de créer un partenariat s'est concrétisée par un échange sur les appareils de communication , leur efficacité ou les problèmes à résoudre en termes d'utilisation ,que ce soit pour les professionnels ou pour les personnes suivies. Une observation de pratiques avec les personnes présentes a été convenue mais sa date a été reportée.

J'avais conscience que ma présence pouvait avoir une influence sur les discours. Et j'en ai tenu compte dans mon analyse.

11.2.4. Autres données indirectes collectées :

J'ai pu avoir accès à d'autres données mais indirectes . J'ai utilisé une video d'une séance filmée sur le développement de la CAA , dans le cadre du projet résidence accessibilité où C , autiste oralisant , évoquait ses souvenirs et ressenti sur les séances d'orthophonie qu'il avait suivi depuis l'enfance.

J'ai aussi étudié le compte-rendu d'une rencontre à laquelle je n'ai pas participé, d'une structure avec des membres du projet .

12. Analyse

Après le recueil des données en ce qui concerne les entretiens et l'enregistrement audio de l'observation participante , j'ai procédé à une analyse thématique, sans utiliser le logiciel Sonal. J'ai relevé des éléments qui émergeaient et qui se retrouvaient dans tous les discours des orthophonistes . Avec les autres matériaux j'ai pu croisées les données, ce qui me donnait plus de fiabilité. Je vais maintenant présenter les thèmes mis en évidence dans les entretiens et l'observation.

12.1. Le modèle médical :

La CAA et l'autodétermination sont mentionnées dans la CIDPH, qui fait référence au modèle social du handicap, basé sur les droits de l'humain. Je demandais dans l'entretien si les orthophonistes connaissaient la CIDPH sachant que la convention est peu connue en général . Toutes , même si elles en avaient entendu parler ,ne la connaissaient pas vraiment « *Alors, je la connais de nom, mais je n'ai jamais consulté précisément, donc pas précisément, non.* »(E1). Cela peut dire quelque chose de l'état de la domination aigue du modèle médical dans ce milieu professionnel.

12-.1.1 Le soin

L'orthophonie est conçue par les orthophonistes interrogées comme appartenant au champs du soin , de la rééducation. E1 parle de sa pratique comme d'« *une relation de soins* ».Cela revient à chaque fois qu'est évoqué leur choix du métier . Ainsi E2 précise « *ça a toujours été*

quelque chose qui m'a beaucoup intéressée et mais qui s'est articulée autour du ,autour du soin. Voilà ma motivation initiale et j'étais au départ avant de , pendant mes études et avant de d'exercer. J'avais ,euh, j'étais particulièrement intéressée par la neurologie et les patients adultes » et E3 « j'avais plutôt envie de lier la communication en lien avec le soin ». Ce qui renvoie au modèle médical , tout comme le terme patient³⁵ que toutes les interviewées utilisent.

Toutefois, certains propos nuancent cette référence au modèle médical et certaines manifesteront leur connaissance sur le sujet. A la question sur la situation du handicap en France ,E2 répond : *« Donc je pense qu'il y a encore beaucoup, beaucoup de choses qui peuvent améliorer la situation du handicap en France. Et notamment l'aspect pas que médical du handicap mais l'aspect aussi social, c'est à dire que le handicap c'est ici, c'est la rencontre, enfin c'est une responsabilité partagée entre la personne qui représente un handicap, et la société qui crée aussi cet handicap. Et plus on aménage, on change l'espace public et plus on peut diminuer aussi les situations de handicap. Voilà ma position sur le handicap actuellement. »* Et E4 *« Et , euh, bah j'avais envie de travailler avec les enfants dans les soins , euh, mais forcément dans un coté médical (rire) , plus paramédical »*

Ce qui montre également une divergence par rapport au modèle médical est le fait de ne pas axer les séances sur l'oralisation , mais plutôt de vouloir donner les moyens de pouvoir communiquer. L'oralisation ramène au modèle médical en ce qu'elle dit d'un rapport à la normalité et donc à une forme de rééducation : Communiquer c'est oraliser. Cela rappelle le combat des Sourds, qu'on a longtemps obligés à parler³⁶. Pour E4 *« L'objectif global est surtout celui de favoriser la communication, pas forcément le langage oral. C'est vraiment un objectif plus global, plus fonctionnel. »* L'oralisation n'est pas ce qui va importer également pour E5 *« actuellement, il y a une autre petite fille assez typique, qui avait commencé à parler, qui a arrêté, là elle reprend, je ne sais pas si au final elle sera oralisante ou pas, mais c'est vrai que ce n'est pas quelque chose sur lequel moi je ne sais pas après, on va dire, voilà, j'essaie plutôt qu'elle soit bien, qu'elle comprenne son environnement, et qu'elle puisse avoir des outils ».*

Le travail sur l'oralisation est surtout une demande des parents ou de l'école. Ce qui sera exprimé lors de la réunion à la structure S. *« Et c'est vrai que, c'est vrai que l'une des idées*

³⁵ Costa DSJ, Mercieca-Bebber R, Tesson S, Seidler Z, Lopez AL. Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings. *BMJ Open*. 2019 Mar 7;9(3):e025166. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025166. PMID: 30850410; PMCID: PMC6429876.

³⁶ Queste M. Pouvoir, langue et minorités : le cas de la langue des Sourds français. *Philosophie*. 2021. dumas-03481365, page 20

reçues quand on dit « ah tiens, il y a une orthophoniste », c'est vrai que la première demande qu'on nous fait, et c'est vrai que ce n'est pas simple, après, on vous réexplique, la première demande des éducateurs, beaucoup, c'est « on voudrait le faire parler ». Du coup, il y a beaucoup d'idées reçues aussi sur lesquelles on travaille ». De même E5 exprimera ses difficultés de faire comprendre son point de vue aux familles « C'est compliqué parfois avec les familles qui, elles, veulent absolument que les enfants parlent parfois, ou les écoles »

Même si ces positions montrent une ouverture d'esprit, le modèle médical se révèle aussi à travers des propos validistes, qui ne montrent pas une prise en compte du fonctionnement particulier des autistes .

12.1.2 Validisme

12.1.2.1 . La prise en compte de la spécificité de la communication des autistes :

Toutes les orthophonistes interviewées ne sont pas forcément formées à l'autisme « *Non, je ne suis pas formée à l'autisme mais j'ai quelques patients, enfin je ne suis pas formée , aux méthodes par exemple le PECS, MAKATON etc. donc du coup je ne prends pas spécialement parce que je me sens pas formée* » (E3). Cependant la plupart sont spécialisées et continuent de se former. Néanmoins, le discours de certaines orthophonistes montre un certain validisme , dans leurs attentes d'attitudes socialement acceptées. Or les motivations des autistes pour la communication sont différentes de celles des neurotypiques.

E1 « *Après, les limites, moi, ce que je dirais aussi, c'est qu'il faut quand même qu'on arrive à... Enfin, il faut qu'il y ait une envie de communiquer. Qu'on n'arrive pas toujours à suffisamment développer. En tout cas, moi, pour l'instant, j'en suis là, chez certains, où on a l'impression que l'outil est là, mais l'usage reste limité, parce qu'on n'a pas suffisamment réussi à développer des intérêts, des envies d'avoir des interactions avec les autres, etc. Et donc, ça peut être aussi la limite* » Pour E3, c'est la nature même de la communication qui ne serait pas comprise par les personnes autistes qu'elle suit « *Ça, c'est aussi en général la communication, trouver l'utilité et comprendre que si je prends mon image et que je la donne à mon interlocuteur, c'est que je suis en train de faire la demande.* » Considérer la communication d'une seule façon , typique , ne permet pas vraiment de respecter les besoins et le fonctionnement de la personne autiste. Ce dont témoigne la personne autiste oralisante C :« *Ouais, c'était plutôt basé sur la norme. Il n'y avait pas trop de prise en compte, je pense, même de mes besoins au sens-ci. ... Alors qu'au final, j'arrivais mieux à m'exprimer à plus de choses par écrit. C'est plus facile*

pour moi de communiquer par écrit que par ... Voilà, c'est juste que c'est culturel, je pense. On a du mal à intégrer cette manière de communiquer dans la relation. ». Je développerai d'ailleurs plus tard l'importance de l'écrit dans la communication pour les autistes.

Cependant certaines ont conscience de cette normalisation attendue par leur profession . Ainsi remarque E5 « *En fait, au début, c'était plutôt peut-être le rapport à la norme. Nous, on nous enseigne beaucoup ça. En fait, on essaie de normaliser les gens. Je ne sais pas comment le dire autrement. Et maintenant, je ne suis plus du tout, du tout dans cette optique-là. Je suis vraiment... J'essaie vraiment d'accompagner que les personnes puissent se développer intellectuellement, au niveau relationnel, au niveau communication. Mais dans leur façon de faire, avec leurs intérêts »...* « *que j'ai l'impression qu'en fait, maintenant, j'ai un abord presque militant de ma profession par rapport au fait d'accompagner les gens tels qu'ils sont et en particulier les personnes autistes , disons que dans ma pratique, dans le cadre des formations, avec les collègues, avec les familles, j'essaye de défendre le fait que des personnes puissent fonctionner différemment que nous, les neurotypiques, et voilà »*. C'est une reconnaissance et un respect de la personne qui est aussi présent dans la manière de s'adresser à elle.

