

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

*Les textes publiés dans ce bulletin
le sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.*

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.org

www.arapi-autisme.org

06 33 23 28 31

sommaire

Editorial 3

Dossier « Particularités sensorielles »

Le cerveau sensoriel
André Nieoullon 5

Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme
Régis Brunod 11

Témoignages de parents concernant les particularités
sensorielles de leur enfant
*Bernadette Salmon, Hedwige et Jean-Jacques Taillandier,
Josiane Scicard, Sophie Biette* 18

Les particularités sensorielles décrites et analysées
par des personnes ayant un trouble du spectre autistique
Gabriel Bernot
(*témoignage recueilli par Dominique Donnet-Kamel*)
Marc, Camille et sa mère
(*témoignages recueillis par Jacqueline Mansourian-Robert*) 24

Physiopathologie de l'autisme.
Les insuffisances modulatrices cérébrales
Gilbert Lelord 30

Particularités de traitement des informations sensorielles
dynamiques chez les personnes présentant
des désordres du spectre autistique
Carole Tardif et Bruno Gepner 38

Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat
adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat
Séverine Recordon-Gaboriaud 46

Sensorialité tactile et eau.
Un outil thérapeutique pour les personnes avec autisme ?
René Tuffreau 51

Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires
*Emmanuelle Prudhon Havard, Marjorie Carreau
et René Tuffreau* 55

Dossier « Syndrome d'Asperger »

Le Syndrome d'Asperger : atouts et particularités
Gaël Dufrêne, Emmanuelle Chambres et Patrick Chambres 59

Laissons entrer le soleil,
compte-rendu d'une conférence de Georges Huard
Virginie Schaefer 66

Ben X, ou la vie au quotidien d'un adolescent présentant
un syndrome d'Asperger : un film à voir !
Carole Tardif 69

Résumés de thèses

La perception des visages dans la pathologie autistique :
étude en suivi du regard
Nadia Hernandez 71

Désordres d'intégration visuelle et auditive des informations
sociales chez les personnes autistes : ralentir les stimuli
environnementaux pour améliorer la communication
France Lainé..... 81

Les comportements répétés et restreints dans l'autisme :
construction et validation d'une échelle d'évaluation
Yannig Bourreau 85

Influence du contexte lors d'interactions dyadiques
entre personnes avec autisme et leurs partenaires adultes
Etude de l'impact du style interactif sur l'engagement social
de personnes avec autisme
Martine Lacaze 89

Echos de colloques...

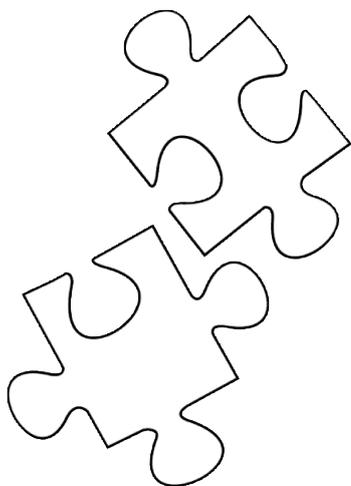
L'olfaction
Notes sur le colloque « Olfaction » à Paris, janvier 2009
Emmanuelle Prudhon Havard 94

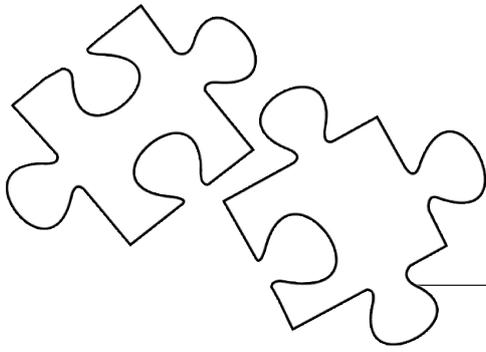
Notes de lecture

Praticiens en éducation spécialisée et chercheurs :
deux mondes qui s'ignorent ?
Note de lecture sur le livre de David Mitchell
« *What really works in special and inclusive education.
Using evidence-based teaching strategies.* »
Ghislain Magerotte 96

Les minutes nécessaires de Monsieur Jean-Louis Fournier
Note de lecture à deux plumes
sur le livre de Jean-Louis Fournier « *Où on va, papa ?* »
Virginie Schaefer et Carole Tardif..... 98

Recommandations aux auteurs 100





éditorial

Chers lecteurs,

Je tiens à commencer cet éditorial en faisant tout particulièrement remarquer que ce numéro donne la parole à plusieurs personnes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) et je tiens à les remercier vivement.

Je suis vraiment satisfaite que ce numéro ait pu voir le jour. En effet, lors des réunions du Comité Scientifique et du Conseil d'Administration de l'**arapi**, nous avons tous unanimement jugé qu'il était fondamental de faire un point détaillé sur les particularités sensorielles des personnes avec des TSA. Pourquoi ? Et bien parce qu'il est évident aujourd'hui que ces particularités, qu'elles soient au plan auditif, visuel, tactile..., qu'elles s'expriment en hypo- ou en hyper-sensibilité, sont toujours présentes dans l'histoire de vie de ces personnes, indépendamment de leur âge, de leur niveau de développement et de la sévérité de leurs troubles. Les observations cliniques attestent de cette constante et les travaux de recherche fondamentale ou appliquée valident la présence de particularités de la perception et du traitement des informations sensorielles par le cerveau. En revanche, les prises en charge de cette sensorialité atypique, qui envahit trop souvent le fonctionnement des personnes avec autisme au quotidien, sont beaucoup moins évidentes.

Nous avons donc décidé dans ce dossier de procéder à un « état de l'art » sur la question à travers des articles recensant les anomalies sensorielles et tentant de les expliquer, des témoignages, réflexions et analyses de ces particularités vécues de l'intérieur, et des écrits sur des aménagements et des pratiques possibles pour aider les personnes à les gérer.

Ce dossier n'a pas pour but d'être exhaustif sur cette question vaste et complexe, mais il a le mérite de traiter des questions de fond autour de ce problème qui préoccupe tant et à juste titre les parents et leur enfant. Loin de prétendre donner là des solutions, nous espérons pouvoir éclairer familles et profes-

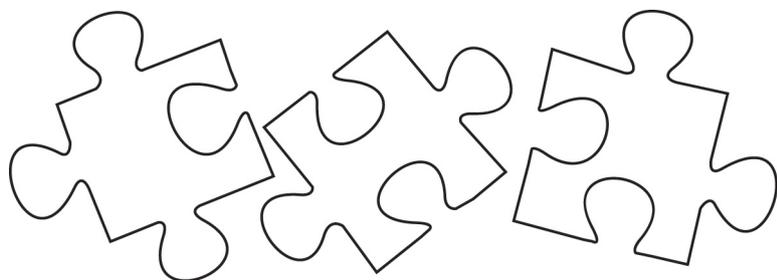


sionnels sur ces particularités sensorielles, très souvent évoquées mais pas assez souvent approfondies, alors qu'elles génèrent bien souvent de multiples problèmes de comportement ou d'adaptation à l'environnement.

Un autre dossier de ce bulletin est consacré quant à lui au syndrome d'Asperger, là aussi à travers des textes de nature différente et complémentaire, permettant d'enrichir nos connaissances à partir d'éléments de la littérature et de témoignages. Deux personnes avec des TSA nous y livrent leurs témoignages, non seulement sur leurs perceptions sensorielles atypiques mais aussi sur leurs intérêts particuliers et sur leurs efforts pour s'intégrer. De nouveau un grand merci pour ces éclairages qui étaient considérablement nos savoirs.

Enfin, comme d'ordinaire, des résumés de recherche de doctorat dont plusieurs abordent la sphère sensorielle, un compte-rendu de colloque sur l'un des cinq sens, l'olfaction, et des notes de lecture, viennent compléter ce bulletin que je vous laisse découvrir.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



Le Conseil d'Administration de l'**arapi**

(issu de l'AG du 18 avril 2009)

Bureau

Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels)

Vice-Présidents : Jean-Pierre Malen (Professionnels)
Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :
Jean-Louis Agard (Parents)

Secrétaire Général adjoint :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint :
Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Membres

Collège Professionnels

Magda
Antoniadis-Hitoglou
Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Séverine
Recordon-Gaboriaud
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Dominique
Donnet-Kamel
Henri Doucet
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

Secrétaire : Jean-Pierre Malen

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Philippe Brun
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Müh
André Nieoullon
Bernadette Rogé
Carole Tardif
Mônica Zilbovicius

Collège parents

Jean-Louis Agard
Patrick Chambres
Henri Doucet
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Josiane Scicard
Jean-Jacques Taillandier

Force est de constater que toutes les personnes présentant un trouble du spectre autistique rencontrent des difficultés sensorielles qui peuvent affecter l'une ou l'autre ou plusieurs sphères sensorielles (tactiles, visuelles, auditives...). Ces difficultés sensorielles s'expriment selon les personnes soit par une sensibilité accrue, soit par une sensibilité réduite, et la littérature rapporte en effet une hyper ou une hypo sensibilité perceptive selon les cas.

Ce qui est aussi frappant aujourd'hui, c'est que malgré l'élargissement de la terminologie avec l'appellation TSA (troubles/désordres du spectre autistique), et donc l'accroissement de la population présentant des TSA (1/165), les problèmes sensoriels continuent d'être rapportés comme une constante dans la population. Et donc, alors que cette notion large de « spectre autistique » rend compte de la diversité des formes cliniques,

de la diversité des personnes atteintes, de la gradation des signes, et probablement de la diversité des causes, les problèmes sensoriels sont toujours présents. Or, étonnamment, et alors que les anomalies de communication sociale touchent toutes les personnes avec des TSA, quel que soit le degré de sévérité de leur atteinte, leur âge, leur niveau de développement et de fonctionnement, les anomalies sensorielles, bien qu'aussi systématiquement présentes dans les tableaux cliniques, ne font pas partie des marqueurs comportementaux de la triade classique. Et pourtant, les particularités sensorielles des personnes avec TSA sont capitales dans l'explication de bon nombre de leurs problèmes de traitement et de compréhension des informations environnementales, et, par conséquent, de leurs défauts d'ajustement aux situations, notamment sociales.

Carole Tardif¹

Le cerveau sensoriel

André Nieoullon²

Le cerveau est ouvert sur l'environnement de l'individu, qu'il analyse en permanence de façon primordiale pour produire et adapter les comportements conditionnant fondamentalement sa survie et, partant, celle de son espèce. Les informations susceptibles d'être recueillies par le cerveau sont de nature extrêmement diverses, utilisant des capteurs infiniment spécialisés (récepteurs sensoriels) pour appréhender le moindre de ces signaux avec la plus grande sensibilité et la meilleure sélectivité. La diversité des signaux ainsi captés est pour l'essentiel reconnue par tous au travers d'une terminologie simple, définissant les principales sensations que chacun expérimente quotidiennement : voir, entendre, sentir, goûter, toucher, avec dans ce dernier cas une propension à distinguer le toucher (les sensations tactiles) de la détection du chaud et du froid (thermo-sensibilité) et de la sensation douloureuse.

A ces 5 sens les physiologistes ajoutent deux autres types de sensations, qui se caractérisent par leur caractère préférentiellement inconscient et automatique, bien qu'ils puissent faire l'objet d'analyse consciente : la proprioception d'une part, qui est le sens de la position du corps dans l'espace et permet entre autre de se tenir en position debout en mobilisant des capteurs sensoriels disséminés principalement dans les muscles et les articulations (dans les tendons des muscles) ; l'implication de l'oreille interne et de ses capteurs (système vestibulaire) d'autre part, qui

permettent de détecter tout mouvement de la tête afin de maintenir l'équilibre et encore la posture érigée. Au total, le cerveau est capable de capter toute forme de signaux émis par des changements de l'environnement, dont certains sont d'une extrême sophistication (par exemple les sons de la parole ou de la musique, qui ne sont reconnus qu'après un long apprentissage) ou a contrario très simples, comme la gravitation universelle (force g). Par ailleurs, pour être complet il est utile de mentionner que « l'homme est à l'écoute de son propre corps » et qu'ainsi certains signaux proviennent non pas de l'environnement mais constituent bien des signaux internes, correspondant à ce que l'on nomme des informations *intéroceptives* ; par exemple les sensations ou douleurs viscérales, les irritations cutanées, qui provoquent des réponses de type grattement susceptibles d'accroître la douleur, ou encore les douleurs musculaires.

Il n'existe pas de hiérarchie à proprement parler quant au rôle respectif de ces différentes sources d'informations sensorielles. Toutefois l'évolution des espèces a conduit à privilégier chez l'homme les informations visuelles et auditives au premier chef, qui interviennent majoritairement dans l'orientation du sujet dans l'espace ou encore la communication verbale, par exemple, sans que les autres sens puissent avoir valeur négligeable. Bien au contraire, tous les sens sont rigoureusement indispensables dans l'établissement d'une relation harmonieuse

¹ Rédacteur en chef du *Bulletin scientifique de l'arapi*, Maître de Conférences en Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Emotion (PsyClé), Université Aix-Marseille I. carole.tardif@univ-provence.fr

² Professeur, Institut de Biologie du Développement de Marseille-Luminy (IBDML), UMR6216, CNRS- Université de la Méditerranée, Marseille. andre.nieoullon@ibdml.univ-mrs.fr

Les particularités sensorielles

avec le milieu dans lequel on évolue mais il est vrai que certaines espèces sub-humaines utilisent préférentiellement par exemple l'olfaction, d'autres la vision ou encore la sensation tactile, en fonction du biotope dans lesquelles elles se trouvent, principalement.

La détection de ces signaux environnementaux ne constitue objectivement qu'une toute première étape, apparaissant aujourd'hui comme finalement assez simple, d'un processus infiniment plus complexe nécessitant l'interprétation de ces informations...

Il est difficile d'exprimer le caractère de perfectionnement extrême de ces systèmes sensoriels mais, à titre d'illustration, chacun pourra imaginer les trésors d'ingéniosité que la nature

a déployés pour permettre par exemple de capter toutes les subtilités d'un opéra de Mozart, de celles aromatiques de l'odeur d'une rose ou encore d'un grand cru... Et pourtant, les voies sensorielles, qui véhiculent toutes ces informations au cerveau, ne représentent que 0,02 % de l'ensemble des voies neuronales !

De la sensation à la perception sensorielle

La détection de ces signaux environnementaux ne constitue objectivement qu'une toute première étape, apparaissant aujourd'hui comme finalement assez simple, d'un processus infiniment plus complexe nécessitant l'interprétation de ces informations, ce que l'on nomme la *perception sensorielle*. Les mécanismes de la perception sont loin d'être connus et diffèrent selon le type des informations à analyser mais il est admis que cette interprétation des informations va se faire au travers des catégories perceptives de l'individu, façonnées par l'expérience. Ainsi, ce que les cognitivistes identifient comme la *pensée perceptive* fait principalement appel à la mémoire ; l'apogée du dispositif pouvant apparaître comme liée à l'acquisition du langage avec lequel l'esprit humain se dote d'un outil pour articuler ses connaissances, construire ses raisonnements et façonner ses hypothèses. Une perception sensorielle n'a pas de signification si le cerveau ne la reconnaît pas et il est ainsi possible de définir la perception comme l'acquisition par le stimulus d'une identité, le plus souvent après extraction d'informations de la mémoire.

Ainsi le système visuel apparaît-il par exemple comme contribuant non seulement à l'identification simple d'un objet mais, bien plus, comme permettant aussi d'analyser avec finesse non seulement sa forme, son déplacement, ou sa couleur et d'en déduire son utilisation. Il a ainsi été démontré que certains types d'aveugles ont la perception du déplacement des objets, supposant que l'œil est source d'au moins deux types d'informations : celles permettant la représentation de l'espace environnant et celles relatives aux mouvements. De même, s'agissant

de l'identification de visages, non seulement le répertoire acquis par l'expérience permet-il de nommer l'individu mais aussi de connaître son état d'esprit au moment de la photographie ou de la rencontre en « lisant » l'expression de sa joie, de sa colère ou de sa douleur, à titre d'illustration, et d'apporter des éléments de sa biographie, suggérant que le traitement des informations sensorielles implique une composante limbique permettant l'analyse des aspects émotionnels.

L'organisation des systèmes sensoriels

Sans vouloir entrer dans les détails, on retiendra quelques principes généraux d'organisation des systèmes sensoriels, dont le premier est celui d'un cheminement parallèle des informations sensorielles de modalités différentes, à l'aide de nerfs, puis de voies neuronales, spécialisées, de la périphérie au cortex cérébral. Ainsi cette ségrégation permet-elle en cas de lésion de ne pas hypothéquer plusieurs sens à la fois mais de ne souffrir que d'une seule privation, qu'elle soit visuelle, auditive, olfactive ou de toute autre nature. Une telle organisation, utilisant de nombreux relais neuronaux, se caractérise par le fait qu'il existe pour chacune des modalités un territoire cortical particulier recevant des informations bien définies. Ce territoire cortical spécialisé, qui reçoit donc de façon privilégiée les informations correspondantes sous forme d'influx nerveux, représente le cortex visuel, le cortex auditif, le cortex olfactif, gustatif, somato-sensoriel pour les informations relatives au toucher et à la proprioception, etc. Dans ce schéma organisationnel, les récepteurs périphériques présents dans les organes sensoriels (l'œil, l'oreille, le nez, la langue, les capteurs de la peau, etc.) sont considérés comme des « transducteurs de signaux » dont le rôle est de transformer une information de nature physico-chimique (une longueur d'onde de la lumière, des vibrations du son, des signaux chimiques portant des odeurs ou des goûts, etc.) en signal nerveux représentant l'*influx nerveux* généré par les neurones. Ce sont ces influx nerveux qui parcourent les circuits neuronaux et atteignent ainsi plus ou moins directement les différentes aires corticales, ce que l'on nomme le *cortex sensoriel primaire*. Même si tout au long du parcours de la périphérie au cortex les signaux nerveux sont déjà à même d'être un peu transformés (analysés), on considère que c'est avec une extrême fidélité qu'ils atteignent ces régions corticales. De ce point de vue, parce que les influx nerveux atteignant le cortex sensoriel primaire encodent les caractéristiques spatio-temporelles des stimuli à l'origine de ces signaux (nature, intensité, force, fréquence, durée, etc.) on admet que leur arrivée au cortex constitue déjà un élément d'une certaine représentation corticale de l'environnement, ce qui a permis d'avancer l'hypothèse que chaque cerveau construit sa propre représentation du monde dans lequel il évolue. Chaque sens contribue ainsi à sa propre représentation de l'espace extracorporel mais aucun sens à lui seul ne permet de percevoir la vérité de cet environnement. C'est donc par la confrontation des différentes impressions que se construit l'idée que nous

nous faisons du monde dans lequel nous évoluons, par comparaison aussi aux informations que nous avons en mémoire.

La représentation impliquant le cortex qui reçoit les informations sensorielles est cependant très imparfaite, parce que trop directement en prise avec les changements environnementaux. Dans ce contexte, le cortex sensoriel primaire n'est qu'une voie d'entrée dans le cerveau et c'est à partir de là que les informations vont subir les transformations les plus importantes, qui vont en faire des *percepts*. Ainsi la perception devient-elle assimilable à un processus actif d'utilisation des informations sensorielles. C'est là que se trouvent aujourd'hui les questionnements majeurs des neurosciences sensorielles : quelles sont les opérations neuronales qui contribuent à l'extraction, à partir d'une information sensorielle, d'un signal ayant un sens pour l'individu ? Comment les informations sensorielles sont-elles représentées pour donner des percepts intégrés ? Comment ces percepts sont-ils reconnus comme entités significatives, comme objet, comme événement ? Ces questions n'ont pas de réponse aujourd'hui, mais de nombreux travaux contribuent à faire avancer les connaissances en ce domaine.

Les données de la neuro-anatomie fonctionnelle confirment que la représentation du monde dans le cortex sensoriel primaire n'est qu'un premier niveau d'une représentation plus complète, impliquant en cascade d'autres aires corticales dites « associatives » déjà fortement influencées par notre mémoire et nos apprentissages. La représentation primaire contribue objectivement à l'analyse des signaux, elle en effectue la synthèse, puis transfère le résultat de son travail à des zones corticales étroitement associées aux cortex sensoriels primaires. A ce niveau la représentation s'enrichit, jusqu'à porter des dimensions relatives aux émotions, à la motivation, voire à l'impulsivité, impliquant par exemple le cortex frontal, correspondant, schématiquement, au 1/3 antérieur du cerveau. C'est avec l'aide de ces aires associatives frontales, mais aussi pariétales et temporales, et toutes les structures impliquées dans les processus mnésiques plus généralement, que se forment les représentations abstraites distribuées, c'est-à-dire les percepts, dont certains vont immédiatement être utilisés par des unités de commande motrice générant des réponses comportementales adaptées. De ce point de vue, comme cela est vérifié par l'imagerie cérébrale, il est admis que les représentations cérébrales d'un même objet sont multiples. S'agissant par exemple de la représentation de l'espace de nombreux sites ont été décrits, en rapport avec la construction d'un percept enrichi par les sentiments et le vécu de l'individu.

Le développement des systèmes sensoriels

Nous savons aujourd'hui que le développement des systèmes sensoriels est précoce. In utero, un fœtus de 5 mois présente déjà une fonctionnalité partielle. Son cortex visuel primaire est, par exemple, déjà développé ; il

est capable d'entendre, de sentir, de goûter, de toucher. Après la naissance les connexions neuronales du cortex visuel primaire, toujours pris comme exemple, sont maximales à 6 mois, étant entendu que le processus de maturation du cerveau fait appel à une rationalisation de son organisation anatomique et fonctionnelle par régression du nombre de neurones et de connexions neuronales. Ceci conduit à une réduction d'environ 50 % de ces connexions neuronales entre l'âge de 1 an et de 5 ans. De façon intéressante, en fonction de leur degré de maturité à la naissance toutes les zones corticales ne subissent pas ces changements en même temps. Par exemple, le cortex préfrontal (la zone la plus antérieure de notre cortex considérée aussi comme la plus perfectionnée), impliquée dans le contrôle des émotions et de l'impulsivité, présente des connexions maximales seulement entre l'âge de 24 à 36 mois et la maturation de cette zone va ensuite présenter une extrême lenteur puisque la réduction du nombre de ces connexions (environ 40 % ici), correspondant à la maturation d'un cortex de type adulte, ne va s'effectuer qu'entre l'âge de 7 ans et l'adolescence ! L'idée est alors qu'au début chaque sens va plus ou moins indépendamment des autres construire sa propre représentation, puis qu'au cours du développement chacune de ces représentations va être enrichie par les informations tirées de celles apportées par les autres sens, faisant qu'au bout du processus c'est la représentation la plus achevée tirée de l'ensemble des informations qui va permettre les comportements les plus appropriés. Comme le rappellent Jean Massion et François Clarac, Jacques Paillard a insisté sur l'organisation primitive de l'évolution avec le développement de ces représentations : c'est d'abord la fovéa de l'œil, puis la bouche et sa fonction alimentaire, puis la main, qui servent à l'exploration de l'environnement. La coordination de l'ensemble de ces sensations va ensuite intervenir et ce n'est qu'à ce moment que la véritable représentation de l'espace intervient.

...quelles sont les opérations neuronales qui contribuent à l'extraction, à partir d'une information sensorielle, d'un signal ayant un sens pour l'individu ? Comment les informations sensorielles sont-elles représentées pour donner des percepts intégrés ? Comment ces percepts sont-ils reconnus comme entités significatives, comme objet, comme événement ?

De nombreux travaux montrent ainsi l'importance de la réalisation normale de ce processus de maturation, qui implique à la fois un déterminisme génétique et un processus qualifié d'*épigénétique*, correspondant à l'influence des informations sensorielles dans des phases critiques du développement à la mise en place correcte des connexions neuronales. C'est ce que l'on résume par l'hypothèse constructiviste, popularisée par Jean-Pierre Changeux, selon laquelle l'expression des gènes est soumise à des interactions avec l'environnement. Selon cette

Les particularités sensorielles

hypothèse, étayée par de très nombreuses données expérimentales, une exposition aux informations sensorielles pendant le développement est essentielle pour une bonne configuration des réseaux neuronaux, d'autant plus que

...les informations sensorielles permettent d'assurer les interactions avec l'environnement et, partant, de permettre des réactions adaptées à tout changement de cet environnement par définition fluctuant. Ceci conduit à des représentations cérébrales de l'espace extracorporel, dont on a vu qu'elles se traduisaient par des percepts, en fonction de l'expérience vécue par tout un chacun....

les structures nerveuses sont encore immatures à la naissance, tel le cortex préfrontal évoqué ci-dessus. Dès lors peut-on imaginer des troubles du comportement susceptibles de trouver leur origine dans ce défaut d'interaction entre gènes et environnement pendant le développement, aussi bien que dans des causes génétiques.

Le rôle des informations sensorielles

D'une manière générale, comme nous l'avons évoqué, les informations sensorielles permettent d'assurer les interactions avec l'environnement et, partant, de permettre des réactions adaptées à tout changement de cet environnement par définition fluctuant. Ceci conduit à des représentations cérébrales de l'espace extracorporel, dont on a vu qu'elles se traduisaient par des percepts, en fonction de l'expérience vécue par tout un chacun, faisant ainsi appel à des informations mémorisées. La mémorisation est basée sur une phase d'acquisition d'informations faisant intervenir les différentes modalités sensorielles, en priorité visuelles et auditives, mais également olfactives, gustatives ou encore tactiles. Ces informations vont subir une phase de consolidation, où intervient une certaine répétition du stimulus visant à renforcer la communication entre neurones, et elles vont être associées, en fonction de notre expérience, à des souvenirs plus ou moins précis, incluant des événements susceptibles de conférer à ces informations nouvellement acquises un contenu affectif. De façon tout à fait classique, dans l'élaboration des représentations on distingue les conséquences d'une information reçue de façon passive (subie), de celle que l'on décide de recevoir activement, par exemple lors d'un apprentissage ou d'un exercice de mémorisation consciente. La dimension passive est celle qui est liée en général aux activités exploratoires, comme au cours du développement, par exemple. La dimension active est plus riche et contribue à notre connaissance consciente du monde dans lequel nous évoluons et aux comportements intellectuels et sociaux, en particulier.

La représentation d'un stimulus peut ainsi acquérir une connotation émotionnelle et motivationnelle, en fonction du caractère renforçant ou au contraire de nature punitive (souvenir douloureux, effrayant, etc., du contenu), ce que l'on nomme la *mémoire émotionnelle*. Certains de ces contenus mnésiques sont essentiels pour construire des réponses adaptées ; par exemple les réponses à des stimuli de contenu agressif suscitant la peur et la fuite, générant des troubles comportementaux de type anxiété ou dépression lorsque le sujet n'est pas capable de produire la réponse adaptée au stimulus auquel il doit faire face. De fait, on peut considérer qu'en réponse à un stimulus particulier, le cerveau crée un besoin (la faim, la soif, le désir sexuel, la peur, etc.) exigeant d'être satisfait en vue du déclenchement d'une action qui peut être de nature inconsciente et peut-être ramenée au rang de pulsion, ou au contraire parfaitement consciente et accompagnée d'un sentiment de plaisir. C'est lorsque la réponse ne peut pas être produite que les troubles anxieux se produisent.

Parmi les concepts les plus récents, celui de la *plasticité des représentations* n'est pas le moindre. En effet, de nombreux travaux expérimentaux chez l'animal, mais également chez l'homme par imagerie cérébrale fonctionnelle, attestent de la relation entre représentation (corticale) et activité sensorielle. C'est pendant le développement principalement que se construisent les représentations. Les données expérimentales, utilisant préférentiellement la vision comme modèle, montrent que la privation de la source d'information représentée par l'œil pendant une période bien déterminée dite *période critique* du développement précoce chez l'animal, conduit non seulement à des défauts de vision permanents mais aussi et surtout à des altérations considérables de la représentation de l'espace visuel dans le cortex visuel primaire correspondant, de caractère irréversible. Les mêmes observations concernent des modifications des cartes somato-sensorielles chez les rongeurs après suppression chirurgicale des vibrisses chez les très jeunes rats. Ces données suggèrent, en rapport avec la théorie constructiviste, qu'il y a bien une interaction entre gènes et environnement pour mettre en place les fonctions sensorielles et leur substrat cortical, ainsi que les réponses comportementales qui leur sont associées. Dans ce cas, toute altération de cette interaction conduit à des déficits sensoriels et, au-delà, des adaptations comportementales normalement guidées par ces informations sensorielles. Dans ce cadre théorique, il n'est alors pas utile de préciser que de tels changements structuraux et fonctionnels sont susceptibles d'intervenir chez l'enfant et provoquer des altérations durables ou permanentes s'installant progressivement avec le développement et pouvant rendre compte des troubles du comportement.

Dans ce domaine, deux notions supplémentaires méritent d'être évoquées : le rôle de l'audition pour la production de la parole, illustré par les améliorations de la production du langage articulé observés chez les enfants sourds après mise en place précoce d'implants cochléaires permettant le rétablissement d'un certain degré d'audition ;

le caractère labile des représentations corticales, qui sont strictement fonction de l'utilisation des systèmes sensoriels, y compris chez l'adulte. Dans le premier cas, les sons qui atteignent l'oreille activent le système auditif de façon à mettre en jeu une aire corticale de compréhension des sons, comme ceux du langage, qui va elle-même activer secondairement l'aire de production du langage articulé, l'aire de Broca, étant entendu que les bases de l'apprentissage naturel du langage sont universelles et empruntent les mêmes étapes quelle que soit la langue, en faveur de l'hypothèse de bases génétiques de ce processus.

Dans le deuxième cas, l'imagerie cérébrale fonctionnelle montre avec clarté que le jeune musicien virtuose entraîné à jouer du violon depuis son plus jeune âge plusieurs heures par jour va développer une sur-représentation corticale des doigts de la main engagés dans la manipulation des cordes alors que l'amputation accidentelle de doigts de la main – y compris chez l'adulte – se traduit par une atrophie rapide de la zone de représentation de ces doigts au niveau du cortex somato-sensoriel correspondant. De même, l'apprentissage d'une sur-utilisation des doigts, par exemple chez le jeune aveugle qui apprend le Braille, va se traduire par une sur-représentation corticale de ces doigts par rapports aux doigts « qui ne lisent pas ».

Ainsi se confirme l'idée que la plasticité des représentations est fonction de l'utilisation des informations sensorielles, qui contribuent ainsi à l'établissement des représentations et à la mise en mémoire des percepts et à leur maintien, y compris dans un contexte de mémoire émotionnelle lié à des événements particuliers. C'est d'ailleurs à ce niveau que s'établit l'intervention simultanée de plusieurs sources d'information, permettant une intégration multisensorielle ; par exemple l'influence des informations visuelles et somato-sensorielles sur les aires auditives secondaires, renforçant l'idée que l'*intégration sensorielle* est un processus hiérarchisé d'abord de nature unimodalitaire, puis plurimodalitaire, en vue d'enrichir les percepts.

Les troubles de la perception sensorielle

Il est heureusement exceptionnel qu'un individu soit privé totalement d'une source d'informations provenant du milieu dans lequel il évolue. D'ailleurs, si cela devait être le cas il est vraisemblable que sa survie serait très limitée. Chez l'homme les principales sources de handicap sensoriel sont relatives à l'absence de vision ou d'audition. Dès lors, la représentation du monde que se font les aveugles ou les sourds de naissance est très particulière et peut faire l'objet de stratégies de substitution d'un sens déficient par un autre, par exemple le toucher chez l'aveugle. Nous n'avons que de rares exemples de troubles sensoriels primaires affectant d'autres systèmes mais il existe dans la littérature quelques cas de personnes atteintes d'agueusie (absence du sens du goût) ou d'anosmie (trouble de l'odorat) ; le cas le plus dramati-

que étant celui d'une anomalie génétique rare qui prive les patients de sensations somatiques douloureuses. Dans ce cas l'exposition aux dangers de l'environnement se traduit inmanquablement par des atteintes de l'intégrité corporelle et la mort précoce. Nous connaissons aussi quelques cas d'atteinte partielle de la proprioception hypothéquant le sens de la position du corps dans l'espace et les adaptations posturales, même si dans ce cas la vision peut compenser efficacement, au moins en partie, la perte des informations d'origine musculaire.

Au-delà des troubles sensoriels primaires et de leur conséquence sur les représentations et l'élaboration des percepts, les troubles de la perception les plus connus sont ceux reconnus comme *agnosie*, c'est-à-dire la difficulté à former des percepts cohérents, mais aussi, selon les cas, l'incapacité à accéder à la connaissance conceptuelle des objets perçus, ou d'utiliser cette connaissance pour identifier l'objet. Ces agnosies amenant à une certaine *négligence sensorielle*, font souvent l'objet d'une catégorisation perceptive (agnosie visuelle, auditive, par exemple) mais aussi peuvent être sémantique et, dans ce cas, ne concerner qu'une catégorie d'objet en fonction de leur appartenance (animaux, outils, objets usuels, etc.) ou de leurs propriétés (couleur, usage, forme, etc.). De même l'alexie traduit-elle des troubles de la lecture spécifiques, alors que les autres fonctions supérieures sont normales. Dans ce contexte, l'une des altérations de la connaissance la plus dramatique est celle de la perte de la reconnaissance des visages, la *prosopagnosie*, allant jusqu'à la perte de sa propre identité.

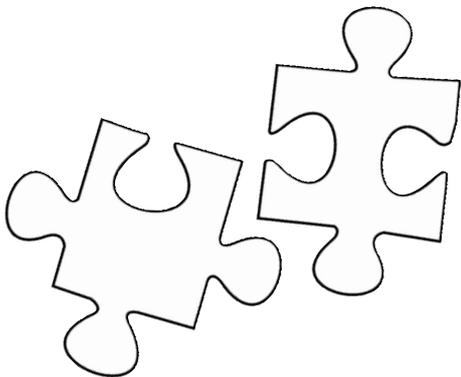
Dans ce domaine des perceptions sensorielles altérées il faut mentionner aussi les troubles relatifs à une production d'images ou de sons par le cerveau, se traduisant par des *hallucinations* visuelles ou auditives, génératrices d'illusions cognitives. Dans ce cas on imagine que c'est une zone du cerveau impliquée dans la mémorisation qui va s'activer au-delà de tout contrôle hiérarchisé ou volontaire, par exemple par des crises paroxystiques localisées, comme dans des événements d'origine épileptique. Ces événements sont également à l'origine de perceptions étranges telles qu'elles se manifestent dans certaines situations de synesthésie, où l'exposition à un type de stimulation sensorielle peut provoquer des activations de plusieurs systèmes sensoriels ; par exemple l'activation simultanée du cortex visuel et du cortex auditif par l'une ou l'autre de ces modalités sensorielles...

...se confirme l'idée que la plasticité des représentations est fonction de l'utilisation des informations sensorielles, qui contribuent ainsi à l'établissement des représentations et à la mise en mémoire des percepts et à leur maintien, y compris dans un contexte de mémoire émotionnelle lié à des événements particuliers.

Conclusions

Ces quelques données visent à situer la problématique des troubles sensoriels dans l'autisme dans un cadre neurobiologique, de façon non exhaustive. Elles montrent aussi des limites de nos connaissances, sur les processus perceptifs notamment, en dépit de réels progrès récents. Le cadre conceptuel de nos recherches sur les mécanismes des troubles perceptifs notamment s'en trouve enrichi mais il est indéniable que beaucoup reste à faire, en particulier pour préciser dans l'autisme quels sont les processus conduisant à une mauvaise utilisation de ces informations, de la construction des percepts ou de l'usage des percepts eux-mêmes, à l'origine des troubles perceptifs. Dans ce contexte les travaux impliquant des personnes souffrant d'autisme et entrepris dans une démarche pluridisciplinaire alliant les travaux cliniques aux études neurophysiologiques et de neuro-imagerie sont d'un apport inestimable pour mieux comprendre le cerveau de ces personnes et proposer des stratégies d'éducation et comportementales appropriées.

Mes remerciements les plus sincères à Jean Massion pour avoir accepté de relire et critiquer ce manuscrit. Ses commentaires et suggestions ont été intégrés dans la version finale de ce texte et ont contribué à l'améliorer et à le rendre plus accessible.



Références

- Bear, M.F., Connors, B.W. et Paradisio, M.A. (2007). *Neurosciences, à la découverte du cerveau*. Traduit par A. Nieoullon. Editions Pradel, Paris. 3^e édition, pp 881.
- Dortier, J-F. (2003). *Le cerveau et la pensée. La révolution des neurosciences cognitives*. Sciences Humaines Editions, Auxerre. 2^e édition, pp 497.
- Gegenfurtner, KR. (2003). Cortical mechanisms of colour vision. *Nature Reviews. Neuroscience*, 4, 563-572.
- Laurent, G. (2002). Olfactory network dynamics and the coding of multidimensional signals. *Nature Reviews. Neuroscience*, 3 884-895.
- Massion, J., Clarac, F. (In press). Jacques Paillard, son œuvre et son rayonnement scientifique. In : C. Debru, J.N. Barbara, C. Cheric, eds. *L'essor des Neurosciences en France 1945-1975*.
- Patapoutian, A., Peier, A.M., Story, G.M., Viswanath, V. (2003). Thermo Trp channels and beyond: mechanisms of temperature sensation. *Nature Reviews. Neuroscience*, 4 529-539.
- Sherman, S.M., Guillery, R.W. (2002). The role of the thalamus in the flow of information to the cortex. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B*. 357 1695-1708.

Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme

Dr Régis Brunod¹

La sémiologie qui peut s'observer au niveau corporel chez les enfants présentant des troubles du registre du spectre autistique est souvent extrêmement riche et précoce, et ceci de manière relativement indépendante d'un éventuel retard du développement associé. Pourtant elle est peu prise en compte dans les critères diagnostiques des classifications psychiatriques internationales comme la CIM 10 et le DSM-IV. Ce n'est que dans les critères diagnostiques du Syndrome d'Asperger par Gillberg, par exemple, que la maladresse motrice est élevée au rang de critère principal. Quant aux aspects sensoriels, il n'en est presque pas question. Ceux-ci sont mieux pris en compte dans certains outils d'évaluation de la symptomatologie autistique comme la CARS qui consacre trois de ses 15 items à la sémiologie sensorielle (vision, audition, autres sens : goût, odorat, toucher, douleur) et un à la sémiologie motrice (utilisation anormale du corps). Les outils d'évaluation du développement adaptés aux particularités des troubles autistiques s'intéressent encore plus à ces aspects, peut-être parce qu'ils sont plus directement liés au projet éducatif de l'enfant où il faut bien en tenir compte. C'est ainsi que, si l'échelle de développement du PEP-R explore des aspects peu spécifiques du développement de l'enfant, celle du comportement reprend nombre d'items sensoriels de la CARS en les affinant et en introduit de nouveaux assez évocateurs de l'autisme comme *l'intérêt pour les textures* (item 149). Par contre, et de manière surprenante, les outils de dépistage comme la CHAT ou l'Alarme-Détresse-Bébé ne font pas appel à ces aspects, bien que les particularités du tact ou de l'audition soient parmi les premières à attirer l'attention de la plupart des parents sur les difficultés de leur bébé. Ce n'est que récemment qu'un outil s'intéressant au développement sensoriel a été publié aux Etats-Unis : le Sensory Profile (Dunn, 1999), mais il n'est pas spécifique à l'autisme et pour l'instant non disponible en France, sans même parler d'une traduction ou adaptation. Dans la littérature médicale on trouve très peu de travaux l'ayant utilisé, et son intérêt est à démontrer. En pratique quotidienne l'évaluation de la symptomatologie corporelle des troubles autistiques et donc des actions que l'on peut mener à ce niveau restent encore très difficiles et de grands progrès seront à faire à ce niveau. En attendant nous vous proposons dans ce travail un rappel de la sé-

miologie autistique s'exprimant au niveau du corps avant d'établir une revue non exhaustive des réponses variées que les gens ont essayé d'y apporter. Nous essaierons à cette occasion d'établir des liens, non seulement entre les signes corporels constatés et ces réponses, mais aussi entre ces diverses réponses entre elles, ainsi qu'avec celui du développement général de l'enfant, ceci dans l'espoir d'ébaucher quelques axes de réflexion pour les indications de ces abords corporels des troubles autistiques.

La sémiologie corporelle des troubles autistiques

Bien qu'en réalité les deux aspects soient largement intriqués chez le même enfant, on peut, pour des raisons de clarté de l'exposé, considérer la sémiologie corporelle des troubles autistiques de deux points de vue : le point de vue sensoriel et le point de vue moteur que nous aborderons successivement.

Le point de vue sensoriel

La prise en compte des aspects sensoriels est capitale dans la compréhension et la prise en charge des troubles autistiques et il faut garder à l'esprit en permanence que c'est le principal canal de découverte du monde pour les enfants avec autisme, bien plus que par ses aspects fonctionnels ou symboliques. Pour illustration disons que la plus élaborée des techniques éducatives ne réussira pas à vaincre l'obstination autistique du choix prévu de la couleur de l'assiette dans laquelle sont présentés les aliments, si celle-ci n'est pas la bonne. Les particularités sensorielles de l'autisme peuvent se manifester au niveau des 5 sens classiques, à savoir l'audition, la vision, l'olfaction, le goût et le tact, mais aussi à d'autres niveaux non moins importants du vécu corporel comme la douleur, la proprioception ou les sensations vestibulaires :

- *L'audition* : les particularités de l'audition de leur enfant sont très souvent le véritable premier signe d'alerte tangible pour les parents. Celui-ci semble ne pas entendre la voix humaine, en particulier à l'appel de son nom, alors que par contre il peut montrer de fines capacités d'identification de bruits ténus. Les témoignages autobiographiques de personnes avec autisme font également état

¹ Pédiatre et pédopsychiatre, CH de Colson, 97261, Fort de France, Martinique. rebrunod@aol.com

Les particularités sensorielles

de phénomènes d'hyperacousie avec absence de filtrage des bruits de fond. Enfin certains enfants présentent des comportements addictifs à certaines sources sonores, en particulier celles émettant des fréquences basses, comportements susceptibles d'entraîner des lésions au niveau de l'appareil auditif.

- *La vision* : l'attention visuelle de l'enfant avec autisme va avoir tendance à se focaliser sur les aspects sensoriels des objets de son champ de vision, comme les reflets, la brillance, une couleur préférentielle ou encore certains détails, plutôt que sur leur forme générale ou leur aspect fonctionnel. Le contact visuel direct avec le regard d'une autre personne est évité, mais l'observation de celle-ci se fait souvent subrepticement par un regard périphérique. Des phénomènes d'addiction visuelle peuvent aussi se rencontrer, avec les mêmes risques de lésions irréversibles au niveau de l'appareil visuel que ceux signalés pour l'appareil auditif.

- *L'olfaction* : des phénomènes d'hyperesthésie olfactive avec une répulsion pour certaines odeurs banales, à peine perçues par les personnes de l'entourage, peuvent être

...l'attention visuelle de l'enfant avec autisme va avoir tendance à se focaliser sur les aspects sensoriels des objets de son champ de vision, comme les reflets, la brillance, une couleur préférentielle ou encore certains détails, plutôt que sur leur forme générale ou leur aspect fonctionnel.

à l'origine de refus peu compréhensibles pour ces dernières. A l'inverse l'attraction pour certaines odeurs « fortes » ou la reconnaissance des personnes par flairage peuvent être la source d'importants quiproquos sociaux.

- *Le goût* : la découverte des objets en les portant à la bouche

n'a ceci de particulier qu'elle s'observe en complet déphasage avec le reste du développement. Les particularités du goût (attraction inhabituelle chez l'enfant pour certains goûts forts comme le salé ou l'amer), mais surtout leur fixité, interviennent massivement avec les particularités de l'olfaction dans les restrictions alimentaires des enfants autistes, lesquelles peuvent retentir gravement sur leur état somatique.

- *Le tact* : la perturbation des messages cutanés est une source d'importantes difficultés qui s'accompagnent d'un retentissement émotionnel et affectif majeur. La dysesthésie se manifeste de manière très précoce sous forme d'une perception désagréable et angoissante du frôlement, des caresses, des baisers, perception qui perturbe profondément les processus d'attachement entre le bébé et sa mère. Elle est probablement en grande partie responsable des phénomènes de raidissement et de rejet en arrière du nourrisson lorsqu'elle tente de le prendre dans ses bras, phénomènes qui sont parmi les tout premiers à apparaître chez les bébés avec autisme, mais dont l'interprétation est bien difficile à ce moment, tant pour les parents que pour les professionnels. Plus tard l'hyper-

esthésie peut rendre difficiles voire totalement impossibles des soins d'hygiène aussi banaux que la coiffure ou le lavage des dents. A l'inverse, et comme le lecteur l'aura peut-être pressenti à la lecture des paragraphes précédents, on peut constater des phénomènes inverses chez le même enfant avec une insensibilité apparente à des contacts potentiellement désagréables ou douloureux comme des points d'appui prolongés.

- *La douleur* : il existe chez de nombreux enfants avec autisme une élévation apparente du seuil de perception de la douleur avec une difficulté à l'identifier en tant que telle et à la signaler. Cette disposition peut avoir de graves conséquences somatiques par manque de signes d'appel ou des signes d'appel inhabituels dans les pathologies médicales ou chirurgicales courantes, avec les risques de retard au diagnostic et au traitement de l'affection que cela implique, ou bien lorsqu'elle est associée avec des comportements auto-agressifs, avec les risques de lésions de l'organe en cause.

- *La chaleur* : la sensation de chaleur, qui dépend de récepteurs spécifiques situés dans le derme, peut aussi être perturbée avec des risques de brûlures cutanées par défaut d'avertissement du sujet du caractère brûlant de ce qu'il touche.

- *L'appareil vestibulaire* : le même type de particularités peut être observé pour l'appareil vestibulaire que celles constatées pour les autres organes sensoriels chez les enfants avec autisme, c'est-à-dire : une hypersensibilité aux stimulations de l'appareil vestibulaire avec des enfants se mettant en retrait dès qu'il y a trop de mouvements autour d'eux ou évitant certaines activités en raison des mouvements nécessaires pour les pratiquer ; ou au contraire une hyposensibilité de cet appareil vestibulaire avec le besoin de repères visuels pour se situer dans un cadre auquel ils sont pourtant habitués. Certains enfants, quant à eux sont à la recherche de stimulations vestibulaires : c'est en particulier le cas de ceux qui tournoient sur eux-mêmes.

- *La proprioception* : l'appareil proprioceptif renseigne sur l'état et la position des parties de notre corps. Lui aussi peut-être affecté, en particulier dans le sens d'une hyporéactivité. Cette diminution de la conscience du corps a probablement son rôle à jouer dans la maladresse de certains. Elle l'a également dans la difficulté de cohésion du schéma corporel qui peut être représenté par l'enfant sur un dessin comme des « morceaux » de corps séparés les uns des autres et parfois éparpillés (le tronc, la tête, un membre, etc.). Ce sont des enfants pour lesquels on a parfois l'impression clinique qu'ils ont du mal à bien se représenter leurs articulations, se tenant eux-mêmes avec des positions « désarticulées » des membres lorsqu'ils sont au repos.

- *Les autres aspects sensoriels* : les particularités sensorielles peuvent s'exprimer de manière plus complexe dans le vécu corporel de l'enfant. Il peut s'agir, par exemple, de difficultés dans l'identification et la compréhension du rôle des orifices corporels et donc dans la maîtrise de la bouche et des sphincters (bavage, étirements de salive,

contrôle sphinctérien...). Plus globalement ce sont les limites même de son enveloppe corporelle qui ne lui sont pas toujours facile à concevoir.

• *Le retentissement émotionnel et comportemental* : cette dimension particulière de la sensorialité, en particulier l'hyperesthésie, a un retentissement émotionnel important chez les personnes qu'elle affecte et peut de ce fait influencer leur comportement. La confrontation à une situation de trop forte stimulation sensorielle, en particulier auditive, mais pas seulement, peut déclencher une bouffée anxieuse ou une crise de rage. L'enfant peut également chercher à éviter ces conséquences fâcheuses en trouvant, ou même en inventant, des procédés capables de le soustraire à cette tempête sensorielle. Le plus commun de ces procédés est d'essayer de mettre en place des filtres, qu'ils soient physiques, comme de mettre les mains sur les oreilles, ou psychiques, en se « déconnectant » du monde environnant. Certains comportements comme les rythmies, les tournoiements, ou d'autres stimulations sensorielles (auditives, visuelles, tactiles) peuvent aider l'enfant à mettre en place ce filtre psychique. Leur inconvénient est leur trop grande efficacité, aboutissant à une rupture totale d'avec le monde environnant et une grande difficulté pour l'enfant à sortir de cet isolement et à se dégager de ces comportements alors même que leur fréquence et leur persistance peuvent avoir de graves conséquences somatiques. D'autres stimulations sensorielles, comme de larges pressions corporelles, peuvent elles aussi avoir un effet apaisant et incitent les enfants à rechercher les situations capables de leur apporter cet apaisement, que ce soit dans leur milieu naturel, en se coinçant entre deux parois par exemple, ou de manière plus élaborée et plus adaptée, comme Temple Grandin avec sa « machine à serrer ».

Le point de vue moteur

De façon similaire à la symptomatologie sensorielle et souvent de manière étroitement associée à elle comme nous venons de l'évoquer, la plupart des enfants avec autisme présentent une grande diversité de particularités motrices, particularités qui sont le plus souvent source d'importantes difficultés. Quelques-uns gardent une motricité satisfaisante dans l'efficacité, mais diminuée dans la diversité et la qualité, ce qui aboutit tout de même à une relative pauvreté de leurs capacités motrices. Rares sont ceux qui sont habiles et à l'aise dans leur corps. Les secteurs les plus touchés sont les suivants : le niveau d'activité motrice, le tonus, les postures et attitudes, la démarche, l'habileté. Si certains développent des habiletés particulières ou très précoces, malheureusement pas toujours utiles sur le plan fonctionnel, la plupart présentent des stéréotypies motrices qui, si elles peuvent avoir une fonction calmante comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, perturbent le plus souvent considérablement le développement psychomoteur de l'enfant.

• *Le niveau d'activité motrice* : certains enfants sont en retrait avec une apathie pouvant aller jusqu'à une position préférentielle allongée sur le sol difficilement mobilisable

tandis que d'autres présentent une hyperkinésie et sont de véritables tornades dès qu'ils sont réveillés. Les deux éléments peuvent se succéder au cours du développement chez le même enfant et on peut même observer chez certains une alternance de moments d'apathie et d'hyperkinésie au cours de la journée, alternance particulièrement décourageante pour les adultes chargés de leur éducation. Plus finement ce sont des difficultés de synchronisation des gestes, en particulier ceux nécessitant une coordination contralatérale, qui gênent la personne, pouvant même détériorer la composante non verbale de la communication dans l'interaction sociale. La prosodie si particulière de certaines personnes avec autisme ressort probablement en partie du même type de difficultés.

De façon similaire à la symptomatologie sensorielle et souvent de manière étroitement associée à elle... la plupart des enfants avec autisme présentent une grande diversité de particularités motrices, particularités qui sont le plus souvent source d'importantes difficultés.

• *Le tonus* : chez le nourrisson, outre les accès de raidissement que nous avons déjà signalés mais qui ne surviennent pas uniquement lors des essais de prise dans les bras, l'absence de dialogue tonique avec leur enfant est un des signes qu'ont remarqué le plus précocement les mères perspicaces, tandis que le médecin ne remarque lui qu'un léger retard dans l'acquisition du tonus. Plus tard on pourra constater une absence d'anticipation des ajustements posturaux pouvant entraîner des chutes dans les changements de position du corps ainsi qu'une hypotonie globale, certes modérée, mais tout de même susceptible de retentissements orthopédiques, en particulier chez les filles.

• *Les postures et attitudes* : les enfants avec autisme adoptent souvent des postures bizarres du corps qu'ils tiennent de manière prolongée sans inconfort, malgré leur retentissement sur l'appareil locomoteur. Ces postures sont facilitées par la présence d'une hypotonie associée. L'exemple le plus banal est celui de la station assise, fesses posées au sol entre les chevilles, position qui finit par retentir sur toutes les articulations des membres inférieurs, mais bien d'autres sont utilisées. Les attitudes et tenues bizarres des membres supérieurs ont moins de conséquences orthopédiques mais elles participent à la maladresse globale ou à celle de la motricité fine et surtout elles donnent d'emblée une empreinte particulière à la relation sociale avant même que celle-ci soit réellement initiée (bras en W ou en « ailes d'oiseaux »). Plus particulier est l'attrait marqué pour les positions en hauteur de certains.

• *La démarche* : la marche prolongée sur la pointe des pieds en l'absence de tout pied creux pyramidal attire tout de suite l'attention chez le jeune enfant, mais de manière plus pérenne on peut noter l'absence d'antéimpulsion du

Les particularités sensorielles

tronc et des mouvements synchronisés du corps comme le balancement des bras durant la marche, ce qui donne à celle-ci une allure vite repérable par les autres.

• *Le retard ou la maladresse psychomotrice* : le léger décalage existant souvent dans les acquisitions de mouvements naturels comme la marche dans le syndrome d'Asperger, alors que le développement du langage est dans le tempo, voire légèrement en avance, peut aboutir à une inversion du démarrage de ces deux grands secteurs du développement, inversion tout de même assez inhabituelle chez l'enfant tout venant. La maladresse globale représente un handicap notable pour les enfants dans leurs relations sociales quotidiennes avec leurs pairs. Que devient un enfant incapable d'attraper et de renvoyer une balle ? Quelle image un petit garçon donne-t-il aux autres et à lui-même quand il se révèle incapable de suivre le mouvement en gymnastique ou dans une activité sportive ? C'est le plus souvent dans des mouvements de base comme les mouvements alternatifs (pédalage, montée et descente des escaliers...) que la motricité globale est déficiente. Si de manière très schématique les difficultés de la motricité globale vont retentir sur la vie de relation, celles de la motricité fine vont retentir principalement sur l'autonomie quotidienne (toilette, boutonnage, laçage...)

La maladresse globale représente un handicap notable pour les enfants dans leurs relations sociales quotidiennes avec leurs pairs. Que devient un enfant incapable d'attraper et de renvoyer une balle ?

et les apprentissages pédagogiques (découpage, dessin, écriture...).

• *Les habiletés particulières* : de manière paradoxale, comme c'est le cas dans l'autisme, certains enfants sont capables de développer de manière

très précoce une habileté physiologique comme cette fillette capable de lancer et de rattraper une balle à l'âge de 9 mois, ou moins physiologique comme ce nourrisson capable de sublaxer l'articulation de son pouce au cours de mouvements stéréotypés à l'âge de 5 mois. L'intérêt fonctionnel de ces habiletés particulières n'est pas toujours évident dans la vie quotidienne.

• *Les mouvements stéréotypés* : les mouvements alternatifs stéréotypés, plus communément appelés « stéréotypies » sont l'aspect psychomoteur le plus évident et de ce fait le plus remarqué par l'entourage des troubles autistiques. D'intensité et de fréquence variables mais souvent importantes ils s'accompagnent d'une sensation de soulagement et de plaisir. Les plus courants sont le flapping des mains, les tournolements du corps, les balancements d'un pied sur l'autre, les sautilllements... Ils peuvent se coupler aux recherches sensorielles (vestibulaires, visuelles, proprioceptives...) et peuvent avoir un retentissement somatique important, voire majeur, sur l'organe en cause s'ils ont une composante d'autoagressivité éventuellement associée à un émoussement de la perception douloureuse (tête, œil, peau, articulations...).

Voilà donc, succinctement présentés, les principaux aspects de l'autisme s'exprimant au niveau du corps de l'enfant qu'il affecte. Comme nous l'avons dit dans l'introduction leur évaluation n'est pas facile, faute d'outils adaptés à cet objectif. Toutefois la réalisation d'un bilan psychomoteur et d'un bilan ergothérapeutique peut être d'une grande aide dans cette évaluation et on peut la considérer comme une étape intermédiaire indispensable entre la simple observation attentive de la sémiologie et un éventuel projet de soins au niveau corporel. Il n'existe pas de pratique spécifique codifiée pour l'autisme en matière de psychomotricité ou d'ergothérapie, et donc pas de bilans étalonnés pour ce syndrome, même si certaines études ont été réalisées avec des tests standardisés dans la littérature anglophone. Les bilans pratiqués utilisent donc les situations standard habituelles des professionnels consultés et explorent entre autres la morphologie, le tonus, la motricité, la latéralité, le schéma corporel, l'organisation spatiale et temporo-spatiale, les praxies et les gnosies, la graphomotricité, l'imitation, la sensorialité... Plutôt que des épreuves spécifiques qui seraient utilisables par n'importe quel professionnel du domaine non averti des spécificités de l'autisme, ce qui est indispensable pour pouvoir tout simplement réaliser ces bilans, c'est que ce dernier ait une bonne connaissance de l'autisme et des moyens de communication utilisés par l'enfant qu'il explore. Certains points à rechercher sont tout de même assez particuliers à l'autisme, comme le phénomène d'écholalie au niveau oral. Cette répétition incontrôlée en miroir des gestes ou des postures de l'interlocuteur est souvent méconnue au quotidien alors qu'elle perturbe l'interaction sociale et fatigue l'enfant. Ce n'est le plus souvent qu'au cours d'un bilan réalisé par un professionnel averti qu'elle est démasquée.

Les abords corporels des enfants avec autisme

Avant de détailler les différentes modalités d'abord des difficultés sensorielles ou motrices des enfants avec autisme et leurs indications, il nous paraît intéressant de tenter un essai de conceptualisation générale de ces abords. Pour cela commençons par un rappel de quelques données neuropsychologiques. Certaines fonctions de notre corps, qu'elles soient du domaine de la vie de relation ou même de la vie végétative, s'accompagnent ou peuvent s'accompagner de représentations cognitives. Le niveau d'accès à la conscience de ces fonctions est variable suivant leur type, et peut même fluctuer au cours du temps pour une même fonction. Certaines d'entre elles s'accompagnent principalement de représentations conscientes, en particulier celles des organes sensoriels classiques (vision, audition, olfaction, goût, tact auxquels on peut ajouter la douleur). Mais un effet de filtre psychique peut être mis en place, atténuant de façon plus ou moins importante ces représentations conscientes, soit de manière globale comme au moment de l'endormissement, soit

de manière sélective comme lorsqu'on se met à l'écoute. D'autres données du fonctionnement de notre corps peuvent parvenir ou non à notre conscience suivant les circonstances, comme notre tonus et notre posture, notre niveau d'activité motrice, le contrôle de nos orifices, la sensation de température, de faim, de soif, le fonctionnement de certains de nos organes internes comme le cœur, la respiration, le tube digestif... Enfin de très nombreuses données n'accèdent jamais à notre conscience, comme celles du fonctionnement d'autres organes internes ou de notre métabolisme. Posons maintenant une hypothèse de départ pour la suite de notre travail : une action au niveau moteur ou sensoriel serait de nature à modifier les représentations cognitives du vécu corporel chez les enfants souffrant de troubles autistiques. Cette hypothèse amène d'ailleurs plusieurs questions subsidiaires étroitement intriquées entre elles et avec l'hypothèse princeps. Quelles sont les représentations cognitives du fonctionnement sensoriel et moteur chez l'enfant autiste ? Dans quel sens et comment une action au niveau corporel peut-elle les modifier ? Comment évaluer cette action ? Le terrain de réponse à ces questions n'est pas vierge puisque depuis très longtemps et dans de nombreuses cultures des traitements appliqués au niveau du corps des patients avaient pour objectif de soulager leurs troubles psychiques. Les plus connus sont issus de l'hydrothérapie (bains, douches... mais bien d'autres applications corporelles étaient aussi employées (frictions, enveloppements, bains de boue, ensablements, etc.). Jusqu'à présent il s'agissait de traitements empiriques dispersés, c'est-à-dire sans aucuns liens établis entre eux, ni autre évaluation que la simple subjectivité clinique. Ils montrent simplement que nos prédécesseurs répondaient par l'affirmative à la question de la possibilité d'une action des soins corporels au niveau des représentations mentales cognitives ou émotionnelles. Des interprétations psychopathologiques psychanalytiques ont bien été avancées pour certains de ces traitements appliqués aux personnes avec autisme, mais en dépit de cela, une compréhension globale des aspects corporels des troubles autistiques reste à élaborer. A l'heure actuelle de nombreuses techniques sont utilisées dans les approches corporelles des soins aux enfants autistes. On peut les regrouper sous trois rubriques principales, même si certaines participent de plusieurs rubriques à la fois : celles visant à modifier ou moduler les informations sensorielles, celles visant à renforcer ou moduler les représentations cognitives de l'enveloppe corporelle et celles visant à renforcer les représentations cognitives du fonctionnement corporel. Il est fondamental qu'à l'intérieur de chacune de ces rubriques on cherche également à renforcer les représentations cognitives des émotions associées au vécu corporel. Nous allons passer en revue les principaux modèles de techniques de chaque rubrique avant d'essayer d'en dégager des indications.

Les 3 principales rubriques des médiations corporelles

- *Techniques visant à moduler l'environnement sensoriel* : Il est très important de porter une grande attention à l'environnement sensoriel des personnes avec autisme et tout particulièrement à celui des enfants car ils n'ont pas encore, à l'instar des grandes personnes, de réelles possibilités de l'adapter à leur convenance. Outre le caractère désagréable voire douloureux d'une surstimulation sensorielle, quelle qu'en soit la nature, les capacités cognitives se trouvent considérablement réduites au cours de celle-ci, comme si la plus grande partie de l'énergie psychique était absorbée par cette surstimulation, entre autres dans les essais de maîtrise, d'ailleurs pas toujours couronnés de succès, des réponses émotionnelles déclenchées par cette excitation. Ces techniques concernent tous les canaux sensoriels. Il faut veiller par exemple à la qualité de l'environnement sonore et aux modalités de l'échange verbal depuis l'aménagement des lieux et les précautions du locuteur jusqu'à l'utilisation de casques filtrants ; à celle de l'environnement visuel et des modalités de l'information en images (poste de travail, diminution des stimulation parasites, présentation des tâches...); à celle de l'environnement tactile ainsi que de ses représentations cognitives et émotionnelles (depuis le choix des textiles jusqu'à l'intégration sensorielle); à celle de la perception des goûts et des odeurs (depuis leur reconnaissance et habitude de manière progressive jusqu'aux diversifications alimentaires); etc.

- *Techniques visant à moduler les représentations de l'enveloppe corporelle* : elles sont la suite logique des techniques visant le tact et cherchent de manière plus globale à réguler et à mieux identifier les diverses perceptions au niveau de notre enveloppe corporelle (tact, pression, température, sensibilité...) mais aussi dans une moindre mesure de notre proprioception au niveau musculaire et articulaire. En général elles se prêtent particulièrement bien au travail de représentation des émotions associées, depuis les frictions, massages et bains jusqu'à la

« machine à serrer » et ses évolutions en passant par les modalités particulières de contention humaine. Un certain nombre de ces techniques sont issues de l'hydrothérapie comme l'enveloppement humide ou « pack », ainsi que le travail en pataugeoire, en bord de plage ou en piscine.

- *Techniques visant à renforcer certaines fonctions corporelles* : elles visent tout particulièrement les fonctions corporelles servant à la vie de relation en travaillant directement au niveau de la fonction (tonus, motricité, coordination, équilibre...), mais aussi à celui de ses re-

Il est très important de porter une grande attention à l'environnement sensoriel des personnes avec autisme et tout particulièrement à celui des enfants car ils n'ont pas encore, à l'instar des grandes personnes, de réelles possibilités de l'adapter à leur convenance.

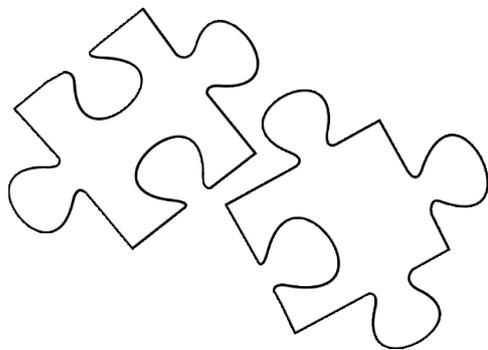
Les particularités sensorielles

présentations cognitives et émotionnelles. C'est ainsi que le travail psychomoteur de base s'adresse à l'ensemble du fonctionnement musculaire et articulaire ainsi qu'à ses représentations, statiques et dynamiques, y compris l'apprentissage du schéma corporel. Il peut être réalisé en individuel ou en groupe et être couplé au travail sur la communication avec les outils spécifiques à l'autisme. D'autres activités mettent le corps en mouvement et en relation avec le monde dans un contexte plus naturel et plus ludique. Nous vous en citons quelques unes parmi les plus courantes en indiquant brièvement leurs points forts : le poney ou des activités apparentées comme la voile (tonus musculaire axial et périphérique, coordination, équilibre, anxiété...) ; marche, danse (tonus axial, fonctionnement musculaire et articulaire, repérage temporo-spatial, rythmes...) ; kart à pédale, vélo, skate...(mouvements alternatifs, équilibre, coordination oculo-manuelle, orientation dans l'espace...) ; tissage ou tricotage, vannerie...(motricité fine, coordination des mains et oculo-manuelle...). Nous ne parlerons pas d'autres activités comme la musique ou les arts plastiques, sans que cela ne diminue en rien leur importance, bien au contraire, mais cela nécessiterait d'autres développements et bien des travaux ont déjà été consacrés à ces sujets. Elles sont en tout cas complémentaires des activités ci-dessus et sont parmi celles qui sont le plus susceptibles de restaurer l'estime de soi si altérée chez les jeunes avec autisme.

Les indications

On est loin d'avoir une vue claire des indications pertinentes ou même possibles chez les enfants avec autisme des techniques que nous venons de voir. On peut tout de même essayer de repérer quelques pistes en fonction du stade de développement de l'enfant, de sa symptomatologie et des objectifs attendus des interventions.

- *L'aménagement de l'environnement sensoriel* est tout particulièrement à mettre en œuvre pour tous les enfants avec autisme et ceci dans toutes les situations de la vie quotidienne, que ce soit à la maison, à l'école ou dans les lieux de loisirs. Il faut concevoir cet aménagement comme une action de prévention de leur souffrance.



- *Les techniques visant l'enveloppe corporelle* s'adressent plutôt aux enfants encore dans des stades très précoces du développement. Une gradation est possible dans les soins, cherchant à suivre un fil directeur qui irait du plus purement sensoriel vers de plus en plus de relation avec le monde environnant : par exemple massages, pack puis pataugeoire, ou machine à serrer (ou équivalent) puis intégration sensorielle, etc. Le développement de la conscience d'une enveloppe corporelle semble particulièrement utile aux enfants s'infligeant des lésions cutanées, le pack plus spécifiquement à ceux qui sont indifférents au contrôle de leurs orifices.

- *Les techniques visant le fonctionnement corporel* prennent plutôt leur place dans un second temps au cours de la prise en charge des enfants ayant un important retard du développement. Mais elles peuvent avoir aussi leur intérêt chez les jeunes de haut niveau comme la psychomotricité dans le syndrome d'Asperger.

D'autres éléments peuvent intervenir dans les indications comme le travail d'abord en individuel puis au sein d'un petit groupe lorsque l'assurance de l'enfant sera suffisante pour favoriser les processus d'imitation et son intégration sociale. Une remarque à propos de l'encadrement de ces groupes d'activité nous paraît importante, c'est celle de l'efficacité d'un tandem constitué d'un professionnel de la technique en cause ayant envie de travailler avec des enfants avec autisme et ayant un minimum de connaissances sur le sujet, associé à un soignant ou un parent intéressé par cette technique et en ayant un minimum de connaissances.

L'abaissement du seuil de la douleur peut être un objectif de soins pour certains enfants ayant des comportements auto-agressifs, même s'il est paradoxal pour une activité soignante. Pour l'instant ce sont surtout des traitements médicamenteux qui sont utilisés pour essayer de diminuer l'action des endorphines, mais ils peuvent être associés aux techniques sensorielles visant à réguler le tact, la diminution des phénomènes d'hyperesthésie à ce niveau semblant s'accompagner d'une meilleure perception de la douleur.

Nous ne reviendrons pas sur les grandes difficultés de l'évaluation de ces techniques. Faute d'outils validés celle-ci ne pourrait se faire que par le plus faible des critères d'évaluation d'une thérapeutique, à savoir le jugement de cliniciens experts sur le sujet. Force est bien de reconnaître que pour l'instant, même pour ce critère, les conditions sont loin d'être remplies et que l'on peut plutôt parler d'une cacophonie sur ce sujet.

Conclusion

Bien sûr, ce sont surtout des interrogations qui persistent au terme de ce bref survol des aspects corporels des troubles autistiques, tant le lecteur a pu se rendre compte au fil de sa lecture des incertitudes qui accompagnent notre sujet. La possibilité de développer plus amplement et de détailler ces aspects, ce que nous avons fait ailleurs (Brunod et Caucal, à paraître), n'aurait pas apporté plus de réponses mais aurait montré au contraire la complexité des problèmes posés. En tout état de cause le peu de connaissances rationnelles que nous avons de ces aspects au niveau clinique n'est pas une raison suffisante pour les négliger. Les techniques que nous avons vues sont une part importante de la prise en charge de certains enfants, en association bien tempérée des stratégies éducatives. Leur place peut même être prépondérante chez ceux qui en sont encore à des stades de développement si précoce que la part de l'éducation ne peut être que limitée et chez qui les perturbations sensorielles et motrices viennent justement contrarier ce développement. L'heure est venue d'essayer de mieux comprendre ces actions en les évaluant et en essayant de les traduire d'un plan clinique sur un plan scientifique.

Références

Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*, San Antonio, Texas : The Psychological Corporation.
Brunod, R. et Caucal, D., *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*, à paraître.

Pour en savoir un peu plus

- Atwood, T. (2003). *Le Syndrome d'Asperger*, traduction française, Paris, Dunod, .
- Ayres, J. (1979). *Sensory Integration and the Child*, Los Angeles, California, Western Psychological Services.
- Barron, J. et Barron, S. (2004). *Moi, l'enfant autiste*, traduction française, Paris, J'ai lu.
- Berthoz A. (1997). *Le sens du mouvement*, Paris, Odile Jacob.
- Crane, T. (2006). Is there a perceptual relation? In T.S. Gendler et J. Hawthorne, *Perceptual Experiences*. Oxford : Clarendon Press.
- Fédération Française de Psychiatrie, *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, Annexe 5 : liste des outils pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme et leurs éditeurs, et Annexe 6 : Outils pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme reproduits avec l'aimable autorisation des auteurs, Haute Autorité de Santé, www.sante.gouv.fr
- Gerland, G. (2004). *Une personne à part entière*, traduction française, Mougins: Autisme France Diffusion.
- Gillberg, C. (2002). *A guide to Asperger Syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Gomot, M. (2005). Dysfonctionnements neurocognitifs dans l'autisme, In C. Hommet et al eds *Neuropsychologie de l'enfant et troubles du développement*. Marseille: Solal,
- Grandin, T., Mes expériences de la pensée visuelle, des problèmes sensoriels et des troubles de la communication, Comptes-rendus de l'Université d'Automne Aussois du 15 octobre 1993, Tours, ARAPI, p 1-14.
- Grandin, T. (1994) *Ma vie d'autiste*, traduction française, Paris: Odile Jacob.
- Grandin, T. (1996). *Thinking in pictures*, New York: First Vintage Books Edition.
- Herbert, J. D., Sharp, I. R., Gaudiano, B.A. (2002). Separating fact from fiction in the aetiology and treatment of autism, *The Scientific Review of Mental Health Practice*, 1-1.
- Iaroci, G. et McDonald, J. (2006). Sensory Integration and the Perceptual Experience of Persons with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36-1, 77- 90.
- Jeannerod, M. (2006). *Motor Cognition*, Oxford: Oxford University Press.
- Juilhard, J.M. (2002-2003). *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir, Rapport du sénat n°339 du 5 juin 2003.
- Noë, A. (2006). Experience without the head, In T.S. Gendler et J. Hawthorne, Ed. *Perceptual Experiences*. Oxford: Clarendon Press.
- Sudres, J.-L. (2004). L'examen du corps par la clinique et les outils d'évaluation en psychiatrie infanto-juvénile : un synopsis, *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 14-4, 175-187.
- Tammert, D. (2007). *Je suis né un jour bleu*, traduction française, Paris, Editions des Arènes.
- William, R. (1996). *La peau déchirée*, Centre National de Documentation Audiovisuelle en Santé Mentale, réf. V 068.
- William, R. (1997). *Ti Kano*, Centre National de Documentation Audiovisuelle en Santé Mentale, réf. V 302, .
- Williams D. (2006). *Si on me touche, je n'existe plus*, traduction française, Paris, J'ai lu.

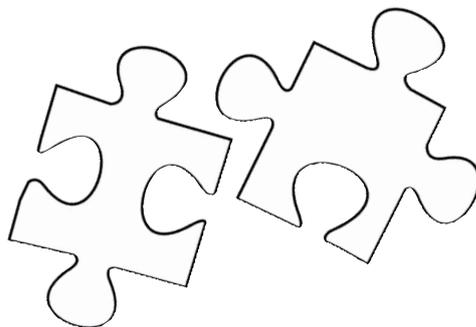
Les particularités sensorielles

Plusieurs familles rapportent ici leur propre expérience des difficultés sensorielles de leur enfant autiste. En préambule à ces témoignages, rappelons que généralement les parents ne nomment pas « sensorielles » ces particularités qu'ils perçoivent parfois dès le début de la vie de leur enfant, mais ce sont elles qui attirent leur attention.

Ce sont elles, qui, les premières, vont les alerter sur « la bonne santé » de leur enfant et les conduire à demander de l'aide.

Ce sont elles aussi qui doivent être entendues par les professionnels dits de première ligne (médecin généraliste, pédiatre, PMI, assistantes maternelles...).

Ce sont elles, enfin, qui amènent les parents à s'adapter comme ils peuvent aux conduites atypiques de leur enfant, et à trouver des solutions pour l'aider au quotidien.



Témoignages de parents concernant les particularités sensorielles de leur enfant

Bernadette Salmon

mère d'un garçon avec autisme de 13 ans, Rémy,
membre du CA et du CS de l'**arapi**

Je suis engagée au niveau associatif dans la région Marseille, Aix en Provence, Salon. L'Association Prévention Autisme Recherche (dont je suis vice présidente) y œuvre pour la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme, la création de classes et d'un DUE), a créé un Sessad autisme et autres TED et un réseau. Elle week-end pour des jeunes de 5 à 20 ans. Dans ce cadre, je rencontre beaucoup de familles, certaines m'ont transmis un petit témoignage au sujet des troubles sensoriels et de leur impact sur la vie et sur les apprentissages de leur enfant.

Troubles de l'audition et du toucher

François, 9 ans, reste dans des activités sensorimotrices et une peur de l'échec l'envahit lorsqu'on lui demande de faire autre chose...

C'est un enfant qui n'a pas une utilisation harmonieuse de tous les sens, l'odorat et la vue sont très présents pour appréhender son environnement ; en revanche il n'a pas une ouïe efficace, en conséquence il a un mauvais sens du rythme, il n'arrive pas à séparer les syllabes, et à être dans l'alternance.

Il a aussi une perception proprioceptive défectueuse. Le toucher de ses doigts est moins sensible, il ne supporte pas de tenir un crayon et de réaliser un dessin, mais si nous mettons notre main sur la sienne pour qu'il sente mieux sa tenue, il y arrive sans être guidé.

Toute activité qui demande une mobilisation des bras et des mains est beaucoup mieux appréhendée si elle est

précédée d'un échauffement des doigts, un travail sur le toucher et la préhension. De ce fait tout son corps se détend, il est beaucoup plus disponible. Lors d'une crise d'angoisse, seul un frottement fort au niveau de l'arrière de sa tête lui permet de très vite se calmer et de revenir à un état émotionnel stable.

Chaque travail proposé est mis en correspondance avec des périodes de repos sensoriel, et dans ces périodes de travail nous essayons de limiter les stimulations gênantes, ce qui apaise son irritabilité, et limite ses frustrations.

Trouble de l'odorat engendrant des comportements bizarres

Luc est un adolescent très attiré par l'odeur du cuir chevelu et la texture des cheveux. Il s'approche régulièrement des personnes, parfois même inconnues, et attrape leur tête pour sentir leurs cheveux. Bien qu'il soit verbal, il n'arrive pas à exprimer pourquoi ; réassurance, reconnaissance, plaisir ? Il peut aller jusqu'à mordre le cuir chevelu.

Aucune tentative de remédiation n'a été proposée à la famille.

Hyperacousie

Renaud refusait systématiquement d'entrer en classe le matin et il fallait attendre la récréation pour qu'il accepte de franchir la porte. Un matin, il y eut une panne de courant, Renaud pénétra alors dans la classe sans problème. Au retour de la lumière, Renaud se mit à paniquer et se précipita pour sortir. A ce moment, l'équipe comprit l'origine du malaise de Renaud : le bruit du néon imperceptible pour les enseignants et les autres enfants avec autisme provoquait chez lui un état de souffrance insupportable.