12.1.2.2 Tutoiement / vouvoiement :

Le tutoiement est très souvent utilisé de façon systématique quand il s'agit de s'adresser à une personne avec un handicap mental . Cela démontre une forme d' infantilisation qui s'apparente à du validisme. Mais les pratiques ayant évolué « le vouvoiement est prôné au lieu d'un tutoiement systématique longuement usité par les professionnels qui s'adressaient à eux comme à des enfants que, culturellement, on tutoie »³⁷. Ainsi toutes les orthophonistes rencontrées m'ont tout de suite vouvoyé ou bien m'ont demandé mes préférences, comme E5 « *Alors. Avant de commencer, donc comme je vous ai dit, ça va si je vous vois ou que je vous tutoie ? Je ne sais pas ce qu'il y a de mieux »*. Et cette demande venait ,je le crois, du fait que j'étais l'ami de leur collègue qui m'avait donné leur contact et cela ne correspondait pas à une attitude validiste.

³⁷ Chavarroche, P. (2018). L'adulte Handicapé Mental Existe-T-Il ? Empan, 112(4), 13-17.
<https://doi.org/10.3917/empa.112.0013>.

12.1.3 La désinstitutionnalisation :

La CIDPH prône la désinstitutionnalisation qui demande une réorganisation des services en institution en services communautaire centrés sur les aspirations des personnes handicapées. C'est un processus qui n'est généralement pas compris, ramenant la désinstitutionnalisation à un abandon des personnes les plus vulnérables³⁸. J'ai personnellement entendu un directeur d'établissement lors de la Journée régionale de la CAA le 1^{er} avril 2025, demander de ne pas fermer les institutions au moins pour certains cas car « il y a des enfants pour lesquels c'est sûr quelques fois, d'avoir quelques murs. ». Les demandes sont tournées alors vers la création de plus de places en institution. Ainsi E2 regrette : *« des listes d'attente là où j'exerce assez longtemps pour avoir de la place des gens dans des instituts comme l'IME, c'est très compliqué. »* Même E4, qui vient d'Italie où il n'y a plus d'institution depuis la loi de 1978, dite « loi Basaglia »³⁹, me déclare *« C'est quelque chose que j'ai découvert quand je suis arrivée ici. Et donc, par rapport aux handicaps, je trouve que le fait qu'il y ait quand même des établissements un peu spécialisés avec du personnel spécialisé puisse être un avantage par rapport à ce qu'on avait en Italie »*. Même si elle ajoute *« Après, il y a toujours un peu le sujet de l'inclusion. »* Comme nous l'avons développé dans la première partie, les institutions sont des lieux de privation de liberté et les professionnels ne semblent pas le comprendre. Cela apparaît dans les propos de E5 pourtant un peu plus acquise au modèle social du handicap :

« Oui, je suis forcément favorable à la désinstitutionnalisation, à l'autonomie, à l'autodétermination. Oui, évidemment, je pense que vous avez compris tout ce que je vous ai dit. En même temps, je dois bien dire qu'il me semble que parfois, pour certaines personnes dans certaines situations, il est peut-être préférable d'être en institution avec des professionnels formés et en environnement adapté plutôt que... Voilà. Je pense notamment à des familles très défavorisées qui n'ont pas la possibilité, pour diverses raisons, d'accompagner leurs enfants porteurs de handicap. Voilà. Des personnes qui ont des troubles neurologiques extrêmement handicapants qui font qu'ils ne peuvent pas développer une autonomie. Bon. Je pense que dans

³⁸ « C'est ainsi que l'on valorise la désinstitutionnalisation pour les adultes qui semblent les plus autonomes en privilégiant un logement indépendant au détriment d'un accueil collectif dans un foyer, image aujourd'hui rejetée comme rappelant l'asile de sombre mémoire du secteur sanitaire et social. Être adulte ne suppose-t-il pas, en effet, que l'on est capable d'avoir son propre appartement en quittant le logement familial ? Les professionnels qui accompagnent ces personnes à leur domicile disent combien cette supposée autonomie cache en fait de grandes solitudes, des vécus d'abandon, des situations d'incurie quand ce ne sont pas des risques suicidaires préoccupants. « Comme si en luttant contre et en détruisant l'asile, on ne risquait absolument pas de fabriquer pire ! » Chavaroche, op.cit, p 15

³⁹ Goussot, A. et Canevaro, A. (2010). 14. En Italie, La Culture de la Désinstitutionnalisation. Dans C. Gardou Le handicap au risque des cultures Variations anthropologiques (p. 285-299). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2010.01.0285>.

ces situations-là, il vaut mieux quand même avoir une institution avec des professionnels formés que rien de bien. Après, bien sûr »

12.2. Autodétermination

On pourrait penser que l'autodétermination n'est pas forcément prise en compte , en écoutant une professionnel , lors de l'observation participante , avouer :*« Mais après effectivement, cette question d'autodétermination est quand même... Mais elle n'est pas conscientisée, je pense. Cette question d'autodétermination, d'être dans cette mouvance-là, je ne suis pas sûre qu'elle soit encore bien conscientisée. En tout cas, je pense qu'on a encore besoin de réfléchir là-dessus. »*. Parfois l'utilisation de la CAA n'est pas directement mise au service de l'autodétermination ou servira à faire des choix superficiels, avec peu d'impact sur la vie autonome . Ainsi la même professionnelle , au sujet d'une question sur l'autodétermination posée par T , donne l'exemple suivant :

« Parce qu'on propose beaucoup de méthodes, on s'adapte énormément. Et cette question de choix, je sais qu'en interne, pour les enfants, elle a été posée. Notamment pour le PECS, où on a ciblé sur des photos et non sur des symboles pour qu'on puisse prendre en photo différents types de gâteaux. Les enfants, ils adorent. Et on sait qu'il y a certains enfants, ils vont choisir. Donc nous, on les fait choisir dans les magasins, ils vont pouvoir prendre. Et ces gâteaux-là, l'idée, c'est de leur présenter trois types de gâteaux. Donc des petits beurrés, et d'autres gâteaux. Et le but, c'est aussi qu'ils puissent reconnaître que c'est ce gâteau qu'ils veulent et pas celui-ci. Alors qu'un pictogramme avec le symbole, il y a juste le gâteau dessus. Donc nous, on va choisir n'importe quel gâteau. Parce que de toute façon, il m'a donné le gâteau. ».

Cependant en général les outils sont utilisés pour développer l' expression des choix, avec la détermination très marquée de donner en priorité les moyens de prendre des décisions. Pour E5 l'autodétermination est même la priorité *« C'est la base, mais... C'est pas toujours facile, évidemment, à obtenir, mais disons que c'est vraiment... Je travaille vraiment avec cet outil-là. Même, par exemple, quand je vais en ESS, les enfants qui sont scolarisés, c'est le cas de la plupart de mes patients, je demande toujours à l'enfant, par exemple, est-ce qu'il veut que je dise quelque chose pour lui, ou qu'est-ce qu'il veut, lui, à l'école, voilà. Pour moi, c'est la base, en fait. »* De même ,pour E1 il s'agit de *« de pouvoir aider les patients à progresser, à avancer, leur proposer des outils, des solutions qui puissent leur permettre d'arriver à communiquer. Et petit à petit, je me suis de plus en plus orientée vers la CAA justement pour permettre à toutes*

ces personnes d'accéder à une autonomie, pouvoir exprimer tout ce dont elles avaient besoin et leur donner la parole ». La CAA comme le rappelait Céline Poulet lors de la journée régionale, n'est pas quelque chose qui s'utilise de temps en temps. Volonté alors exprimée par E2 : il faut que l'outil « soit disponible tout le temps, donc dès qu'il y a une opportunité de communication et qu'il soit suffisamment complet, complet pour pouvoir communiquer tout, tout ce qu'il y a à communiquer ». Pour ces professionnelles la parole des personnes doit être respectée et elle doit pouvoir tout exprimer sans limitation : « l'autodétermination ça passe aussi par communiquer ce qu'on veut, ce qu'on est, et pouvoir prendre des décisions pour soi, pouvoir s'exprimer, dire si on est d'accord, si on n'est pas d'accord, ce qu'on veut faire. Et donc je pense que ça permet justement aux personnes qui n'ont pas de langage de pouvoir faire tout cela quand même, sans dépendre d'une autre personne, sans dépendre du point de vue des autres personnes, de l'idée que les autres personnes se font de nous. »(E4)

La volonté de partager ses pratiques pour développer l'autodétermination est même soutenue par E5 qui voudrait « déléguer davantage aux familles, à l'entourage, à la personne, et puis davantage faire ses choix. Nous, aux professionnels de santé, surtout en France, on est toujours formés avec l'idée que c'est nous qui avons le savoir, c'est comme ça que j'ai été formée, et voilà, c'est pas le plus intéressant, je trouve. C'est transmettre ce qu'on sait, de faire participer, de collaborer, de réfléchir ensemble à ce qui est mieux pour la personne »

Cependant ces possibilités données par la CAA de pouvoir tout exprimer en tout temps peuvent être empêchées par l'environnement de la personne dont les limites sont parfois évoquées par les orthophonistes qui le ressentent comme un frein à l'autodétermination : « Les limites, c'est que ça va être vraiment fonction de l'investissement de tout l'environnement. C'est-à-dire que l'outil seul ne va pas suffire et les séances seules ne vont pas suffire. Et donc, ça ne peut fonctionner et être efficace que s'il y a vraiment une modélisation au quotidien par la famille, par les lieux d'accueil, etc. Et donc, si on n'a pas ça, si on n'a pas l'adhésion de tout l'environnement, bah ça retombe en fait. Et les limites, du coup, c'est qu'il faut souvent beaucoup de temps, beaucoup de patience, que ça demande de l'investissement de la part de tout le monde. Et du coup, il y a des gens, en fait pour qui ça va être trop compliqué, qui vont lâcher. Et de ce fait, si ça lâche au niveau de l'environnement, enfin le jeune seul ne va pas pouvoir l'utiliser seul. Il faut vraiment qu'il y ait une modélisation de la part de tout le monde autour ». (E1).

12.3 Présomption de compétence :

12.3.1 L'utilisation des outils :

La présomption de compétences, comme nous l'avons vu plus tôt, implique que le professionnel montre une ouverture d'esprit en face d'un individu qui présente des troubles de la communication et une façon d'interagir inhabituelle, sans préjuger d'une incapacité à comprendre, sans prendre la déficience comme acquise. Dès lors, le choix des outils de communication dira beaucoup sur les représentations des orthophonistes sur la capacité des autistes non oralisant qu'elles suivent. L'utilisation des pictogrammes est largement courante même si les orthophonistes interrogées ont toutes abandonné le PECS car en général, elles le trouvent trop limité, comme E5 qui déclare *« le côté ultra rigide et avoir du matériel juste pour faire des demandes, ça m'a toujours semblé trop bizarre, en fait. Enfin, il n'y a pas que les demandes dans la vie, même si c'est hyper important. Donc, ça, c'est une façon d'envisager le support. »*. Cependant les pictogrammes sont constamment utilisés, avec l'idée que la représentation imagée aide à la compréhension des concepts. Ainsi par exemple E3 évoque sa pratique *« Et en séance, pour travailler beaucoup la compréhension de la question « qui », ou la question « « quoi », ou la question « que fait », c'est surtout des images en fait, les pictos que ...j'utilise»*

L'utilisation des picto sera justifiée par les capacités attribuées à la personne, pour simplifier et se mettre à son niveau supposé : *« Au niveau des possibilités de communication, en général, ce qui est prévu dans les outils est déjà plutôt adapté au niveau des enfants que je suis, parce que c'est des enfants qui sont jeunes. Et donc je trouve qu'au niveau du vocabulaire, je parle par exemple pour le PODD qui est déjà un peu préétabli, il y a déjà des pictos qui sont déjà préétablis. J'ai l'impression que les pictos qu'il y a sont déjà plutôt adaptés en nombre et en qualité au niveau langagé des enfants. »* (E4). Ce qui n'est pas forcément adapté dans l'autisme, comme nous l'avons vu plus haut, la spécificité de la cognition dans l'autisme, des centres d'intérêt parfois originaux, demande des outils avec des possibilités d'expression non restreinte. L'utilisation de certains outils vont en effet révéler une façon de concevoir les capacités des autistes comme très limitées. *« Donc ça, c'est très long, c'est un travail fastidieux et qui est coûteux aussi pour l'enfant d'un point de vue attentionnel, d'un point de vue de concentration. Je pense qu'apprendre à parler, apprendre à oraliser, c'est un travail d'imitation avant tout Apprendre*

à donner des images, aller avoir le réflexe, aller chercher un petit classeur, de les ouvrir, de sélectionner. Je pense qu'au niveau cognitif, ça demande quand même plus de ressources. Et même si c'est une imitation d'une certaine manière, parce qu'on va refaire le geste de donner. Mais je pense que c'est difficile comme travail » (E3) . Ceci démontre un certain validisme , les motivations des autistes pour la communication pouvant être différentes de celles des neurotypiques. De plus les troubles praxiques (et non cognitifs)⁴⁰ très présents dans l'autisme , sont rarement pris en compte : la personne peut concevoir un geste mais aura des difficultés d'exécution (Donnelan, 2013). Quand bien même les professionnelles reconnaissent la spécificité du fonctionnement dans l'autisme *« ce qui est différent on va dire c'est le fait d'être à deux, de jouer à deux, de faire ensemble, d'être dans le lien tous les deux, ça c'est un aspect qui est spécifique quand même au TSA que je ne retrouve pas forcément chez d'autres patients non oralisants. »* (E3), cette spécificité ne semble pas prise en compte , les stratégies seront les mêmes que pour des enfants neurotypiques, par exemple partir d'une situation simple vers des choses plus complexes, ce qui n'est pas forcément adapté dans le cas de l'autisme ⁴¹ .

E1 *« On va essayer de travailler à la fois sur des mots de base, qui sont les mots les plus fréquents, qui reviennent de manière un petit peu non-spécifique, on va dire, dans toutes les phrases qu'on produit au quotidien, avec des choses comme « aller », « faire », « donner » voilà. Et puis, on va aussi proposer de travailler sur du vocabulaire plus spécifique, Et petit à petit, on va essayer de diversifier le vocabulaire, mais aussi les fonctions de communication, ne pas être seulement dans des demandes, on commence en général par ça, mais on a tendance aussi à se limiter à ça, mais aussi développer toutes les autres fonctions de communication, pouvoir exprimer, faire des commentaires, raconter des choses, etc. Et l'idée est d'avancer de plus en plus voilà, vers un élargissement des fonctions de communication et du lexique ».*

Ce n'est pas l'utilisation de l'image qui pose problème⁴² mais le fait de ne pas se baser sur la façon d'apprendre particulière aux personnes autistes. C'est-à-dire présenter l'ensemble des informations , simultanément , et de manière continue , afin que la personne extrait les régularités du matériel.

⁴⁰ « Ne pas se fier sur le niveau adaptatif pour conclure à une déficience intellectuelle. Il est possible que l'enfant autiste ne puisse pas compléter les tests cognitifs présentés en raison de capacités adaptatives insuffisantes. Par exemple, la réussite de certains items lors de l'évaluation requiert la capacité de pointer ou d'imiter (p. ex., assembler les blocs de la même manière que l'expérimentateur). Étant donné que les enfants autistes peuvent avoir de la difficulté à pointer ou à imiter, leur performance risque d'être affectée et leur potentiel risque d'être sous-estimé. » Courchesne et al 2016, p20

⁴¹ « En effet, il semble que les enfants autistes réussissent parfois mieux les items plus complexes que les items moins complexes » Courchesne , op.cit. , p22

⁴² « Il est possible que l'emploi d'images facilite également le traitement et l'intégration de l'information sémantique chez les personnes autistes. » Courchesne , op.cit. , p23

Mais certaines orthophonistes donneront les moyens pour que l'autiste développe toute ses capacités en offrant des outils les moins limitants possible. *« Et là, l'idée, c'est vraiment de développer l'utilisation des outils robustes pour accéder à toutes les fonctions de communication et tout le lexique, la syntaxe, etc., tous les aspects du langage aussi. »* (E1) et remettront en question la déficience intellectuelle souvent associée au fait de ne pas oraliser : *« c'est vrai que j'ai un discours assez militant sur le fait du fonctionnement scientifique, de respecter la personne, et ce n'est pas parce qu'une personne ne parle pas qu'elle est déficiente intellectuelle, des choses comme ça, enfin voilà, même chez les professionnels, elles sont encore un peu ancrées ».* (E5)

Les orthophonistes vont essayer différentes stratégies et mettre *« à disposition aussi différents outils de communication. Donc, ils peuvent y avoir le TLA ,le PODD ,la tablette, »*(E4) ou utiliser des supports variés comme la video pour illustrer ou anticiper des situations sociales.(E5) , rechercher le bien-être de la personne. Et partir de ses intérêts *« il y a un critère qui est souvent très présent chez tous les enfants, c'est qu'on part souvent du centre d'intérêt de l'enfant pour pouvoir l'aider à faire quelque chose. Et généralement, les tablettes, les enfants adorent »* (O) et *« chercher les intérêts pour pouvoir avoir des accroches et lui donner envie de communiquer »*(E1)

Lors de l'observation participante j'ai fait la remarque qu'un outil ne doit pas être limitant, et qu'on devait pouvoir parler de tout dès le début du suivi. Une orthophoniste de la structure a acquiescé mais a pointé la difficulté de se familiariser à l'outil, du besoin de le simplifier autant pour la personne que le professionnel, qui parfois ne maîtrise pas l'outil lui-même . Ce qui fait écho à une remarque du directeur d'une structure lors d'une rencontre dans le cadre du projet de la résidence accessibilité dont j'ai lu le compte rendu : *« On voit que ça marche extrêmement bien avec des jeunes qui sont non verbaux, qui se saisissent de l'outil super rapidement, nous on arrive pas à faire des phrases aussi rapidement en utilisant le même outil. C'est d'ailleurs frustrant qu'on soit plus lent qu'eux ».* Le manque de moyens, de financements, de formation est d'ailleurs souvent évoqué ainsi que les limites au niveau de la conception des outils. *« En fait, ça fait deux ans, même pas, deux ans que je... je me forme un peu à tout ça, mais je n'ai pas trouvé encore de façon de faire qui soit la plus opérante, surtout par rapport aux problèmes financiers. On arrive à mettre des choses en place, mais après, acheter le matériel, je travaille avec des familles qui n'ont pas forcément les moyens. Demander des financements à la MDPH, ça prend du temps. »*(E5)