Les troubles sensoriels de Rémy et nos tentatives d'intervention

Au niveau olfactif

Rémy a un odorat performant, il a besoin de sentir les aliments, en particulier nouveaux, avant d'accepter de les goûter. Il est très sensible aux odeurs de parfum, mais elles ne le gênent pas, au contraire il adore se parfumer, même s'il peut en mettre un peu trop !

Au niveau gustatif

Il apprécie les saveurs très acides et épicées.

Au niveau auditif

Rémy pendant longtemps a refusé d'entrer dans une gare. La foule et le bruit des trains le mettaient dans un état de terreur aussi fort que la première fois où nous avons essayé de l'amener voir un feu d'artifice. Nous avons réalisé tout un travail d'accoutumance en commençant par de petites gares, en restant quelques minutes puis en lui faisant prendre des petits trains, le métro, mais restait la peur des grandes gares. Cette année, en accompagnant son frère prendre le TGV, nous avons eu l'idée de confier à Rémy la valise de son frère, et alors que nous attendions la crise de panique habituelle, Rémy est arrivé jusqu'au train sans problème, tout au plus a-t-il manifesté un peu de nervosité. Il était très concentré sur le fait de tirer cette valise, d'éviter les gens... Nous avons plusieurs fois réitéré « l'accompagnement de Rémy par la valise ». Au mois d'octobre, nous avons pu effectuer avec lui un trajet en TGV !

Dans le même esprit, le jour où nous l'avons conduit au meeting aérien, nous avons emporté un casque anti-bruit. Dès l'instant où Rémy l'a eu sur les oreilles, il s'est apaisé, a accepté de rester sur place et n'a plus perdu une miette du spectacle dans les airs, nous étonnant même par sa présence en nous montrant des avions qui partaient voler très loin. Mais le visuel est son canal privilégié, il n'y a rien d'étonnant, les détails lui échappent rarement.

Nous avons utilisé la même stratégie d'habituation à la patinoire. Rémy aime patiner, mais ne supportait pas la musique très forte, de s'éloigner et de revenir. Nous avons recommencé à maintes reprises la manœuvre jusqu'à l'apaisement.

Hypo-sensibilité au froid

Lorsqu'il était petit, Rémy pouvait sortir les matins d'hiver en pyjama sans paraître sentir le froid. Cette hypo-sensibilité s'est rééduquée au fur et à mesure de nos séjours en montagne où Rémy me réclamait un vêtement, ou me demandait de souffler de l'air chaud sur ses doigts.

Les endroits particuliers

Nous avons aussi remarqué combien des monuments grandioses (grandes basiliques par exemple) pouvaient provoquer un état de malaise, et qu'il avait besoin d'un temps d'adaptation. Il a besoin qu'on lui parle doucement, voire qu'on le serre contre nous, pour pouvoir ensuite accepter cet environnement comme moins menaçant.

Il en va de même au cinéma où nous devons nous tenir assis contre la porte de sortie légèrement entr'ouverte pour que Rémy puisse y voir un filet de lumière. Au bout d'une dizaine de minutes, il peut aller s'asseoir, pas trop loin de cette porte, et profiter du film.

Nous évitons évidemment les publicités tonitruantes.

Bref, Rémy ne sera pas un garçon adepte des boîtes de nuit, ce n'est pas plus mal, n'est-ce pas ?

Enfin au niveau proprioceptif, nous avons pu observer que mettre sur les épaules de Rémy un poids, sac de graines que je fais chauffer, lui procure très rapidement une sensation d'apaisement, dans les moments de tensions ou de frustrations.



Hedwige et Jean-Jacques Taillandier

parents de Gwendoline,

Jean-Jacques est membre du CA et du CS de l'**arapi** et a présidé l'association de 2000 à 2003

Les troubles sensoriels de Gwendoline et leur prise en charge lorsqu'elle était petite

Notre fille Gwendoline, née le 17 janvier 1983, a eu un premier diagnostic de comportement autistique en septembre 1984, à 20 mois, et a été prise en charge à partir de janvier 1985. Elle fut d'abord accueillie au CMPP de Senlis deux fois par semaine, ensuite à l'école maternelle de façon très partielle.

A cette époque, Gwendoline avait un regard latéral, fuyant, très rapide ; elle donnait l'impression de ne regarder personne. Les autres n'existaient pas.

Elle semblait « absente » et pouvait rester presque immobile pendant des heures, fixant un objet ou bien grattant le mur, ou un meuble. A certains moments c'était une enfant qu'on oubliait !

Concernant l'audition, elle aimait la musique et elle était capable de mémoriser des airs de musique qu'elle entendait une seule fois et surprenait son entourage en fredonnant des airs de Mozart ou de Vivaldi. Lors d'une célébration à la Cathédrale, elle a mémorisé un cantique et a pu le fredonner ensuite, toute seule, alors que l'assemblée se recueillait en silence...

Mais certains bruits, ou certaines intensités lui étaient insupportables, comme celles du sèche cheveux, des robots, de l'aspirateur, des pleurs ou des cris d'enfants qu'elle percevait de loin et qui la rendait agressive (hyperacousie). Il lui est arrivé gifler un petit enfant, sans que nous ayons eu le temps d'empêcher son geste ! Mais elle était également capable de ne pas réagir à un sifflement très strident émis par un examinateur, alors que nous nous bouchions les oreilles, pour ne pas l'entendre, tant il était insupportable.

Les particularités sensorielles

Son alimentation a longtemps posé des problèmes. Elle semblait ne pas vouloir utiliser ses dents pour croquer ou mastiquer ; pendant plusieurs mois, elle n'a mangé, difficilement, que des yaourts et des crèmes, quelquefois des purées.

Elle ne semblait pas très à l'aise dans son corps, et se raidissait facilement au contact d'autrui, n'acceptant pas toujours qu'on la touche. En grandissant, elle ne supportait pas toujours ses vêtements qu'elle pouvait retirer de façon inopinée, et même déchirer.

Le vide ne semblait pas l'effrayer ; un jour, nous l'avons retrouvé debout sur le rebord d'une fenêtre du premier étage. Elle faisait beaucoup de fugues à l'époque toujours vers des endroits ciblés (les lieux où elle était accueillie (chez des amis, à l'école...) mais rien ne l'arrêtait, l'espace ne l'impressionnait pas. Ainsi, elle s'est enfuie de l'école maternelle et a été retrouvée une fois sur la route nationale, marchant sur la ligne blanche qui séparait les voies de circulation ; quelques mois plus tard des personnes l'ont récupérée en pleine campagne, à 4 km de chez nous, sur le chemin de son école...

Gwendoline, comme d'autres autistes, donnait l'impression de vouloir développer son odorat, en multipliant ses sensations olfactives ; elle approchait de ses narines beaucoup d'objets afin de les sentir, ou bien sentait ses doigts après avoir touché quelque chose : tout ce qui servait à son alimentation, mais ses selles également qu'elle étalait volontiers sur des objets et sur les cheveux de sa sœur aînée, quand celle-ci dormait...



De notre côté, face à l'inertie des professionnels rencontrés à cette période, et à leur résignation, nous avons cherché des solutions pour solliciter notre fille qui semblait indifférente à la vie.

Après la lecture du livre de Glenn Doman « *Les guérir est un devoir* », nous avons appris que Carl Delacato, qui avait travaillé avec Doman, recevait des familles en Europe, à Barcelone, afin de leur proposer un programme de rééducation.

L'approche de Carl Delacato, qui considérait que les enfants autistes étaient des lésés cérébraux, présentant un déséquilibre sensoriel, sur lequel on pouvait agir, nous a semblé très intéressante. Il considère que chez les autistes, comme chez les autres lésés cérébraux, chacun des sens peut être hypo-réceptif ou hyper-réceptif et qu'il faut donc soit stimuler, soit refréner. Nous avons donc fait le choix d'aller rencontrer cette équipe à Barcelone... La France refusant d'accueillir ces enfants à cette époque...

Notre premier rendez-vous eut lieu en décembre 1986. Gwendoline a été vu par un psychologue, un orthophoniste un neuropédiatre. Le programme de stimulations établi à la suite du bilan nous a été remis par M. Delacato.

Le contact avec cette équipe a été très bon. Enfin des spécialistes évaluaient le comportement de notre fille, ses compétences et ses incapacités. Il s'agissait uniquement du domaine sensoriel, mais il y avait déjà beaucoup à faire et, face à rien, pour nous, c'était beaucoup !

Son premier programme comportait seize exercices d'une durée totale de trente minutes, à refaire trois fois par jour, sept jours sur sept. Exercices pour travailler l'audition (sons différents), le goût (sel, poivre, sucre, citron...), le toucher (massages), la vue (déplacer des spots de lumière sur les murs, ou sur le plafond).

Deuxième programme en mars 1987 : 22 exercices, sur une heure, à refaire trois fois par jour. Mêmes exercices pour la vue et le goût, plus d'exercices sur le corps (pression, massage, vibro-masseur...)

Troisième programme en novembre 1987 : sur une heure à refaire deux fois par jour six jours sur sept : introduction d'exercices oraux, chant, lecture.

Quatrième programme similaire en avril 1988.

Le dernier programme datant de juillet 1988 travaillait de façon plus complète le langage (difficile pour un enfant non verbal...), la communication, le schéma corporel.

La mise en place de ces programmes n'a pas été facile. Gwendoline réagissait plus ou moins bien aux exercices, il a fallu un certain temps pour qu'elle les accepte. Nous nous souvenons parfaitement de ce petit miracle : le jour où elle s'est installée d'elle-même sur notre lit, attendant que nous commencions les exercices... et puis, peu à peu, très lentement, de nouveaux comportements sont apparus liés aux exercices qu'elle faisait : elle a commencé à mordre des objets, puis la nourriture... et à manger normalement.

Elle a donc avec certitude bénéficié de ces séances qui lui offraient un cadre structuré, l'obligeant à agir et à réagir. Mais cette prise en charge, après quelques temps, nous est apparue insuffisante, très couteuse, car outre les honoraires, il fallait prendre trois billets d'avion, aller-retour dans la journée, ce qui signifie au tarif le plus fort, et, de plus, nous cherchions une solution plus proche de notre domicile.



Josiane Scicard
mère de Nicolas, trésorière de l'**arapi**

Nicolas et l'automutilation

Aujourd'hui Nicolas a 18 ans, c'est un beau jeune homme qui reste pour nous, à bien des égards, un véritable mystère. La grossesse et la naissance ont été les plus faciles sur les six que j'ai vécues. Tout laissait prévoir l'arrivée d'un petit garçon « normal ». Pourtant dès 1 à 2 mois j'ai vu que quelque chose était différent dans le regard, sans pouvoir définir exactement quoi.

C'est à partir de 3 ou 4 ans qu'il a commencé à se taper sur le bord de son lit, ensuite à s'automutiler de plus en plus en se donnant des coups violents avec son poing sur la tempe et le menton. Je ne retrace pas tout le parcours de 10 années de souffrance pour lui et pour nous.

J'ai observé qu'il y avait trois raisons à cette automutilation :

1) quand il avait mal physiquement

A deux ans s'est déroulé un épisode particulier qui a failli tourner au drame. Après huit jours de fièvre, un médecin de garde a prescrit des antibiotiques à Nicolas et c'est seulement plus tard que le pédiatre l'a envoyé à l'hôpital Clocheville faire une échographie. Nicolas a été opéré dans l'heure car une masse était visible, c'étaient des abcès appendiculaires prêts à éclater (péritonite). Sans mon inquiétude et ma formation d'infirmière qui me fait toujours imaginer le pire, on aurait frôlé la catastrophe. Je suppose que Nicolas a dû souffrir mais il n'a rien manifesté. Je suis convaincue qu'il a gardé en mémoire cette douleur et que le moindre inconfort concernant son ventre pourrait être à l'origine de comportements automutilateurs. On peut aussi penser à des maux de tête qu'il arrive aujourd'hui à nous signaler.

2) de façon impulsive sans pouvoir s'arrêter

Dans ce cas nous n'avons pas pu repérer d'élément déclencheur. Il nous demandait d'attacher ses mains, puis nous avons tout essayé, le casque, les attelles, on ne pouvait le laisser une minute sans surveillance, quel que soit l'endroit. Le seul répit était la nuit lorsqu'il dormait.

3) un moyen de communication

Nous pouvons penser à une réaction devant la frustration de ne pas pouvoir s'exprimer ou communiquer. Un autre épisode est resté dans ma mémoire : vers l'âge de 8 mois, sont apparus des « ba ! ba ! », et d'autres sons, puis plus rien. Vers 9 mois, ce fut une nuit de cris et de « ah... ah... » bizarres, comme s'il ressentait une certaine souffrance à ne pouvoir sortir quelque chose. Cela m'avait fait peur, je l'ai eu toute la nuit sur les genoux.

A un moment l'automutilation est devenue sa façon de communiquer où, pour provoquer, il se frappait en nous regardant.

Autres commentaires

Nous avons observé que Nicolas se calmait dans l'eau, au bain, à la piscine (mais au calme) ou avec les massages. Il aime le contact avec les crèmes, les parfums. Encore aujourd'hui il va se faire masser tous les 15 jours tout le corps chez une esthéticienne, il adore toujours les bains très chauds, les massages de tête.

Son automutilation a disparu presque subitement à l'âge de 15 ans pratiquement en même temps que son énurésie. Les raisons ? Un changement d'environnement, moins de mal-être, des progrès pour se faire comprendre, la diminution des traitements médicamenteux. La prise de médicaments était une solution que je refusais depuis le début et qui semblait empirer la situation plutôt que de l'améliorer. Il y a eu simplement un passage où il se mordait. Ensuite ce comportement a pratiquement disparu.

Il gère mieux ses émotions et on a l'impression que le passage à l'adolescence a plutôt été bénéfique pour lui. Il est net que le fait qu'il réussisse mieux à s'exprimer

est un facteur déterminant de son comportement actuel (selon nos observations).

Mais nous sommes peut-être complètement dans l'erreur. On pourrait aussi se poser la question différemment : son comportement s'est-il amélioré pour d'autres raisons ? Par exemple, est ce que son cerveau (neurones ou réseau) au fil des années s'est modifié ? Aurait-il acquis une « maturité » lui donnant « d'autres outils », pour évoluer dans le bon sens et rectifier les erreurs du départ ? Pour illustrer mes propos : « est ce que c'est la poule qui fait l'œuf, ou l'œuf qui fait la poule », je reste prudente sur toutes ces analyses.

La seule chose dont je peux être sûre, c'est que l'environnement « matériel » et « sensoriel » est important, mais ceci est valable pour tous les êtres humains. A méditer...



Sophie Biette

mère de Marie, présidente de l'**arapi** de 2006 à 2009

Les premiers signes visibles de cette différence subtile mais certaine de notre Marie lorsqu'elle était bébé étaient d'ordre sensoriel, même si à l'époque nous ne les nommions pas ainsi.

Pour l'audition, la vue et le toucher, les exemples sont fort nombreux. Marie entendait, mais de façon si « originale » qu'un bilan auditif a été pratiqué. Marie explorait, mais uniquement les détails : nos cils et nos poils de nez... et dans la rue, elle se penchait suffisamment de sa poussette pour voir pendant tout le temps de la promenade le goudron défilier entre les roues.

Marie attrapait avec les doigts de pieds sa petite girafe, qui lui semblait « bouillante » si nous lui mettions dans la main (les contacts avec la main restent difficiles : réticences pour se laver les mains, couper les ongles est un véritable bras de fer et la tenue d'un crayon fugace)... bien que, un peu plus âgée, elle soit restée le doigt sur l'insert de la cheminée jusqu'à ce qu'il se forme une cloque, et ce sans manifester d'étonnement particulier.

Dans la petite enfance, elle ne pouvait que difficilement sortir dans la rue sans s'allonger par terre, les mains sur la tête dès qu'un bruit de moteur pointait.

Si l'odorat et le goût ne semblent pas si particuliers pour Marie, il est un sixième sens, celui de la gravité, ou de l'équilibre, qui lui était bien original. Bébé, elle prenait des postures que tout enfant prend à un moment ou à un autre, mais elle les tenait indéfiniment, et en grandissant avec de plus en plus de « compétence ». Ainsi elle pouvait rester des heures dans la position de « l'autruche », pieds à plat et front au sol, elle se tenait en équilibre sur le bord de son lit, laissait sa tête pendre dans le vide... Un peu plus tard, quand elle a commencé à marcher (sans passer par le 4 pattes et à peine par la position assise) elle n'a eu de cesse que de « visiter » l'équilibre de son corps. Elle grimpait sur les portes par les gonds et restait accroupie, les orteils sur la tranche du haut de la porte, tout en donnant un coup de reins pour bouger. Sur le trapèze,

Les particularités sensorielles

le jeu consistait à se balancer debout ou accroupie en tenant les cordes d'un « bout de doigt » et la barre d'un « bout d'orteil »... et ce pendant des heures. Ce fut l'époque où elle se tenait debout sur les rebords de fenêtres, grimpait sur les toits et descendait les escaliers de l'autre côté de la rampe !

Je crois que Marie, qui avait l'air de ne jamais rien regarder, n'est jamais tombée de sa vie, que le terrain soit accidenté ou pas.

D'un point de vue sensoriel, il est des sensations qui sont pour elle source de plaisir, et d'autres qui sont à l'origine d'un mal-être évident. Les sources de plaisir sont dans la nature : elle aime faire corps avec le sol, l'eau et le vent. Les sources de mal-être sont dans le niveau sonore (pas forcément fort, mais envahissant, comme par exemple une soufflerie) et le niveau de densité humaine (même silencieuse).



L'éducation que nous avons proposée à Marie lui a permis d'avoir un comportement plus acceptable, notamment en ce qui concerne ses « jeux d'équilibre » qui faisaient « peur » à tout le monde... même si nous ses parents, nous trouvions cela plutôt intéressant : c'était tout de même ce qu'elle faisait de mieux ! Nous avons bien essayé de valoriser ces compétences en l'inscrivant au « cirque ». En effet elle pouvait marcher sur le gros ballon, donner 3 ou 4 coups de pédales sur le monocycle et marcher sur le fil de funambule, mais elle supportait très mal les autres enfants et attaquait le moniteur à coups de pieds. Aujourd'hui Marie ne grimpe plus partout, mais a acquis un équilibre qui lui permet de rouler en tandem en lâchant les mains et écartant les bras dans les descentes dans un grand éclat de rire, de faire de la trottinette en ville, en évitant les vieilles dames, de faire du roller et de se déplacer sans danger sur un bateau à voile par tous les temps.

L'éducation, pas à pas, petit à petit, par étapes minuscules et répétées, a aussi permis à Marie de mieux anticiper plutôt que réellement mieux supporter le bruit. Je crois qu'il est toujours aussi inconfortable (voire douloureux) pour elle, mais le développement de ses intérêts pour les choses lui permet de mieux le supporter. Ainsi elle pourra aller faire des courses dans une petite supérette, mais

ne rentrera pas dans un hypermarché. Elle passera un repas entier avec 5 personnes, mais juste le temps de manger (rapidement) si la table est plus nombreuse. Aujourd'hui Marie se promène en centre ville avec un certain plaisir, mais peut refuser d'avancer dans un carrefour. Il y a toujours plus de bruit et d'agitation autour d'un carrefour, le « sens de la marche » n'est pas clair, l'environnement est

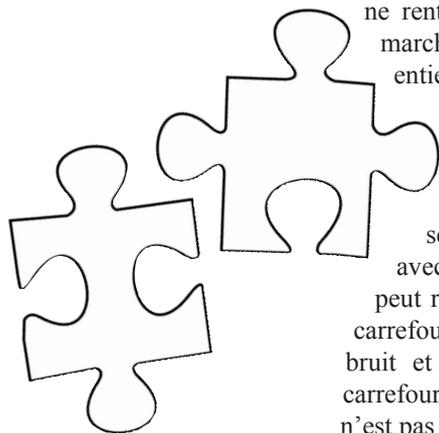
plus chaotique... donc nous « apprenons le carrefour », on l'anticipe... on en passe un, mais pas deux...

Aujourd'hui Marie peut aller dans une « fête de rue », on insistera un peu, on le fera doucement et pas trop longtemps... qu'elle ait le temps de voir que ça peut être agréable et qu'elle ait envie d'y revenir.

Ces particularités sensorielles sont aussi un indicateur important pour gérer les comportements qui peuvent poser problème. Ainsi Marie va à l'IME en transport collectif. Ils étaient 6 dans une voiture. Le trajet est un peu long, les enfants sont assis proches les uns des autres, la densité dans le véhicule est importante... Marie griffe son voisin, donne des coups de pieds dans le fauteuil de devant, le chauffeur est seul, c'est dangereux... il stoppe le véhicule et en voulant arrêter le mauvais comportement de Marie, il s'intéresse à elle... La transporter seule ou nous demander de la faire ne semblait à personne être une solution intelligente, c'est-à-dire source de progrès pour Marie. Nous étions persuadés que le problème était de nature sensorielle. Nous avons donc d'abord changé de véhicule en passant de la voiture familiale à un minibus plus haut de plafond, puis nous avons proposé de glisser une planche entre le fauteuil de Marie et celui de son voisin. Ce qui n'était pas évident à faire accepter... on avait l'air de la mettre en boîte ! Heureusement l'effet ne fut pas long à se faire sentir... Marie sage comme une image, le sourire aux lèvres pendant tout le trajet, réclamant sa planche... Maintenant elle est toujours heureuse de prendre le transport et n'a plus besoin de sa planche.

Autre exemple : Marie ne voulait jamais participer au « temps d'accueil » de l'IME. Ce temps a lieu juste après l'arrivée des enfants. Ils se rassemblent, avec les éducateurs et échangent autour du planning de la journée. C'est un temps bien classique qui cumule bruit et densité humaine. Marie systématiquement gâchait ce temps en pleurant, tapant... la solution de la sortir du groupe ne pouvait se réaliser qu'avec un éducateur (l'aménagement des locaux ne permettant pas de la laisser seule quelque part) et le risque de renforcement était évident, car ainsi elle obtenait confort et attention de quelqu'un de bienveillant. La solution fut encore sensorielle. Un canapé fut installé au milieu de la pièce, et il était permis à Marie de rester derrière le canapé... peu à peu elle a jeté des coups d'œil à ce qui se passait à la table d'accueil et s'est risquée quelques minutes, pour retourner un peu en recul... pour arriver à un temps de participation tout à fait raisonnable.

Ces temps de ressourcement (qui sont perçus - à tort - comme de l'isolement) ou de recul (qui sont perçus - à tort - comme un retrait) lui sont vitaux. Il est de notre devoir de pouvoir les lui offrir, que ce soit dans l'aménagement de sa journée ou dans celui de l'espace. Nous les avons toujours en tête quand nous organisons des activités. Il est à mon avis essentiel que « sa carte sensorielle » soit comprise par tous. Marie avec le temps a appris à se protéger, il nous faut aussi nous adapter à « ses prothèses », qui sont pour elle parfois la seule solution pour pouvoir quand même participer. Ainsi pendant les fêtes de Noël,



quand nous sommes nombreux, Marie prend la position du « galet », la tête entre les mains... avec un petit regard par en dessous... car elle veut profiter quand même de la scène... Autrefois, elle serait sortie de la pièce et serait aller pleurer. Elle progresse, tout en « fabriquant ses propres aménagements ».

Je suppose que c'est pour elle très fatigant. Nous devons tenir compte des situations sensorielles dans son emploi du temps. Parfois gérer bruit de fond et densité humaine suffiront à son programme !... N'en abusons pas.



Tout ceci m'amène aussi à faire le constat suivant. L'exemple le plus flagrant de l'effet « perceptions sensorielles atypiques » sur la conception de l'autisme et sur sa prise en charge est la qualification de « mères frigidaires » par Léo Kanner. Alors qu'il s'agissait pour ces mères de répondre de façon adaptée tant au mode d'être au monde de leur enfant, qu'à leur anxiété exprimée par ces postures si bizarres, à être pris dans les bras, regardés, bisoutés et câlinés. (A ce propos je vous conseille le chapitre où Tammet parle de ces parents dans « *Je suis né un jour bleu* », où il les qualifie de héros à l'avoir si bien compris et à l'avoir tant respecté). Léo Kanner, à la lumière des résultats scientifiques confirmant le caractère inné et biologique de l'autisme qu'il avait pourtant perçu dès sa première publication, s'est excusé publiquement en 1969. Malheureusement il n'a pas été suffisamment entendu, 40 ans plus tard, nous avons, en France, du mal à nous en remettre.

Puis ont été mis en évidence plutôt les troubles cognitifs des enfants avec autisme. Cela a permis, avec l'amélioration des moyens de diagnostic de proposer aux jeunes enfants une éducation plus adaptée à leur mode de fonctionnement, plus précoce et plus continue, leur permettant ainsi de plus ou moins « corriger le tir » développemental en favorisant le développement de leurs compétences fonctionnelles d'autonomie, de communication et de QI. Le diagnostic précoce permet aux parents de mieux comprendre ce qui leur arrive et les interventions cognitives (ou plus généralement éducatives) leur ont permis de retrouver une place plus ordinaire de parent et de valoriser leurs compétences.

Cependant, force est de constater que si certaines particularités sensorielles que nous considérons gênantes pour le développement de notre enfant peuvent être améliorées par une éducation adaptée, certains troubles persistent.

Les témoignages des parents déculpabilisés sont à ce titre très précieux et doivent permettre d'enrichir les pratiques.

Les pratiques professionnelles d'accompagnement :

- Travail sur l'environnement spatial, sonore et temporel : éviter de mettre les personnes en situation de handicap.
- Travail sur la pédagogie : intégrer la « carte sensorielle » à la proposition éducative.
- Travail sur la compétence : certaines particularités sensorielles peuvent être transformées en véritable « plus ». Ex : capacité mémorisation visuelle ou sonore : dessin (plans...) et musique... ; capacité à repérer les erreurs : repérer les bugs informatique....

Les pratiques professionnelles médicales et para-médicales :

- Gestion quotidienne de l'hygiène et de la douleur.
- Problèmes de santé générés par les réponses adoptées par les personnes autistes à leur inconfort sensoriel : comportement alimentaires, pression permanente de certaines parties du corps, sollicitations anormales et répétées de certaines articulations...
- Problèmes de santé générés par cette hypo ou hyper sensorialité qui peuvent mettre la personne en difficulté psychique.

Pour conclure, je pense que les familles ont besoin d'un accompagnement spécifique dans ce domaine. D'abord, elles doivent pouvoir en parler en toute confiance, c'est-à-dire sans jugement. Les professionnels doivent considérer ces informations comme un cadeau qui leur facilitera le travail.

Ensuite, il est important, avec eux, de faire le tri entre les troubles d'ordre sensoriels et ceux d'ordre cognitifs, ce qui n'est pas évident. Puis il s'agit de comprendre l'intérêt et la fonction des réponses adoptées par leur enfant pour y faire face et enfin réfléchir aux modes d'action possibles et utiles.

Les familles devront être soutenues pour apprendre à anticiper ces réponses, les gérer, les vivre de la façon la plus sereine possible, selon les différents contextes familiaux. Elles devront aussi disposer de mots pour les expliquer aux autres membres de la famille, à leurs amis et aux personnes qui fréquentent leur enfant (école, centre de loisir, entreprise...). Ainsi d'un point de vue pratique, devront être travaillés avec eux les aménagements environnementaux, pédagogiques, thérapeutiques et sociaux visant à atténuer les effets délétères des particularités sensorielles de leur enfant.

Enfin il est important que les neurotypiques comprennent que certains aspects sensoriels que nous appelons trop facilement troubles font partie de l'intime d'une personne et que c'est toujours avec discernement, mais en responsabilité que nous nous autorisons à intervenir.

Après ces témoignages si diversifiés de parents sur l'impact des difficultés sensorielles sur les troubles de leur enfant, nous donnons ici la parole à quelques personnes avec TED qui nous livrent leurs réflexions plus particulièrement liées à leur vécu sensoriel. Nous remercions les personnes qui ont bien voulu, pour ce dossier, témoigner dans les lignes qui suivent, soit directement, soit par le biais d'un proche qui a recueilli leurs propos, de leur sensorialité « atypique ».

Les particularités sensorielles décrites et analysées par des personnes ayant un trouble du spectre autistique

Témoignage de Gabriel Bernot, ancien Vice-président de SATEDI, personne avec un TED.

Dominique Donnet-Kamel, membre du Conseil d'Administration de l'arapi, a participé au recueil de ce témoignage.

La perception sensorielle

J'ai une hypersensibilité au toucher léger : un effleurement du dos de ma main génère une sensation extrêmement douloureuse, terrorisante, qui envahit la totalité de mon corps. Ce n'est pas le cas si on me serre la main de manière vigoureuse. D'autres sensations, tactiles, gustatives (comme l'amertume) ou sonores génèrent chez moi la même sensation insupportable. Cette sensation persiste tant que la stimulation perdure et elle monopolise la totalité de mes ressources sensorielles. C'est ce qui m'est arrivé à l'occasion d'un bain qui était en train de couler : le bruit m'a envahi et je ne pouvais fermer le robinet puisque je ne percevais plus du tout mon environnement (pour attraper le robinet, il faut d'abord le localiser). La personne qui était avec moi me parlait mais je ne l'entendais pas. Cette dernière a également tapé dans ses mains. Le bruit de ce claquement étant supérieur en intensité à celui de l'eau qui coulait, mon oreille a pu brièvement le percevoir. J'ai eu l'impression d'un pétard. Une fois ce court bruit achevé, la sensation provoquée par celui de l'eau a de nouveau envahi toute ma perception.

Ces sensations envahissantes provoquées par des stimulation sensorielles n'affectent pas mes capacités intellectuelles : j'ai toujours, conscience de moi-même. Je peux analyser le phénomène, mais je ne perçois plus aucun élément de l'extérieur. Elles bloquent et mobilisent la to-

talité de mes ressources sensorielles, donc ma capacité à percevoir mon environnement.

J'ai également eu des stéréotypies (que j'ai été tôt contraint à faire disparaître, sous la pression de mes parents) : je frottais mes doigts près de mes oreilles. Le bruit ainsi généré me permettait de saturer mon audition pour ne plus percevoir un bruit qui me dérangeait. Je me souviens avoir remarqué, à un arrêt de bus, un adolescent qui accomplissait un geste similaire chaque fois qu'un véhicule à l'échappement bruyant passait devant nous. Son père le grondait. Je me suis alors permis de lui suggérer que son fils avait sans doute une hypersensibilité auditive. Le père m'a répondu : « Vous n'avez rien compris : il est autiste ! ».

Dans le cas du toucher léger, je constate une certaine rémanence de la perception. Pour faire disparaître cette perception rémanente, je frotte fortement la zone de mon corps qui avait été touchée. Il ne s'agit ici en aucun cas de « nettoyer » mais de saturer mon toucher par une sensation non désagréable.

Les stimuli sensoriels ne sont pas tous de nature négative, la même sensation envahissante peut procurer un immense plaisir, jubilatoire¹. En ce qui me concerne, il y a, par exemple, les sensations vestibulaires que provoquent un « grand huit » de fête foraine ou l'équitation... Certaines phrases musicales suscitent également cette jubilation. La seule description que je peux faire d'une telle sensation est similaire à celle de l'orgasme mais totalement dégagé de toute connotation sexuelle. Je peux écouter, en boucle, certaines phrases musicales sans me lasser. J'ai aussi remarqué que je peux générer cette sensation agréable en lisant certaines partitions. Il me semble donc que

¹ Qualificatifs de Stéf, Personne TED et Vice-Présidente de l'association SATEDI

ce n'est pas le stimulus qui engendre par lui-même cette sensation mais son traitement par le cerveau.

J'ai aussi quelques synesthésies auditives → tactiles. Par exemple, le bruit d'un moteur de péniche provoque en moi une perception de gargouillis dans le ventre. Le « beat » de la musique techno me fait percevoir une sensation tactile de pression hydrostatique sur tout le corps. Je l'ai identifiée comme synesthésique grâce à mon casque filtrant : lorsque je n'entends plus le « beat », je ne perçois plus cette sensation tactile alors que mon environnement (avec le « beat ») reste inchangé.



Réflexions : perception sémantique, surdité/cécité sémantique fonctionnelle

L'analyse de mon expérience personnelle et mes observations d'autres personnes m'amènent à reconsidérer la question de la perception des informations par les personnes TED. Ma réflexion a été incitée par le fait que ma mémorisation est exclusivement auditive (alors que ma pensée est souvent « visuo-tactile »). J'ai suivi mes études secondaires puis supérieures sans prendre de notes, ce qui posait parfois problème à mes professeurs du secondaire... Vers 14 ans, j'ai constaté que j'étais sourd de l'oreille droite. Cela m'a beaucoup inquiété lorsque je m'en suis rendu compte, car j'étais conscient que ma mémorisation étant exclusivement auditive, une perte totale d'audition m'aurait privé de toute capacité d'apprentissage. Néanmoins, les audiogrammes ont ensuite révélé une hyperacousie de mes deux oreilles, en contradiction avec ma perception de surdité. Les audiogrammes n'utilisent que des sons « non porteurs d'informations » (sinusoïdes pures). Du côté de mon oreille droite, mon cerveau perçoit le son mais n'analyse pas les informations éventuellement portées par ce son, ce que je désigne par « surdité sémantique fonctionnelle ». Pour faire comprendre la différence entre perception des stimuli et perception sémantique, je propose habituellement l'exemple suivant : sur un document en braille, une personne non habituée à lire tactilement peut percevoir le stimulus de la présence d'un relief mais elle aura beaucoup de difficultés à percevoir l'information que constitue la disposition des points. Il ne s'agit en aucun cas de connaître l'alphabet braille mais seulement d'identifier l'information que constitue la disposition des points. Lorsqu'on n'est pas entraîné à identifier tactilement cette disposition des points, c'est très difficile de le faire. Je rencontre la même difficulté avec la vue : quand on me présente un schéma, je vois bien le schéma, mais je suis quasiment incapable de le mémoriser sous la forme de schéma visuel.

J'ai eu l'occasion d'observer plusieurs personnes TED non orales ou peu orales (pTEDno) qui me confirment l'analyse que je propose. Voici deux exemples :

Le premier enfant avait 6 ans. Il ne parlait pas et ses « pédagogues » avaient échoué à lui enseigner la communication visuelle par pictogrammes. Or j'ai eu l'occasion

de constater que cet enfant savait compter et distinguer les nombres pairs et impairs. Il utilisait des matériels électroniques à commandes cycliques. Il sélectionnait la commande qui l'intéressait sans regarder ni l'écran, ni ses doigts. Il procédait donc de manière purement tactile. Cet apprentissage qu'il avait réalisé seul m'a montré que cet enfant disposait d'un réel potentiel intellectuel et que son handicap censé être cognitif pouvait être exclusivement généré par une surdité sémantique fonctionnelle ainsi qu'une cécité sémantique fonctionnelle. Il me semble qu'au lieu de ne rien lui proposer, il aurait été judicieux de lui enseigner une communication tactile, basée, par exemple, sur le braille. (NB : à ma proposition de lui enseigner la communication en utilisant le braille, ses parents m'avaient répondu que c'était stupide puisqu'il n'est pas aveugle. Aujourd'hui, 2 ans plus tard, cet enfant est soumis à un « programme de conditionnement », dans un établissement dédié, ce qui a peu de chances de lui permettre de tirer profit de son réel potentiel intellectuel.)

Le second enfant n'a pas de langage oral utile mais il comprend la langue des signes de manière limitée (en fait, il n'en connaît que ce qu'on lui en a enseigné). Bien qu'il ne soit pas sourd, cet enfant ne comprend pas pour autant les informations auditives. En revanche, il comprend facilement les informations visuelles non accompagnées d'informations auditives. Alors que les évaluations « dûment validées » et « normalisées » concluent toujours à son très important retard mental, une surdité sémantique fonctionnelle pourrait être suffisante pour expliquer ces mauvais résultats : rares sont les épreuves de ces tests qui ne font appel à aucune information orale. (NB : cet enfant a la chance de disposer d'une très grande intelligence et il a appris les rudiments du langage « verbal écrit », grâce à une pédagogie s'interdisant tout recours à l'oral, en 2 mois, à raison de 6 séances d'environ 2 minutes quotidiennement. Il a commencé à l'utiliser spontanément pour communiquer. (Le langage écrit est verbal mais non oral. Le langage verbal peut donc être purement visuel, voire même purement tactile).)

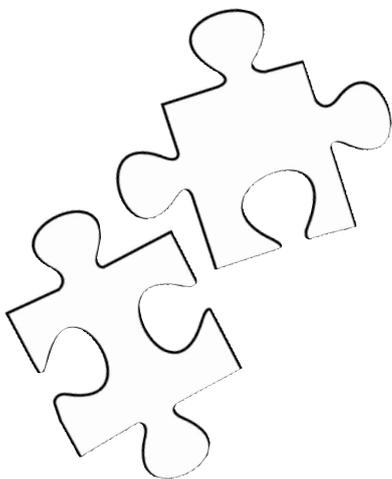
A ma connaissance, ce point n'est jamais pris en compte dans l'évaluation des pTEDno (personne TED non orale), ni dans la conception de leur prise en charge. Il est même remarquable que le mot « verbal » soit systématiquement utilisé pour signifier « oral » ! On pourrait comparer l'évaluation des capacités intellectuelles d'une pTEDno, à l'évaluation des capacités intellectuelles d'une personne aveugle, titulaire d'un diplôme d'ingénieur, par des tests purement ou principalement visuels comme le test Raven ou les cubes de Kohs. On pourrait comparer la prise en charge d'une pTEDno à l'enseignement de cette même personne aveugle en utilisant principalement ou exclusivement des supports visuels muets comme des livres imprimés à l'encre ou des posters. Dans les deux cas, la conclusion de sa grande déficience mentale serait évidente. Dans le cas de cette personne aveugle, la déficience mentale révélée par les évaluations est contredite par sa réussite universitaire. La prise en charge de la pTEDno est, quant à elle, conçue d'après des résultats de l'évalua-

Les particularités sensorielles

tion inadaptée et il ne lui est pas proposé d'enseignement tenant compte de son potentiel réel. A posteriori, cette prise en charge la surhandicape en la privant des apprentissages dont elle aurait été capable.