Il y a aussi le problème de la généralisation (« *La généralisation d'outils, c'est un gros sujet.* »(O)), les outils n'étant parfois utilisés que lors de la séance d'orthophonie. Au regret des orthophonistes qui sont demandeuses d'un travail en commun avec les familles entre autres, comme E4: « *Parce que ce que je pense, c'est que la communication n'est pas seulement liée à la séance orthophonique qui a lieu une fois par semaine, mais c'est vraiment tout et les communications, vraiment. Et donc, c'est vraiment les parents qui sont vraiment les premières personnes à accompagner leurs enfants au quotidien, qui ont vraiment besoin de les suivre, d'avoir tous les outils nécessaires à bien les accompagner. Et en plus, comme c'est les parents qui connaissent mieux leurs enfants, c'est vraiment eux qui peuvent nous donner beaucoup d'informations. C'est vraiment un travail d'équipe qui est vraiment très, très, très fort.* » Cette même orthophoniste raconte avec grande franchise et une passion pour son métier, les difficultés rencontrées en début de suivi et ses remises en question pour mieux avancer :

« *Ça peut paraître un peu difficile, ça peut être un peu frustrant, au début, c'est de commencer ce travail avec des enfants qui ne regardent pas forcément l'outil, et donc parfois on a un peu l'habitude, de notre côté, de ne pas y arriver, de ne pas arriver à bien faire, de ne pas réussir, et donc c'est des situations qui peuvent être un peu difficiles, je pense, qui ne sont pas forcément difficiles pour l'enfant, je trouve, c'est plus pour nous, surtout quand on n'a pas trop l'habitude. Je pense, quand je suis arrivée, j'avais déjà travaillé avec des enfants autistes, mais ça faisait un moment que j'avais un peu changé ma pratique, et donc j'ai dû un peu reprendre, me mettre un peu à vue, reprendre un peu, avoir ses passions et ses enfants, et donc au début c'était frustrant pour moi un peu, parce que j'avais vraiment envie d'aider, de proposer l'outil, des boîtes et tout, et ça ne correspondait pas forcément au timing de l'enfant, ce qui n'est tout à fait normal, et donc je pense que c'est une situation qui peut être un peu difficile, parce que c'est une situation, c'est une nouvelle situation, à la fois pour nous et pour l'enfant, mais voilà, on sait que c'est comme ça, il faut juste faire ce qu'on sait faire, et vraiment, dans une première partie, c'est vraiment ça qu'il faut faire, juste modéliser, juste verbaliser ce qu'on fait avec l'enfant, pointer les pictos, même s'il ne nous regarde pas, et on a vu que petit à petit, ça va venir, ou s'il ne vient pas, on va trouver d'autres solutions.* »

Il y a une vraie prise en compte du fonctionnement spécifique de l'enfant autiste, avec un respect pour son rythme, une empathie et une volonté d'accueillir son potentiel.

12.3.2 L'hyperlexie :

Alors que l'hyperlexie est commune dans l'autisme, l'écrit n'est pas forcément utilisé pour le développement de la communication (E2) , parfois en raison de l'âge des enfants *« ça ne m'est jamais arrivé de, par exemple, pouvoir écrire ou composer des mots, par exemple avec les pages, avec les lettres, ou m'appuyer sur tout ce qui est lecture ou écriture avec des enfants que je suis, parce qu'ils sont trop jeunes, ils ont entre 3 et 5 ans. »*(E4) .Par contre E1 ,après la question sur la place de l'écrit posée par T lors de l'observation participante ,répondra *« Bah moi je sais qu'il y a certains enfants en fait, où on ne passe au départ que par le clavier numérique. C'est des enfants même qui sont d'âge maternel, 4-5 ans, qui n'ont pas encore forcément appris de manière formelle la lecture. Et en fait, qui ont une appétence et une aisance avec les lettres. Et clairement, c'est des profils d'enfants avec lesquels je vais plus facilement partir directement sur le clavier plutôt que sur les pictos. »*. De même E1 , lors de l'entretien , sur le suivi d'une jeune autiste dira *« Et c'est vrai qu'on se posait la question pour cette jeune fille, éventuellement. Pour l'instant, elle utilise TD Snap. Voilà, mais moi, en tout cas, je suis très intéressée par l'accès à l'écrit, enfin voilà, l'hyperlexie, tout ça, et ce qu'on peut proposer par rapport à ça. »* En ce qui concerne E5 ,l'écrit a toujours eu une place dans sa pratique auprès d'autistes non oralisant *« parce que j'ai toujours repéré que c'était quelque chose qui était investi du fait de... de la facilité. Oui, des capacités visuelles de certains, c'est quand même assez. D'ailleurs, je ne maîtrise pas de logiciels pour ça, etc. Je travaille beaucoup sur l'ordi à l'écrit, en faisant des trucs ...et c'est quelque chose qui a hyper bien fonctionné. En fait, c'est long, c'est difficile, mais je pense que c'est la chose la plus fonctionnelle. Pour moi, l'écrit, à la base, c'est vraiment... Déjà, c'est valorisé socialement, donc tout ce que ça compte. Comme il y a moins de variations quand même à l'écrit qu'à l'oral, c'est plus facile de comprendre le fonctionnement du langage»*. E5 se sent proche de la neurodiversité et sa pratique en est influencée.

D'ailleurs la pratique des orthophonistes n'a pas toute la responsabilité de cette non prise en compte des capacités des autistes. Le manque d'accès à l'instruction est aussi un problème pour l'utilisation de l'écrit . Ce que rappelle le directeur de la structure S lors de l'observation participante *« La plupart des enfants qu'on accueille, en tout cas au niveau des enfants, pour la plupart, ils n'ont pas encore acquis ni l'écrit. On est toujours dans le début des lettres. Pourquoi ? Parce que justement, ils n'ont pas été à l'école »*

13.Discussion

Les matériaux collectés ayant été analysés, je viens rappeler ma question de recherche :

En mobilisant des outils et des pratiques pour aider à développer la communication, les orthophonistes favorisent-elles pour autant l'autodétermination des autistes non oralisant ?

Je vais maintenant confronter ces matériaux aux hypothèses :

Hypothèse 1 : les orthophonistes ne favoriseraient pas l'autodétermination des autistes non oralisant car leurs pratiques professionnelles reflèteraient les représentations du modèle médical.

Mon hypothèse est partiellement validée. Les discours des orthophonistes que j'ai interviewées démontrent un certain validisme et le modèle médical est présent dans leur pratique . Le positionnement est celui de la personne sachante dans une relation de soin pour rééduquer un trouble . La personne autiste est vu comme patient et non un « actient⁴³ ». L'actient est , au contraire, acteur du processus , la prise en charge devenant accompagnement . Ainsi « il est important que (l'orthophoniste) ne se place pas comme le seul sachant. Le positionnement de l'orthophoniste est un point essentiel pour la mise en place de l'accompagnement de l'enfant à partir de ses affinités et inventions. L'orthophoniste apprend de l'enfant et le suit sur le chemin qu'il est en train d'élaborer »(Fablet, 2021).

Il y a en effet une conception de la communication qui est loin de la neurodiversité . Leur objectif est de faire en sorte que leur « patient » communique et le fait de vouloir ou non communiquer n'est pas questionné, la personne autiste ne désirant pas forcément communiquer .Le traitement de la communication est très neurotypique. De plus la désinstitutionalisation n'est pas réellement défendue, les institutions ne sont pas remises en cause même par une personne qui vient d'un pays où elles n'existent plus.

⁴³ Fablet K. Quand l'enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme détient les clés de sa progression : thérapie par affinités. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021, page 36

Cependant les attitudes semblent peu paternalistes, l'usage du vouvoiement en témoigne. Le fait de ne pas vouloir travailler systématiquement l'oralisation est réellement un point important pour écarter en partie l'hypothèse de la présence du modèle médical dans la pratique.

Comme je l'ai dit plus haut, je n'ai pas pu faire d'observation ce qui aurait pu affiner mes analyses. Mais lors de la journée régionale de la CAA du 1^{er} avril 2025 à Rennes, portant sur le thème de l'autodétermination, il a été projeté une vidéo sur un groupe de travail au sein d'une structure impliquant des jeunes adultes avec un handicap touchant la communication et deux orthophonistes. Le ton et les attitudes de celles-ci étaient très infantilisants et je ressentais un trouble à regarder une situation loin de permettre l'expression de l'autodétermination. Je ne crois pas, après avoir analysé le discours des orthophonistes que j'ai interviewées, avoir pu trouver la même impression.

Hypothèse 2 : l'autodétermination des autistes non oralisant ne serait pas assez développée car la pratique des orthophonistes ne favoriserait pas la présomption de compétences.

Cette hypothèse est plutôt validée même si partiellement. La cheffe de service lors de l'observation participante qui, pour illustrer la prise en compte de l'autodétermination dans leur pratique, donne l'exemple de l'utilisation de photos pour que le jeune autiste puisse choisir entre un petit beurre ou un autre gâteau, pourrait résumer la situation. C'est à dire une conception réduite de l'autodétermination. Cependant les pratiques des orthophonistes interviewées semblent plus étoffées et donner les moyens pour une communication plus riche. Elles sont toutes critiques du PECS, qui ne peut vraiment servir qu'à des demandes basiques et elles respectent les intérêts des personnes en s'en servant pour développer la communication. Mais les outils de CAA restent conçus avec des banques de pictos qui peut être certes augmentée selon les besoins, mais sont de fait souvent limitants, avec un fonctionnement à base d'arborescences peu pratique. De plus l'utilisation des outils reflète une sous-estimation des compétences liée à une certaine méconnaissance d'une « autre intelligence » (Mottron, 2004) et une prise en compte peu systématique de l'hyperlexie, avec un recours à l'écrit peu développé.