On voit dès lors, que la surdit /c civit  s mantique fonctionnelle est fondamentale car, s'il peut, dans certains cas,  tre profitable   une pTEDno de lui faire travailler le langage oral, l'utilisation de la moindre information orale - voire visuelle - pour lui enseigner toute autre comp tence constitue le premier (et souvent le principal) obstacle   son apprentissage. Or, cette difficult  d'apprentissage, g n r e par cet obstacle, am ne elle aussi les professionnels   conclure   sa d ficiance intellectuelle. Le pr alable de tout travail avec une pTEDno ne peut donc qu' tre l'identification de son (ses) canal (canaux) principal (principaux) de perception s mantique.   partir de cela, pour une pTEDno, il est possible, par exemple, de recourir au mat riel p dagogique con u pour les personnes sourdes.

La d ficiance mentale peut parfois coexister avec l'autisme comme elle coexiste parfois avec la surdit . N anmoins, cette coexistence me semble assez peu fr quente chez les personnes TED, malgr  leur non oralit . Les personnes sourdes  taient exclusivement consid r es « d ficiantes mentales » jusqu'au XVIII me si cle. A cette  poque, l'abb  de l' p e a montr  que cette certitude  tait fautive. La consid ration des autistes non oraux est encore bien loin d'avoir d j  autant progress  !



Les t moignages suivants ont  t  recueillis par Jacqueline Mansourian Robert, Membre parent de l'arapi, Docteur en Sciences de l'Education, Pr sidente de Dialogue-Autisme - 65 places cr ees, (41 pour enfants et adolescents TED : Sessad   Olivet et Sessad   Blois) et 24 pour adultes TED : FAM   Saran), Administratrice d'Autisme Europe, membre du CTRA de la r gion Centre, Dialogue Autisme, BP 248, 45162 Olivet.



T moignage de Marc, 40 ans, p re de famille nombreuse, cadre

Jacqueline Mansourian : J'ai rencontr  Marc il y a trois ans. Il avait rep r  sur Internet que son fils Rodolphe posait probl me et pr sentait un syndrome d'Asperger. Il voulait savoir quelle prise en charge l'association pouvait lui apporter. Je l'ai orient  vers un CRA pour confirmer le diagnostic, ce qui a  t  fait. Il  tait accompagn  de Lucile, qui me sembla aussi avoir un trouble envahissant du d veloppement, ce qui a  t  confirm  par le CRA. Par la suite, alors que Rodolphe  tait admis en SESSAD, Marc m'expliqua ses probl mes : il est de tr s bon niveau intellectuel et de culture, mais il a aussi un probl me d'Asperger, ou « Asp e », comme le dirait Atwood. Il a  t  vu par deux m decins de notre association, g n ticien en autisme pour l'un, neuropsychiatre pour l'autre, qui ont confirm  mes soup ons de son atteinte.

Voici son t moignage pour lequel les identit s ont  t  chang es pour respecter les souhaits de la famille.

Sensorialit 

1. Sur la base des 5 sens.

- Sur le *go t* il n'y a absolument rien   dire.
Je n'ai pas de go ts particuliers dans le m me sens o  j'aime quasiment tous les aliments. Mes pr f rences se portent cependant sur les aliments sal s et  pic s.
- Ma *vue* est tr s mauvaise (myopie + astigmatie + tr s l ger strabisme). Je ne sais pas si cela a un lien avec Asperger. Je note que Rodolphe presque au m me  ge que moi a eu besoin de lunettes et qu'il a un d calage dans l'alignement de ses yeux (beaucoup plus fort que le mien). Peut- tre cela est-il d    une hypotonicit  musculaire.
- Mon *odorat* est  galement mauvais car... j'ai toujours le nez bouch  (quelques probl mes d'oto-rhino-laryngologie) mais rien de grave.

En revanche, j'ai conscience que je ne r agis pas comme les autres pour l'ou e et le toucher.

- Le *toucher* : je n'aime pas trop le contact physique avec les autres. Le matin au bureau, il faut serrer la main de tout le monde et je n'aime pas cela. Je le fais car je sais que c'est important comme code social mais c'est un effort (l ger) que je fais au quotidien. Je n'aime pas sentir la peau des autres, qui est soit tr s s che, soit

moite et je vais régulièrement me laver les mains après quand je le peux.

Je n'aime pas non plus cette coutume en France « de se faire la bise » et je refuse de faire la bise aux femmes au travail (c'est trop long, en plus il faut toujours se pencher, se toucher les joues, etc.)

Maryse aime beaucoup que je lui fasse des massages (cela la détend) et mes filles (surtout Lucile qui est très nerveuse) aiment aussi. Moi je déteste les massages :

- aux épaules, dos, bras : je n'aime pas car cela ne me fait rien. Pas de détente et donc je ressens juste une main qui passe et cela me dérange.
- Aux jambes : c'est encore pire. Je ne sais pas pourquoi mais autant je ne ressens rien sur la partie supérieure du corps, autant sur la partie inférieure c'est comme si tous mes nerfs étaient regroupés là, je suis tellement hypersensible que cela me crispe, me fait violemment bouger, je n'arrive pas à contrôler mes mouvements (mais c'est gérable, car heureusement personne ne me touche les jambes en journée ☺ !)

- *L'ouïe* : c'est ce qui me dérange le plus. J'ai une ouïe très fine, très sensible, et même trop sensible.

Parler à deux ou trois ne me dérange pas. Parler dans un groupe ne me dérange pas non plus tant que chacun respecte la parole de l'autre et ne parle pas en même temps ou ne coupe pas sans cesse la parole.

J'ai quelques difficultés à suivre une conversation de groupe quand plusieurs personnes parlent ensemble car je capte toutes les communications sans arriver à me fixer sur l'une d'elles. Je suis toujours perturbé par les autres, et au final, je n'en ai suivi aucune. Ce qui encore plus difficile est de parler dans un endroit bruyant (café, restaurant, etc.). Dès qu'il y a un bruit de fond je suis incapable de distinguer ce qu'on me dit, car tous les sons se mélangent et deviennent confus et je n'arrive pas à les trier. Et après j'ai vraiment mal aux oreilles comme si on vissait une tige dans mes tympans.

A la maison c'est assez difficile à vivre pour moi mais aussi pour Maryse. Maryse parle beaucoup et comme nous ne sommes pas toujours dans la même pièce j'ai du mal à tout suivre. Dès qu'on n'est pas à côté l'un de l'autre, je n'arrive pas à comprendre ce qu'elle me dit, je dois toujours me déplacer. Il y a toujours un autre bruit à côté, ou dans la pièce entre nous, bruit qui, même s'il est léger, me perturbe suffisamment pour ne pas comprendre toute la phrase.

De plus, la voix de Maryse est assez aiguë et cela me fatigue beaucoup. Le pire c'est au téléphone. Au-delà de 10 minutes, j'ai mal à la tête et aux oreilles et je dois souvent trouver des prétextes pour raccrocher.

2. Sensorialité psychologique – les sentiments

C'est le bazar dans ma tête. Je vais profiter de ce document pour mettre par écrit tout ce qui ne va pas.

Premièrement je ne ressens rien ou quasiment rien et cela vis-à-vis de presque tout le monde. Je ne ressens pas d'amitié, pas d'amour ; les autres m'indiffèrent dans le sens où leur situation ne m'émeut pas.

Une chose cependant me fait constamment réagir : la peur de voir les autres souffrir ou déçus. Celui qui a compris ça peut me faire faire presque n'importe quoi car j'ai le plus grand mal à contrôler mes engagements dans ce cas (je vous en reparlerai un peu plus loin, car cela m'a amené à faire des bêtises).

C'est assez bizarre car les problèmes des uns ou des autres me sont complètement égaux, mais imaginer qu'un être faible puisse souffrir et voir sa souffrance sur son visage me fait rapidement intervenir. En revanche un individu capable de se prendre en main et de mener sa vie ne va presque pas m'émouvoir.

C'est un gros problème dans mon couple, Maryse a une certaine fragilité émotionnelle, psychologique (elle a de gros problèmes relationnels avec sa famille) et elle est souvent effondrée. Lorsqu'elle pleure ou qu'elle ne va pas bien, elle me reproche souvent de ne pas être là pour la consoler, et elle m'accuse de ne pas compter pour moi. Je suis toujours bloqué quand cette situation arrive. Lorsqu'elle est dans cet état, mon cerveau ne marche plus. Je n'ai plus de pensées, je n'arrive plus à faire de gestes. Je sais que je dois aller vers elle, la prendre dans mes bras, la consoler, je la regarde mais je n'agis pas. Quelque chose je ne sais pas quoi me bloque et m'empêche d'articuler un mot. Je me sens vide. C'est assez terrible, je me sens sec comme du bois mort, je ne ressens aucune émotion j'ai l'impression d'avoir une pierre à la place du cœur. Il faut, en général, 2 à 3 heures de monologue de Maryse pour que je commence à revenir et à sortir de cet état.

Et c'est ce qui est aussi difficile, c'est de supporter ces monologues – car je n'arrive pas à y intervenir ; cela me matraque. A la fin, tout le monde est épuisé.

C'est ce qui m'amène souvent à me demander si je suis fait pour vivre en couple. Je sais que Maryse me fait un bien fou : elle me pousse hors de moi ; me fait réagir ; me bouscule ; me donne des objectifs ; elle donne toujours l'impulsion dans notre vie familiale. (La pauvre est vraiment épuisée, car elle est le moteur pour notre couple mais pousse aussi tous les enfants un par un). Une fois l'impulsion donnée, je suis capable de prendre le relais, mais je n'arrive pas à prendre l'initiative. Mais en même temps, Maryse me fatigue, elle me sollicite tout le temps, et j'aimerais pouvoir arrêter de penser et me laisser porter ; je rêve beaucoup de la vie que j'aurais voulu avoir et je me rends bien compte que ce n'est pas celle que je vis.

Les particularités sensorielles

Bien entendu je ne pense pas à quitter la famille, j'ai pris un engagement et je le respecterai mais mon Dieu, j'ai aussi beaucoup de regrets.

Je n'ai pas l'impression d'être vraiment moi, car je ne correspond pas à ce que je suis dans cette vie. Je m'affiche croyant mais parce que c'est Maryse, et parce que cela me donne une identité. Mais je crois aussi vraiment fermement et réellement. Mais je sais aussi que je pourrais croire en tout et en rien ; cela dépend d'avec qui je suis.

C'est d'ailleurs normal, car notre relation est basée sur quelque chose de faux. C'est Maryse qui a commencé à vouloir sortir avec moi, et je me suis laissé faire. Puis un jour je lui ai dit stop car je me suis rendu compte que je ne voulais pas être avec quelqu'un. Je n'ai pas supporté de la voir pleurer et donc cela a recommencé, jusqu'aux fiançailles puis au mariage.

Je ne sais pas trop où j'en suis ; je pensais que je ne l'aimais pas, mais je me rends compte que c'est pareil pour tout le monde. Même pour mes enfants : ils me font rire, me mettent en colère, je suis (je crois) un bon père pour eux, mais au fond je ne ressens rien. Seul Rodolphe m'émeut car je me reconnais en lui, je revis des choses difficiles de mon enfance et adolescence, et Lucile aussi m'émeut car elle est une « écorchée vive ».

Plus le temps passe et plus j'ai besoin d'être tranquille et seul. Maryse commence à comprendre cela et c'est bien agréable ; mais cela ne doit pas durer trop longtemps sinon elle en souffre. Je me rends compte que la vie est dure pour elle (matériellement c'est difficile, affectivement c'est difficile et les enfants sont tous « spéciaux » et demandent un sur-investissement). Souvent je me demande si ce ne serait pas mieux qu'elle meure, au moins elle serait en paix (et moi aussi ?)

Je sais que c'est horrible de penser comme ça mais je vous ai dit que je serai sincère dans ce document.

Avec ma femme et tout le monde, je mène des conversations en fonction de la personne avec laquelle je suis. J'observe toujours ce qui se passe, l'attitude des gens, ce qui me permet de les classer, de les comparer par rapport à d'autres que je connais ou ai connus et de savoir quelle attitude avoir. C'est pratique, car cela me permet souvent d'éviter des conflits et d'arriver à ce que je veux (surtout dans le milieu professionnel). Avec Maryse cela marche beaucoup moins bien qu'avant, car elle me connaît trop bien. Elle est très douée pour comprendre les autres. Et comme j'ai une absolue confiance en elle (sauf pour une chose que je vous dirai plus tard) je lui explique aussi comment je fonctionne (quand je me comprends moi-même). Le problème d'être comme ça, c'est que je ne sais pas ce que je suis (ou qui je suis). Derrière les différents rôles que je joue (Marc-mari ; Marc-père ; Marc-EDF ; Marc-amis ; Marc-et ses parents, etc.) je ne me trouve pas et cela m'angoisse.

Très souvent je me sens comme un robot. On charge un programme et je suis dans l'action. Je me rends compte que Rodolphe est pareil. On lui a chargé un programme catholique et les valeurs qui vont avec, et hop c'est parti ! La différence avec moi, c'est que mes parents n'ont jamais rien fait et que les programmes se chargent en vrac depuis que j'ai 25 ans. Et donc c'est le bazar dans ma tête.

C'est comme si votre PC avait plein de logiciels mais pas d'« Operating System » (Windows). Nous avons donné à Rodolphe un Operating System ; mais moi je n'en ai pas eu. Et maintenant j'endosse plusieurs rôles, personnalités et façons d'être différentes.

Je remarque que Rodolphe développe les mêmes analyses politiques que moi. Il est attiré par les dictatures, les systèmes rigides. Je n'ai pas encore très bien compris pourquoi. Comme j'avais son âge, j'ai eu une passion c'était l'Union Soviétique ; j'aimais beaucoup regarder les défilés de l'Armée Rouge ; j'écoutais en boucle les chœurs de l'Armée Rouge, et je connaissais certains chants par cœur phonétiquement.

Je pense que ce qui attire, c'est une certaine notion de l'ordre, que les vies sont programmées d'avance, on suit un moule solide.

3. Sur le plan sexuel

C'est assez bizarre. Je n'aime pas les relations sexuelles et avec Maryse nous en avons très peu, car elle-même n'en demande pas beaucoup. Je n'ai pas eu de relation avant notre mariage, je n'ai jamais dragué les filles.

J'aurais d'autres choses à vous expliquer là-dessus, mais ce n'est pas encore le moment, je n'y suis pas prêt.

Sinon ce qui m'inquiète, c'est que je sens les choses changer avec les années qui passent. J'ai peur de comment je serai dans 10 ans. Par exemple, dans le train je suis toujours en 1^{ère} classe, où il n'y a presque personne et je suis bien dans mon fauteuil. Hier exceptionnellement j'étais en 2^{nde} classe, c'était plein, et bien j'étais angoissé car je ne m'y attendais pas du tout.

Je ne supporte plus d'aller dans les magasins, car cela m'opresse.

Quitter la maison me demande de plus en plus d'effort ; j'y suis bien car je suis seul, et peu de choses viennent me perturber. Ce dernier mois, le simple fait d'aller à la supérette de mon bourg m'a angoissé. Et cela ne m'était jamais arrivé avant.

Avez-vous vu le film « Into the Wild » ? C'est exactement ce que j'aurais aimé vivre.



Témoignages de Camille et de Françoise, sa maman

Jacqueline Mansourian : Françoise est venue à l'association à la recherche d'une prise en charge adaptée pour sa fille Camille, alors âgée de 12 ans. Devant une attitude en retrait constatée en maternelle supérieure, elle avait été diagnostiquée initialement comme ayant des troubles autistiques légers, puis il y a trois ans comme atteint du syndrome d'Asperger. Françoise avait entendu dire que l'association avait créé un Sessad près de son domicile.

Camille, 14 ans actuellement, est le deuxième enfant de Françoise, mais la troisième dans la famille (son papa avait déjà un garçon, de 23 ans actuellement). Elle est en classe de 5^{ème} et suit un emploi du temps scolaire « allégé ».

Camille ne supporte pas :

- Les chuchotements : en classe, elle porte des « bou-chons » pour atténuer ce bruit.
- Les voix des journalistes, des présentateurs de la radio, de la TV.
- Les musiques/chansons sortant des hauts parleurs dans les restaurants, les supermarchés.
- Certaines chansons avec des voix féminines très douces.
« J'entends comme des grésillements et ça me crispe – c'est très douloureux – j'ai l'impression que le bruit « me rentre » dans les oreilles – j'ai vraiment mal – les voix douces m'énervent. »
- Les clignotants des voitures.
« Le son des clignotants me gêne – cela dépend des voitures. »
Commentaire de la maman : le clignotant de la voiture de son père gêne, pas celui de ma voiture.
- La vision de notre doigt qui glisse sur le papier pour suivre une ligne (situation récurrente quand on fait les leçons...)
« C'est l'idée d'une horrible caresse et je ne peux pas m'empêcher de gratter là où c'est caressé. »
- Les bises « légères » sur la joue, si on lui fait un bisou léger elle nous demande un bisou très fort à l'endroit où nous lui avons fait le bisou léger.
- Les bises sur ses bras, sa main... en dehors de ses joues.
- Toute petite, elle ne supportait pas que son père la touche. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas.

- Certains vêtements qui « piquent » - les chaussettes qui, selon elle, lui serrent trop les chevilles...
« Ca me gratte au niveau de la peau, je ne peux pas supporter. »
- Les vêtements trop fraîchement repassés... elle va les froisser et les étirer avant de les mettre.
« J'ai l'impression d'être dans un scaphandre, dans une armure – Je ne peux plus bouger. »
- Les bonnets, capuches... tout ce qui se met sur la tête.
- Les pulls... Camille met des tee-shirts à manches longues et des gilets sans manches (type polaires). Elle n'a jamais froid et de ce fait ne supporte pas les pulls ou sweats car elle a trop chaud.
- Les odeurs : le café, les plats qui « sentent » un peu fort, le poisson, la cigarette, les fromages...
- Les haleines fortes...
« Certaines odeurs me donnent envie de vomir. »

Actuellement Camille régresse un peu, avec les modifications de l'adolescence (règles qui l'inquiètent et qu'elle voudrait voir cesser, absence de camarades, crises d'agressivité verbale et physique qu'elle ne sait pas encore gérer, ce qui la rend triste et la conduit à se dévaloriser). C'est une élève moyenne, gênée par la concentration, les bruits et des absences fréquentes.

Les particularités sensorielles

Dès les années 1970, les conceptions neurobiologiques de l'autisme ont commencé à contrebalancer fortement les orientations psychodynamiques de recherche et de soins, principalement dans les pays anglo-saxons, mais aussi en France sous l'influence notamment de Gilbert Lelord et son groupe associé d'emblée à Didier-Jacques Duché, Jérôme Lejeune, Jean-Pierre Müh, Léandre Pourcelot, ainsi qu'à Edward Ornitz et Peter Tanguay de l'équipe de Los Angeles. Des modèles neurologiques innovants ont été proposés (Ornitz, 1974 ; Damasio et Maurer, 1978 ; Lelord et al., 1985 ; Bruneau et al., 1990). Les premiers résultats de neuropathologie, de neurochimie et d'imagerie cérébrale, statique et dynamique, ont été diffusés, notamment ceux de Bauman et Kemper (1985) et de Courchesne (1988).

C'est dans le contexte de ces travaux que Gilbert Lelord a posé l'hypothèse d'une « *insuffisance modulatrice cérébrale* » dans l'autisme, liant les caractéristiques de ce trouble à des anomalies du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo-motrice. Simultanément, une méthode originale de thérapie psychophysique a été développée par son équipe (Lelord et al., 1987 ; Barthélémy et al., 1995).

Dans la continuité de ces études neurophysiologiques des publications très récentes mettent en évidence des altérations du fonctionnement de systèmes cérébraux impliqués dans le décodage de l'information sensorielle, motrice et émotionnelle.

Certains résultats confirment ainsi les liens possibles entre :

- trouble de la communication et anomalie du traitement cortical de l'information auditive (Bruneau et al., 2003 ; Gervais et al., 2004)
- défaut de réciprocité sociale et activation atypique des « neurones miroirs » (Dapretto et al., 2006 ; Martineau et al., 2008)
- intolérance au changement et réactivité anormale du cortex cingulaire aux événements inhabituels (Gomot et al., 2006).

Ces anomalies du fonctionnement de réseaux neuronaux ont une importance majeure dans le trouble de la perception des autres, de leurs intentions, de leurs émotions et de leurs réactions. L'hypothèse « neuronale » de l'autisme, déjà posée par Lelord et ses collaborateurs, réunit aujourd'hui cliniciens et chercheurs, non seulement sur des modèles neuropsychophysiques de l'autisme, mais aussi sur des propositions éducatives et thérapeutiques.

Nous vous invitons à lire l'article fondateur en langue française. Nous ne l'avons volontairement pas modifié. Aux références bibliographiques près, il n'a, pour ainsi dire, pas pris une ride.

Catherine Barthélémy¹

¹ Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, professeur, chef du Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours, responsable de l'équipe « Autisme » de l'Inserm U930, présidente de l'**arapi**.

Références

- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant, la Thérapie d'Echange et de Développement*. Paris : Editions Elsevier, 396 p.
- Bauman, M., Kemper, T.L. (1985). Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35, 866-874.
- Bruneau, N., Garreau, B., Roux, S. et al. (1990). Convergent evoked potential and cerebral blood flow evidence of left-hemisphere dysfunctioning in autistic children. In : C.H.M. Brunia, A.W.K. Gaillard et A. Kok, (Eds). *Psychophysiological Brain Research*, Tillburg University Press (ed.), 2, 198-223.
- Bruneau, N., Bonnet-Brilhault, F., Gomot, M. et al. (2003). Cortical auditory processing and communication in children with autism : electrophysiological/behavioral relations. *International Journal of Psychophysiology*, 51(1) 17-25.
- Courchesne, E., Yeung-Courchesne, R., Press, G.A. et al. (1988). Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. *New England Journal of Medicine*, 318, 1349-1354.
- Damasio, A.R., Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777-786.

- Dapretto, M., Davies, M.S., Pfeifer, J.H. et al. (2006). Understanding emotions in others : mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 9(1), 28-30.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N. et al. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism, *Nature Neuroscience*, 7(8), 801-802.
- Gomot, M., Bernard, F.P., Davis, M.H. et al. (2006). Change detection in children with autism : an auditory event-related fMRI study. *Neuroimage*, 29(2), 475-484.
- Lelord, G., Hameury, L., Bruneau, N. et al. (1985). Aspects somatiques de l'autisme infantile. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 169(2), 281-286.
- Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D. et al. (1987). Thérapeutiques d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant, bases physiologiques. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 171, 1, 137-143.
- Martineau J., Cochin, S., Magné, R., Barthélémy, C. (2008). Impaired cortical activation in autistic children : Is the mirror neuron system involved ? *International Journal of Psychophysiology*, 68(1), 35-40.
- Ornitz, E.M. (1974) The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 197-215.

Depuis une dizaine d'années, certains résultats obtenus par les neurosciences ont permis l'éclosion d'hypothèses ou interprétations physiopathologiques dans l'autisme infantile.

Avant cette époque les principaux courants de recherche s'inspiraient soit de la psychologie expérimentale des auteurs anglo-saxons basée sur l'étude du comportement et de ses modifications, soit de la psychologie dynamique des auteurs allemands basée sur l'analyse de l'inconscient. La neuro-psychophysiologie expérimentale issue de l'école française de Claude Bernard cherche, à partir de faits d'observations chez l'homme et d'études expérimentales chez l'animal, à mettre en

évidence des fonctions neurophysiologiques et psychophysiques, à étudier leur développement et leurs perturbations en tenant compte de l'apport des recherches sur le fonctionnement cérébral. Ces examens ne se substituent ni à l'examen clinique, ni au colloque singulier qui restent irremplaçables. Mais ils apportent des compléments très utiles à la compréhension de l'enfant autiste et de sa maladie. En effet différentes observations permettent de soutenir l'hypothèse selon laquelle les troubles caractéristiques de l'autisme sont liés à des anomalies du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle, posturo-motrice, réalisant de véritables « insuffisances modulatrices cérébrales ».

Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales

Gilbert Lelord²

La description clinique des troubles de l'autisme et l'étude de leur développement ne se prêtaient pas facilement aux hypothèses ou interprétation physiopathologiques.

En effet, une formation médicale classique met à juste titre l'accent sur les structures de la sensibilité et de la sensorialité, de la motricité, sur les aires corticales du langage, et enfin sur les centres des émotions et des instincts.

Ces connaissances peuvent difficilement être appliquées telles quelles à la compréhension de l'autisme. Les enfants qui présentent ce syndrome voient bien même s'ils ne regardent pas, entendent bien même s'ils n'écoutent pas. Leur sensibilité au tact et à la piqure existe bien même si elle semble parfois et chez un même enfant excessive ou au contraire insuffisante. Leur motricité est déliée même si certaines adaptations posturomotrices (réception du ballon par exemple) semblent insuffisantes. Les perturbations du langage s'intègrent à un trouble beaucoup plus global de la communication affectant les mimiques, les gestes et les postures. Quant aux émotions, même si leur expression est parfois disproportionnée par rapport à leur cause apparente, elles existent de façon tout à fait manifeste.

Depuis une quinzaine d'années des travaux de neurophysiologie (Lelord et coll., 1986) ont mis en évidence, à

côté des structures de la sensibilité et de la motricité, des systèmes qui régulent l'adaptation de l'individu à son environnement, et à côté des structures du langage des systèmes de la communication qui précèdent ces structures dans l'ontogénèse comme dans la phylogénèse. Si l'on prend pour exemple le système dopaminergique, dont les centres sont situés dans le tronc cérébral, on voit que ses projections s'épanouissent dans les noyaux gris centraux, dans l'hypothalamus, à la partie interne du lobe temporal et sur le cortex frontal et préfrontal.

Les recherches qui utilisent des lésions ou les stimulations de ces systèmes montrent qu'ils jouent un rôle dans l'attention sélective et la perception, dans les adaptations posturo-motrices, dans les régulations de l'émotion et des instincts et même dans la communication.

Nous remercions les Editions Elsevier qui nous ont autorisé à reproduire cet article dont le texte a été reçu à la rédaction de *Neuropsychiatrie de l'Enfance* le 6 septembre 1989, soit il y a bientôt 20 ans.

Neuropsychiatrie de l'Enfance,
1990, 38 (1-2), p. 43-49.
© Elsevier Masson SAS, Editeur.

Mots clés : Autisme -
Neurophysiologie - Fonctions -
Neuromodulateurs - Cognition -
Comportement.

² Ancien responsable de l'équipe « Autisme » de l'Unité INSERM 316. Département de Psychopathologie de l'Enfant et de Neurophysiologie, du Développement. CHU Bretonneau, Tours.

Les particularités sensorielles

Tableau I
*Régulations du système dopaminergique
mises en évidence par des neurophysiologistes
et biologistes du comportement*

Dopamine Implications fonctionnelles	
Attention	Le Moal et coll., 1977 Oades, 1982 Bouyer et coll., 1986
Perception	Siegfried et Bures, 1979 Antelman et coll., 1975
Association	Miller et coll., 1981
Intention	Iversen et Alpert, 1982 Koob et coll., 1984 Simon et Le Moal, 1985
Emotion	Thierry et coll., 1976 Lavielle et coll., 1978 Tassin et coll., 1980
Motricité	Kelly et coll., 1975 Nieoullon, 1980
Communication	Rolls, 1981
Variabilité	Damasio, 1979 Muller, 1985

Le tableau I montre les différents rôles du système dopaminergique dans l'adaptation de l'individu à son environnement. Ce système n'est ni sensori-perceptif, ni moteur ; il intègre à la fois les influx qui parviennent au cerveau et les commandes que celui-ci envoie aux muscles striés, mais aussi aux viscères. Il donne également de la continuité à cette régulation. Ce système est appelé neuromodulateur dans la mesure où son action ne se limite pas à telle ou telle fonction, mais consiste en une régulation plus générale affectant un grand nombre de fonctions qui

apparaissent alors comme plus ou moins dépendantes les unes des autres. Cette modulation s'exerce à la fois « dans l'espace » en sélectionnant ou élargissant la réception des messages et l'exécution des programmes, et « dans le temps » pour ce qui concerne la mise en œuvre, le maintien et l'achèvement de ces activités. Ces données de neurophysiologie fondamentale sont en accord avec des observations de neuropathologie, et plus récemment d'imagerie cérébrale mettant en évidence ces mêmes systèmes et ces mêmes fonctions chez l'homme (*tableau II*).

Est-il possible de rapprocher ces observations des travaux de recherche clinique de ces quinze dernières années ?

Ces travaux se sont attachés à mettre en évidence d'une part des troubles « cognitifs » (cognition = pensée en action) de la socialisation et de la communication, d'autre part des déficiences plus élémentaires de la sensori-motricité.

Le tableau III mentionne des auteurs qui ont insisté sur les troubles cognitivo-émotionnels ; certains troubles sont très élaborés, comme la difficulté à extraire des règles à partir de faits cruciaux (Hermelin et O'Conner, 1970), la difficulté à partager l'expérience avec les autres (Sigman et Ungerer, 1984) ou la reconnaissance des humains comme autonomes (Curcio, 1978). D'autres troubles semblent plus « élémentaires » comme le délai dans la compréhension des expressions faciales (Wing, 1976), la difficulté à identifier des expressions émotionnelles (Hobson, 1987) ou encore le déficit des fonctions de l'hémisphère gauche (Hoffmann et Prior, 1982). Cependant l'ensemble de ces travaux montre bien les difficultés de la cognition des situations sociales et émotionnelles. Le tableau IV mentionne les troubles perceptivo-moteurs. On note à ce propos que dès 1920, Freud avait signalé

Tableau II
Dysfonctionnements dopaminergiques (nigro-strial, méso- limbique, méso-cortico-frontal)

Attention	Défaut d'orientation vers les stimuli Incapacité à focaliser l'attention	Damasio, 1979 ; Luria, 1973 Clark et coll., 1987
Perception	Hypo ou hyper réactivité aux stimuli Défaut de modulation sensorielle	Iversen, Alpert, 1982 Ornitz, 1974, 1985
Association	Incapacité à réaliser une association	Luria, 1973 ; Furster, 1980 ; Villablanca, Olmstead, 1982
Intention	Manque d'initiative Comportements compulsifs ritualisés	Hoffmann, Prior, 1982 Faust, 1966
Motricité	Anomalies du tonus et de la posture Mouvements involontaires stéréotypés	Yahr, Duvoisin, 1968 Hallet, Khoshbin, 1980
Communication	Difficultés du langage Perturbations de l'expression faciale	Van Buren, Fedio, 1976 Damasio, Kassel, 1978
Emotion	Paralysie de l'expression émotionnelle faciale Anomalies des effets et de l'empathie	Van Buren, Fedio, 1976 Damasio, Kassel, 1978
Variabilité	Capacité insuffisante à soutenir les processus perceptifs Interruption intermittente des comportements	Fisher, 1968 Ornitz, 1974 ; Le Moal et coll., 1977

Les particularités sensorielles

Tableau III
Déficit cognitivo-émotionnel de l'autisme

Kanner, 1943	Incapacité innée à établir le contact affectif sous-tendu par des systèmes biologiques
Hermelin, O'Connor, 1970	Difficulté à extraire des règles à partir de faits cruciaux
Rutter, Lockyer, 1967, 1975	Déficit du langage et des fonctions cognitives Particularités des aspects du langage dépendant du contexte
Wing, 1976 1979	Délai dans la compréhension des expressions faciales Déficience des relations sociales
Curcio, 1978	Non reconnaissance des humains comme agents autonomes
Tanguay, 1982	Troubles du développement du langage et des systèmes cognitifs
Hoffman, Prior, 1982	Déficit des fonctions de médiation de l'hémisphère gauche
Sigman, Ungerer, 1984	Difficulté à partager l'expérience avec les autres
Frith, 1984	Incapacité à concevoir les autres comme êtres pensants
Adrien, 1986	Dysynchronie entre cognition et communication
Hobson, 1987	Difficulté à identifier les expressions émotionnelles

le rôle des stimulations trop massives. Certains troubles semblent « élémentaires » comme l'hypo ou l'hypersensibilité aux stimulations auditives (Goldfarb, 1961), la déficience des systèmes qui filtrent les messages (Schopler et Reichler, 1971), l'incapacité dans le temps à maintenir une perception constante (Ornitz et coll., 1968). D'autres troubles accèdent à un certain niveau de complexité. C'est le cas pour le caractère hypersélectif de l'attention (Lovaas et coll., 1971) ou pour la difficulté à associer de nouvelles stimulations avec les apports précédents (Rimland, 1964).

Ces différentes observations renforcent notre hypothèse suivant laquelle les troubles de la communication et de la relation avec autrui qui caractérisent l'autisme de l'enfant sont étroitement liés à un trouble du développement des structures nerveuses qui participent au filtrage et à la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo-motrice. Elles suggèrent de substituer le terme d'insuffisances modulatrices cérébrales à celui de syndromes autistiques chez l'enfant.

Il en résulte que l'examen d'un enfant autistique peut être, comme tout examen médical, complété et approfondi par des connaissances physiopathologiques.

L'entretien avec l'enfant et sa famille, le colloque singulier reste le support intangible de cet examen. Mais le champ d'explorations du médecin ne se limite plus à l'étude de la relation mère-enfant ; il s'étend aussi à celle des fonctions qui sous-tendent les adaptations réciproques de l'enfant et de son environnement (*tableau V des examens cliniques, page suivante*).

L'examen comporte une série d'épreuves destinées à apprécier les fonctions cognitives et de communication : attention conjointe, imitation gestuelle, imitation vocale, expression des émotions, compréhension des moyens et du but, de la situation respective des objets dans l'espace, de leur permanence dans le temps...

Tableau IV
Déficit perceptivo-moteur de l'autisme

Freud, 1920	Stimulation trop massive qui déborde les capacités d'intégration et de réponse
Anthony, 1958	Sous-stimulation d'origine endogène ou environnementale
Goldfarb, 1961	Hyper ou hyposensibilité aux stimuli auditifs
Rimland, 1964	Difficulté à relier les influx sensoriels aux apports précédents du cerveau
Des Lauriers, Carlson, 1969	Déséquilibre entre les systèmes de l'éveil et du renforcement
Lovaas, 1971	Attention portée à une partie seulement des entrées sensorielles
Schopler, Reichler, 1971	Déficience dans les systèmes modulant et contrôlant les influx de différentes modalités sensorielles
Lelord, 1973	Déficit de l'association sensorielle
Gravelling, Brooke, 1978	Faible niveau d'éveil, réactivité labile
Ornitz, Ritvo, 1968, 1983	Incapacité à maintenir une perception constante Défaut de modulation sensorielle et motrice
James, Barry, 1980, 1988	Déficit de l'attention sélective

Les particularités sensorielles

Tableau V
Autisme : examens cliniques et psychologiques

Psychiatrique
- Histoire : entretiens avec les parents, rapport des parents, idem avec les proches et les professionnels, questionnaires, *films ou documents vidéoscopiques.
- Présent : observation des enfants, parents, proches, professionnels, examens « libres » et dans des activités structurées, examens vidéoscopiques, évaluation résumée du comportement (ERC).
Neurologique + Neurologie du comportement et du langage.
Pédiatrique + Somatique à orientation génétique.
Psychologique
Comportement : Passé (E2 de Rimland), Présent (BOS de Freeman),
Développement : Brunet-Lézine, EDEI, Borel-Maisonny, Uzgiris-Hunt (sens-mot), Seibert-Hogan (attention et communication).
Etude quantitative des *stratégies cognitives et communicatives, *expression et compréhension des émotions.
Du langage : Stycar Hearing, Descœudres, Thiberge, TVAP, Khomsy, évaluation résumée du langage (ERL).
Psychomoteur : adaptation tonique, capacités motrices et d'échanges.
Diagnostic DSM III, Diagnostic Service (portrait clinique et ERC), Bilan développemental, comportemental, instrumental, linguistique, de l'environnement et des interactions.
<i>Les examens précédés d'un * ne sont pas effectués systématiquement.</i>

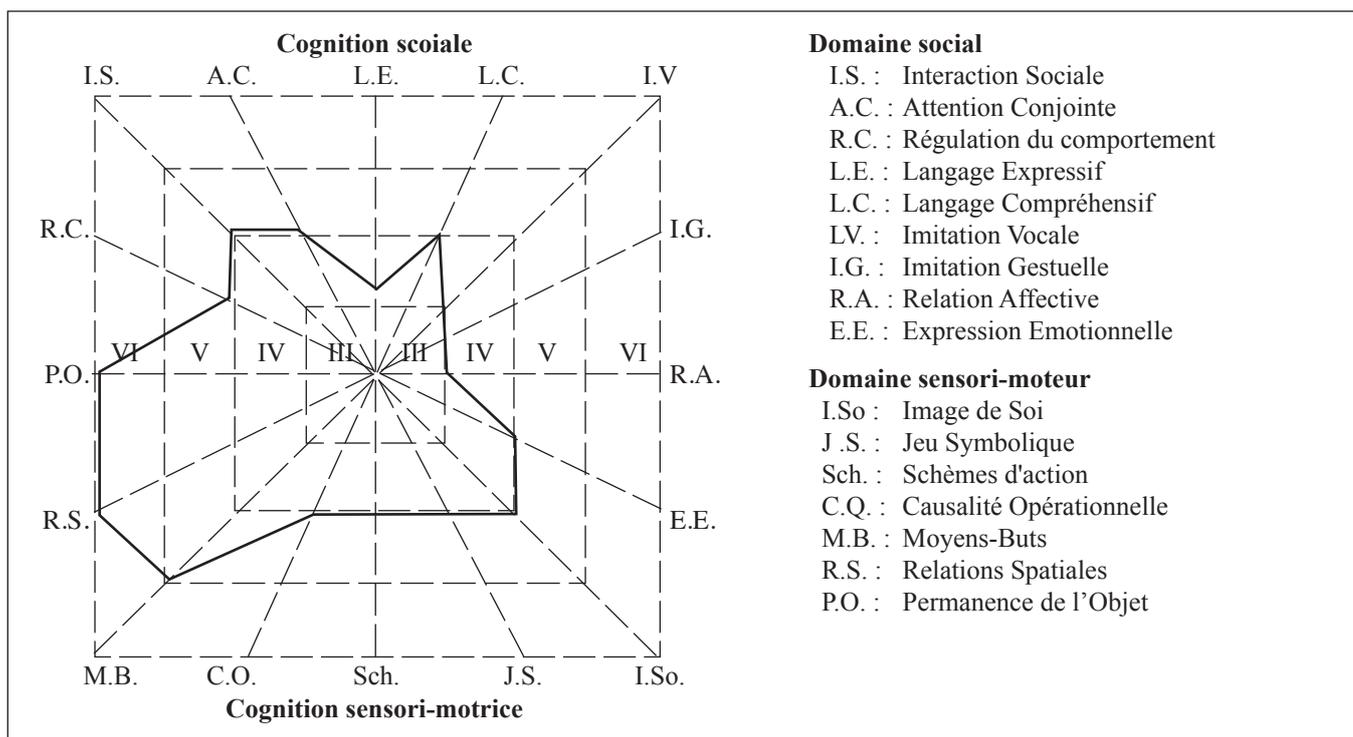


Fig. 1. - Evaluation cognitivo-sociale (d'après Adrien, 1986).

Les axes correspondent à des fonctions sensori-motrices et cognitivo-sociales individualisées à partir notamment des tests d'Uzgiris-Hunt et de Seibert-Hogan. Les cadres correspondent aux stades de développement décrits par Piaget. III, début de différenciation entre moyens et buts ; IV, but préalable, moyens connus ; V, moyens nouveaux, tâtonnements ; VI, représentation des buts et des moyens.

Dans la version actuelle la représentation graphique de cette évaluation est circulaire. Voir Adrien, J-L. (2008). *BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle : Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès des enfants atteints de TED*. Louvain, Belgique : De Boeck Université.

Les particularités sensorielles

Le graphique de la figure 1 réalisé par J.L. Adrien comporte des axes et des cadres. Les axes indiquent des rubriques qui regroupent elles-mêmes de 15 à 30 items et qui définissent des fonctions cognitives de la socialisation. Les cadres III, IV, V et VI, correspondent aux stades définis par Piaget. On voit que les rubriques ainsi constituées portent sur les fonctions de la communication les plus élaborées (langage expressif, langage compréhensif), mais aussi sur des fonctions plus basales (attention conjointe, imitation vocale, imitation gestuelle, intention et schèmes d'action, permanence de l'objet...).

De même l'examen des relations de l'enfant avec son environnement justifie une étude clinique et physiologique de l'attention-perception (orientation auditive, poursuite oculaire...), de l'association, de l'adaptation posturo-motrice, de la régulation des émotions et des instincts, de l'imitation et de l'empathie (tableau VI). Ce tableau utilise les items de l'échelle ERC (Barthélémy, 1986 ; Lelord et coll., 1981), qui sont ici regroupés sous des rubriques nouvelles adaptées à l'analyse fonctionnelle du comportement. On y retrouve non seulement les rubriques de processus « élémentaires » (attention, perception, intention, modulation temporelle), mais aussi les fonctions plus complexes de l'association et de l'imitation.

Pour ne pas alourdir ce texte, les tableaux de l'examen neurologique et du bilan complet du langage et du pré-langage ne sont pas représentés ici.

Au terme de cette analyse, un observateur non averti pourra se demander si tous ces examens sont bien nécessaires.

Le diagnostic se fait parfois lorsque l'enfant entre dans la pièce et les thérapeutiques proposées ne semblent pas nécessiter un bilan aussi approfondi.

En fait ces analyses se montrent très utiles aussi bien pour individualiser le diagnostic, pour surveiller les effets thérapeutiques que pour élaborer de nouveaux traitements.

L'analyse clinique permet en effet une meilleure utilisation des résultats des examens complémentaires. C'est le cas notamment pour les explorations d'imagerie cérébrale (Bruneau et coll., 1989 ; Garreau, 1988) dont les localisations fonctionnelles ne présentent d'intérêt que si elles sont confrontées à une évaluation complète des dysfonctionnements cliniques. Une telle confrontation enrichit l'examen clinique et concourt à l'établissement du portrait individuel de chaque enfant.

L'utilité de ces examens pour la surveillance thérapeutique n'est plus à démontrer. La méthode des trois marqueurs, clinique, électrophysiologique et biochimique, mise au point par notre équipe (Barthélémy et coll., 1985 ; Lelord et coll., 1981 ; Martineau et coll., 1987), est aujourd'hui appliquée dans plusieurs centres de recherche thérapeutique. Notre travail actuel, tenant compte des sensibilités individuelles, porte sur l'intérêt de ces explorations pour poser et affiner les indications thérapeutiques.

Enfin les résultats de ces bilans approfondis sont absolument indispensables pour orienter les thérapeutiques d'échange et de développement. Ces psychothérapies qui

Tableau VI

Fonctions psychophysiologiques

Les scores de l'échelle d'Évaluation Résumée du Comportement Autistique (Lelord, Barthélémy, Adrien) sont classés ici, non plus suivant des rubriques inspirées de recherches cliniques, mais suivant des grandes fonctions psychophysiologiques incluant le contact et la communication.

Fonctions et items de l'ERC (Évaluation Résumée du Comportement)

Attention

23 Attention difficile à fixer, détournée

Perception

4 Regard inadéquat

23 Bizarries de l'audition

29 Sensibilité paradoxale au toucher et au contact corporel

15 Auto-agressivité

Association

9 Troubles des conduites vis-à-vis des objets, de la poupée

19 Troubles des conduites alimentaires

20 N'essaie pas d'être propre

Intention

8 Manque d'initiative. Activité spontanée réduite

13 Agitation, turbulence

10 Utilise les objets de manière irrésistible et/ou ritualisée

Tonus

27 Enfant trop mou, amorphe

Motricité

12 Activité sensori-motrice stéréotypée

Imitation

14 Mimique, posture, démarche bizarres

26 N'imité pas les gestes, la voix d'autrui

28 Ne partage pas l'émotion

Emotion

11 Intolérance au changement, à la frustration

17 Petits signes d'angoisse

18 Troubles de l'humeur

16 Hétéro-agressivité

Instinct

22 Troubles du sommeil

21 Activités corporelles particulières

Contact

1 Recherche l'isolement

2 Ignore les autres

3 Interaction sociale insuffisante

Communication

5 Ne s'efforce pas de communiquer par la voix, la parole

6 Difficultés à communiquer par les gestes et la mimique

7 Émissions vocales ou verbales stéréotypées. Echolalie

Evol. temps

25 Variabilité des comportements

Les particularités sensorielles

se distinguent nettement des psychothérapies analytiques et des thérapies éducatives reposent sur des bases physiologiques (Lelord et coll., 1987). Leur ambiance est celle de toute psychothérapie car elles offrent à l'enfant un univers qui lui permet de s'épanouir et elles exigent du thérapeute beaucoup de patience, d'attention chaleureuse, et de self-control.

Mais elles ont également pour objet le développement des fonctions d'attention, de perception, d'imitation et de communication. Aussi utilisent-elles la totalité des éléments décrits précédemment pour l'évaluation correcte du stade de développement de telle ou telle fonction, et l'indication des moyens les plus adaptés pour adapter le traitement aux difficultés de chaque enfant (Barthélémy, Hameury et Lelord, 1990).

C'est dire l'intérêt des méthodes physiologiques et psychophysiologiques dans le diagnostic et le traitement des troubles globaux du développement.

Références

- Adrien, J. L., Barthélémy, C., Sauvage, D., Lelord, G. (1986). Troubles de la communication des enfants autistiques sans langage. Aspects descriptifs et évaluatifs. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 34, 93-98.
- Antelman, S.M., Szechtman, H., Chin, P., Fischer, A.E. (1975). Tail pinch-induced eating, gnawing and licking behavior in rats : dependance on the nigrostriatal dopamine system. *Brain Research*, 99, 319-337.
- Anthony, J. (1958). An experimental approach to the psychopathology of childhood autism. *The British Journal of Medical Psychology*, 31, 211-225.
- Barry, R.J. et James, A.L. (1988). Coding of stimulus parameters in autistic, retarded and normal children : evidence for a two factor theory of autism. *International Journal of Psychophysiology*, 6, 139-149.
- Barthélémy, C., Martineau, J., Bruneau, N., Garreau, B., Jouve, J., Müh J.P., Lelord, G. (1985). Marqueurs cliniques (items d'échelles de comportement), électrophysiologiques (potentiels évoqués conditionnés) et biochimiques (acide homovanillique urinaire) dans l'autisme de l'enfant. *Encéphale*, 11, 3, 101-106.
- Barthélémy C. (1986) Evaluations cliniques quantitatives en pédopsychiatrie. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 34, 2, 63-91.
- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1990). Exchange and Development therapies (EDT) for autistic children. In: Gillberg C., *Diagnosis and Treatment of Autism (State-of-the-Art Conference on Autism: Dignosis and Treatment/Proceedings)*. Elsevier.
- Bouyer, J.L, Montaron, M.F., Fabre-Thorpe, M., Rougeul, A. (1986). Compulsive attentive behavior after lesion of the ventral striatum in the cat: a behavioral and electrophysiological study. *Experimental Neurology*, 92, 698-712.
- Bruneau, N., Arbeille, Ph., Dourneau, M.C., Garreau, B., Pourcelot, L., Lelord G. (1989). Evaluation du débit sanguin cérébral par Doppler transcrânien chez des enfants présentant un comportement autistique. Résultats préliminaires. *Comptes rendus de l'Académie des sciences*, 3, 255-260.
- Clark, C.R., Geffen, G.M., Geffen, L.B. (1987). Catecholamines and attention. 1. - Animal and clinical studies. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2, 341-352.
- Clark, C.R., Geffen, G.M., Geffen, L.B. (1987). Catecholamines and attention. II. - Pharmacological studies in normal humans. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2, 353-364.
- Curcio, F. (1978). Sensori-motor functioning and communication in mute autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 281-291.
- Damasio, A.R. (1979). Frontal lobe dysfunction. In Heilman, K., Valenstein, E., *Clinical Neuropsychology*. Oxford, Oxford University Press.
- Damasio, A.R., Kessel, N.F. (1978). Transcortical motor aphasia in relation to lesions of the supplementary motor area. *Neurology*, 28, 396.
- Des Lauriers, A.M., Carlson, C.F. (1969). *Your child is asleep. Early infantile autism*. Homewood, Ill, Dorsey-Press.
- Deutsch, R.D., Kling, A., Steklis, R.D. (1979). Influence of frontal lobe lesions on behavioral interactions in man. *Research communications in psychology, psychiatry and behavior*, 4, 415-431.
- Faust, C. (1966). Different psychological consequences due to Superior frontal and orbito-basal lesions. *International Journal of Neurology*, 5, 410-421.
- Fischer, C.M. (1968). Intermittent interruption of behavior. *Transactions of the American Neurological Association*, 93, 209-220.
- Freud, S. (1920). Au-delà du principe du plaisir. In : *Essais de psychanalyse*. Paris, Payot (nouvelle traduction 1981).
- Frith, U. (1984). *A neural perspective in research in autism*. Communication orale, Paris, ARAPI.
- Fuster, J.M. (1980). *The prefrontal cortex: anatomy, physiology and neuropsychology of the frontal lobe*. New York : Raven Press.
- Garreau, B. (1983). Intérêt des explorations fonctionnelles. *La Revue Internationale de Pédiatrie*, (N° spécial : Le syndrome autistique de l'enfant), 186, 21-32.
- Goldfarb, W. (1961). *Childhood schizophrenia*. Cambridge MA : Harvard University Press.
- Gravelling, R.A. et Brooke, J.D. (1978). Hormonal and cardiac response of autistic children to changes in environmental situation. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 441-445.
- Hallet, M. et Khoshbin, S. (1980). A physiological mechanism of bradykinesia. *Brain*, 103, 301-314.
- Hermelin, B. et O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Oxford, Pergamon Press.
- Hobson, R.P. (1987). The autistic child's recognition of age and sex. Related characteristics of people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 1, 63-79.
- Hoffmann, W.L. et Prior, R.M. (1982). Neuropsychological dimensions of autism in children: a test of the hemisphere dysfunction hypothesis. *Journal of Clinical Neuropsychology*, 4, 1, 27-41.
- Iversen S.D. (1984). Cortical aminoamines and behaviour. In : Descarries, L., Reader, T.R., Jasper, H.E., *Monoamine Innervation of the Cerebral Cortex*, pp. 321-350. New York: Alan R., Liss Inc.
- James, A.L. et Barry, R.J. (1980). Respiratory and vascular responses to simple visual stimuli in autistics, retardates and normals. *Psychophysiology*, 17, 6, 541-547.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Kelly, P.M., Seviour, P.W., Iversen, S.D. (1975). Amphetamine and apomorphine in the rat following 6-OHDA lesions of the nucleus accumbens septi and corpus striatum. *Brain Research*, 94, 507522.
- Koob, G.F., Simon, H., Herman, J.P., Le Moal, M. (1984). Neuroleptic-like disruption of conditioned avoidance responses requires destruction of both the mesolimbic and nigro-striatal dopamine system. *Brain Research*, 303, 319-330.
- Laplaine, D., Orgogozo, J.M., Meininger, Y. et coll. (1976). Paralyse faciale avec dissociation automatico-volontaire inverse par lésion frontale. *Revue neurologique*, 132, 725-734.
- Lavielle, S., Tassin, J.P., Thierry, A.M., Blanc, G., Hervé, D., Barthélémy, C., Glowinski, J. (1978). Blockade by benzodiazepine of the selective high increase in dopamine turnover induced by stress in mesocortical dopaminergic neurons of the rat. *Brain Research*, 168, 585-594.
- Lelord, G., Laffont, F., Jusseume, Ph., Stephant, R. (1973). Comparative study of conditioning of averaged evoked responses by coupling sound and light in normal and autistic children. *Psychophysiology*, 10, 415-427.
- Lelord, G., Müh, J.P., Barthélémy, C., Martineau, J., Garreau, B. (1981). Effects of pyridoxine and magnesium on autistic symptoms. Initial observations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 219-230.
- Lelord, G., Garreau, B., Barthélémy, C., Bruneau, N., Sauvage, D. (1986). Aspects neurologiques de l'autisme de l'enfant. *Encéphale*, 12, 71-76.
- Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D., Boiron, M., Adrien, J.L., Hameury, L. (1987). Thérapeutiques d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant. Bases physiologiques. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 171, 1, 137-143.
- Le Moal, M., Stinus, L., Simon, H., Tassin, J.P., Thierry, A.M., Blanc, G., Glowinski, J., Carado, B. (1977). Behavioral effects of a lesion in the ventral mesencephalic tegmentum : evidence for involvement of A10 dopaminergic neurons. In : Costa E., Gessa G.L., *Non striatal dopaminergic neurons. Advances in biochemical psychopharmacology*, 16, 237-245.
- Lovaas, O.I., Schreibman, L., Koegel, R., Dalgleish, B., Rehm, R. (1971). Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *Journal of Abnormal Psychology*, 77, 211-222.
- Luria, A.L. (1973). The frontal lobes and the regulation of behavior. In: Pribram, K., Luria, A.R., *Psychophysiology of the frontal lobes*. New York : Academic Press Inc.
- Martineau, J., Bruneau, N., Garreau, B., Barthélémy, C., Müh, J.P., Lelord, G. (1987). Intérêt des marqueurs cliniques et biologiques dans les syndromes autistiques de l'enfant. *Revue d'Electroencéphalographie et de Neurophysiologie Clinique*, 17, 159-167.
- Miller, J.D., Sanghera, M.K., German, D.C. (1981). Mesencephalic dopaminergic unit activity in the behaviorally conditioned rat. *Life Sciences*, 29, 12, 1255-1263.
- Muller, H.F. (1985). Prefrontal cortex dysfunction as a common factor in psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 71, 431-440.
- Nieouillon, A. (1980). La dopamine dans le système extra-pyramidal: structure et fonction de la voie nigro-striée dopaminergique. In *Les Entretiens de Carla*, pp. 47-68.
- Oades, R.D. (1982). Search strategies on a hole board are impaired in rats with ventral tegmental damage: animal model for tests of thought disorder. *Biological Psychiatry*, 17, 243-258.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 197-215.
- Ornitz, E.M. (1983). The functional neural anatomy of infantile autism. *The International Journal of Neuroscience*, 19, 85-124.
- Ornitz, E.M. (1985). Neurophysiology of infantile autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 251-262.
- Ornitz, E.M., Ritvo, E.R., Panman, L.E., Lee, Y.H., Carr, E.M., Walker R.D. (1968). The auditory evoked response in normal and autistic children during sleep. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 25, 221-230.
- Rimland, B. (1964). *Infantile Autism*. New York : Appleton, Century Crafts.
- Rolls, E.T. (1981). Responses of amygdaloid neurons in the primate. In : Ben-Ari, Y. *The amygdaloid complex*. Insem Symposium N° 20, pp. 383-393. Amsterdam : Elsevier, North Holland Biomedical Press.
- Rutter, M. (1975). The development of infantile autism. *Psychological Medicine*, 4, 147-163.
- Rutter, M., Lockyer, L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. 1. Description of sample. *The British Journal of Psychiatry*, 113, 1169-1182.
- Schopler, E., Reichler, R.J. (1971). Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. 1, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 87-102.
- Siegfried, R., Bures, J. (1979). Conditioning compensates the neglect due to unilateral 6 - OHDA lesions of substantia nigra in rats. *Brain Research*, 167, 139-155.
- Sigman, M., Ungerer, J.A. (1984). Cognitive and language skills in autistic, mentally retarded and normal children. *Developmental Psychology*, 2, 293-302.
- Simon, H., Le Moal, M. (1985). Influence des neurones dopaminergiques du mésencéphale sur les processus d'attention et d'intention. *Psychological Medicine*, 17, 939-945.
- Tanguay, P.E., Edwards, R.M., Buchwald, J., Schwafel, J., Allen, V. (1982). Auditory brainstem evoked responses in autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 39, 174-188.
- Tassin, J.P., Hervé, D., Blanc, G., Glowinski, J. (1980). Differential effects a two minute openfield on dopamine utilisation in the frontal cortices of BALB/C and C57BL/6 mice. *Neuroscience Letters*, 17, 67-71.
- Thierry, A.M., Tassin, J.P., Blanc, G., Glowinski, J. (1976). Selective activation of the mesocortical DA system by stress. *Nature*, 263, 242-244.
- Van Buren, J.M. et Fedio P. (1976). Functional representation on the medial aspect of the frontal lobes in man. *Journal of Neurosurgery*, 44, 275-289.
- Villablanca, J., Olmstead, C.E. (1982). The striatum a fine tuner of the brain. *Acta Neurobiologiae Experimentalis*, 42, 216-297.
- Wing, L. (1976). Epidemiology and theories of etiology. In : Wing, *Early Childhood Autism*. 2e éd. Oxford, Pergamon Press.
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Yahr, M., Duvoisin, R. (1968). Drug therapy of the extrapyramidal disorders. In: Vinken, P.J., Bruyn, M.W. *Handbook of Clinical Neurology: Diseases of the Basal Ganglia*. Amsterdam : North Holland.

Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique

Carole Tardif¹, Bruno Gepner²

Importance du mouvement au cours du développement

Partant de ce que l'on connaît du développement normal et de l'importance du mouvement dès le plus jeune âge, notamment dans l'établissement des interactions sociales, on peut comprendre qu'un dérèglement précoce dans le traitement des informations sensorielles puisse affecter le développement des relations sociales. Aussi, chez les personnes autistes qui présentent spécifiquement des anomalies d'interactions sociales, une explication possible de ces anomalies résiderait dans leur difficulté à traiter de manière adéquate les informations visuelles et auditives dynamiques qui participent fortement aux échanges interindividuels.

Chez l'enfant typique, nous savons que la présentation « statique » versus « dynamique » d'un stimulus ou d'une information est déterminante dans le traitement perceptif. Dès l'âge de 2 mois, les bébés préfèrent et recherchent des objets (dont les visages) en mouvement plutôt que statiques. Et tout au long de leur développement, les enfants s'orientent préférentiellement vers des stimuli dynamiques (Vauclair, 2004 pour une revue) et notamment les mouvements biologiques (les expériences mettant en jeu la procédure des points lumineux placés sur les articulations d'une personne, ou sur une forme, révèlent chez les bébés une préférence pour les points en mouvement par rapport aux points statiques, et une préférence pour les points indiquant des mouvements biologiques, c'est-à-dire ici le déplacement d'un humain). Nous pouvons en déduire que, d'une part, le mouvement permet d'identifier la nature de l'objet observé (humain versus non humain), et d'autre part que la cohérence figurale des caractéristiques biomécaniques des mouvements humains est reconnue précocement au cours du développement. Ces

mouvements biologiques permettent également de repérer des informations sociales comme l'état émotionnel d'une personne. Les mouvements sont donc d'une part utiles pour identifier et différencier des objets entre eux, et d'autre part les mouvements biologiques sont particulièrement pertinents pour véhiculer des informations à caractère social.

Nous savons aussi que les mouvements des yeux attirent très tôt l'attention des bébés. La détection de la direction du regard et son attrait chez l'enfant de 4 mois seraient dus à sa capacité à percevoir les mouvements des yeux de l'autre. D'abord attiré par ce mouvement, il l'est ensuite par la signification de la direction du regard. Cette sensibilité aux mouvements permet à l'enfant d'une part de porter son attention aux stimuli de l'environnement (notamment le partenaire, son visage, ses yeux), puis aux éléments regardés par ce partenaire, pour en comprendre plus tard la pertinence sociale (Farroni, Johnson, Brockbank, et Simion, 2000). Les mouvements du visage sont ainsi porteurs de sens et jouent un rôle crucial dans la compréhension d'une expression (Ekman et Friesen, 1982). D'ailleurs, si face à un visage statique l'enfant exprime de la peur ou de la colère, c'est qu'il a intégré que le visage est naturellement une forme mobile, dynamique. Le traitement des émotions est lui aussi facilité lorsque les expressions faciales sont présentées de manière dynamique plutôt que statique (Sato, Kochiyama, Yoshikawa, Naito, et Matsumura, 2004).

Enfin, on sait que la perception du mouvement sert à attribuer de l'agentivité à une personne, à la reconnaître en tant que telle, et à lui attribuer des états mentaux, des intentions, des désirs, des buts, et des émotions. De fait, une large panoplie de formes en mouvement sont perçues par l'individu et quasi-automatiquement interprétées (Dasser, Ulbaek, et Premack, 1989).

¹ Maître de Conférences en Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Emotion (PsyClé), Université Aix-Marseille I. carole.tardif@univ-provence.fr

² Professeur de Pédiopsychiatrie, CHU de Liège, Belgique. bruno.gepner@wanadoo.fr

Impact d'un traitement perturbé des informations sensorielles sur les interactions sociales

Lorsque le traitement des informations sensorielles ne peut plus se réaliser correctement, on constate alors de nombreux dysfonctionnements. Ainsi, par exemple, une étude neuropsychologique de Zihl, von Cramon et Mai (1983) montre les conséquences sociales, relationnelles et comportementales extrêmement invalidantes chez une personne adulte jusque-là indemne de difficultés, après qu'elle ait subi une altération brutale et spécifique de la vision du mouvement. En effet, suite à une hémorragie cérébrale, cette femme présenta des altérations de la perception de la gestualité faciale (dont les mouvements des lèvres), une maladresse visuo-motrice, une appréhension des lieux animés (rues, pièces où il y a plus de deux personnes) et de grandes difficultés dans les interactions sociales qu'elle s'était alors mise à redouter (témoignage : « les personnes se trouvaient soudain ici ou là, mais je ne les voyais pas se déplacer »). Ce cas atteste de l'importance extrême de la perception du mouvement pour la communication sociale. Aussi, nous pouvons imaginer les conséquences d'un trouble analogue de la vision du mouvement, chez un tout jeune enfant, sur le développement de ses comportements perceptifs, visuo-moteurs, communicatifs et sociaux.

Si la mise en place des contacts entre l'enfant et l'autre, via la perception des mouvements humains notamment, commence très tôt et se fait naturellement au cours du développement de l'enfant typique, il n'en serait pas de même chez l'enfant autiste. En effet, des troubles précoces de la vision des mouvements dans l'autisme pourraient expliquer les difficultés des enfants atteints d'autisme à extraire les informations dynamiques utiles à l'identification et la reconnaissance de l'autre à travers ses mouvements biologiques et à l'attribution d'une agentivité. Ces défauts mettraient ainsi en échec la compréhension par la personne autiste du monde environnant, notamment le monde des humains, ces derniers étant particulièrement changeants, mobiles, mouvants. C'est ce que nous allons développer maintenant.

Traitement atypique du mouvement : témoignages, observations cliniques

Plusieurs témoignages de personnes autistes adultes apportent des arguments essentiels montrant qu'elles souffrent de désordres perceptifs dans plusieurs modalités sensorielles. Dans le traitement des informations visuelles, le mouvement pourrait tenir une place particulière. A titre d'illustrations, nous en rapportons ici quelques exemples :

« Il se pourrait que les problèmes de contact oculaire rencontrés par les autistes résultent en partie d'une incapacité à supporter le mouvement des yeux d'un interlocuteur. Un autiste a raconté qu'il lui était difficile de regarder les yeux de quelqu'un parce qu'ils n'étaient jamais

immobiles (...) La formation d'images altérées explique peut-être la préférence de certains autistes pour la vision périphérique. Il est possible que ceux-ci reçoivent des informations plus fiables quand ils regardent du coin de l'œil (...) Une personne autiste a raconté qu'elle voyait mieux en regardant de côté et qu'elle ne voyait pas les choses en les regardant directement (...) Les déficiences mineures du traitement des informations visuelles renforçaient mon attirance pour certains stimuli (j'adorais regarder les portes coulissantes des supermarchés ou des aéroports), qui auraient effrayé ou fait fuir un autre enfant atteint d'anomalies plus sévères » (Temple Grandin, 1995). Temple Grandin suggère une stratégie de compensation de problèmes visuels possiblement liés à l'hypersensibilité au flux visuel rapide : utiliser la vision périphérique seule permettrait de minimiser l'excitation fovéale, de débarrasser les informations sur le mouvement des autres informations visuelles, du bruit visuel. Elle souligne également les comportements visuels particuliers d'autres personnes autistes, allant de l'aversion à l'attraction pour le mouvement, selon le degré du désordre de traitement sensoriel (cf. la description de Temple Grandin par Sacks, 1996).

« Le changement perpétuel qu'il fallait affronter partout ne me donnait jamais le temps de me préparer. C'est pourquoi j'éprouvais tant de plaisir à faire et refaire toujours les mêmes choses. (...) J'ai toujours aimé l'aphorisme 'Arrêtez le monde, je veux descendre !' Est-ce pour avoir été absorbée dans les taches et les 'étoiles' au moment précis où

les autres enfants s'ouvrent au monde extérieur que je suis restée sur le bord de la route ? Toujours est-il que la tension qu'exigeait la nécessité d'attraper les choses au vol pour les assimiler fut le plus souvent trop forte pour moi. Il me fallut trouver un biais pour ralentir les choses afin de m'accorder le temps de négocier avec elles. (...) L'un des procédés qui me permettait de ralentir le monde consistait soit à cligner des yeux, soit encore à éteindre et allumer alternativement la lumière rapidement. Si vous cligniez des yeux vraiment vite, vous pouviez voir les gens sautiller comme dans les vieux films ; vous obteniez le même effet qu'avec un stroboscope, mais sans avoir besoin de manipuler quoi que ce soit... » (Donna Williams, 1992). Donna Williams ajoute que les comportements stéréotypés donnent un sentiment de continuité. Les rituels, les gestes stéréotypés donnent l'assurance que les choses peuvent rester les mêmes assez longtemps pour avoir leur place incontestée au sein d'une situation complexe et mouvante autour de soi. Cligner des yeux

...des troubles précoces de la vision des mouvements dans l'autisme pourraient expliquer les difficultés des enfants atteints d'autisme à extraire les informations dynamiques utiles à l'identification et la reconnaissance de l'autre à travers ses mouvements biologiques et à l'attribution d'une agentivité.

Les particularités sensorielles

compulsivement permet de ralentir les choses et de les rendre plus fractionnées, donc moins effrayantes, comme dans un film qui passe au ralenti. Eteindre et rallumer la lumière très vite a la même fonction. Eteindre et allumer la lumière est un signal impersonnel en relation avec le monde extérieur, comme les clochettes ou la musique. Cela donne le plaisir d'une sensation physique doublé d'un sentiment de sécurité, qu'il n'est pas possible d'atteindre par le contact physique direct. Cela rend les choses plus fixes, donc plus prévisibles et plus rassurantes.

Les observations princeps de Kanner (1943) sur onze enfants relevèrent déjà plusieurs particularités comportementales en lien direct ou indirect avec le mouvement, qu'il s'agisse de la perception ou de la production de mouvements, ou encore du couplage sensorimoteur : un évitement du regard ou du visage (signe quasi pathognomonique de l'autisme), une aversion pour les objets animés avec une attraction pour le monde statique et une absorption dans les détails, les formes, les puzzles, ou bien au contraire une attraction inhabituelle pour certains objets en mouvement, tournoyants ou roulants. Au plan moteur, certains enfants décrits par Kanner présentaient une maladresse motrice ou gestuelle, des déambulations sans but, des désordres sensorimoteurs comme un défaut de coordination

...le bébé à risque autistique peut présenter très tôt des anomalies du regard, du contact oculaire, et de la poursuite oculaire des objets ou des personnes en mouvement. Ses anomalies initiales du regard entraînent en cascade des déficits attentionnels, puis des problèmes de développement d'une attention partagée avec autrui, attention conjointe qui est le précurseur du développement de la communication sociale...

oculomotrice, des défauts d'imitation, des mouvements inhabituels stéréotypés des mains, des bras ou du corps. Ces symptômes, aversion et/ou attraction pour le mouvement, désordres sensorimoteurs et production de mouvements atypiques, plaident en faveur de particularités dans le traitement attentionnel, perceptif et intégratif du mouvement environnant physique et humain.

Ces anomalies exposées par Kanner sont retrouvées dans la clinique quotidienne. De nombreux parents témoignent fréquemment des difficultés de leur enfant dans la gestion des événements dynamiques rapides (films, dessins animés, voitures dans la rue), des mouvements environnementaux (impossibilité d'attraper une balle ou un ballon, problème pour voir les déplacements des personnes), des séquences motrices rapides (course, vélo), du traitement synchrone et simultané des stimuli visuels et auditifs (la personne TED regarde les images du film mais sans écouter la bande sonore, ou écoute sans regarder).

Les nombreuses observations cliniques et notamment celles qui portent sur les signes précoces d'autisme re-

levés lors de l'analyse de films familiaux (Receveur et al., 2005 ; Sauvage, 1988 ; Teitelbaum et al., 1998) pointent également des anomalies concernant les domaines perceptif, sensorimoteur, et interactif ; et certains signes précoces relèvent d'un possible désordre de la perception visuelle ou de l'intégration visuo-motrice du mouvement. Par exemple, le bébé à risque autistique peut présenter très tôt des anomalies du regard, du contact oculaire, et de la poursuite oculaire des objets ou des personnes en mouvement. Ses anomalies initiales du regard entraînent en cascade des déficits attentionnels, puis des problèmes de développement d'une attention partagée avec autrui, attention conjointe qui est le précurseur du développement de la communication sociale, s'accompagnant aussi de sourires et d'expressions faciales mal coordonnés ou atypiques, et de faibles conduites imitatives. Ces différentes fonctions perturbées dès le plus jeune âge aboutissent à des anomalies majeures des communications et des interactions sociales. Dans le domaine moteur, ce bébé peut présenter des troubles d'ajustement postural (hypo- ou hyper-tonie), montrer un intérêt inhabituel pour ses mains, les détails, les formes statiques. Le bébé à risque autistique se retrouve ainsi isolé, en retrait de l'échange social et émotionnel. Parallèlement, il continue à développer des comportements inhabituels d'auto-stimulation sensorielle (visuelle ou proprioceptive), de type balancements, jeux de doigts ou de mains devant les yeux (stéréotypies motrices). Ainsi, à partir des observations cliniques et des films familiaux, nous pouvons dire que les premiers signes apparaissant chez un bébé à risque autistique concernent son développement visuel, avec probable dissociation entre sa vision du mouvement déficitaire, atypique, souvent aversive, et sa vision des formes statiques, normale voire surdéveloppée (avec attraction pour les détails, retrouvée plus tard chez des enfants et adultes, y compris ceux ayant un haut niveau de fonctionnement). Ces premiers signes affectent aussi son développement visuo-posturo-moteur (défaut d'ajustement postural et d'anticipation motrice), dont on sait qu'il est fortement lié à un bon fonctionnement de la proprioception visuelle, c'est-à-dire intégrant les événements visuels dynamiques environnementaux dans le corps propre.

Pour expliquer les troubles sensoriels et sensori-moteurs des personnes TED, des travaux de recherche menés il y a une quarantaine d'années par Ornitz et Ritvo (1968) avaient proposé des explications neurophysiologiques : inconstance perceptive, désordres d'intégration sensorimotrice, par défaut de modulation réciproque entre inputs sensoriels et outputs moteurs (Ornitz, 1974). Ces travaux ont été poursuivis en France par Lelord (1990) et ses collaborateurs.

Depuis, certains auteurs se sont intéressés aux problèmes sensoriels des enfants autistes pour tenter d'expliquer leurs troubles de la relation sociale et de la communication. Or, même si ces problèmes sensoriels ne figurent pas dans la triade de signes de la définition du syndrome autistique des classifications internationales, ils font actuellement l'objet d'un nombre croissant de recherches

car ils se manifestent à des degrés divers chez toutes les personnes atteintes de TED indépendamment de leur âge, de leur niveau développemental, de leur degré d'atteinte ou de la présence ou non d'un retard mental associé. Ainsi, ces désordres sensoriels trouvent maintenant véritablement leur place au sein des hypothèses explicatives.

Autres processus perceptifs atypiques : traitement local, traitement statique

Frith (1989) a émis l'hypothèse selon laquelle, dans l'autisme, la faiblesse de la cohérence centrale pourrait rendre compte des problèmes d'intégration fonctionnelle de l'information. Cette hypothèse repose sur des données obtenues auprès de personnes autistes qui mettent en évidence leur approche fragmentée de l'information au détriment d'une intégration globale de cette information qui en fournit le sens. Ainsi la perception de la signification pose problème aux personnes autistes même si leur fonctionnement perceptif global est préservé. Cette notion de « cohérence centrale » est basée sur la capacité de l'homme à élaborer une conception globale des informations reçues de l'environnement pour décoder et traiter correctement ces informations perceptives. Or, dans l'autisme, on assiste à une exploitation préférentielle du détail qui prime sur le traitement de la configuration globale, ce qui prive la personne de cette tendance naturelle qu'ont les individus à former spontanément une image globale à partir des éléments qui la constituent. Par exemple, face à un tableau d'artiste, on a généralement tendance à voir ce que représente ce tableau dans son ensemble et à lui donner une signification globale sans s'arrêter aux détails qui le composent, tels les tracés ou les nuances de couleurs que l'on pourra observer dans un second temps. De même, un individu qui doit parler d'un livre qu'il a lu, va exposer le thème général du livre plutôt que de le restituer mot à mot. Cette cohérence centrale atteste donc de la capacité à constituer une signification d'ordre plus élevé (par exemple le thème du livre ou du tableau) à partir des informations dites de surface (le texte mot à mot du livre ou les tracés du tableau).

Or, cette tendance naturelle chez l'humain à traiter les informations perceptives comme « un tout » pour en extraire la signification d'ensemble et seulement ensuite se focaliser sur des détails pour une analyse plus fine, n'est pas observée de la même façon chez les personnes autistes. Ces résultats ont donné lieu à ce modèle de faiblesse de cohérence centrale (weak central coherence) chez les personnes autistes. En effet, en utilisant par exemple des épreuves telles que les figures emmêlées qui reposent sur des images d'objets complexes à l'intérieur desquelles sont cachées des formes géométriques, il apparaît que les personnes autistes seraient plus rapides à trouver le détail caché qu'à percevoir l'image globale (Shah et Frith, 1993 ; Jolliffe et Baron-Cohen, 1997). Ces tâches qui font appel à la capacité de désenclaver visuellement une figure de son contexte général sont réussies (parfois même avec des performances supra-normales) par les personnes autistes. De même, un visage qui sourit est tout de

suite perçu par un individu tout-venant comme exprimant la joie ou le plaisir ; pour lui, le visage est traité dans sa configuration globale, en intégrant spontanément tous les éléments qui le composent (sans s'arrêter au niveau local des détails du visage), ce qui permet à l'individu de dire rapidement qu'il s'agit ici d'un visage souriant et ensuite d'en inférer l'état sous-jacent, la joie, le plaisir, le contentement, la satisfaction. Pour une personne autiste, ce sont surtout les détails du visage qui seront identifiés et elle observera préférentiellement les coins de la bouche qui se relèvent et laissent voir les dents, ou les yeux qui se plissent pour former le sourire, qui ne sera pas traité comme un indice pertinent pour décoder l'expression faciale à valeur émotionnelle. La personne autiste reste alors fixée à un niveau de traitement local, n'accédant pas à l'étape nécessitant l'intégration de tous ces éléments isolés pour former un tout cohérent.

...dans l'autisme, on assiste à une exploitation préférentielle du détail qui prime sur le traitement de la configuration globale, ce qui prive la personne de cette tendance naturelle qu'ont les individus à former spontanément une image globale à partir des éléments qui la constituent.

Cette faiblesse de cohérence centrale peut expliquer les performances remarquables de certains enfants autistes dans des tâches de puzzles, dans la détection de figures cachées, dans des assemblages d'objets qui ne nécessitent pas de représentation finalisée faisant appel à un concept, ou encore aux cubes de Kohs (figures géométriques à constituer à partir de l'agencement de cubes), toutes ces épreuves reposant sur la capacité de détecter des détails en les isolant du contexte global (Shah et Frith, 1993). Ce phénomène laisse suggérer que la perception de bas niveau permettant de détecter les détails d'un objet serait accrue chez les enfants autistes, alors que la perception de haut niveau permettant de percevoir les aspects globaux serait déficitaire. Ce manque de « force unifiante » empêcherait l'organisation des informations en une structure globale et cohérente. En situation sociale, ce défaut de cohérence centrale est encore plus invalidant pour la personne autiste qui ne peut alors pas effectuer le processus complet de « décodage et recodage » des indices sociaux pertinents et signifiants dans la situation donnée pour parvenir à la traiter et la comprendre correctement. De ce fait, elle est alors très limitée dans sa capacité à interpréter les situations sociales et à s'adapter au contexte, puisque son mode de saisie de l'information, en quelque sorte littéral et sans recodage, appauvrit la perception des stimuli sociaux. Ces derniers ont en effet un caractère hautement implicite qui demandent des compétences à inférer qui s'avèrent être peu efficaces dans l'autisme. De plus les stimuli sociaux sont mouvants, variables d'un individu à l'autre, d'un contexte à l'autre, et ce manque de stabilité est un facteur aggravant pour le repérage et le traitement adéquat des signaux sociaux qui entrent en jeu dans les relations interpersonnelles.