Hypothèse 3 : Ce sont surtout les environnement et les conditions socio-politiques qui empêcheraient le développement de l'autodétermination dans la pratique des orthophonistes .

Cette hypothèse est validée. Le manque de moyens et de formations est souvent évoqué . L'autodétermination n'est pratiquement pas abordée dans les formations , comme le rappellera une orthophoniste de la structure S. Il y a aussi les problèmes de financement par les organismes décideurs d'ouverture de droits et financeurs (MDPH et Conseil départemental). L'investissement de l'entourage , la famille ou l'école , est souvent mis en cause. Le manque d'intérêt ou la non prise en compte des besoins de communication des personnes autistes n'aident pas au développement de l'autodétermination . Le directeur du la structure S. lors de l'observation participante a évoqué la demande d'un de leur jeune de quitter l'habitat inclusif , qui a été entendu mais la structure n'a pas trouvé pas de moyen de lui faire obtenir un appartement autonome. Les limites de l'environnement et les obstacles institutionnels jouent en défaveur de possibles opportunités de favoriser l'autodétermination dans la pratique des orthophonistes.

Conclusion

Les pratiques des orthophonistes reflètent avant tout les représentations du handicap de la société et ne sont pas sans donner des limites à l'autodétermination des personnes autistes non oralisantes. Comme la société, elles ont intégré le modèle médical , pas forcément de façon consciente. Mais en tant que personne concernée et militant , je peux le saisir. Le propos des orthophonistes donne le sentiment qu'elles croient être facilitatrices de l'expression de leur patient en donnant des outils et des pratiques qu'elles pensent les meilleurs. Elles disent se former pourtant on peut trouver parfois un certain manque de connaissance sur l'autisme et la neurodiversité . Les orthophonistes mettent en place des stratégies avec l'envie de développer la communication mais elles ne se départent pas du modèle médical, elles se basent sur la littérature scientifique concernant l'autisme qui le décrit comme un handicap social , avec une

déficience intellectuelle dans le cas des autistes non oralisants. Cette question n'a jamais été abordé dans les discours alors que E5 m'a fait comprendre que cela était présent dans leur formation . En effet j'ai senti que le fait que j'étais, à la fois, une personne concernée et militante pouvaient bousculer les idées et les pratiques et jouer sur les propos .

J'aimerais m'inspirer du projet « Stuttering Commons » de Joshua St. Pierre⁴⁴, titulaire de la chaire de recherche du Canada en Critical Disability Studies et qui mène des travaux sur la dysfluente, étant lui-même bègue . « Nous invitons les individus, les universitaires, les activistes, les artistes et les thérapeutes à un dialogue progressiste et émancipateur sur la façon dont nous expérimentons, comprenons, représentons et documentons la dysfluente dans toutes ses intersections afin de soutenir l'action collective et le changement social. Nous visons à déconstruire, déstabiliser, rompre et plier le privilège de la fluidité en exploitant le potentiel génératif de la dysfluente à travers les cultures pour soutenir la construction d'un monde partagé et la mobilisation des connaissances. »

J'aimerais que cette réflexion sur l'autodétermination dans la pratique des orthophonistes puisse amener à un dialogue entre personnes concernées et professionnels et apporter des changements dans les représentations des autistes non oralisants .

⁴⁴ <https://www.stutteringcommons.org/manifesto>
<https://www.joshuastpierre.com/>

13. Bibliographie

- Bernot, G. (2011). Faire s'épanouir pleinement les spécificités TED. *Enfance*, 2(2), 245-283. <https://doi.org/10.3917/enf1.112.0245>.
- Boltanski Luc. Les usages sociaux du corps. In: *Annales. Economies, sociétés, civilisations*. 26^e année, N. 1, 1971. pp.205-233
- Bottema-Beutel et al.: Ableist Language in Schools, Language, Speech, and Hearing Services in Schools Vol. 55 1025–1038 October 2024
- Cagnolo, M. (2009) . Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. *Humanisme et Entreprise*, n° 295(5), 57-71. <https://doi.org/10.3917/hume.295.0057>.
- Chamak, B. (2015). 5. Le Concept de Neurodiversité ou L'éloge de la Différence. Dans C. Déchamp-Le Roux et F. Rafael Santé mentale : guérison et rétablissement Regards croisés (p. 41-49). JLE Editions. <https://doi.org/10.3917/jle.decha.2015.01.0041>.
- Coron 2001 Utilisation à des fins réadaptatives de l'hyperlexie dans l'autisme
- Courchesne, V., Meilleur, A. A. S., Poulin-Lord, M. P., Dawson, M., & Soulières, I. (2015). Autistic children at risk of being underestimated: School-based pilot study of a strength-informed assessment. *Molecular autism*, 6, 1-10.
- Courchesne, V., Nader, A.-M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, É. & Soulières, I.(2016). le profil cognitif au service des apprentissages : optimiserle potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 141–173. <https://doi.org/10.7202/1040041ar>
- Donnellan, A. (1984). The criterion of the least dangerous assumption. *Behavior Disorders*, 9, 2, 141-150.
- Donnellan AM, Hill DA, Leary MR. Rethinking autism: implications of sensory and movement differences for understanding and support. *Front Integr Neurosci*. 2013 Jan 28;6:124. doi: 10.3389/fnint.2012.00124. PMID: 23372546; PMCID: PMC3556589.

-Esteban L, Navas P, Verdugo M. A., García Iriarte E, Arias V, A, (2023) community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals, Research in Developmental Disabilities, Volume 137,2023,<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>

- Fillion E., Ville I. Ravaud J-F, 2014, Introduction à la sociologie du handicap, Histoire, Politiques, Expérience, Bruxelles, Éditions de Boeck, coll. « Ouvertures politiques »

- Fullana, J., Pallisera, M., Vila, M., Valls, M. J., & Diaz-garolera, G. (2019). Intellectual disability and independent living: Professionals' views via a Delphi study. Journal of Intellectual Disabilities, 24(4), 433–447. <https://doi.org/10.1177/1744629518824895>

-Gardien, E. L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants. Journal des anthropologues, 2010, 122-123, pp.93-114

- Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Brooks PJ, Pickens J, Schwartzman B. Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. Front Psychol. 2017 Mar 28;8:438. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00438. PMID: 28400742; PMCID: PMC5368186.

-Goffman E . Stigmate Les usages sociaux des handicaps 1975 Le sens commun , 176 pages

-Grinker R. Autism, “Stigma,” Disability: A Shifting Historical Terrain Current Anthropology 2020 61:S21, S55-S67

-Haraway, Donna J, « Situated Knowledges: The Science Question in Feminism as a Site of Discourse and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, 14/3, 1988, p. 575-599

-HAS L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel juillet 2022

-IGAS rapport Handicap : comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ? janvier 2025

-Jaswal V, Akhtar N. (2019) Being versus appearing socially uninterested: Challenging assumptions about social motivation in autism. *Behavioral and Brain Sciences* 42, e82: 1–73. doi:10.1017/S0140525X18001826

- Jullien, S., & Marty, S. (2020). La Communication Alternative et Améliorée: un pas vers la participation sociale, l’auto-détermination des personnes en situation de handicap de la communication. *Travaux neuchâtelois De Linguistique*, (73), 1–8. <https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2995>

Jouan M. Modèle relationnel *versus* modèle individualiste de l’autonomie : un examen critique du modèle social du handicap , communication Séminaire Capacités & vulnérabilités du sujet de droit Espace Éthique Île-de-France 22 janvier 2020

- Kayess R., « The CRPD and Segregation », *Alter* [En ligne], 18-2 | 2024, mis en ligne le 10 juin 2024, consulté le 11 avril 2025. URL : <http://journals.openedition.org/alterjdr/3728> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/11sl7>

-Kerlan, M. (2018). Éthique et pratique de soins en orthophonie L’apport de la formation en éthique. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 61(1), 13-25. <https://doi.org/10.3917/spir.061.0013>.

- Lansade, G. (2019) De la difficulté à être reconnus « capables » et « compétents » : des adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux en quête d’autonomie. *ALTER, European Journal of Disability Research* 13 (2019) 29–42

-Lefebvre, m.-e., Chown, n., & Martin, N. (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 59–116.

-Marquis, N. (2015) . III. Le handicap, révélateur des tensions de l’autonomie. *Revue interdisciplinaire d’études juridiques*, (Volume 74(1), 109-130). <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>.

- Milton, Damian (2012) On the ontological status of autism: the ‘double empathy

problem'. *Disability & Society*, 27 (6). pp. 883-887. ISSN 0968-7599.

- Milton, Damian (2013) 'Filling in the gaps': A micro-sociological analysis of autism. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1 (2).

- Mladenov, T. (2019) What is good personal assistance made of? *Disability & Society*
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>

-Midttun, a. I., Gjermestad, a., & Lid, I. M. (2024). Moving out to live independently? experiences from young women with intellectual disabilities in Norway. *Nordic Social Work Research*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2024.2318594>

- Mottron L. (2004) *Une autre intelligence*, Editons Mardaga

- Mottron et al., (2006) Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36(1):27-43
36(1):27-43

- Mottron, L. (2010). Que fait-on de l'intelligence autistique ? *Enfance*, 1, 45-57.
<https://doi.org/10.3917/enf1.101.0045>

- Mottron L. L'autisme, une autre intelligence, *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, Volume 200, Issue 3, 2016, Pages 423-434, [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30719-](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30719-)

-Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

-Ostrolenk, A., Forgeot d'Arc, B., Jelenic, P., Samson, F., & Mottron, L. (2017). Hyperlexia : Systematic review, neurocognitive modelling, and outcome. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 79(May), 134–149. <http://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.02>

- Pierre, J. S. (2017). Voicing Disability with Disabled Voices. *Barriers and Belonging: Personal Narratives of Disability*, 99.