Les particularités sensorielles

D'autres travaux menés par Mottron et collaborateurs dans les domaines visuels et auditifs (Mottron, Peretz, et Ménard, 2000) nuancent quelque peu cette hypothèse d'un défaut de cohérence centrale, en insistant plutôt sur la supériorité du traitement des propriétés élémentaires par les personnes autistes ; ce fait pourrait rendre compte de « biais locaux », c'est-à-dire d'une orientation spontanée ou d'une performance supérieure pour le traitement des aspects locaux comme les détails ou la texture. Ils montrent aussi qu'au niveau auditif (et plus seulement visuel comme avec les « figures cachées ») le traitement local est prééminent chez les personnes autistes avec une supériorité de la détection d'éléments locaux (exemple : repérage du changement d'une note de musique isolée, qui cependant ne change rien au contour mélodique). D'autres résultats obtenus en modalité auditive confirment ce traitement local supérieur (Foxton, Stewart, Barnard, Rodgers, Young, O'Brien, et Griffiths, 2003). Des personnes autistes sont capables de distinguer des fréquences auditives bien mieux que des sujets typiques, et de percevoir très finement des distinctions à peine perceptibles pour nous (Bonnell, Mottron, Peretz, Trudel, Gallum, et Bonnell, 2003). Mottron (2004) propose alors

...certains enfants autistes présenteraient au cours de leur développement des limitations et anomalies plus ou moins importantes de la vision du mouvement, dans ses aspects perceptifs et/ou d'intégration visuo-motrice.

d'expliquer les troubles autistiques en terme de « surfonctionnement ». En effet, pour lui, c'est le surfonctionnement du traitement perceptif de bas niveau qui rendrait compte de la supériorité du traitement des propriétés élémentaires (en visuel comme en auditif) par les personnes autistes et qui attesterait alors aussi de leurs compétences dans certaines tâches visuo-spatiales ou musicales.

Dans cette même ligne de travaux et d'hypothèses sur le traitement perceptif dans l'autisme, plusieurs études ont mis en évidence des anomalies de l'intégration « partie-tout » des stimuli visuels (Deruelle, Rondan, Gepner, et Fagot, 2006). Sachant (1) que les enfants autistes, contrairement aux enfants normaux, semblent présenter un avantage dans le traitement local (c'est-à-dire dans le traitement des détails composant un tout), au détriment d'un traitement holistique, global ou configural (c'est-à-dire un traitement de la forme globale ou des relations spatiales entre les éléments composant le tout), et présentent donc un déficit de « cohérence centrale » (Frith, 1989 ; Happé, 1999), et (2) que le traitement des indices locaux emprunte les mêmes voies neurophysiologiques que le traitement des fréquences visuelles spatiales hautes, et que le traitement holistique emprunte les mêmes voies neurophysiologiques que le traitement des fréquences visuelles spatiales basses (Hughes, Fendrich, et Reuter-Lorenz, 1996), Deruelle, Rondan, Gepner et Tardif (2004) ont analysé finement la manière dont les enfants autistes traitent les informations visuelles en termes de

fréquences spatiales hautes et basses. Les résultats montrent que les enfants autistes utilisent préférentiellement les fréquences spatiales hautes pour identifier les visages, contrairement aux enfants témoins qui s'appuient davantage sur les fréquences spatiales basses. Cette particularité dans la stratégie de traitement des visages chez les enfants autistes est cohérente avec leur préférence pour le traitement local au détriment du traitement holistique des visages et rejoint le modèle de Frith.

Au total, ces particularités sensorielles pourraient être en partie responsables des anomalies de relation sociale puisque les différents systèmes affectés ont pour fonction de réguler l'adaptation de l'individu à son environnement, régulation qui permet la sélection des informations et l'engagement dans des activités. Les perturbations sensorielles contribuent ainsi à expliquer les problèmes relationnels et comportementaux des personnes autistes et plus largement leur trouble social (Tardif et Gepner, 2003).

Désordres du traitement temporel des événements multisensoriels dans l'autisme

Tenant aussi d'éclairer les troubles sociaux et communicatifs dans l'autisme, une autre série de travaux (pour une revue, Gepner et Tardif, 2006) s'est basée sur l'hypothèse de déficits du traitement temporel de l'information sensorielle, c'est-à-dire de difficultés à traiter l'information sensorielle en temps réel.

Cette hypothèse s'est trouvée confortée pour la première fois par une étude de Gepner et al. (1995) qui avait montré que des enfants autistes tenaient très peu compte du mouvement environnemental pour réguler leur posture. Cette anomalie de perception et/ou d'intégration du mouvement visuel, s'est trouvée ensuite confirmée par différents travaux sur la discrimination de la direction de mouvements (Bertone, Mottron, Jelenic et Faubert, 2002), sur la perception d'un mouvement cohérent de points (Spencer, O'Brien, Riggs, Braddick, Atkinson et Wattam-Bell, 2000 ; Milne, Swettenham, Hansen, Campbell, Jeffries et Plaisted, 2002 ; Takarae, Minshew, Luna, Krisky et Sweeney, 2004), sur la reconnaissance d'actions humaines à partir de mouvements de points lumineux (Blake, Turner, Smoski, Pozdol et Stone, 2003), ou encore de l'utilisation du mouvement dans l'attribution d'états mentaux (Castelli, Frith, Happé et Frith, 2002).

Nos travaux ultérieurs (Gepner, 1997 ; Mestre et al., 2002 ; Gepner et Mestre, 2002a, b) apportent des arguments étayant la thèse selon laquelle certains enfants autistes présenteraient au cours de leur développement des limitations et anomalies plus ou moins importantes de la vision du mouvement, dans ses aspects perceptifs et/ou d'intégration visuo-motrice. Ces limitations concerneraient le traitement du mouvement en vision périphérique/globale mais aussi centrale, et seraient d'autant plus

manifestes que le mouvement est rapide. De telles anomalies survenant précocement au cours du développement pourraient entraîner, en cascade, des troubles dans le développement des compétences nécessitant l'utilisation adéquate d'informations visuelles sur le mouvement biologique ou physique, au premier rang desquelles se trouve la communication langagière et émotionnelle. Aussi, à travers d'une part la notion de « cascades maldéveloppementales » (Gepner, 2001), et d'autre part l'existence de désordres dans l'association et l'intégration sensorielle pluri-modale chez les enfants autistes (Waterhouse, Fein, et Modahl, 1996), ce modèle permet de comprendre comment une anomalie précoce de la vision du mouvement, notamment du mouvement rapide, pourrait engendrer des désynchronisations et des dissociations visuo-auditives, visuo-motrices, visuo-posturales, visuo-émotionnelles, voire des synesthésies ou confusions sensorielles telles que décrites dans la littérature autobiographique d'adultes autistes (Grandin, 1995 ; Williams, 1992), mais aussi des compensations ou sur-compensations au sein d'une modalité sensorielle ou entre deux modalités sensorielles.

Ce modèle permet également d'expliquer le fait que les sujets autistes réussissent relativement bien les tâches d'identification de photos de visages familiers ou non familiers sans limite de temps, mais qu'ils semblent particulièrement gênés dans tous les domaines impliquant ou supposant un traitement de la dynamique faciale : lecture du mouvement des lèvres pendant la parole, détection de la direction du regard, catégorisation des mimiques faciales émotionnelles (Gepner, de Gelder et de Schonen, 1996). Ceci renvoie aux observations cliniques également nombreuses relevant les anomalies des personnes autistes pour traiter les visages et s'ajuster correctement à ce qu'ils véhiculent lors d'une interaction. A titre d'illustration, retenons ce témoignage (Grandin, 1995) : « *les gens ne réalisent pas à quel point cela m'est difficile de les regarder dans les yeux ; ça me dérange. Je dois regarder un visage assez longtemps pour en faire une vidéo dans ma tête...* ».

Toujours dans la poursuite de l'exploration de l'hypothèse d'une anomalie du traitement temporel des événements sensoriels dans l'autisme, d'autres travaux ont montré, au niveau auditif (Tardif, Thomas, Gepner et Rey, 2002), et proprioceptif (Schmitz, Assaiante et Gepner, 2002), que l'enfant autiste se trouverait dans un monde où les événements vont trop vite pour lui et face auquel il réagit trop lentement. Par exemple, l'étude de Tardif et al. (2002) montre qu'il y aurait un défaut dans le traitement temporel de l'information auditive, qui pourrait ressortir d'un mécanisme voisin de celui observé pour la vision du mouvement. En effet, les enfants autistes testés sur l'accès aux sons de la parole et au lexique présentaient des difficultés à percevoir et à catégoriser certains phonèmes complexes en parole normale, mais leur perception catégorielle se normalisait par le ralentissement des mêmes phonèmes. L'hypothèse d'une anomalie de traitement temporel dans l'autisme semble donc se vérifier dans la

sphère auditive au sens où les enfants autistes présentent des difficultés à percevoir la dynamique, l'enchaînement, le flux rapide de certains phonèmes alors que leur accès au lexique est intact (Tardif et al., 2002). Ceci pourrait expliquer au moins en partie leurs troubles de compréhension du langage. Toujours au niveau auditif, de nombreux témoignages rapportent l'étonnante façon de réagir des enfants autistes face aux sons de l'environnement (Grandin, 1995). Ils peuvent ne pas réagir à un son fort alors qu'un frémissement peut les faire sursauter. Ce trouble de l'intégration auditive des sons est retrouvé par des études montrant que des enfants autistes, comparativement à des enfants tout-venants et à des enfants manifestant des difficultés d'apprentissage, ne présentent pas de préférence à l'écoute de la voix de la mère par rapport à d'autres stimuli langagiers (Klin, 1991, 1992). Ou encore, des adultes autistes avec langage ne perçoivent pas de la même manière que des adultes sains l'information vocale et montrent, en IRMf, des difficultés à traiter la voix humaine par rapport à d'autres sons ou bruits (Gervais, Belin, Boddaert, Leboyer, Coez, Sfaello, et al., 2004), les régions corticales impliquées dans le traitement de la voix humaine ne s'activant pas. On peut donc noter des anomalies du traitement de l'information concernant plusieurs modalités sensorielles.

Au total, nos travaux montrent que les enfants autistes présentent des anomalies du traitement temporo-spatial d'événements multisensoriels qui concernent la perception du mouvement, du flux verbal, du flux proprioceptif. En cascades, ces désordres altèrent de nombreuses

fonctions, essentielles dans les interactions sociales. Le monde qui entoure les personnes autistes va trop vite, ou change trop rapidement pour certaines d'entre elles, notamment au cours des relations avec leurs partenaires d'interaction.

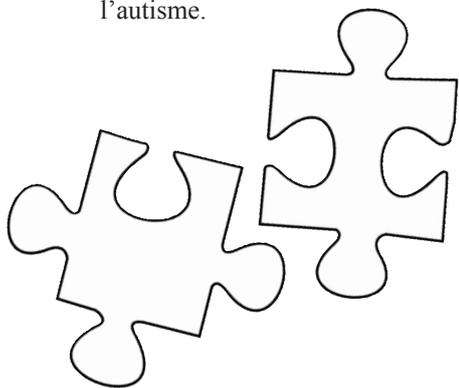
A la suite de nos premières études qui montraient, d'une part, des problèmes de traitement des mouvements et plus spécifiquement des mouvements rapides, et de relativement bonnes capacités à traiter des mimiques faciales présentées lentement sur vidéo (Gepner et al., 2001), des travaux récents ont été menés pour ralentir la présentation des mouvements et des sons pour pouvoir aider l'enfant autiste à mieux traiter ces informations (Tardif, Lainé, Rodriguez, et Gepner, 2007 ; Lainé, Tardif, et Gepner, 2008a ; Lainé et al., 2008b ; Lainé et al., 2009). Cette procédure nous permet de tester l'impact du ralentissement simultané des mouvements d'une personne et de

...une anomalie précoce de la vision du mouvement, notamment du mouvement rapide, pourrait engendrer des désynchronisations et des dissociations visuo-auditives, visuo-motrices, visuo-posturales, visuo-émotionnelles, voire des synesthésies ou confusions sensorielles telles que décrites dans la littérature autobiographique d'adultes autistes...

sa parole (opéré par un logiciel spécifiquement élaboré à cet effet) sur les capacités de compréhension du langage, d'imitation et de reconnaissance des mimiques faciales émotionnelles chez les enfants autistes. Dans toutes ces études, nous avons confirmé que le ralentissement des stimuli visuels et auditifs améliore les performances des enfants autistes, principalement ceux qui sont les plus sévèrement atteints.

En conclusion...

Plusieurs arguments nous ont conduit à suggérer que certains enfants autistes pourraient souffrir de désordres de la perception visuelle du mouvement. Nous avons appelé ce désordre de l'intégration du mouvement la Malvoyance du mouvement (Gepner, 2001, 2005) et plus récemment la Malvoyance de l'E-Motion (Gepner, Lainé et Tardif, 2005 ; Gepner et Tardif, 2006, Tardif et al., 2007), pour rendre compte du fait que les anomalies peuvent porter sur tout type de mouvement, qu'il s'agisse de mouvements physiques (les flux visuels environnementaux) ou de mouvements biologiques (ceux des êtres vivants animés), tels que les mouvements du visage, et notamment les mimiques faciales émotionnelles. Plus généralement, les enfants autistes souffrent d'anomalies du traitement temporel des événements visuels et auditifs dynamiques, plus particulièrement lorsque ces événements sont rapides. Nos derniers résultats expérimentaux montrent que le ralentissement de ces informations sensorielles améliore les performances imitatives, cognitives et de compréhension verbale des enfants autistes, ce qui pourrait à l'avenir ouvrir de nouvelles perspectives pour la rééducation des difficultés perceptives et communicatives dans l'autisme.



Références bibliographiques

- Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P. et Faubert, J. (2003). Motion perception in autism: a 'complex' issue. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15, 218-225.
- Blake, R., Turner, L.M., Smoski, M.J., Pozdol, S.L. et Stone, W.L. (2003). Visual recognition of biological motion is impaired in children with autism. *Psychological Science*, 14, 151-157.
- Bonnell, A.C., Mottron, L., Peretz, I., Trudel, M., Gallum, E. et Bonnell, A.M. (2003). Enhanced sensitivity for pitch in individuals with autism: a signal detection analysis. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15, 226-235.
- Castelli, F., Frith, C., Happé, F., Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain*, 125, 1839-1849.
- Dasser, V., Ulbaek, I. et Premack, D. (1989). The perception of intention. *Science*, 243, 365-367.
- Deruelle, C., Rondan, C., Gepner, B. et Fagot, J. (2006). Processing of compound visual stimuli by children with autism and Asperger syndrome. *International Journal of Psychology*, 41, 97-106.
- Deruelle, C., Rondan, C., Gepner, B. et Tardif, C. (2004). Spatial frequency and face processing in children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 199-210.
- Ekman, P. et Friesen, W.V., (1982). Measuring facial movement with the facial action coding system. In P. Ekman (Ed.), *Emotion in the Human Face* (Second Edition) (pp. 178-211). Cambridge: Cambridge University Press.
- Farroni, T., Johnson, M.H., Brockbank, M. et Simion, F. (2000). Infants use of gaze direction to cue attention: The importance of perceived motion. *Visual Cognition*, 7, 705-718.
- Foxton, J., Stewart, M., Barnard, L., Rodgers, J., Young, A., O'Brien, G. et Griffiths T. (2003). Absence of auditory 'global interference' in autism. *Brain*, 126, 2703-2709.
- Frith, U. (1989). *Autism : explaining the enigma*. Oxford, UK: Basic Blackwell.
- Gepner, B., Mestre, D., Masson, G., de Schonen, S. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *NeuroReport*, 6, 1211-1214.
- Gepner, B., de Gelder, B. et de Schonen, S. (1996). Face processing in autistics: Evidence for a generalized deficit ? *Child Neuropsychology*, 2, 123-139.
- Gepner, B. (1997). Reconnaissance du visage et perception visuelle du mouvement chez l'enfant autiste, Doctorat de neurosciences, Université de la Méditerranée, Aix-Marseille 2.
- Gepner, B. (2001). « Malvoyance » du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 1, 77-126.
- Gepner, B., Deruelle, C. et Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37-45.
- Gepner, B. et Mestre, D. (2002 a). Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 231-238.
- Gepner, B. et Mestre, D. (2002 b). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6,11, 455.

- Gepner, B., Lainé, F. et Tardif, C. (2005). E-Motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Current Psychology of Cognition/ Cahiers de Psychologie Cognitive*, 23, 104-121.
- Gepner, B. et Tardif, C. (2006). Autism, movement, time and thought. E-motion mis-sight and other temporo-spatial processing disorders in autism. In M. Vanchevsky (Ed.), *Frontiers in Cognitive Psychology* (pp.71-101). New York : Nova Sciences Publishers.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, 18, 4, 333-379.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y. et Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7, 801-802.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*, Doubleday.
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, 3, 216-222.
- Hughes, H.C., Fendrich, R. et Reuter-Lorenz, P.A. (1996). Global versus local processing in the absence of low spatial frequencies. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 2, 272-282.
- Jolliffe, T. et Baron-Cohen, S. (1997). Are people with autism and asperger syndrome faster than normal on the embedded figures test? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 527-534.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Klin, A. (1991). Young autistic children's listening preferences in regard to speech : A possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 29-42.
- Klin, A. (1992). Listening preferences in regard to speech in four children with developmental disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 736-770.
- Lainé, F., Tardif, C., Gepner, B. (2008a). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médico-Psychologiques*, 166, 533-538.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S., Gepner, B. (2008b). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : une question de temps. *Enfance*, 2, 140-157.
- Lainé, F., Rauzy, S., Gepner, B., Tardif, C. (2009, sous presse). Prise en compte des difficultés de traitement des informations visuelles et auditives rapides dans le cadre de l'évaluation diagnostique de l'autisme. *Enfance*.
- Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. les insuffisances modulatrices cérébrales. Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 38, 43-49 (repris dans ce Bulletin pages 42-49).
- Mestre, D., Rondan, C., Masson, G., Castet, E., Deruelle, C., Gepner, B. (2002). Evaluation de la vision du mouvement chez des enfants autistes au moyen du nystagmus opto-cinétique. *Revue TIPA*, 21, 192-198.
- Milne, E., Swettenham, J., Hansen, P., Campbell, R., Jeffries, H. et Plaisted, K. (2002). High motion coherence thresholds in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 255-263.
- Milne, E., Swettenham, J. et Campbell, R. (2005). Motion perception and autistic spectrum disorder : a review. *Current Psychology of Cognition*, 23, 3-33.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence*. Sprimont: Mardaga.
- Mottron, L., Peretz, I. et Ménard, E. (2000). Local and global processing of music in high-functioning persons with autism: beyond central coherence? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41 (8), 1057-1065.
- Ornitz, E.M. et Ritvo, E.R. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 18, 76-98.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 197-215 .
- Receveur, C., Lenoir, P., Desombre, H., Roux, S., Barthélémy, C. et Malvy, J. (2005). Interaction and imitation deficits from infancy to 4 years of age in children with autism : a pilot study based on videotapes. *Autism*, 9, 69-82.
- Sacks, O. (1996). *Un anthropologue sur Mars*. Paris: Seuil.
- Sato, W., Kochiyama, T., Yoshikawa, S., Naito, E. et Matsumura, M., (2004). Enhanced neural activity in response to dynamic facial expressions of emotion: An fMRI study. *Cognitive Brain Research*, 20, 81-91.
- Sauvage, D. (1988). *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Paris: Masson.
- Schmitz, C., Assaiante, C. et Gepner, B. (2002). Modulation de la réponse anticipée en fonction du poids à déléster : étude chez l'enfant sain et l'enfant autiste. *Revue TIPA*, 21, 207-211.
- Shah, A. et Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task ? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 1351-1364.
- Spencer, J., O'Brien, J., Riggs, K., Braddick, O., Atkinson, J., Wattam-Bell, J. (2000). Motion processing in autism: evidence for a dorsal stream deficiency. *Neuroreport*, 11, 2765-2767.
- Takarae, Y., Minshew, N.J., Luna, B., Krisky, C.M., Sweeney, J.A. (2004). Pursuit eye movement deficits in autism. *Brain*, 127, 2584-94.
- Tardif, C. et Gepner, B. (2003). *L'Autisme*. Collection 128, Nathan, Paris (2007, 2nde éd., Armand Colin).
- Tardif, C., Thomas, K., Gepner, B. et Rey, V. (2002). Contribution à l'évaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Revue Parole*, 21, 35-72.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M. et Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J. et Maurer, R. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 13982-87.
- Vauclair, J. (2004). *Développement du jeune enfant. Motricité, Perception, Cognition*. Paris : Belin
- Waterhouse, L., Fein, D. et Modahl, C. (1996). Neurofunctional mechanisms in autism. *Psychological Review*, 103, 3, 457-89.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere : the remarkable autobiography of an autistic girl*. London: Doubleday.
- Zihl, J., Von Cramon, D. et Mai, N. (1983). Selective disturbance of movement vision after bilateral brain damage. *Brain*, 106, 313-340.

Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat

Séverine Recordon-Gaboriaud¹

Au-delà de la triade définissant le diagnostic d'autisme au plan relationnel, communicatif et comportemental, existent des particularités sensorielles. Celles-ci nourrissent activement des réflexions cliniques et la recherche, s'appuient sur l'expression d'une littérature de plus en plus fournie sur le sujet et semblent retenir l'attention des praticiens dans l'exercice de leur accompagnement.

Toutefois, cette considération à l'égard du traitement sensoriel de la personne avec autisme demeure relativement récente, animant de nombreux échanges quant aux conséquences que cette dimension génère dans les modalités d'accueil, d'accompagnement et d'hébergement quelque soit l'âge de la personne.

De nombreux ouvrages écrits par des adultes avec autisme constituent aujourd'hui beaucoup plus qu'une expression singulière de leur vécu. Ils nous donnent accès à une intériorité que nul ne pourrait décrire et apprécier si nous ne l'avions reçue en témoignage de leur part. Une vigilance est de mise. Au-delà des difficultés cognitives que nous comprenons de mieux en mieux pour expliquer et rendre compte de l'adaptation de ces personnes à leur environnement, des efforts qu'elles doivent mobiliser pour comprendre et agir sur ce dernier et du coût cognitif sur-déployé en raison d'une adaptation insuffisante du monde ordinaire à leurs difficultés de traitement de l'information, les troubles sensoriels semblent pour certains d'entre eux être prévalents et omniprésents.

Bien plus qu'une simple gêne, ces troubles peuvent les acculer à un monde chaotique, invivable et incontrôlable. Apparaissent alors des comportements problématiques, témoins de luttes corporelles et psychiques en recherche d'apaisement et d'harmonie. Une expression un peu forte

pour tenter de qualifier le vécu de certains adultes autistes ? Peut être pas tant que cela car les observations quotidiennes peuvent nous y autoriser. Alors comment aider ces personnes à vivre dans un environnement accessible à l'état de leurs sens ? Comment adapter les caractéristiques physiques et sensorielles des espaces de vie pour qu'ils deviennent « vivables », d'autant plus quand ils deviennent des adultes et qu'ils résident dans des établissements spécialisés, c'est-à-dire leur habitat et leur maison ?

Force est de constater que le trouble cognitif n'explique pas à lui seul les difficultés potentielles de ces personnes. La dimension sensorielle peut également venir influencer avec force les difficultés d'adaptation au monde environnant. Charge à nous d'inscrire l'accompagnement et les aides apportées au centre d'un environnement qui tienne compte de cet ensemble. Accordons-nous également la possibilité d'évaluer singulièrement l'impact des troubles sensoriels pour les personnes avec autisme. Nous connaissons les fortes variabilités des autismes et veillons à ce titre à ne pas sous-évaluer l'exercice de cette sensorialité au profit d'une attention dirigée préférentiellement vers les troubles cognitifs. « *A l'une des extrémités du spectre, l'autisme est principalement un trouble cognitif. A l'autre extrémité, c'est principalement un trouble sensoriel* » (Temple Grandin, 1997).

Les données neurologiques sur la perception et le traitement de l'information sensorielle par les personnes avec autisme montrent des particularités de la vision, de l'audition, du toucher, de l'olfaction, du goût, illustrant, de fait, leurs présences significatives sur le territoire autistique.

L'expérience clinique souligne que les personnes dont l'autisme est sévère sont plus vulnérables au plan senso-

¹ Docteur en psychologie, spécialisée sur l'évaluation et le soutien aux comportements problématiques, Directrice de la Maison Pour l'Autisme, ADAPEI79, membre du CA de l'**arapi**

riel et qu'elles disposent de moins de moyens pour s'accommoder des données brutes de l'environnement. Elles filtrent avec difficultés le bruit, les mouvements ainsi que les déplacements des personnes. On observe alors que leur corps va devenir le réceptacle de ces difficultés, siège d'automutilations, de repli sur soi et d'isolement. « *Les autistes atteints de troubles sensoriels graves ont parfois des comportements d'automutilation ; ils se mordent ou se tapent la tête, par exemple. Leur perception sensorielle est si déformée qu'il est possible qu'ils ne se rendent pas compte du mal qu'ils se font* » (Temple Grandin, 1997). Elles sont par conséquent beaucoup moins disponibles pour effectuer des activités, répondre à des demandes, adapter socialement leur comportement et mobiliser leurs ressources attentionnelles et de concentration. S'ensuivent des appréciations cliniques parfois très approximatives, « recherche de l'isolement et refus de contact avec autrui » étant les hypothèses souvent émises ; mais comment être avec l'autre, s'inscrire spontanément dans une relation, si conjointement, il faut combattre un ensemble de stimuli sensoriels ? L'énergie restante s'appauvrit, la fatigabilité s'installe et les comportements problèmes deviennent alors les grands vainqueurs de ce périple.

« Le monde des autistes qui ne parlent pas est chaotique, flou. Il se pourrait qu'un adulte de faible niveau, qui n'a toujours pas appris la propreté, vive dans un monde sensoriel totalement brouillé. Il n'a probablement aucune idée des limites de son corps, et tout ce qu'il voit, entend et touche lui parvient sous une forme très confuse. C'est sans doute un peu comme s'il regardait le monde à travers un kaléidoscope, tout en écoutant une radio brouillée par des parasites » (Grandin, 1997).

L'évaluation des troubles sensoriels s'impose à l'ajustement d'un environnement réduit en distractions de toute sorte. Comme nous l'observons fréquemment, certaines personnes peuvent en être affectées plus que d'autres, notamment quand il s'agit d'autisme sévère avec retard mental avéré. Le rapport au corps, ou la perception qu'ils en ont, est souvent archaïque, appelant un registre de conduites corporelles telles que les masturbations, les automutilations, la recherche d'enveloppement, le déshabillage intempestif ou à l'inverse un besoin de vêtements bien serrés et contenant. Ils vont courir d'un point à l'autre ou courir éperdument à la recherche d'une limite physique, fermer sans cesse portes et placards, et manifester bien d'autres conduites encore ! La dimension sensorielle s'enchevêtre étroitement avec une expression atypique du corps, la puberté pouvant venir aggraver ces situations. Les parents de ces personnes en connaissent

ainsi les conséquences dans la vie familiale ; l'impuissance et l'épuisement pour faire face à de telles conduites expliquent bien souvent l'isolement de parents et de familles entières.

Ainsi, la nécessité d'interventions individualisées mobilise sans cesse l'énergie et la créativité des équipes éducatives et soignantes ainsi que celles des parents. Ils sont amenés à élaborer des modalités d'intervention parfois très prosaïques pour aider ces personnes, telles que leur faire porter un casque, bien serré de préférence, quand elles s'automutilent la tête, leur permettre d'être enveloppées dans une couverture, un drap ou encore un poncho pour réduire les claques sur leur visage, cacher leurs mains avec des gants pour les préserver d'agression envers elles-mêmes, privilégier le port de vêtements en lycra pour qu'elles puissent ressentir et certainement éprouver leur corps, éviter à l'inverse certaines matières ou textures, etc.

...mais comment être avec l'autre, s'inscrire spontanément dans une relation, si conjointement, il faut combattre un ensemble de stimuli sensoriels ?

Renouveler nos réflexions

Nous pourrions poursuivre en énumérant de multiples exemples tant ces modes de réponses sont fréquents et pour autant peu mis en avant dans la littérature car ces conduites corporelles, étroitement liées à un univers sensoriel particulier, engagent des difficultés pour nous, accompagnants. Elles nous conduisent à des interventions qu'on estime souvent appartenir à des techniques de contention faute de saisir leur besoin de contenance. Nous estimons alors qu'elles génèrent l'appauvrissement des moyens employés ainsi que des objectifs psycho-éducatifs que nous avons à l'égard de ces personnes. Elles sont alors source de culpabilité, nous hésitons à répondre de manière particulière et singulière à des comportements qui nous heurtent et nous dépassent. Nous pensons souvent que certaines pratiques illustrent des actes issus du milieu sanitaire et nous refusons parfois de nous en inspirer. Il ne s'agit pas, pour nous accompagnants, de nourrir une certaine confusion voire des clivages entre les pratiques mais bien de s'équiper en moyens pour rendre possible l'accompagnement d'adultes pouvant présenter de graves troubles du comportement. Le milieu médico-social jette souvent l'opprobre sur le milieu sanitaire alors qu'il faut rendre compatible le soutien éducatif à des interventions thérapeutiques susceptibles d'aider la personne

Les particularités sensorielles

qui en a besoin à une période de sa vie. Nous observons conjointement à ces positions que, quand il s'agit de gérer des troubles graves du comportement, l'appel à des praticiens de psychiatrie s'avère pourtant régulier.

Comprendre que l'intégration et la modulation sensorielle s'orchestrent différemment pour les personnes avec autisme engage des réflexions qui doivent se discipliner en faveur d'une conceptualisation plus approfondie de modes d'accompagnement complémentaires couvrant

Un établissement doit pouvoir assurer à ces personnes des espaces privés dignes, davantage d'espaces collectifs en plus grand nombre et moins spacieux...

une approche holistique des besoins de la personne, mais aussi en faveur d'une organisation architecturale et d'un aménagement sensoriel particulier pour l'habitat.

Il s'agit alors de :

- Penser qu'un travail sur l'aménagement sensoriel d'une institution et les espaces qui la composent s'avère un préalable à la mise en œuvre des stratégies éducatives structurées.
- Considérer que la personne avec autisme doit bénéficier d'une profonde attention à ses troubles sensoriels en lui permettant l'accès à l'apaisement, à une modulation des stimulations continues, et enfin de disposer d'outils qui lui permettront un rapport au monde plus harmonieux.
- Penser que le rapport spontané des conduites automutantes, notamment les plus graves, avec une causalité cognitive supposée, puisse échapper pour certains cas.

Les personnes en situations d'autismes ont besoin de soutien pour l'ensemble des sphères qui organisent leur rapport au monde, qu'elles soient cognitives, communicatives, émotionnelles, sociales et sensorielles.

Proposer un cadre adapté

Proposer un environnement temporel et spatial structuré, visuellement accessible, une journée rythmée, une diversité d'activités dans des domaines différents, des moyens divers de communication, un accès à des choix, fait naturellement consensus, dès lors que nous évoquons ce qui garantit une qualité de vie à ces personnes. L'aménagement sensoriel constitue un pan complémentaire de ces garanties et des besoins fondamentaux de la personne avec autisme. Examinons ce que la vie auprès d'eux nous permet de comprendre.

Première pierre à l'édifice, des institutions à taille humaine à défaut de ne pouvoir leur offrir actuellement en France des habitations plus individualisées. Accordons-nous alors pour évaluer ce qui pourrait rester possible pour eux dans l'obligation communautaire : des maisons de cinq personnes au maximum pour garantir un accompagnement de qualité, le respect de leurs différences et une vie sociale sur mesure.

L'habitat et ses composantes : une maison la plus ordinaire possible ! Les recherches éclairées de design par les architectes sont d'une autre ambition, celle qui nous anime : rendre leur vie la plus ordinaire possible, gage d'une véritable inscription de leur présence et différences sur les bancs publics de la société.

Un établissement doit pouvoir assurer à ces personnes des espaces privés dignes, davantage d'espaces collectifs en plus grand nombre et moins spacieux que de grandes salles de vie où on ne peut vivre en tant que personne autiste, où l'errance, la recherche de l'angle ou d'un coin de mur deviendront des refuges au chaos.

- Il faut optimiser des lieux alternatifs pour ne pas être obligé de supporter le bruit intempestif de celui qui excelle en bruits de gorge et en cris, de gérer les balancements, les va-et-vient incessants de celui qui erre...
- Les grands espaces non délimités et trop lumineux seront évités, laissant place à des pièces plus restreintes en taille ou qui pourront être plus clairement dédiées à telle ou telle activité.
- Les plafonds trop hauts, par recherche d'originalité des formes, occasionnent des résonances terrifiantes pour ceux souffrant d'hyperacousie. Il en va de même pour les puits de lumière qui seront inconfortables pour d'autres. L'éclairage doit être doux, des lumières naturelles aux choix des lampes. Nous remarquons souvent qu'une lumière trop prononcée peut leur faire mal aux yeux, conduisant certains à marcher les yeux fermés, ou à refuser d'entrer dans une pièce.
- Le carrelage au sol, au-delà de sa dangerosité potentielle, assure aussi beaucoup de résonance. Des revêtements souples des sols seront choisis et leur épaisseur retenue comme critère. Il existe des dalles dont l'épaisseur atténue ou supprime les bruits de chaussures, de déplacements de chaises ou autres.
- Des plaques de mousse ou des sortes de totems dédiés à l'absorption des bruits environnants existent et pourront être installés dans les espaces collectifs afin de réduire les nuisances sonores.
- Les murs seront animés de couleurs pastel ou nuancés de tons chauds, la diversité des teintes dans un même espace sera évitée.
- Pour parfaire un environnement apaisant, il faut que les lieux qui constituent l'habitat soient bien délimités. A défaut de pièces en nombre suffisant, il est possible de délimiter des aires dans un même lieu. L'agencement du mobilier, mais aussi son choix peuvent en assurer l'architecture intérieure faute d'un cloisonnement suffisant. Il est aisé de séparer une pièce avec un meuble de rangement, une armoire, des claustras... L'essentiel est de clarifier l'espace, d'attribuer aux aires qui la composent un sens immédiat de manière à rendre explicite ce que la personne peut faire dans cet espace et ce qui peut lui être demandé. Tout ceci facilite une appréhension possible des transitions, des changements et renforce la flexibilité cognitive ainsi que les capacités d'autonomie. La combinaison de ces aires entre elles et leur cloisonnement réduisent les différentes sources de

distractions, qu'elles soient sonores, visuelles, ou bien encore quand elles concernent les mouvements. Elles permettent également la réduction des conduites d'errance et mobilisent les capacités attentionnelles, ainsi que la stabilité corporelle. C'est en ce sens qu'un environnement apaisé favorise l'inscription de la personne dans les apprentissages, les tâches qui composent sa journée et la possibilité de vivre sereinement au sein d'espaces qui soient en phase avec sa sensorialité.

Parmi tous les attributs qui auront retenu notre attention, l'ameublement est une variable conséquente dans la mise en œuvre d'un habitat adapté contribuant à un aménagement de qualité des espaces pour ces personnes. Le mobilier qui impose un caractère collectif et commun doit être évité ou combiné avec des aménagements plus singuliers. Prenons l'exemple des assises, canapés ou banquettes à quatre places voire plus. Il est plus judicieux de proposer une banquette à deux places et plusieurs fauteuils individuels. Si les fauteuils sont adaptés, les choisir les plus contenant avec de larges accoudoirs permettant à certains de se sentir sécurisés corporellement. De même pour les tables de restauration proposons des tables de trois ou quatre places, rondes de préférence ou d'une plus grande profondeur que d'ordinaire, permettant ainsi une collectivité quotidienne à peu près supportable, une proximité raisonnable et une position face à face acceptable. N'oublions pas la nécessité de disposer également de tables individuelles, quand des comportements problématiques l'obligent mais surtout quand des troubles de la proxémie l'imposent. Et puis cessons de traduire en objectif ultime l'intégration au groupe quand il s'agit des repas. On oublie souvent qu'il demeure prioritaire qu'une personne, qu'elle soit enfant ou adulte avec autisme, puisse prendre son repas dans de bonnes conditions et s'alimenter correctement. On évite ainsi que le comportement problème vienne exclure la personne de la salle de repas car elle crie trop ou s'automutile. Devant un comportement qui n'est pas adapté, nous concluons trop souvent, sans avoir consacré suffisamment d'attention à l'égard des paramètres sensoriels qui entourent la personne pendant le temps du repas. Examinons davantage sa place parmi et avec les autres, les problèmes éventuels liés à une trop grande proximité, une difficulté pour gérer des coups de fourchettes qui résonnent sur une table, des accompagnants qui parlent, le bruit d'un chariot, les mouvements des accompagnants... Faisons des parallèles avec nos propres organisations professionnelles et familiales. Pour les tables, il est parfois utile de les revêtir de bulgomme, cela atténue les bruits, voire les propensions de certains à faire du bruit pour s'autostimuler tout en accablant leurs compagnons de table de bruits ingérables.

Aménager des lieux apaisants

Cependant, ces quelques réflexions menées sur un dispositif adapté seraient incomplètes si l'habitat de ces personnes ne disposait pas d'un espace de calme, pensé pour favoriser une certaine forme d'hypostimulation des sens quand le chaos devient trop imposant. Donnons l'exemple

d'un jeune adulte qui, n'ayant pas assez de moyens pour s'accommoder des cris d'un autre résident ou d'un simple bruit de clés, est capable de s'enfuir dehors et se taper les coudes tellement fort que les lattes d'un mur lambrissés en gardent encore les traces. Nous le voyons se boucher les oreilles, être incapable parfois de s'en empêcher mais ne supportant pas de casque anti-bruit. Plongé dans ce brouhaha, l'organisation de l'espace constitue un moyen pour aider ces personnes et limiter de tels comportements qui, répétés, nuisent à leur corps et à leur disponibilité psychique. Le monde ordinaire offre à ces personnes un ensemble de codes sociaux et communicatifs complexes mais aussi une multitude de sens et de signaux qui combinés éprouvent sans relâche leur système nerveux.

En conséquence, l'accompagnement quotidien et continu de ces personnes, quand l'habitat devient lieu de résidence à long terme, permet de penser qu'il est utile d'aménager deux types de salles ayant chacune des vertus apaisantes :

- Une pièce exempte de toutes stimulations, dénuée d'objets ou de meubles, nous parlerons alors de pièce d'hypostimulation, souvent connue sous le terme d'espace « time out ». Son usage est subordonné à des indications rigoureuses partagées en équipe pluridisciplinaire et avec les familles répondant à la nécessité d'un retour au calme quand il s'agit d'automutilations ou d'hétéroagressivité, voire de destruction de l'environnement. Son utilisation par une personne permet d'éviter l'écueil récurrent de réponses médicamenteuses spontanées et régulières, ou de séjours temporaires voire définitifs en hôpital psychiatrique en guise de rupture. Elle ne peut constituer cependant une réponse unique en cas de crises comportementales, elle est un moyen pour limiter l'essor des tensions comportementales en permettant aux équipes de terrain d'y faire face. L'analyse fonctionnelle accompagne cette démarche et aide à préciser les modes d'accompagnements les plus opératoires pour la personne.

Devant un comportement qui n'est pas adapté, nous concluons trop souvent, sans avoir consacré suffisamment d'attention à l'égard des paramètres sensoriels qui entourent la personne...

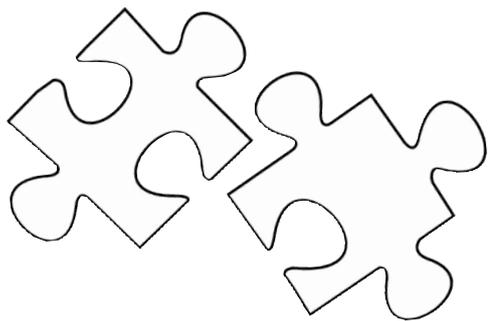
- Une pièce d'apaisement sensoriel, s'appuyant sur les principes de la pratique Snoezelen (contraction de deux mots hollandais : « snuffelen » qui signifie renifler, sentir et « doezelen » qui signifie somnoler, se laisser aller à la détente ; deux verbes qui évoquent un équilibre entre la stimulation sensorielle et le plaisir de la relaxation corporelle dans une atmosphère propice, harmonieuse et sécurisante). En ce qui concerne une mise en œuvre adaptée de ce dispositif auprès des personnes autistes, c'est l'aspect « doezelen » qui doit être recherché et privilégié. Cette pièce doit être aménagée au sein du lieu où vit la personne, facile d'accès, peu chargée de matériaux stimulants. Par exemple, des co-

lonnes à bulles scintillantes ou tout autre support appelant la stimulation et un éveil abrupt des sens ne sont pas privilégiés.

L'agencement de cette pièce doit favoriser de petits espaces étroits feutrés agencés de banquettes-lits offrant une forme de maintien physique en réponse à des recherches de contacts corporels nécessaires à la modulation de tensions corporelles, motrices et psychiques. Elle peut être investi de sièges enveloppants. Son plafond est abaissé permettant la perception d'un espace plus rassurant, l'éclairage est tamisé dans un objectif continu d'apaisement des sens.

Les problèmes sensoriels rencontrés par les personnes avec autisme appellent des réponses concrètes et des moyens d'interventions réalisables par les équipes de terrain. Cette sensorialité atypique s'inscrit dans une appréhension plus globale de leurs caractéristiques comportementales. Pour ces raisons, elles ne peuvent faire l'objet uniquement de réflexions théoriques, les accompagnants doivent tenter d'en rendre compte par autant de créativité qu'il est possible d'avoir, faute de réponses standardisées.

La recherche ne doit pas cesser d'inspirer les pratiques d'accompagnement et de soutien pour faire de nos interventions une véritable relation d'aide à la personne.



Bibliographie

Ashby, M., Broxholme, S. Pitcaithly, D. et Lindsay, W. R. (1995). Snoezelen : its effects on concentration and responsiveness in people with profound multiple handicaps. *British Journal of Occupational Therapy*, 58, 303-307.

Grandin, T (1997). *Penser en images*. Paris : Editions Odile Jacob.

Grandin, T (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Editions Odile Jacob.

Grandin, T. « Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorders, college students and animals », *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 1992, 2, p. 63-70.

Hulsegge, V. et Verheul, A. (1989). *Snoezelen, un autre monde*. Namur : Editions Erasme.

Hogg, J., Cavet, J., Lambe. et Smeddle, M. (2001). The use of Snoezelen as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: a review of the research. *Research in developmental disabilities*, 22 (5), 353-372.

Sellin, B. (1994). *Une âme prisonnière*. Paris : Editions Robert Laffont.

Sellin, B. (1998). *La solitude du déserteur*. Paris : Editions Robert Laffont.

Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris : Editions Robert Laffont.

Williams, D. (1996). *Quelqu'un, quelque part*. Paris : Editions Robert Laffont.

Willaye, E. et Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements défis*. Ed. De Boeck.

Centre de Ressources Multihandicaps, Octobre 2003. Recherche Action : *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : La pratique du Snoezelen*. Rapport rédigé par Frédéric Blondel, Chercheur associé au Laboratoire de Changement Social. Université Denis-Diderot-Paris 7.

Préambule

Bien que nous fassions partie de ceux qui pensent que le « traitement » de l'autisme repose sur des techniques éducatives adaptées, nous savons aussi d'expérience que des outils « thérapeutiques » sont indispensables dans l'accompagnement des personnes avec autisme. En effet, la diversité et la complexité des processus en cours dans cette pathologie invalidante nous confrontent à des situations où le « temps éducatif » ne peut répondre de façon suffisamment rapide ou efficace pour soulager la personne atteinte.

La pratique que nous vous présentons ici est issue, de façon empirique, d'une longue expérience en établissement d'accueil. Elle n'a en commun avec le « packing », qui soulève actuellement des débats passionnés, que l'enveloppement humide. Tout le reste est différent,

tant dans la technique, la conduite du travail que dans les références théoriques mobilisées.

Pour bien accompagner une personne avec autisme, il faut trois conditions :

- considérer tous les aspects de la personnalité de cette personne dans son environnement propre et dans sa chronologie spécifique ;
- posséder et enrichir un socle de connaissances sur l'autisme suffisamment actualisé pour comprendre au mieux la logique des comportements et conduites de cette personne ;
- conduire l'application de procédures structurées et régulièrement évaluées tout en restant ouvert et disponible pour repérer le moment favorable de l'introduction ou de la fin d'une action ou tenter des variations qui répondraient mieux à la disponibilité de la personne. Une méthode doit rester un outil et ne jamais devenir dogme.

Sensorialité tactile et eau. Un outil thérapeutique pour les personnes avec autisme ?

René Tuffreau¹

Dans le cadre de ce numéro traitant des aspects sensoriels chez les personnes avec autisme, il apparaît légitime d'ouvrir une réflexion sur l'utilisation de l'eau dans l'accompagnement des personnes avec autisme et d'examiner la façon dont y est mise en jeu la sensorialité tactile :

- l'eau occupe une place importante dans l'expérience de la relation à l'environnement pour chacun de nous ;
- son usage dans une perspective éducative et/ou thérapeutique est fréquent dans les divers lieux qui accueillent les personnes avec autisme.

Nos expériences humaines les plus précoces, après la naissance, sont relatives aux premiers soins d'hygiène, à la toilette du tout petit. De façon fréquente, des comportements variables et paradoxaux sont décrits chez un même enfant. Cette variabilité s'exprime selon l'âge de l'enfant ou le contexte de son contact avec l'eau. En cela, nos observations ne sont pas fondamentalement différentes selon que l'enfant est atteint d'autisme ou indemne :

- l'enfant qui hurle sous la douche mais saute dans la première flaque de pluie venue ;

- celui qui refuse le gant de toilette mais « patouille » dans l'eau de vaisselle à en tremper ses vêtements ;
- celui qui refuse de quitter un bain refroidi par le temps passé dedans mais ne veut pas mettre un pied dans la piscine.

Une pratique d'enveloppements humides en eau tiède auprès d'enfants et adolescents avec autisme et/ou retard mental

Dans notre pratique au sein d'instituts médico-éducatifs depuis 30 ans, nous sommes familiers des activités variées qui sont proposées avec l'eau, en piscine ordinaire, en bassin dit thérapeutique, en pataugeoire, etc. Ce qui est décrit ci-dessous n'est qu'une de ces activités et elle est choisie pour ce qu'elle illustre de l'aspect sensoriel dans la relation à l'environnement chez des enfants avec retard mental et/ou autisme.

Bien entendu, l'idée de départ est issue de ce que nous avons lu ou entendu sur les techniques d'enveloppements

¹ Psychiatre, Nantes, membre du Conseil d'Administration de l'arapi

Les particularités sensorielles

humides thérapeutiques (souvent réduites dans le langage courant à la technique particulière du packing initiée par Woodbury dans les années 1960) telle que développées dans l'ouvrage de Thierry Alberne (1992). Les différents articles ou ouvrages parus depuis ne font qu'en reprendre la substance, sans y ajouter de nouveauté. Ainsi le livre de Pierre Delion (1998) ne fait qu'insister sur la référence formelle à la psychanalyse. Il est d'ailleurs à noter que dans l'ensemble des contributions, l'efficacité de l'utilisation des linges refroidis n'est jamais comparée à celle de linges à température ambiante ou tiédés.

Si, paradoxalement, je trouve personnellement un certain intérêt au bain russe (ou au sauna), c'est que je suis maître de mon exposition à l'eau fraîche et qu'avec l'expérience j'y trouve du plaisir. Je me représente ce que je vais faire, je peux analyser mes perceptions, apprécier le bénéfice que j'en tire et j'arrête quand je le décide. La personne avec autisme n'a pas cette capacité. En outre,

Les enfants à qui nous proposons cette situation ont en commun une instabilité psychomotrice ou des conduites autoagressives se répétant et dont nous n'avons pas identifié les facteurs déclenchants ou conditionnants.

dans cette situation, nous allons du chaud vers le froid.

Dans notre pratique, nous avons choisi dès l'origine de travailler à une température que nous jugeons confortable pour l'enfant (voir ci-dessous), étant en premier pré-occupés de renforcer l'effet d'enveloppe-

ment des tissus par celui du film aqueux emprisonné dedans. La neutralité de la température pour l'enfant était donc indispensable.

Nous avons donc mis en place progressivement, par une approche prudente pour chaque enfant qui en avait la proposition, le dispositif qui se présente actuellement ainsi :

- un bassin de 2 m sur 3 m contenant de l'eau à 34° Celsius (profondeur 60 cm d'eau) ;
- un « brancard » dont les barreaux s'appuient sur le bord du bassin et dont la toile est immergée dans l'eau ;
- lorsque l'enfant est habitué au lieu, qu'il accepte d'y être en maillot de bain, en présence de 2 adultes familiers qui l'accompagneront au cours des séances, nous lui demandons de s'allonger sur le brancard, donc demi-immergé dans cette eau à effet neutre sur la peau du point de vue thermique ;
- nous lui présentons alors des « tubes » de toile « Lycra » (tissu extensible dans toutes les directions) dont il connaît l'usage au quotidien car ils sont fréquemment utilisés par les jeunes qui demandent à s'y glisser pour être serrés lorsqu'ils sont fatigués par le bruit ou débordés par l'agitation des autres dans le lieu de vie. L'expérience nous confirme jour après jour que le jeune accepte aisément que nous enfiliions ces tissus sur son corps en position allongée, les bras le long du corps et les mains collées aux cuisses, de façon à cou-

vrir le corps entier sauf le visage. Selon les circonstances, nous utilisons des tubes plus ou moins « étroits », en une ou plusieurs couches. Si le jeune manifeste de l'hésitation ou de la réticence, après une ou deux présentations, il est mis fin à la séance calmement. Une nouvelle séance sera proposée sauf refus du jeune.

- Une fois enveloppé, le jeune se détend jusqu'à s'endormir, le corps en résolution musculaire pour une durée variable de une à dix minutes. Son éveil, le fait de relever la tête, le regard qu'il nous adresse alors signent la fin de la séance. Il est à noter que pendant la phase « d'endormissement », il est très fréquent qu'un jeune dont le regard est particulièrement fuyant parvienne à le poser sur chacun des adultes doucement, lentement, de façon appuyée, voire nomme les adultes avant de glisser dans le sommeil.
- Cette séance se déroule sans accompagnement sonore, dans une ambiance lumineuse réduite.

Les enfants à qui nous proposons cette situation ont en commun une instabilité psychomotrice ou des conduites autoagressives se répétant et dont nous n'avons pas identifié les facteurs déclenchants ou conditionnants. Nous pouvons également l'utiliser pour soulager un état de tension ou de stress chez un enfant dans une période où les traitements en cours (éducatifs, pharmacologiques ou relationnels) ne produisent pas encore les effets attendus.

Nous observons que souvent 4 ou 5 séances suffisent à passer un moment difficile, ces séances pouvant être reprises si les mêmes difficultés réapparaissent.

Dans les cas plus sévères, nous pouvons pratiquer des séances itératives (une fois par semaine) sur une période prolongée. Le guide de choix est le bénéfice direct qu'en tire l'enfant en termes d'apaisement, de détente, de signes de moindre souffrance ou malaise, de demande de sa part de recommencer. Pour certains, le bénéfice d'une séance hebdomadaire se prolonge toute la semaine. Pour d'autres, la séance est le seul moment de pause de leur agitation douloureuse et nous serions tentés de le répéter aussi souvent que nécessaire, si ce n'était la lourdeur logistique de l'outil (2 professionnels seuls avec un enfant pendant une demi-heure).

Si les conditions de préparation, de présentation au jeune et à sa famille et de rigueur du cadre proposé sont respectées, cette « activité » procure aux jeunes une vraie détente, un réel apaisement.

Nous n'avons aucun moyen aujourd'hui de justifier l'intérêt de ce travail autrement que par le bien-être qui nous apparaît en découler pour les jeunes dont nous avons la charge. Nous savons que nous proposons dans un cadre familier à l'enfant, avec des adultes connus et habitués à ce travail, dans une ambiance hypo stimulante, dans une eau neutre en température (34° C), un enveloppement qui enserre doucement et se moule sur le corps. Nous observons que les enfants présentant les formes les plus sévères d'autisme, dans la mesure où ils acceptent la situation (voir ci-dessus), vont quasi systématiquement poser leur

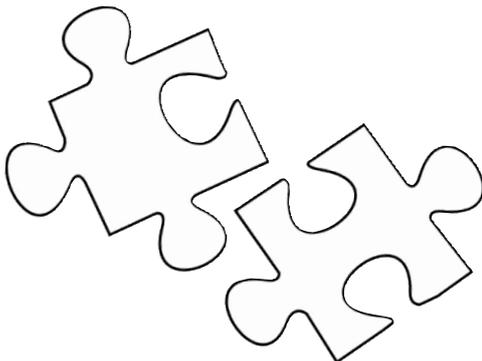
regard lentement sur chacun des deux adultes avant de fermer les yeux et de glisser dans une phase de sommeil. Mais le corps se détend, les lèvres se desserrent, la respiration se régularise. L'enfant est au repos. Après quelques minutes, les yeux s'ouvrent, l'enfant regarde les adultes et il fait un signe pour se redresser. Nous le débarrassons de ses enveloppements et l'aidons à sortir de l'eau, à se sécher, à se rhabiller puis à rejoindre ses autres activités. Nous avons créé pour lui un temps et un espace de pause sensorielle et d'apaisement.

L'eau

L'idée de l'intérêt particulier de l'eau remonte à l'origine des temps, que ce soit dans une dimension religieuse de purification ou comme vecteur thérapeutique de maux tant physiques que psychiques. La vitalité des pratiques thermales témoigne aujourd'hui encore que nos civilisations contemporaines restent très attachées à ces vertus thérapeutiques. Il est intéressant de constater que ces pratiques allient subtilement la valeur curative de l'eau thermale en raison de ses caractéristiques physico-chimiques et sa force symbolique d'élément fondamental, d'ailleurs allié à la terre (les boues thermales), au feu (les Chaudes Aigues) et à l'air (l'azur pur des stations thermales).

Nous pouvons également évoquer les pratiques en vogue autour du thème du bain qui allient en général eau chaude et massage (avec l'huile comme liaison) ou bien chaleur intense avec vapeur, stimulations tactiles (se fouetter avec des rameaux feuillus) et eau froide. Ici, l'hygiène, le soin sont en lien avec le bien-être, le plaisir, voire l'érotisme. Le plus souvent l'eau à boire fait également partie des cérémoniaux (eau thermale ou boissons infusées).

Une première donnée à retenir est de considérer que l'eau, dans ces usages thérapeutiques, est seulement une des composantes d'une action qui met en jeu, pour ce qui nous intéresse ici, la sensorialité tactile tant extéroceptive que proprioceptive, nociceptive ou intéroceptive : laver, réchauffer, refroidir, désaltérer ou hydrater, masser, stimuler, détendre. Ces sensations diverses résultent de l'état physique de l'eau (vapeur, liquide), de sa température, de sa pression, de son alliance avec d'autres corps dilués, imprégnés ou mélangés, de la surface de contact avec le corps (bain, instillation, aérosol...), de ses mouvements (jet, écoulement, bouillonnement...) et de son contenant (verre, baignoire, bassin, mer...).



La sensorialité tactile chez la personne avec autisme

Interface sensorielle principale entre l'intérieur du corps et l'environnement, membrane protectrice, emballage résistant et délicat tout à la fois, la peau a souvent été utilisée comme métaphore de l'identité, de la personnalité (tenir à sa peau, vendre chèrement sa peau, avoir la peau de quelqu'un...). Le concept du « Moi-Peau » de Didier Anzieu découle de cette représentation. Ses premiers articles tentaient de construire une dialectique entre la peau-enveloppe physiologique et neurophysiologique (enveloppe physique) et la peau-métaphore identitaire (contenant psychique). Assez rapidement, Anzieu s'en tint au contenant psychique.

Dans notre texte, c'est bien la peau-enveloppe physique, avec ses fonctions sensorielles, métaboliques et immunitaires qui nous intéresse.

Les défaillances graves du traitement de l'information sensorielle chez ces personnes altèrent bien évidemment le sens du toucher. Nous observons fréquemment des hyperesthésies à certains textiles (fibres artificielles en général), une indifférence aux coupures même profondes cohabitant avec une panique à la vue du sang, des automutilations par grattage, une insensibilité au froid ou au chaud, un refus du contact peau à peau, des morsures...

Outre le mode particulier de réponse à la douleur lors d'une atteinte de la peau, ce qui est noté le plus souvent est la cohabitation d'une phobie du toucher avec, dans des moments d'anxiété, le besoin d'être serré fortement pour se rassurer.

***Nous n'avons aucun moyen
aujourd'hui de justifier
l'intérêt de ce travail
autrement que par le bien-être
qui nous apparaît en
découler pour les jeunes
dont nous avons la charge.***

Ce besoin d'être serré est suffisamment redondant dans la littérature, en particulier dans les témoignages des personnes avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger, pour que nous puissions considérer que c'est une donnée guide dans la mise en œuvre de techniques de soins. Mais chez une même personne, la réponse à une stimulation cutanée est variable dans le temps, voire selon le contexte. La rigueur de l'observation clinique nous permet de repérer ces comportements sensoriels et de juger de l'opportunité de proposer des activités adaptées.

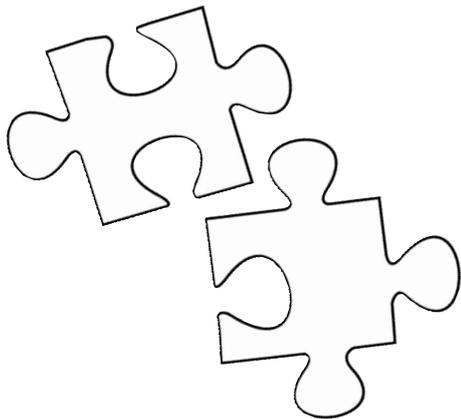
L'aspect sensoriel des troubles alimentaires est décrit dans ce numéro. Nous avons présenté ci-dessus un usage de l'eau sous forme de bains et d'enveloppements auprès de personnes avec autisme (associé ou non à un retard mental).

Faut-il proposer une théorisation ?

En faisant le lien avec les témoignages des adultes avec autisme (Temple Grandin et sa machine à serrer, etc.) ou avec la publication de l'équipe de Daniel Rossignol aux Etats-Unis (Rossignol et coll. 2007, 2009) sur l'utilisation du caisson hyperbare, nous notons que le facteur « hypostimulation » voire anesthésie semble jouer un rôle majeur dans cet apaisement. Nous pouvons également évoquer « l'effacement » provisoire des signes autistiques dans un contexte de forte fièvre ou lors d'un réveil après coma ou anesthésie profonde. Dans ces situations, la personne revient à la conscience par étapes : d'abord un champ visuel réduit et une vision floue, puis un élargissement progressif avec apparition de la perception sonore et en dernier la perception tactile. La fixation du regard, voire des séquences de langage peuvent apparaître mais s'effacent dès que l'ensemble des compétences sensorielles est redevenu fonctionnel. Cela nous rappelle la notion « d'insuffisance modulatrice cérébrale » du professeur LeLord ou celle de « débordement sensoriel » de Bernadette Rogé.

Que conclure ?

Avec du recul, je ne suis pas certain qu'il faille en tirer davantage de conclusions, sauf à considérer que ce que nous savons aujourd'hui sur les mécanismes en jeu dans l'autisme n'interdit pas, bien au contraire, d'utiliser cet outil au bénéfice des personnes avec autisme. Ce type d'intervention est ponctuel et ne nous dispense pas d'un travail en profondeur sur la connaissance des particularités sensorielles d'une personne avec autisme et la mise en œuvre de corrections ou rééducations adaptées.



Références

- Albernehe, T. (1992). *L'enveloppement humide thérapeutique*. Paris: Les empêcheurs de penser en rond.
- Delion, P. (1998). *Le packing avec les enfants autistes et psychotiques*. Ramonville-Saint-Agne: Erès.
- Rossignol, D.A., Rossignol, L.W., James, S.J., Melnyk, S., Mumper, E. (2007). The effects of hyperbaric oxygen therapy on oxidative stress, inflammation, and symptoms in children with autism: an open-label pilot study. *BMC Pediatrics*, 16;7:36 (<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/7/36>)
- Rossignol, D.A., Rossignol, L.W., Smith, S., Schneider, C., Logerquist, S., Usman, A., Neubrandner, J., Madren, E.M., Hintz, G., Grushkin, B., Mumper, E.A. (2009). Hyperbaric treatment for children with autism: a multicenter, randomized, double-blind, controlled trial. *BMC Pediatrics*, 13;9:21. (<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/9/21>)

Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires

Emmanuelle Prudhon Havard¹, Marjorie Carreau² et René Tuffreau³

Les troubles alimentaires de la personne avec autisme font l'objet de peu d'études au regard de leur fréquence et de leur retentissement dans la vie quotidienne de ces personnes et de leur entourage. Pourtant leur fréquence est élevée et ces troubles furent même considérés par certains (Ritvo et Freeman, 1978) comme symptomatiques d'un trouble envahissant du développement. Ils diffèrent de ceux observés dans d'autres pathologies par cette fréquence même (Dominick et al., 2007).

Sous le terme de troubles alimentaires sont regroupés les comportements suivants : sélectivité, refus, pica... Les personnes avec autisme présentent d'importants troubles sensoriels. Nous allons nous attacher plus particulièrement au lien entre ces troubles sensoriels et les troubles alimentaires, c'est à dire aux troubles alimentaires qui s'inscrivent dans le contexte plus global de troubles de la modulation sensorielle chez la personne avec autisme. Ainsi, comme le décrit Marie-Josée Tessier (2006), on retrouve fréquemment chez la personne présentant un trouble envahissant du développement, les particularités suivantes : troubles de la modulation sensorielle, incluant une hypersensibilité tactile, auditive ainsi qu'une recherche de stimulations vestibulaires et proprioceptives, une hypersensibilité au niveau de la sphère orale, que ce soit concernant les textures, odeurs ou simplement à la vue de certains aliments. Les préférences alimentaires sont restreintes et la personne est souvent inflexible et opposante face à la nouveauté. Si les personnes avec autisme présentent rarement un problème statur pondéral, elles peuvent en revanche présenter des carences nutritionnelles en vitamines et minéraux, en fer ou en calcium. Notons en outre que les problèmes gastro-intestinaux sont fréquents de même que les allergies ou les intolérances alimentaires.

Deux descriptions, celle de C. Senez (2009) et celle de M-J Tessier recensent les signes cliniques mentionnés dans les études ou dans les descriptions des familles même s'ils ne sont pas spécifiques aux personnes avec autisme :

C. Senez (2009), orthophoniste, donne les critères déterminant un syndrome de dysoralité sensorielle (voir tableau 1).

Tableau 1 : critères d'un syndrome de dysoralité sensorielle
(Senez, 2009)

Critères principaux	Critères secondaires
Signes constants et caractéristiques	Signes inconstants et de fréquence variable suivant les individus
<i>Tous ces signes sont exacerbés le matin au réveil et lors d'épisodes fébriles</i>	
Notion de transmission transgénérationnelle	Difficultés d'ouverture de la bouche pendant les repas
Début des troubles dans la première année de vie	Nausées pendant les repas
Appétit médiocre et irrégulier	Régurgitations, vomissements
Lenteur pour s'alimenter	Vomissements si la personne est forcée (repas)
Sélectivité sur la température des aliments	Aliments gardés dans la bouche (signe du hamster) ¹
Sélectivité sur les goûts	Nausées au brossage des dents
Sélectivité sur les textures	Exacerbations olfactives
Refus des aliments nouveaux	
Peu ou pas de mastication même si elle est possible	

¹ Signe du « hamster » : observé surtout avec les aliments fibreux comme la viande. L'enfant mastique incessamment et garde les boulettes confectionnées dans les joues en s'interdisant de les avaler.

¹ Orthophoniste, ADAPEI 44 de Nantes

² Ergothérapeute libérale à Nantes

³ Psychiatre, Nantes, membre du Conseil d'Administration de l'arapi

Les particularités sensorielles

Tableau 2 : tableaux cliniques des troubles alimentaires chez les enfants présentant un trouble sensoriel
(Tessier, 2006)

Tableau clinique d'un enfant présentant une défense sensorielle	Tableau clinique d'un enfant présentant une dormance sensorielle
Difficulté à accepter certaines consistances, textures et donc transitions difficiles.	Accumulation des aliments dans la bouche, au niveau du palais ou des sulcus latéraux
Réactions exagérées à certaines situations : toucher les aliments avec les doigts, approche d'un couvert de la bouche, température et texture d'un aliment.	L'enfant fait de grosses bouchées
Comportements d'évitement	Nette préférence pour les aliments épicés et boissons gazeuses
Aliments gardés en bouche, absence de latéralisation des aliments dans la bouche	
Réaction de nausée à la vue des aliments, à l'odeur ou à la manipulation.	Pertes salivaires fréquentes
Réaction de nausée lors de la mise en bouche, de la mastication ou de la déglutition.	Risque d'étouffement suite à une difficulté de gestion des aliments dans la bouche
Textures mieux acceptées : purées et aliments croquants	
Aliments fades préférés	

M-J Tessier différencie les problèmes alimentaires rencontrés chez les enfants présentant un trouble sensoriel selon deux tableaux cliniques (voir Tableau 2) les cas de défense sensorielle (hypersensibilité) et les cas de dormance sensorielle (hyposensibilité).

Senez (2009) considère que 80 % des personnes avec un trouble envahissant du développement présentent un syndrome de dysoralité sensorielle. Ce pourcentage est mentionné également dans un article de G. Nadon et coll. (2008). Il est intéressant de noter également que 80 % des personnes avec un retard mental qui vivent en institution présentent des troubles alimentaires (Perske et al, 1977).

L'importance de ces chiffres nous impose d'établir un diagnostic différentiel et de définir les facteurs associés éventuels. En effet, tous les troubles alimentaires ne sont pas imputables aux troubles sensoriels : certains peuvent être dus à des troubles praxiques. Ils peuvent également être majorés par un reflux gastro-œsophagien, des allergies, des problèmes gastro-intestinaux.

S'alimenter est le second des quatorze besoins fondamentaux de Virginia Henderson (1947). Outre cet aspect vital, s'alimenter correspond également à un acte relationnel, social. Le repas est donc à la fois un temps d'apprentissage et un temps d'éducation sociale. Il est associé dans notre culture à des temps de détente, de plaisir. De plus,

alimenter son enfant est une des compétences essentielles d'un parent. Pour le tout-petit, le temps où il s'alimente est également celui de l'accordage.

Les difficultés d'alimentation d'un enfant ont donc obligatoirement un impact important sur les relations, la dynamique familiale. Elles génèrent très souvent des tensions lors des temps de repas et un sentiment d'incompétence pour les parents. De même, les repas à l'extérieur de la maison étant souvent très difficiles, le cercle social de la famille peut s'en trouver limité. Ces particularités seront exacerbées si les parents sont préoccupés par l'état de santé de leur enfant. En effet, un trouble d'alimentation sévère pourra également entraver la croissance de l'enfant et limiter la prise des médicaments lorsque celui-ci est malade.

Notons que les troubles sensoriels au niveau de la sphère orale vont également avoir un impact au niveau des soins d'hygiène tel que le brossage des dents, qui est souvent très laborieux voire impossible. Les rendez-vous médicaux (généraliste, O.R.L.) et plus particulièrement le rendez-vous chez le dentiste sont difficilement tolérés par la personne avec autisme.

« La personne développe des conduites d'évitement par rapport à tous stimuli pouvant déclencher cette hyperesthésie » (Senez, 2007). La compréhension des difficultés présentées par la personne avec autisme nous permet d'adapter au mieux nos interventions et permet également que l'expression de ces difficultés soit mieux tolérée de l'entourage.

Nous allons maintenant examiner les différentes stimulations sensorielles auxquelles un bébé est soumis lors de la tétée, qu'il soit au sein ou au biberon. L'alimentation du nouveau-né et son contexte environnemental constituent une étape très spécifique d'un point de vue sensoriel. Le portage de l'enfant va faire appel aux stimulations proprioceptives (enfant blotti contre son parent), au toucher (toucher profond, non agressant visant à maintenir l'enfant) ainsi qu'aux stimulations vestibulaires (changement de position lors de la proposition de la tétée, temps qui peut être proposé sur une chaise à bascule). L'enfant va, souvent, être protégé des stimulations auditives ou visuelles environnementales et son attention va être focalisée sur une stimulation visuelle constante : le regard soutenant de son parent et sur une stimulation auditive : la parole que lui adresse son parent. Le bébé va également être soumis aux stimulations olfactives, gustatives et tactiles de la zone péri-buccale. Les stimulations tactiles sont à ce niveau, essentiellement, celles de la tétine ou du sein. Elles sont donc relativement constantes. La température, la consistance vont également être asymptotiquement constantes tant qu'il n'y a pas introduction d'autres aliments que le lait. Par contre, l'odeur et le goût vont varier mais pas de façon majeure, s'il s'agit d'un allaitement maternel. De fait, un nouveau-né présentant des troubles sensoriels au niveau de la sphère orale peut ne pas présenter de troubles majeurs de l'alimentation dans son jeune âge. C'est par la suite que l'on note souvent une

adaptation difficile lors de l'ajout des céréales, et lors de la transition vers une alimentation à la cuillère puis lors de l'intégration des morceaux à l'alimentation.

Nous allons maintenant répertorier les différentes stimulations sensorielles auxquelles une personne est soumise dans le cadre d'un repas ordinaire en nous attachant plus particulièrement au contexte environnemental.

Tout d'abord, il y a **la lumière** : lumière naturelle ou artificielle. Il faut tenir compte des effets de réverbération, de l'angle d'arrivée sur l'œil du rayon lumineux. Il y a également **le bruit** : bruit de la conversation, bruit de vaisselle, bruit de chaises et parfois, bruits de cuisine (hotte, cuisson). Ensuite, il y a **les odeurs** : odeurs des aliments (qui déclenchent la mobilité digestive), odeur de la pièce, odeur des autres convives (odeur corporelle, parfum). Il faut également considérer **les perceptions tactiles** (la matière des couverts, de la table, la nourriture qui peut se trouver en contact avec le visage ou les mains), **proprioceptives** (poids des couverts, du verre).

Au niveau du contexte environnemental, il faut pouvoir distinguer ce qui relève des comportements engendrés par les troubles sensoriels et ce qui relève d'une mauvaise posture (pieds qui se balancent dans le vide, tête en extension...), de difficultés de motricité fine, du non-respect des distances interpersonnelles (par exemple, une personne dont la distance intime est plus grande que la moyenne et qui va systématiquement frapper son voisin de table), du manque de prévisibilité.

Les stimulations sensorielles se poursuivent lors du repas en lui-même. Les stimulations olfactives sont perçues bien avant la mise en bouche des aliments, elles permettent d'anticiper les stimulations gustatives qui seront perçues lors de cette mise en bouche. De même, la vision permet d'anticiper les stimulations tactiles et proprioceptives d'un aliment. La texture et la température constituent des informations tactiles alors que la taille d'un aliment, son poids sur la langue et dans la bouche, sa consistance, apportent des stimulations proprioceptives.

Lors des étapes de mastication (section des aliments et mouvements latéraux rotatoires de la mâchoire) et de déglutition (propulsion du bol alimentaire vers l'œsophage), la personne peut être dérangée par le contact des aliments puis du bol alimentaire. Cette variété de stimulations sur les différentes parties de la sphère intra-buccale (gencives, palais, langue, sulcus latéraux) ainsi que le simple contact de la langue sur le palais, les joues, peuvent être insupportables pour une personne présentant des défenses tactiles. De ce fait, cette personne évitera ces stimulations désagréables par la limitation de la mobilisation des aliments puis du bol alimentaire dans la bouche ainsi que par une sélectivité alimentaire. Cet évitement de la mastication aura pour conséquence des troubles parodontaux ainsi que des troubles gastriques.

L'évaluation des troubles alimentaires se fait en deux temps : un entretien avec la famille et une évaluation clinique avec la personne. L'entretien permet de compléter un questionnaire préalablement remis aux parents qui nous permet de faire le point sur les éléments suivants :

- **les aspects médicaux** : histoire de naissance, suivi actuel par différents spécialistes (médecin, orthophoniste, ORL, gastro-entérologue, diététicien), hospitalisations et examens éventuellement déjà réalisés.
- **difficultés de santé actuelle** : aux niveaux respiratoire, digestif, nutritif, dentaire, gastro-intestinal, statur pondéral. Nous devons également savoir si la personne présente un reflux gastro-œsophagien (actuel ou passé) et des allergies.
- **histoire de l'alimentation** : particularités de l'alimentation au sein et au biberon (durée de l'allaitement, durée des tétées, pauses ou endormissement dans les quatre premières minutes de la tétée, fuite de lait à la commisure des lèvres), particularités lors de la diversification alimentaire, de l'introduction de nouvelles textures. Est-ce que la personne a présenté une régression dans l'alimentation ? Quelle est la consistance des aliments acceptés ou refusés ? Existe-t-il une préférence pour certains goûts ou une température ?
- **la liste de ce que mange ou ne mange pas la personne** par rapport à ce que mange la famille.
- **autonomie et contexte environnemental** lors du repas : utilisation du verre, des couverts, place occupée (dans un angle...), la posture, les horaires et la durée du repas, le contexte familial, particularité des repas pris dans un autre lieu que le milieu familial, les moyens et les modes de communication.
- **les stratégies déjà tentées** par les parents et les résultats obtenus.
- **le type de médication** éventuellement proposé, sa forme et son mode d'administration.
- **le menu proposé** pour une journée classique, les quantités et types d'aliments.

L'examen clinique nous permet de relever les éléments suivants :

- **particularité de la posture et du tonus** du corps.
- **observation des structures au repos** : position des lèvres, de la langue, des joues, des mandibules, particularités du palais et de la dentition.
- **mobilité des structures** : qualité des mouvements des lèvres, des joues, de la mâchoire, de la langue, qualité du contrôle du souffle, de la mastication et de la déglutition.
- **vérification des réflexes** : notamment réflexes de points cardinaux, réflexe et force de succion, réflexe de vomissement et de morsure.
- **aspects sensoriels** : réponse de l'enfant au toucher, à la pression profonde, que ce soit avec les doigts gantés, la brosse Nuck ou vibrante. Cet élément est évalué à la fois au niveau des mains, du visage et de la sphère orale.

Les particularités sensorielles

Cette évaluation se complète par l'observation d'un temps de repas ou de collation : cette étape est essentielle afin d'évaluer objectivement le contexte familial, la posture, l'autonomie de la personne ainsi que les particularités de la sphère orale. Notons que même en présence d'une sélectivité alimentaire importante, il est primordial de vérifier si les apports couvrent bien les quatre groupes alimentaires afin d'orienter au besoin la personne avec autisme et sa famille vers un bilan nutritionnel plus complet. Un trouble d'alimentation sera considéré comme sévère lorsque la personne accepte moins de 10 aliments différents. Une intervention spécifique reste nécessaire si la personne accepte moins de 20 aliments ou si un inconfort important est noté.

Ces interventions vont porter sur plusieurs aspects mais elles vont toujours tenir compte des valeurs familiales en lien avec l'alimentation. En outre, dans le cas où la personne présente un risque important de fausses routes, il est évident que cet élément sera considéré en priorité afin d'éviter toute complication cardio-respiratoire. De

Via le traitement des troubles de modulation sensorielle, une adaptation de l'environnement peut être proposée au travers de la diète sensorielle (contrôle des stimulations reçues par la personne dans le but de normaliser la perception sensorielle).

même si les besoins caloriques, hydriques et nutritionnels de la personne ne sont pas comblés, cet aspect sera traité en priorité.

Différentes approches peuvent être utilisées pour le traitement d'un trouble de l'alimentation d'origine sensorielle :

L'approche d'intégration neurosensorielle de J. Ayres (1972) : le traitement des particularités sensorielles est proposé pour l'ensemble du corps puis au niveau de la sphère orale. Ce traitement a pour but de normaliser les perceptions sensorielles, soit en limitant l'impact des défenses sensorielles, soit en améliorant la perception en cas de dormance sensorielle. Les recommandations de C. Senez (2002) proposent également une normalisation de la perception en diminuant le seuil de sensibilité par des massages intra-buccaux rapides et appuyés. Via le traitement des troubles de modulation sensorielle, une adaptation de l'environnement peut être proposée au travers de la diète sensorielle (contrôle des stimulations reçues par la personne dans le but de normaliser la perception sensorielle). Ainsi, chacune des stimulations sensorielles répertoriées plus haut va être examinée, manipulée indépendamment des autres et une adaptation devra être trouvée s'il s'avère que cette stimulation précise engendre une difficulté pour la personne avec autisme.