-Primerano, Adrien « L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone », *Alter*, 16-2 | 2022, 43-58.

- Prudhon E., Duboisdindien G. Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées pour les personnes avec TSA. *Rééducation*

orthophonique, 2016,

L'autisme, 1 (265), pp.269-275. halshs-01721781

- Queste M. Pouvoir, langue et minorités : le cas de la langue des Sourds français. Philosophie. 2021. dumas-03481365

- Rebecchi K. Neurodiversité et autisme: entre handicap et différence, science et idéologie. Revue de la Neurodiversité, 2023, 1 (1), pp.25-51. hal-04142256

- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353–367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>

-Revillard A. L'expérience sociale du handicap. 2019. hal-03456065

-Marie Stoehr. La prise en charge orthophonique d'enfants autistes fondée sur l'ajustement protologique et langagier associé à la mise en place du classeur de communication : deux cas uniques. Médecine humaine et pathologie. 2016. hal-03870211

-Ville I .Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France santé, société et solidarité Année 2005 pp. 135-143

- Ville I., Fillion E., Ravaud J.F. (2020), Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience. DE Boeck supérieur

- Weitlauf AS, Gotham KO, Vehorn ac, Warren ZE. Brief report: DSM-5 "levels of support:" a comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. J Autism Dev Disord. 2014 Feb;44(2):471-6. doi: 10.1007/s10803-013-1882-z. PMID: 23812664; PMCID: PMC3989992.

14. Annexes

14.1 Guide d'entretien :

Questions de profil : Thème choix profession parcours vocation/représentation

- Puis je enregistrer l'entretien ?
- Pouvez-vous vous présenter ? âge , lieu d'habitation, formation, lieu d'exercice
- Quel est votre parcours professionnel ? depuis quand exercez-vous ?
- quelle était votre motivation au départ , votre conception de votre profession , son rôle ? est-ce que cela a évolué depuis ?

Pratique auprès des autistes non oralisants :

- Exercez-vous plus spécifiquement auprès de personnes autistes ou non ? si oui plus particulièrement des autistes non oralisants ? et Combien de personnes autistes non oralisants accompagnez-vous approximativement au quotidien ?
- Est ce que cette pratique auprès de ce public diffère des autres pratiques ?
- Est ce que votre pratique demande de travailler avec d'autres professionnels ?
- Quelle relation avez-vous avec la famille ?

La Pratique CAA auprès d'un public autiste non oralisant :

- Quels sont les outils de CAA que vous utilisés avec un public autiste non oralisant ? Est-ce que vous avez abandonné certains outils ?

- Quelles sont les limites et les avantages des outils pour que la personne puisse s'exprimer ?
- quelle sont les caractéristique d'un bon outil de CAA pour vous ?

- Pouvez-vous me décrire la prise en charge depuis le début des séances , comment vous élaborez le profil et ses besoins , et comment vous envisagez les progressions, les outils à utiliser ?

- En CAA, quel est l'utilisation , la place de l'écrit dans votre pratique ?
- Avez-vous vécu des situations déroutantes où vous vous êtes senti mal à l'aise , désarmé ?

Thème représentations handicap : autodétermination

- Qu'est-ce que l'autodétermination pour vous ?
- Comment pour vous la CAA peut développer l'autodétermination ? Par exemple pour exprimer ses choix
- Continuez-vous à vous former ? Sur le handicap ? *Sur l'autisme* , sur la CAA
- que pensez-vous de la situation du handicap en France ?
- Connaissez-vous la Convention internationale des droits des personnes handicapées ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

14.2 Transcription entretien E4

E : Pouvez-vous vous présenter ? votre âge , votre lieu d'habitation, votre formation et le lieu d'exercice

Quel est votre parcours professionnel ? Depuis quand exercez-vous ?

E4 : Ok alors , je m'appelle G. , écrit à l'italienne (rire) F. , je suis orthophoniste , euh , je travaille au CMP de Tourelle , dans le 20^{ième} à Paris, où j'habite ... aussi , euh et voilà donc , euh j'ai fait ma formation en orthophonie en Italie et ensuite j'ai , euh, demandé l'équivalence en France , que j'ai obtenue il y a deux ans et depuis bah donc je travaille à Paris et je suis au CMP depuis septembre ...2024 donc depuis quelques mois . Et j'ai 29 ah pardon ! 29 ans , j'ai oublié de préciser l'âge (rire)

Ok alors comme je disais j'ai fait mes études en Italie , euh , j'ai eu mon diplôme en 2018 . Ensuite j'ai travaillé en Italie en libéral , pendant euh 2 ans et demi à peu près , 2 3 ans , euh et ensuite j'ai déménagé en France et j'ai commencé à travailler ici . Euh ...ici euh donc au début j'ai , j'ai fait des remplacements en salariat , j'ai remplacé des collègues orthophonistes qui étaient en congés maternité . J'ai travaillé pendant 6 mois dans un IME , donc avec des enfants qui avaient des , des polyhandicaps . Et , euh , ensuite j'ai travaillé pendant un an à la fondation Rothschild dans le service de neurovision , euh , à temps plein. Et , euh , ensuite j'ai euh , j'ai commencé à travailler dans un établissement , euh , qui accueille des enfants sourds , euh , à mi-temps . Et euh et ensuite j'ai commencé un autre mi-temps ici , au CMP (sourire)

E: quelle était votre motivation au départ , votre conception de votre profession , son rôle ?

Est-ce que cela a évolué depuis ?

E4 : Euh .ah c'est une bonne question (rire) ! Donc oui quand j'ai , euh, quand je me suis inscrite dans la formation d'orthophonie , euh mm , j'avais quelques connaissances un peu de base du métier d'orthophoniste , donc euh, comme la plupart des gens je pense j'avais, je savais que , euh, le rôle de l'orthophoniste tournait autour des troubles du langage , de la communication , que c'était un métier qui , une profession qui était assez , qui touchait une variété de troubles , de difficultés, qui pouvaient toucher les enfants et les adultes. Et , euh, bah j'avais envie de travailler avec les enfants dans les soins , euh, mais forcément dans un côté médical (rire) , plus paramédical , et j'aimais bien ce côté de communication, justement , le côté du langage, euh , oui , de communication. Et euh donc j'ai eu la chance , surtout depuis mon arrivée en France ,

de faire plein d'expériences différentes, dans des domaines différents , euh, ce qui m'a vraiment renforcé ce sentiment , euh, d'envie de travailler avec des personnes qui ont des difficultés de communication, de langage, de type différent , euh, , j'ai pu ,voilà, j'ai pu comment dire ? m'orienter vers des domaines qui m'intéressaient vraiment beaucoup notamment tout ce qui est surdité avec les enfants que je suis dans l'autre établissement mais aussi difficulté de communication avec les enfants qui ont un TSA .Et c'est un peu les deux domaines qui m'intéressent le plus en ce moment et et voilà donc j'ai toujours cette appétence, , euh, cette envie de travailler en communication et d'accompagner les familles , voilà. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question ? vous me dites si je suis parti trop loin

Ok n'hésitez pas à me dire si je voulais autre chose peut-être

E : Combien de personnes autistes non-oralisantes accompagnez-vous approximativement au quotidien?

E4 : Alors, non-oralisants, je dirais, alors, je réfléchis, désolée, j'en ai 4 en ce moment, depuis septembre, dont 3 que nous accompagnons aussi avec ma collègue T. dans le cadre du suivi du groupe de CAA qui a été mis en place entre septembre et décembre. Donc, en ce moment, on accompagne les familles dans le choix de l'outil de communication, dans le paramétrage et dans son utilisation avec les enfants. Et j'ai une autre petite qui n'a pas de langage et que je suis un individuel, toujours avec un outil de communication.

E :Est-ce que cette pratique auprès de ce public diffère des autres pratiques?

E4 : Alors, oui, un peu, dans le sens où, comme il n'y a pas de langage, les objectifs sont souvent différents. L'objectif global est surtout celui de favoriser la communication, pas forcément le langage oral. C'est vraiment un objectif plus global, plus fonctionnel.

Et je trouve que cela nous demande un travail beaucoup plus structuré, plus précis, plus aussi fréquent avec les familles pour les accompagner vraiment au quotidien. Parce que ce que je pense, c'est que la communication n'est pas seulement liée à la séance orthophonique qui a lieu une fois par semaine, mais c'est vraiment tout et les communications, vraiment. Et donc, c'est vraiment les parents qui sont vraiment les premières personnes à accompagner leurs enfants au quotidien, qui ont vraiment besoin de les suivre, d'avoir tous les outils nécessaires à bien les accompagner.

Et donc, je pense que le rôle des orthophonistes, notre rôle, c'est surtout de pouvoir bien accompagner les parents, surtout dans une première phase, pour qu'ils puissent ensuite reproduire ce qu'on leur explique au quotidien, une fréquence majeure avec leurs enfants. Et en plus, comme c'est les parents qui connaissent mieux leurs enfants, c'est vraiment eux qui peuvent nous donner beaucoup d'informations. C'est vraiment un travail d'équipe qui est

vraiment très, très, très fort. Je pense surtout avec les parents d'enfants qui ont TSA, qui ne sont pas à l'oral

E : Est-ce que votre pratique demande de travailler avec d'autres professionnels?

E4 : Alors oui, en général, les enfants que nous suivons ont aussi d'autres besoins en termes de rééducation. Donc, il y a beaucoup d'enfants qui sont suivis aussi en psychomotricité, par exemple.

Donc, on travaille en équipe avec les professionnels, les psychomotriciens, soit ici, soit ceux qui sont libérales. On a aussi pas mal de patients qui ont aussi des suivis orthophoniques en libéral.

Et donc, notamment pour les patients qu'on reçoit, pour introduire un outil de communication, c'est vraiment très important pour nous, ici, de faire ce travail avec l'orthophoniste de ville.

En libéral, pour qu'elle puisse ensuite reprendre le travail qu'on a fait et, un peu comme la famille au quotidien, reprendre un peu plus et aider, accompagner la famille dans la deuxième partie. Parce que quand on fait, par exemple, nos groupes de CAA, c'est des groupes qui ont une durée préétablie, c'est huit séances. Ensuite, on les accompagne en individuel pour tout ce qui est paramétrage des outils.

Mais ensuite, quand on a des patients qui ont déjà un suivi en place, notre travail est aussi de faire le lien avec l'orthophoniste de ville pour qu'elle puisse reprendre et continuer le travail en individuel. Et on a aussi des liens avec les écoles, avec les ASAH, les professeurs, les maîtres. Et

voilà.

Donc, c'est surtout ça. Tous les professionnels qui travaillent avec l'enfant, l'école et les orthophonistes, en particulier, pour le travail de la communication.

E : Quels sont les limites et les avantages des outils pour que la personne puisse s'exprimer ?

E4 : Alors, je vais réfléchir. Je trouve qu'au niveau des possibilités de communication, en général, ce qui est prévu dans les outils est déjà plutôt adapté au niveau des enfants que je suis, parce que c'est des enfants qui sont jeunes. Et donc je trouve qu'au niveau du vocabulaire, je parle par exemple pour le PODD, qui est déjà un peu préétabli, il y a déjà des pictos qui sont déjà préétablis. J'ai l'impression que les pictos qu'il y a sont déjà plutôt adaptés en nombre et en qualité au niveau langagé des enfants. Pour l'été, là, c'est un peu différent parce qu'on a moins de pictos et donc moins de possibilités de communiquer sur d'autres sujets.

Et à ce moment-là, c'est un peu aux familles et aux professionnels de trouver quelles sont les exigences majeures en termes de communication pour pouvoir bien adapter l'outil à l'enfant. Je pense que pour les plus grands, par exemple, si on devait communiquer tous les deux avec un

PODD, il y aurait sans doute des choses qui ne font pas partie du créateur, qui seraient à ajouter. Et je pense que pour ça, par exemple, un support avec un clavier donne vraiment beaucoup plus de possibilités de communication.

Avec les enfants, les petits, pour l'instant, je n'ai pas trouvé beaucoup de limites par rapport à ça. Mais ça ne veut pas dire qu'il n'y en a pas.

E : Quelles sont les caractéristiques d'un bon outil de CAA pour vous ?

E4 : Un bon outil de CAA, pour moi, doit être robuste, doit favoriser, doit contenir un vocabulaire assez riche et varié et adapté. Je pense que le fait que ça soit un peu organisé par catégorie ou par thème puisse aider à la fois la personne qui l'utilise et leurs accompagnants ou les personnes qu'il va, par exemple, modéliser en premier temps dans son utilisation. Et ça permet aussi, au niveau de l'organisation sémantique du langage, de bien favoriser la création d'un stock de vocabulaire interne. Voilà, ça doit être facile à utiliser, assez intuitif, je dirais aussi, pour que même les personnes qui ne travaillent pas, qui ne rencontrent pas ce type d'outil au quotidien, puissent facilement l'utiliser et s'en approprier.

Quoi d'autre ? C'est surtout ça.

E : Pouvez-vous me décrire la prise en charge depuis le début des séances ?

Comment vous élaborez le profil et ses besoins, et comment vous envisagez les progressions, les outils à utiliser ?

E4 : Ok. C'est vraiment en public autiste non oralisant ? Ok, donc plutôt en CAA. C'est en public autiste non oralisant, c'est vraiment ce public-là. D'accord.

Donc, par rapport à ça, je vais vous parler des enfants qu'on suit en groupe, de CAA dont je parlais tout à l'heure. Donc, par exemple, pour ces enfants, d'habitude, ce sont des enfants qui ont déjà été vus par les médecins, ici, ou par nous en bilan. Donc, on fait toujours d'abord un bilan, en individuel, et en fonction de ce qu'on observe, on peut proposer aux familles un suivi individuel plutôt qu'en groupe, et si c'est en groupe, quel type de groupe ? Parce que ça peut être... on a plusieurs groupes qui sont mis en place.

Donc, par exemple, pour des enfants qui n'ont pas de langage, ça peut nous arriver de proposer des cours de CAA. Et ça consiste, comme je vous disais, en 8 séances, dont 4 sont munies avec les parents, seulement les parents, et 4 avec les parents et les enfants. Pendant les premières séances avec les enfants, on fait plutôt une observation.

Donc, on met à disposition des enfants des jouets, et on met à disposition aussi différents outils de communication. Donc, ils peuvent y avoir le TLA, le PODD, la tablette, et on observe les enfants. On joue avec eux, on regarde comment les parents jouent avec les enfants, interagissent avec les enfants, et à un moment donné, on peut proposer des cours de CAA.

Pendant les premières séances avec les enfants, on fait plutôt une observation. Donc, on met à disposition des enfants des jouets et on met à disposition aussi différents outils de communication. Donc, ils peuvent être là, le PODD, la tablette.

Et on observe les enfants. On joue avec eux. On regarde comment les parents jouent avec les enfants, interagissent avec les enfants.

Et à un moment, non pas au tout début, mais après quelques séances, on commence à intervenir par exemple avec l'outil de communication pour montrer aux parents comment on fait, par exemple. Donc, pour modéliser. Donc, ça peut être l'enfant joue avec des balles et donc, on dit là, tu joues avec des balles.

Tu prends la balle rouge, par exemple. Et de cette façon, les parents nous observent et peuvent déjà commencer à les utiliser. Entre temps, on rencontre aussi les parents en individuel, non pas en individuel, mais sans les enfants, pour une partie un peu plus théorique de présentation des outils de communication, de ce que c'est la CA.

On a aussi des temps où ils peuvent nous poser des questions, partager leurs expériences, leurs idées. Et le but de ce groupe, c'est qu'à la fin des 8 séances, les parents puissent choisir un outil de communication pour leurs enfants en fonction de ce qu'on a observé le long des 8 séances. Parce qu'on a des enfants qui vont tout de suite s'orienter vers la tablette.

D'autres pour lesquels la tablette va être trop compliquée dans un premier temps. Et donc, ils vont plutôt être orientés vers des simplotés là, par exemple. Voilà.

Donc, à la fin des 8 séances, les parents choisissent un outil. Et ensuite, on commence un travail d'accompagnement en individuel. Donc, dans ce cas, des familles, des parents avec les enfants, où on ira paramétrer des outils et accompagner les familles.

Par exemple, on donnera des petits objectifs pour qu'ils puissent commencer à l'utiliser, utiliser les outils de plus en plus à la maison, nous rapporter leurs questionnements, leurs difficultés.

Et on commence aussi en parallèle un travail avec l'école ou les autres professionnels, justement pour qu'ils puissent faire la même chose. Voilà.

E : Quelle est l'utilisation, la place de l'écrit dans votre pratique ? De l'écrit ?

E4 : Toujours avec les enfants ou en général ?

C'est par exemple la rédaction des comptes rendus ? Ah non, non. Avec les enfants ! Alors, j'avoue que je n'ai pas beaucoup d'expérience dans ce domaine-là, parce que, comme je vous disais, je suis surtout des enfants très jeunes qui n'ont pas encore accès à la lecture, à l'écriture.

Peut-être que j'ai mal compris la question. C'est ça ? C'est ça, c'est en gros en CAA. Donc, ça ne m'est jamais arrivé de, par exemple, pouvoir écrire ou composer des mots, par exemple avec les pages, avec les lettres, ou m'appuyer sur tout ce qui est lecture ou écriture avec des enfants que je suis, parce qu'ils sont trop jeunes.

Ils n'ont pas encore... Alors, les enfants que je suis ont entre 3 et 5 ans.

E : Avez-vous vécu des situations, des routes où vous vous êtes senti mal à l'aise, désarmé ? Déroutante.

E4 : Alors oui, il y en a un, pour moi c'est surtout lors des premiers rendez-vous avec les tout-petits qui n'ont pas encore d'outils de communication, parce que c'est un outil qu'ils ne connaissent pas, et nous souvent, comme c'est les premières fois, on ne connaît pas encore beaucoup l'enfant, donc on propose plusieurs choses et on essaie donc d'utiliser les outils de communication qu'on a à disposition, plus pour la modélisation. Ce qui peut être un peu difficile, je trouve, pour nous ce n'est pas difficile en vrai, mais au début ça peut paraître un peu difficile, ça peut être un peu frustrant, au début, c'est de commencer ce travail avec des enfants qui ne regardent pas forcément l'outil, et donc parfois on a un peu l'habitude, de notre côté, de ne pas y arriver, de ne pas arriver à bien faire, de ne pas réussir, et donc c'est des situations qui peuvent être un peu difficiles, je pense, qui ne sont pas forcément difficiles pour l'enfant, je trouve, c'est plus pour nous, surtout quand on n'a pas trop l'habitude. Je pense, quand je suis arrivée, j'avais déjà travaillé avec des enfants autistes, mais ça faisait un moment que j'avais un peu changé ma pratique, et donc j'ai dû un peu reprendre, me mettre un peu à vue, reprendre un peu, avoir ses passions et ses enfants, et donc au début c'était frustrant pour moi un peu, parce que j'avais vraiment envie d'aider, de proposer l'outil, des boîtes et tout, et ça ne correspondait pas forcément au timing de l'enfant, ce qui est tout à fait normal, et donc je pense que c'est une situation qui peut être un peu difficile, parce que c'est une situation, c'est une nouvelle situation, à la fois pour nous et pour l'enfant, mais voilà, on sait que c'est comme ça, il faut juste faire ce qu'on sait faire, et vraiment, dans une première partie, c'est vraiment ça qu'il faut faire, juste modéliser, juste verbaliser ce qu'on fait avec l'enfant, pointer les pictos, même s'il ne nous regarde pas, et on a vu que petit à petit ça va venir, ou s'il ne vient pas, on va trouver d'autres solutions. Mais ce n'étaient pas vraiment des situations compliquées, je pense que c'est des situations qui peuvent être compliquées, mais en même temps c'est quelque chose de normal, parce que c'est un travail qu'on commence à faire, et ça vient petit à petit.

E: Qu'est-ce que l'autodétermination pour vous ?

E4 : Alors, l'autodétermination, c'est le fait de pouvoir s'affirmer autant que personne, en pouvant s'affirmer avec sa volonté, ses choix, sans limitations, sans être limité, de pouvoir le faire de manière naturelle, sans limitation. Donc de pouvoir trouver sa place dans le monde, dans la société. Ah, c'est des questions difficiles! Comment pour vous la CAA a-t-elle développé l'autodétermination? Alors, déjà ça peut donner, ça donne une façon de communiquer, et donc l'autodétermination ça passe aussi par communiquer ce qu'on veut, ce qu'on est, et pouvoir prendre des décisions pour soi, pouvoir s'exprimer, dire si on est d'accord, si on n'est pas d'accord, ce qu'on veut faire. Et donc je pense que ça permet justement aux personnes qui n'ont pas de langage de pouvoir faire tout cela quand même, sans dépendre d'une autre personne, sans dépendre du point de vue des autres personnes, de l'idée que les autres personnes se font de nous. Et voilà, je dirais c'est plutôt ça. voilà, ça ne veut pas dire que, si j'ai besoin de temps pour le faire, ça ne veut pas dire que j'ai besoin que quelqu'un d'autre termine la phrase pour moi. Et c'est quelque chose qui est, je pense, très intéressant, qui m'a vraiment beaucoup fait réfléchir parce que c'est vraiment ça, nous on a tendance toujours à, même en voulant aider, de se mettre un peu dans les pattes des autres, d'essayer d'aider, mais de prendre un peu la place. Et donc je pense que les outils de communication permettent justement, ça aussi, de dire, je vais prendre mon temps, j'ai besoin de dire ça, c'est à moi de le faire.

E : Continuez-vous à vous former sur le handicap, sur l'autisme, sur la C.A.A.?

E4 : Oui, nous avons des formations qui sont financées par l'établissement, qu'on peut demander. Alors, comme je viens d'arriver, pour l'instant, je n'ai pas encore bénéficié de ces formations, mais il y en a, je sais que les collègues, l'année dernière, ont fait aussi des formations en interne pour toute l'équipe, justement sur le thème de la C.A.A. Et en plus, en tant qu'orthophoniste, en tant que professionnel paramédical, on a aussi l'obligation de nous former de manière continue, donc oui, absolument.

E: Que pensez-vous de la situation du handicap en France?

E4 :Alors, je pense que, comment dire, il y a un travail qui a sans doute été fait, qu'il y a de plus en plus, je trouve, de, comment dire, la société donne de plus en plus de place, aussi des adaptations qui sont mises en place, il y a une sensibilité majeure, je trouve. Après, j'ai un peu l'impression qu'il y a souvent, comment dire, une attention majeure pour tous les handicaps qui sont visibles, les handicaps moteurs, par exemple. Ça, je trouve, il y a peut-être un petit peu plus de choses par rapport à ça, parce que ça, je pense, mais je trouve qu'il y a encore des choses à mettre en place. Alors, je trouve que, par exemple, je peux vous faire une comparaison avec

ce que j'ai vécu en Italie, par exemple. En Italie, nous n'avons pas d'établissement spécialisé pour les enfants qui ont des handicaps. Donc, il y a des... pour tout ce qui est scolaire, pour tout ce qui est scolarité, j'entends. Donc, il y a l'école publique ou privée, mais de toute façon, c'est l'école qui est pareil pour tout le monde. Donc, les enfants qui ont des difficultés, des handicaps, sont intégrés dans des classes avec des enfants neurotypiques. Ils peuvent avoir l'équivalent des AESH. Parfois, un peu comme ici en France, par contre, les AESH ne sont pas recrutés, il n'y a pas assez d'argent. Donc, les difficultés sont à peu près les mêmes dans les deux pays, je trouve. Mais, par exemple, il n'y a pas d'établissement spécialisé. C'est quelque chose que j'ai découvert quand je suis arrivée ici. Et donc, par rapport aux handicaps, je trouve que le fait qu'il y ait quand même des établissements un peu spécialisés avec du personnel spécialisé puisse être un avantage par rapport à ce qu'on avait en Italie. Après, il y a toujours un peu le sujet de l'inclusion. Donc, j'avoue que je ne sais pas encore quelle est ma position par rapport à tout cela. Mais voilà, je trouve que par rapport aux besoins des enfants, c'est bien qu'il y ait des choses qui sont mises en place de manière un peu spécifique. Mais, je pense qu'il y a encore des choses à faire.

E : Je voulais savoir si des institutions existaient en Italie ?

E4 : Alors, des institutions... Alors, par exemple pour les enfants qui ont un autisme... Parce qu'alors, ce que je sais, c'est qu'il n'y a pas d'institution spécialisée, de centre spécialisé. Il y a des centres un peu comme des CMP pour la rééducation, mais c'est des centres où les enfants vont pour leurs séances et pour retourner ensuite à la maison. Sinon, pour l'école, tout se passe à l'école publique, comme pour tout le monde. Après, je sais qu'il y a des enfants qui peuvent bénéficier de l'aide des éducateurs spécialisés, donc à domicile, qui ont un certain nombre d'heures à faire, donc qui peuvent rester avec eux et les aider dans les activités du quotidien. Sinon, pour les plus grands, à ma connaissance, mais peut-être que ça a changé entre temps, il y a des centres où plutôt les adultes, je dirais avec des handicaps, peuvent aller pour y passer la journée. Où il y a aussi des éducateurs spécialisés, mais donc c'est plus pour faire des activités un peu liées au quotidien. Ce n'est pas forcément de la rééducation, c'est vraiment plus de l'éducative pour leur proposer des activités, des sorties. Donc, il n'y a pas d'institution, de centre, par exemple, il n'y a pas l'équivalent dans l'IME, on n'en a pas.

E : Connaissez-vous la Convention Internationale des droits des personnes handicapées ?

Alors, un peu. J'avoue que je ne la connais pas dans les détails.

14.3 Projet « Former et outiller le médico-social » :

Le projet fait partie d'un partenariat de l'association Makesense avec la mairie de 20^e arrondissement . Au sein de la Résidence de l'Accessibilité ce réalise un programme d'accompagnement dédié aux projets autour d'une prise en compte du handicap. « JIB et CLÉ Autistes explorent les possibilités de formation et d'outillage des personnels du médico-social sur la communication des jeunes avec troubles du spectre autistique non-verbaux. »⁴⁵

Problématique : Comment former et outiller les acteur·ice·s du médico-social pour accueillir les publics ayant des troubles du spectre autistique (notamment non verbaux) ?

« JIB et CLÉ Autistes explorent les possibilités de formation et d'outillage des personnels du médico-social sur la communication des jeunes avec troubles du spectre autistique non-verbaux. »

Principal enjeu : Manque de formation des professionnel-le-s et d'outils adaptés pour accompagner les publics avec des TSA

Enjeux à intégrer dans la réflexion :

- Le besoin de liens avec d'autres secteurs professionnels
- Le manque d'alignement et de co-construction autour des méthodes et des outils utilisés entre les différents établissements au sein du 20^{ème}

Pourquoi le 20^{ème} arrondissement ?

- L'arrondissement concentre de nombreux établissements médico-social, et un taux de personnes en situation de handicap plus important que le reste de la ville.
- Une étude de RÉSOLIS a montré l'isolement particulier de ces établissements au sein de l'arrondissement, vis-à-vis de leurs pairs.

⁴⁵ <https://france.makesense.org/entrepreneurs/residence-accessibilite/>

14.4 Liste des sigles, acronymes et des abréviations

CIDPH: Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapée

DSM5: Diagnostic and Statistical Manual 5

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

TSA: trouble du spectre de l'autisme

CAA: communication alternative et améliorée

TLA : Tableaux de Langage Assisté