L'approche de Marjorie Palmer pourra également être utilisée pour augmenter la variété des aliments acceptés. Des modifications micro-graduées d'une des caractéristiques sensorielles d'un aliment pourront alors être proposées jusqu'à intégration complète d'un nouvel aliment. Notons que cette approche doit être utilisée avec grande

précaution chez la personne très sélective ; en effet si l'on modifie l'aliment de base de cette personne, elle peut alors le refuser et se mettre en danger au niveau nutritionnel.

En même temps que ces différentes interventions, **l'approche comportementale** pourra également être bénéfique car la personne est habituée à se protéger des stimulations agressantes et devra adapter son comportement face à une modification de sa perception sensorielle.

Ces interventions n'ont pas forcément lieu et ne sont pas forcément recommandées sur les temps de repas. Elles nécessitent la participation active de la famille et surtout sa participation par les retours nécessaires sur l'adéquation des interventions avec la situation naturelle et particulière à chaque personne avec autisme et à sa famille.

Bibliographie

- Ayres, A.J. (1972). *Sensory Integration and learning disorders*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Dominick, K. C., Davis, N. P., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. et Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in developmental Disabilities*, 28, 145-162.
- Nadon G., Ehrmann Feldman D. et Gisel E. (2008). Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de pédiatrie*, 15 : 1332-1348.
- Perske, R., Clifton, A., McClean, B. M. et Stain, J. I. (1977). *Mealtimes for severely and profoundly handicapped persons : New concepts and attitudes*. Baltimore : University Park Press.
- Ritvo, E. R. et Freeman, B. J. (1978). Current research on the syndrome of autism : Introduction. The national society for autistic children's definition of the syndrome of autism. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 17, 565-575.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Editions Solal.
- Senez, C. (2007). Développement de la succion déglutition chez le tout-petit et ses avatars. Comment y remédier ? Notes de formation, Lyon : SDORRA.
- Senez, C. (2009). Notes colloque olfaction, mémoire et apprentissages, Paris.
- Tessier, M. J. (2006). La dysphagie chez l'enfant. Notes de formations, Montréal, Québec.

Le Syndrome d'Asperger : atouts et particularités

Gaël Dufrêne¹,
Emmanuelle Chambres² et Patrick Chambres³

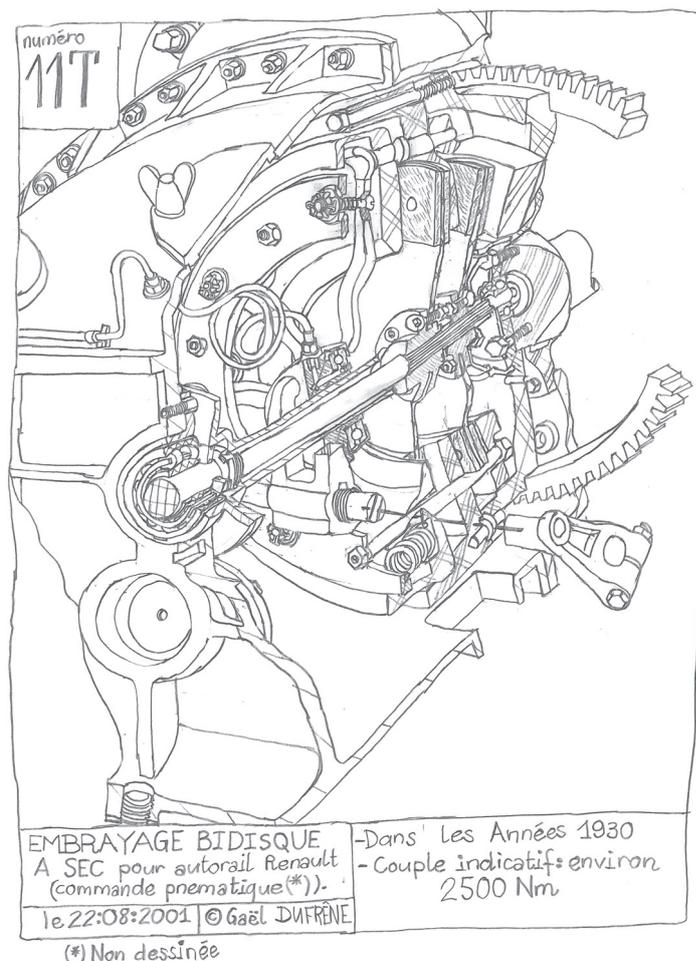
Préambule

Les membres du bureau de l'**arapi** ont reçu récemment des journaux écrits à la main par Gaël, une personne avec syndrome d'Asperger (SA). Depuis juillet 2004, Gaël écrit un bulletin qu'il a nommé DLG « *Dernières Nouvelles du Galou* » (Gaël Dufrêne, DNG Publications, premier numéro en juillet 2004, la publication continue). Ce journal est mensuel, et Gaël y relate des événements le concernant lui et sa famille, des actualités mondiales, et dans certains bulletins un article sur les mathématiques, la physique, ou encore la mécanique. Certains de ces bulletins sont illustrés de planches de dessins. Ces journaux sont tirés en plusieurs exemplaires, et sont destinés à être lus par les membres de sa famille.

Publier tous ces journaux dans le *Bulletin scientifique de l'arapi* serait vraiment trop long. Nous avons plutôt choisi de saisir l'occasion de cet envoi pour redéfinir le syndrome d'Asperger, et d'utiliser les journaux de Gaël pour en illustrer différents points.

Définitions

Le syndrome d'Asperger est un trouble envahissant du développement, comme l'autisme, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, et le désordre désintégratif de l'enfance. A l'heure actuelle, il faut savoir que la définition du syndrome d'Asperger n'est pas totalement consensuelle, le point de désaccord principal étant le développement du langage et le développement cognitif qui sont considérés comme normaux les trois premières années selon les critères des classifications internationales (CIM 10 et DSM IV), mais qui peuvent être retardés et avec des particularités selon certains cliniciens (notamment Gillberg, 2002 ; Attwood, 2008).



Comment alors définir le syndrome d'Asperger ?

Pour illustrer les éléments de définition du syndrome d'Asperger, nous citerons, quand nous le pourrons, des extraits du journal de Gaël.

Bien trop souvent, dans les descriptions du syndrome d'Asperger (SA), ne sont présentées que les difficultés et déficiences de ces personnes. Or elles possèdent aussi des qualités et des atouts par lesquels, pour une fois, nous voudrions commencer. Par ailleurs, nous souhaiterions non pas parler de difficultés ou déficiences, mais plutôt de particularités, et de singularités.

Ainsi, sommes-nous pleinement en accord avec cette phrase formulée il y a quelques années déjà par Laurent Mottron : « de là, la notion de handicap : les autistes vus comme personnes handicapées sont compris comme ayant quelque chose en moins par rapport aux non-autistes. En revanche, si l'on prend au sérieux, en particulier au niveau méthodologique, que ce sont des personnes différentes, soit en leur appliquant des normes construites pour non-autistes, une partie du handicap disparaît » (Mottron, 2004, p. 135).

¹ Personne avec syndrome d'Asperger, rédacteur du bulletin « DMG », pour le contacter, écrire au *Bulletin scientifique de l'arapi*.

² Psychologue

³ Professeur de Psychologie Cognitive, Laboratoire de Psychologie Sociale et COgnitive, LAPSCO, UMR CNRS 6024, PRES Clermont Université

Le Syndrome d'Asperger

1. Les personnes avec un Syndrome d'Asperger présentent de nombreux atouts.

• Une intelligence normale.

Les personnes avec SA possèdent une intelligence normale, voire, quelquefois, largement supérieure à la moyenne. Mais attention, malgré ce que l'on entend souvent, toute personne avec SA n'a pas forcément un

QI de personne surdouée ! Gaël écrit que quand on lui demande : « Comment vous décrivez-vous ? » il répond « Je suis un autiste ayant le baccalauréat et le permis de conduire ! » (DNG hors série n° 2, p. 1).

Mottron (2004) parle de pics d'habiletés (écart entre le résultat obtenu par la personne autiste testée et l'écart moyen des non-autistes), révélés par des tests d'intelligence. Les personnes avec SA présentent par exemple un pic d'habileté en décodage (reconnaissance et nomination de chiffres et de l'alphabet écrit) qui se traduit souvent par une lecture précoce.

Elles ont des intérêts très forts dans certains domaines, qui peuvent aller jusqu'à des surcompétences. Mottron parle de capacités spéciales. Parfois, les performances dans certains domaines, fixes et restreints, sont supérieures à ce que l'on pourrait attendre de la personne, et peuvent être très supérieures à ce que l'on observe dans la population générale, voire exceptionnelles. Souvenons-nous, par exemple, des calculs qu'est capable de faire le héros du film « Rain Man » (Levinson, 1989). Ou encore, Daniel Tammet (2007), dans « Je suis né un jour bleu », explique, entre autres talents exceptionnels, qu'il parle couramment plusieurs langues étrangères, et qu'il a appris, en quelques jours, le finlandais, une langue pourtant très complexe. Gaël, lui, a un don exceptionnel pour l'arithmétique. En effet, il explique : « ...D'autres font des calculs mentaux fort complexes : par exemple extraire des racines onzièmes de nombres à 13 chiffres...

Moi aussi je suis capable d'autres prodiges peut être pas aussi impressionnants. Je suis capable sans erreur de faire quasiment n'importe quelle racine carrée, de tête évidemment... j'ai même fait des racines cubiques de tête ; c'est beaucoup plus dur... Alors les racines onzièmes... c'est trop dur pour moi !!! Cependant je peux faire assez fort comme la dérivée d'une fonction sans aucune note, que de tête... que je donne comme exercice à faire sur papier - évidemment - à ma brave mère... Quant à mon père il apprécie que je transforme les euros en francs et vice versa en moins de temps qu'il faut écrire ! Faut dire que je fais pire : je calcule les taux des yens en livres sterling, des francs suisses en dollars américains... », DNG Hors série n° 1, p. 1. Il essaie de faire partager cette passion des mathématiques, en donnant des leçons très détaillées et didactiques dans chacun de ses numéros DNG (illustrées par ces pages tirées du numéro 31).

Gaël a aussi des talents de dessinateur industriel, avec un sens du détail très élaboré :

« Dans de telles conditions, il est très facile pour moi de dessiner une machine sans aucun modèle, juste des plans à deux dimensions. D'ailleurs pour dessiner un moteur je ne peux pas avoir une vue totale et en même temps avoir tous les détails ; alors j'utilise mon zoom je dessine en détail l'alternateur, puis les soupapes, et l'arbre à cames, organe par organe. Le dessin, généralement en trois dimensions, permet un travail de synthèse puisque c'est l'assemblage des organes du moteur imaginés les uns après les autres. » (voir les exemples de dessins qui illustrent cet article).

MATHEMATIQUES
QUI A DIT QUE LES FONCTIONS
ÇA NE SERT A RIEN ? !!

Reline le DNG n° 28

Celui ou celle qui n'a pas voulu lire ce n° de DNG 28, bœurné de mathématiques va s'en vouloir car grâce aux fonctions on va convertir des euros en francs et vice et versa : si x est un nombre d'euros.

Premier exemple si y est un nombre de francs
Alors $f(x) = y = 6,55957x$
Cependant il existe seconde fonction qui te retrouver l'antécédant à partir de l'image si
 $1€ = 6,55957 F$
alors $\frac{1}{6,55957} € = 1 F$ question de proportionnalité

Or $\frac{1}{6,55957} = (6,55957)^{-1} = 0,152449017...$ c'est à dire son inverse

Donc $g(y) = x = 0,152449017y$ EST APPELLE LA FONCTION RECIPROQUE

⚠ Pas toutes les fonctions ont une réciproque = ça dépend de conditions que je ne peux pas écrire ici pour l'instant

Remarquons que $g(0) = 0$ & $f(0) = 0$: $0 F = 0€$!!!!

Second exemple les degrés Celsius : x si $f(0) = 32$ & $f(100) = 212$
les degrés Fahrenheit : y

On trouve $f(x) = y = 1,8x + 32 = \frac{9}{5}x + 32$
a pour réciproque $g(y) = \frac{5y - 160}{9} = x$

donc $\frac{-160}{9} x = -17,7777°C = 0°F$ car $g(0) = \frac{-160}{9}$

Il existe un cas où $x_1 = y_1$, combien fait x_1 ? On a
 $f(x_1) = g(y_1)$ donne $\frac{9}{5}x_1 + 32 = \frac{5x_1 - 160}{9}$ On change de côté

③

hiéroglyphes mathématiques : "équivalent à"

$$\frac{9}{5}x_1 - \frac{5}{9}x_1 = -32 - \frac{160}{9} \Leftrightarrow \frac{9 \times 9 - 5 \times 5}{9 \times 5} x_1 = -\left(\frac{9 \times 32 + 160}{9}\right)$$

$$\Leftrightarrow \frac{81 - 25}{45} x_1 = -\frac{(288 + 160)}{9} \Leftrightarrow \frac{56}{45} x_1 = -\frac{448}{9} \Leftrightarrow$$

$$x_1 = \frac{-448 \times 45}{9 \times 56} = \frac{-448 \times 9}{9 \times 56} = -\frac{448}{56} \times 9 = -8 \times 9 = -72$$

finalemnt $x_1 = -40$ donc $-40°C = -40°F$!!!!

troisième exemple
Pas aussi utile dans la vie de tous les jours mais admettons $e^x = y = f(x)$ où $e = 2,7182818459045...$
 $e \in \mathbb{R}$. VOIR DNG n° 28

ALPHABET GREC (ψ, γ) REPRODUIT EN DNG n° 28

$f(x)$ a aussi sa réciproque $g(y) = \ln y = x$
ou "ln" est l'abréviation du célèbre "logarithme Neperien" !
d'ailleurs $e^{\ln y} = y$, c'est évident !
de même si $\psi(x) = 10^x = y$ alors
on a la réciproque : $\gamma(y) = \log y = x$ → VOIR DNG n° 22.
ON REVIENDRA SUR LES HISTOIRES DE LOGARITHMES (prochainement dans DNG)

RESERVE A L'ADMINISTRATION GAËLESQUE :

• Une grande mémoire.

Certaines personnes avec SA peuvent avoir une mémoire à long terme exceptionnelle. Elles peuvent se souvenir, avec précision, de faits et détails remontant à la jeune enfance. Les autobiographies qu'ont écrites des personnes avec SA, comme Temple Grandin (1994), Gunilla Gerland (2004), ou Daniel Tammet (2007), en sont de très beaux exemples. Cette mémoire des faits peut être associée à une mémoire photographique, les personnes sont ainsi capables de mémoriser et restituer des pages entières de livres (voir par exemple Gerland, 2004).

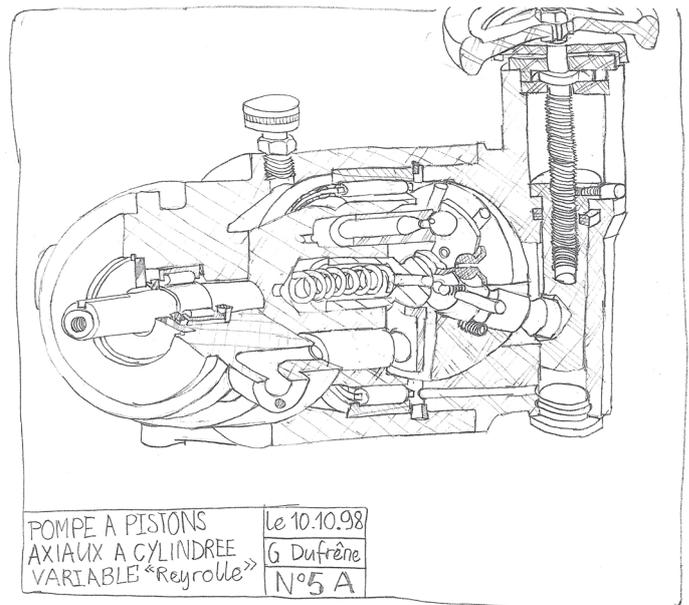
Gaël se décrit comme quelqu'un ayant « une mémoire d'éléphant ». Il écrit : « beaucoup de gens qui ont le syndrome d'Asperger ont une très grosse mémoire surtout des chiffres. Je ne fais pas exception à la règle. En plus de connaître par cœur ma table de multiplication jusqu'à 12, j'ai aussi tous les carrés jusqu'à 25... pas besoin de carte vitale : les numéros de sécu de la CAF, de ma carte de paiement sont connus par cœur, s'ajoutent les puissances de 2 jusqu'à 12 (2 puissance 12 = 4096) quelques puissances de trois et de cinq, une quinzaine de décimales de pi)... En plus ma mémoire possède une grande partie de mes notes -4250 pages faites à ce jour-qui contiennent tout ce que j'ai appris. Une très grosse partie concerne les mathématiques (25%) et la mécanique (40%). Heureusement car sans ces connaissances, pas de dessins de moteur qui sont parfois de véritables défis d'ingénierie quand on doit reconstituer certains organes de moteur dont on n'a pas les plans ! » (DNG, Hors série n°2, p. 2).

• Une pensée visuelle très performante.

Selon Attwood (2008), les personnes avec SA ont une manière différente de voir les objets, pensant parfois en image plutôt qu'avec des mots. Gaël a une pensée visuelle très élaborée, à tel point qu'il compare son cerveau à un ordinateur : « Mon cerveau n'arrête jamais de penser mais mon véritable point fort est que mon cerveau possède un 'logiciel d'imagerie pour ingénieur, intégré' ». Ce dernier a remplacé les ordinateurs pendant les années 90 où ces derniers n'avaient pas la puissance de calcul des dernières machines actuelles. Mon cerveau est donc aussi puissant que les derniers ordinateurs de 2007 : soit un moteur diesel à quatre temps ; de tête, je peux voir la vue dessus ou dessous, à gauche, à droite, de n'importe quel angle, comme une caméra qui filme le moteur. Toujours sans rien dessiner, je peux imaginer l'intérieur du moteur, les pistons, le vilebrequin, les soupapes peuvent être mis en mouvement. Je peux aussi zoomer, voir les parcours de l'huile, du liquide de refroidissement » (DNG, hors série n° 2, p. 2).

• Des qualités humaines très appréciables.

Les personnes avec SA sont honnêtes, elles sont fidèles en amitié, elles sont sincères, et font preuve d'une grande franchise. On peut en trouver des illustrations dans le journal de Gaël, par exemple celle-ci, quand il explique qu'il n'a pas envie d'entrer dans un CAT nommé « Le Chalet » :



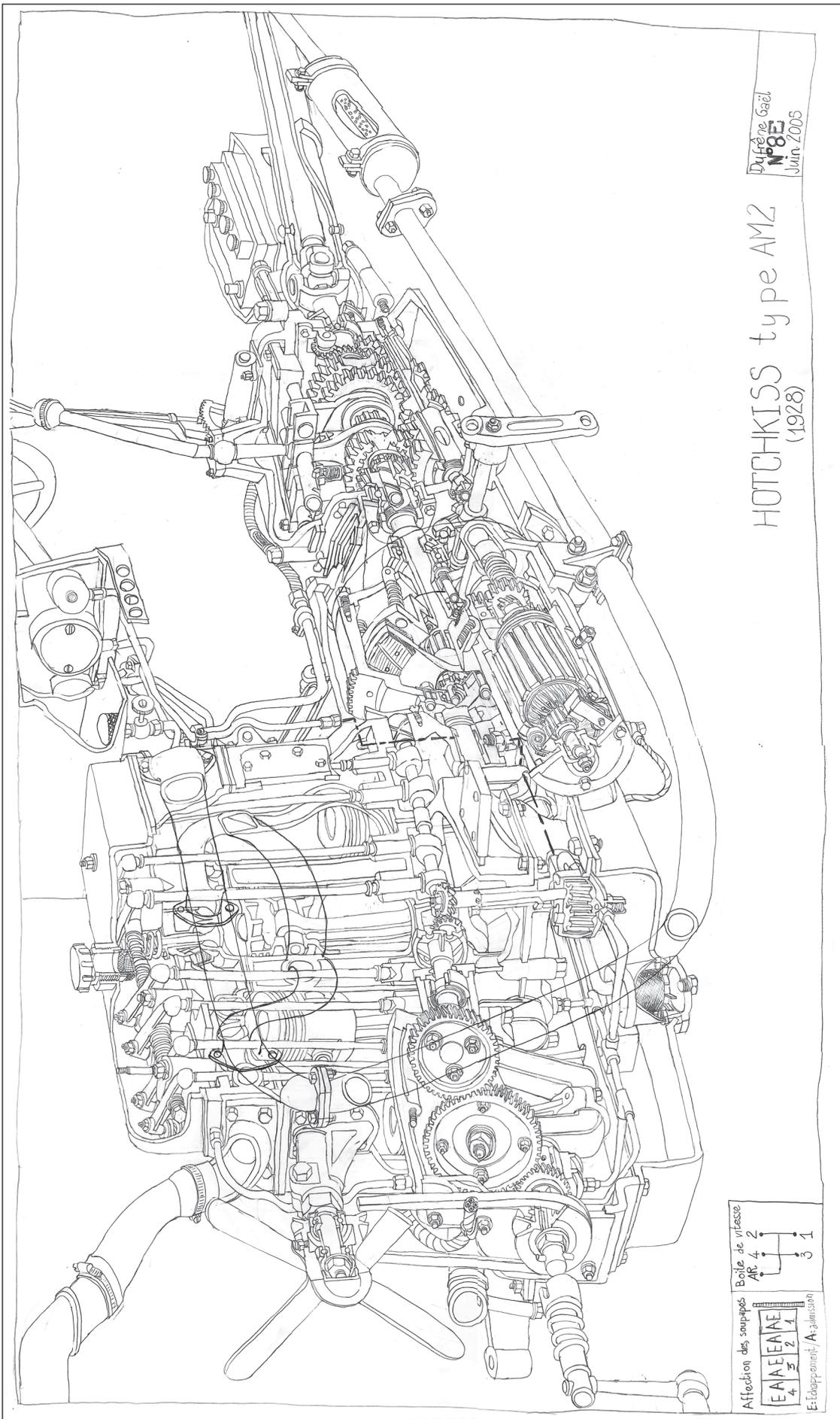
« Une partie de moi ne veut pas travailler au chalet : on n'y fait pas de mécanique : et fabriquer du chocolat n'a pas grand intérêt professionnel, tellement l'affaire est éloignée de mes compétences de dessinateur industriel en mécanique. Pour arranger le tout je travaille trois jours au lieu de deux prévus en juin ; provisoirement jusqu'en janvier. Imaginez ma sœur Florence faire 21 heures de maths par semaine... C'est exactement ce que je ressens quand je fabrique du chocolat, tellement je déteste ça... Une autre partie de moi dit exactement l'opposé : ça permet d'acquérir un sens pratique plus aisé, avec la manipulation d'objets physiques. Et puis le 'rat de bibliothèque sort de son trou', cependant il y a un bémol : mes collègues n'ayant pas une formation très élevée : les plaisanteries sont lourdes voire vulgaires. » (DNG n° 5) et dans un autre numéro : « ...c'en était trop, j'avais l'impression d'aller au baignoire de Pont-Scorff, trois jours avant le lundi de chaque semaine... » (DNG n° 7).

• Un sens de l'humour et de l'auto-dérision.

On dit souvent que les personnes avec SA n'ont pas d'humour, et ne le comprennent pas. Or, comme d'autres personnes Asperger, Gaël fait preuve de beaucoup d'humour, dans tous les numéros de DNG, que ce soit dans l'intitulé de certains paragraphes par exemple quand il fait allusion à ses problèmes au CAT « les chocolats du chalet : on n'a pas eu de suspens à la Hitchcock » (numéro 7), ou quand il parle de ses soins dentaires « mes crocs : question de gros sous » (numéro 15) et « attention travaux » (numéro 19), ou encore quand il évoque un problème de fuite d'eau dans son immeuble « Plus de fuite : l'appartement avec piscine sur le palier est déjà loué » (DNG n° 21, p. 1).

Un autre exemple se présente quand il parle des idées qui émergent dans son esprit à cause des difficultés qu'il éprouve à trouver un emploi : « Inébranlable, zen, je le suis ; du côté obscur, je ne le suis pas. Des idées de suicide, j'y ai pensé. Saut de l'ange depuis la véranda, faire

Le Syndrome d'Asperger



Le dessin original
fait environ 85 sur
42 cm.

un bizzou d'amoureux avec le TGV ; voir les éléphants roses par overdoses ; pas vraiment ma tasse d'infusion de thym ! Et si je me rate je risque d'attendre dans des urgences surencombrées... Non très peu pour moi. Et puis si je me suicide, je ne pourrai pas savoir si G. W. Bush ne va pas démissionner à cause de la guerre en Irak, et de ne pas savoir c'est terriblement ennuyeux pour moi. Merci monsieur Bush vous m'aurez évité de me suicider. » (DNG n° 8).

On peut donner une autre illustration de l'humour de Gaël, en regardant ses dessins dont il ponctue quelquefois DNG (voir celui ci-contre, tiré du numéro 25).

2. Les personnes avec SA présentent des particularités dans plusieurs domaines, comme le révèlent les critères diagnostiques (voir critères du DSM IV).

• Difficultés à interagir avec les autres.

Ces personnes ont des difficultés dans les relations avec autrui. Elles ont du mal à comprendre les émotions et sentiments des autres au travers leurs gestes, mimiques et expressions faciales, et à exprimer elles-mêmes ces émotions. Gaël dit : « *Le problème avec le syndrome d'Asperger c'est que tous les sentiments que nous avons sont tous exagérés : quand j'ai peur ça tourne à la crise d'angoisse ; quand je rigole je finis par pleurer et aller aux toilettes en prime ! Et si je suis en colère le sentiment ne s'évacue pas comme tout le monde ; je suis assez rancunier. On a l'impression que les systèmes hormonaux ne sont pas au point : ils renforcent les sentiments au point que je sens ne plus pouvoir contrôler mon propre corps j'ai l'impression que mon cerveau et le reste sont parfois deux choses différentes, deux mondes qui ne se comprennent pas.* » (Numéro hors série page 6).

Elles ont des difficultés à comprendre et appliquer les règles et codes sociaux. Elles ont aussi de grandes difficultés au cours des conversations, pour traiter la multitude d'informations qui arrivent en même temps : « *... Car pendant une conversation, je ne peux pas, à la fois regarder mon interlocuteur pour voir si ce que je dis est compris, en même temps penser à ce que je vais dire pour me faire comprendre, et utiliser des gestes. Et quand mon interlocuteur parle, il mobilise toute ma concentration, impossible de voir autre chose, comme s'il y avait trop d'informations qui déboulent dans un ordinateur et que ce dernier n'arrivait pas à tout traiter...* » (Hors série numéro 2, page 4). Dans le même numéro de DNG, Gaël fait part aussi des difficultés qu'il éprouve quand il est en contact avec des personnes nouvelles : « *Pour arranger le tout je suis rarement à l'aise avec des gens que je ne connais pas très bien : je me sens nerveux et pour évacuer cette nervosité je ris à tort et à travers. Pour peu que rien ne se déroule comme prévu et mes crises d'angoisse reviennent...* »

Ces difficultés d'ajustement social peuvent conduire ces personnes à rechercher et apprécier la solitude. C'est le cas de Gaël qui en est conscient, et a fait l'effort de s'inscrire en CAT, avec l'objectif, entre autres, de « *sortir du trou à rat de bibliothèque et rencontrer d'autres personnes...* » (DNG, numéro 6). Ces difficultés dans la



compréhension de l'univers social conduisent bien trop souvent ces personnes, qui pourtant ont bien souvent décroché des diplômes, à ne pas trouver d'emploi, ou à ne pas le conserver. Selon Gaël, l'entretien d'embauche peut être un calvaire : « *L'absence d'empathie plus des crises d'angoisse, voilà qui rend presque impossibles les entretiens d'embauche avec emploi à la clef...* ». Et il explique même que le fait d'avoir des diplômes peut être pénalisant dans le numéro 8 : « *...Je n'ai pas fait exception à la règle : 11 écoles et 7 redoublements, pour s'entendre dire qu'il est plus facile de trouver un travail à un handicapé qui a un CAP qu'à celui qui a un BTS... Car il n'y a pas d'atelier protégé pour ceux qui ont au moins le bac... les associations qui ont en charge ces handicapés ont tendance à baisser les bras... ou ont décidé à mon insu que je devais être ouvrier... du coup être diplômé devient une difficulté, un comble...* » (hors série numéro 2 p. 4).

La difficulté à comprendre les états mentaux des autres personnes (ce que l'on appelle la théorie de l'esprit) et à savoir comment agir dans différentes situations sociales conduit à des réactions chez les personnes avec SA qui peuvent paraître surprenantes, et être interprétées comme étant un manque d'empathie. Gaël explique ses difficultés : « *La principale difficulté, c'est l'absence d'empathie -se mettre à la place des autres-. C'est une chose que j'ai apprise très tard : vers 19 ans je savais à peu près maîtriser l'empathie, mais trouver la réaction adéquate dans certaines situations je ne sais pas faire. Et ne pas savoir faire apporte de terribles crises d'angoisse, et le mot crise n'est pas trop fort : tremblements, diarrhée, vomissements, difficultés à penser à autre chose que la peur. C'est comme si je n'arrivais pas à contrôler mon propre corps...* » (Hors série numéro 2, p. 4).

Gaël, dans le DNG n° 2, donne un exemple de scène violente à laquelle il a assisté et qu'il relate pourtant sans émotion apparente : « *Le 4 août, un mercredi particuliè-*

Le Syndrome d'Asperger

rement pluvieux, pendant mon petit déjeuner, je vois deux hommes se battre assez durement : l'un qui s'apprêtait à lancer une pierre avait une blessure au-dessus de l'œil et saignait abondamment. Tous les deux avaient leur T-shirts maculés de sang. Sur le coup on a une réaction surréaliste : 'je trouve qu'ils s'amuse bien sous la pluie drôle de jeu !' Plus tard je descendis dans l'entrée. Les autres locataires discutaient avec la police, le sol et l'interphone possédaient des taches de sang. Quelques jours plus tard les journaux relatent les faits : c'était la 3^{ème} agression – celle-ci faite par un garçon armé de ciseaux, au rez-de-chaussée. Le mec auteur des faits a été arrêté. La rumeur dit qu'il s'est évadé de l'hôpital Charcot... »

- **Les personnes avec SA ont des intérêts restreints forts, qui peuvent accaparer une grande partie de leur temps et de leurs conversations.**

Nous l'avons vu plus haut, ces passions peuvent conduire à des sur-compétences (pour Gaël : mathématiques, mécanique et dessin industriel), mais peuvent paradoxalement contribuer à accentuer encore la solitude et l'isolement des personnes avec SA. De plus, de manière à trouver un peu d'ordre, et de prévisibilité dans un monde qu'elles ont du mal à décoder, les personnes avec SA peuvent établir des routines et des rituels pour elles-mêmes, mais aussi pour leur entourage. Gaël décrit le rituel dont il a convenu avec sa mère : numéro 21 « *Pauvre Mathouse. Pas de grasse matinée ! Tous les matins on se téléphone à 7 h 45. Et je finis presque systématiquement la conversation par des maths...* »

Critères complémentaires, non présents dans les classifications internationales, et pourtant souvent observés :

- **Particularités au niveau de la parole et du langage.**

Les parents parlent souvent d'un retard de langage chez leur enfant qui, plus tard, s'avérera avoir un SA. De plus, on observe souvent un langage pédant, avec un langage très élaboré ; on peut observer aussi des particularités au niveau de la prosodie (intonations, débit, volume...). Certaines personnes avec Syndrome d'Asperger ont un niveau de langage expressif élevé, voire supérieur à la moyenne. Ils s'expriment souvent avec un vocabulaire riche, et précis. Mais paradoxalement, on observe très souvent un grand décalage entre ce niveau d'expression et le niveau de compréhension du langage oral. Ces difficultés sont largement imputables à une concentration, et à un système de filtre des informations pertinentes de moindre efficacité comparativement aux personnes typiques. Gaël, dans son hors série numéro 2 page 6 indique : « *...mon cerveau n'arrive pas à tout capter, comme si le flux d'informations à analyser par le cerveau était trop important. J'ai l'impression de vivre dans une sorte de brouillard où je n'arrive à comprendre qu'une partie des événements qui arrivent autour de moi si je ne me concentre pas. Il faut sans cesse se concentrer quand on est Asperger ; ça finit par fatiguer bien plus que les autres, dits 'normaux'.* »

Ces critères sont souvent complétés par d'autres signes cliniques largement partagés chez les personnes avec SA. Ainsi observe-t-on souvent une maladresse motrice chez les personnes avec SA, qui s'apparente parfois à de la dyspraxie⁴. Alors que certaines personnes avec SA, comme Gaël, sont extrêmement habiles et précises pour tenir un crayon, d'autres vont éprouver beaucoup de difficulté en motricité fine (dessiner, découper avec des ciseaux, écrire, etc.). Et nous ne savons pas si c'est le cas pour Gaël, mais des personnes avec SA douées en dessin peuvent paradoxalement être très gênées dans la réalisation de gestes simples en motricité fine (par exemple faire ses lacets de chaussures), ou dans l'exécution de gestes plus globaux. Les personnes avec SA ont des difficultés à pratiquer certains sports (notamment les sports techniques, comme les sports avec ballon), et ont des difficultés à coordonner leurs gestes à tel point que certaines ne peuvent pas apprendre à nager, ou à conduire ; elles peuvent éprouver des difficultés dans les routines quotidiennes (par exemple s'habiller, faire les lacets des chaussures, ...).

- **On observe aussi souvent une sensibilité sensorielle particulière, comme la crainte de certains bruits, le rejet de certaines odeurs, de certaines textures.**

Conclusion : très souvent, un véritable gâchis de compétences !

Malgré leur bon niveau intellectuel, leurs sur-compétences dans certains domaines, et leurs qualités humaines, les personnes avec SA sont encore très mal intégrées en France, aussi bien dans le milieu scolaire que professionnel. En effet, quand elles sont scolarisées, on leur demande bien trop souvent de faire l'effort de s'adapter à cet univers difficile, alors qu'en retour très peu d'adaptations sont proposées. Gaël relate dans le DNG (hors série numéro 1) les difficultés scolaires qu'il a vécues, révélées par un grand nombre de redoublements et de changements d'écoles, par l'obtention du BAC à 25 ans, et un BTS qu'il n'a finalement pas pu décrocher. Et quand les personnes avec SA recherchent un emploi, il s'avère que c'est un véritable parcours du combattant, qui se termine trop souvent par un non recrutement. Et si recrutement il y a, les personnes Asperger sont parfois confrontées à des situations très difficiles qui se soldent par un échec : « *Septembre 1999 ; je viens frapper à ATLAS EPSR, Mr X mon correspondant ne sachant pas trop ce qu'est un dessinateur industriel, et en voyant que je n'ai pas réussi mon BTS, on décida tous les 2, pour un stage en entreprise de 2 semaines. Je me disais que cela augmenterait mon expérience en entreprise, même si en 2 semaines c'est peu. Le stage a lieu en juin, 2000.... Au beau milieu du stage, mon tuteur démissionne, me laissant avec une machine à recalculer et dont je ne connaissais pas tout... sans compter des erreurs de débutant sur les plans...* » (DNG Hors série, n° 1, p. 2). Ou encore, il arrive, à

⁴ Une personne dyspraxique conçoit bien les gestes mais n'arrive pas à les organiser ni à les réaliser de façon harmonieuse, il montre une grande maladresse et toutes ses réalisations motrices ou graphiques sont médiocres, informes, brouillonnes.

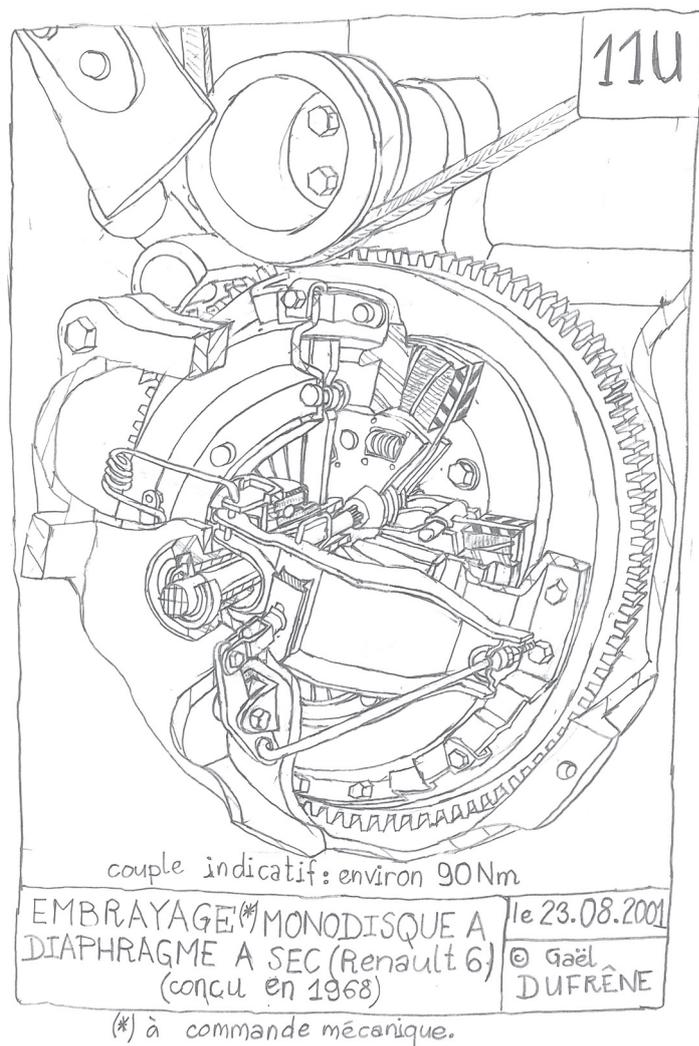
l'image de ce qui s'est produit pour Gaël, qu'il soit fait des propositions d'emploi très décalées par rapport aux compétences de la personne. Il a été finalement suggéré à Gaël, de niveau bac + 2, un emploi en atelier protégé ! Gaël résume la situation « *Etre handicapé diplômé, c'est être condamné à l'inaptitude à vie : au lieu d'arranger les choses, elle les complique. C'est plus facile de placer un ouvrier handicapé qu'un technicien supérieur handicapé* », a-t-on osé me dire. C'est sans doute ce que pensait Mme X qui ne voulait pas se casser le crâne pour trouver une solution à mon cas... » (DNG, Hors série, n°1, p. 4 et 5).

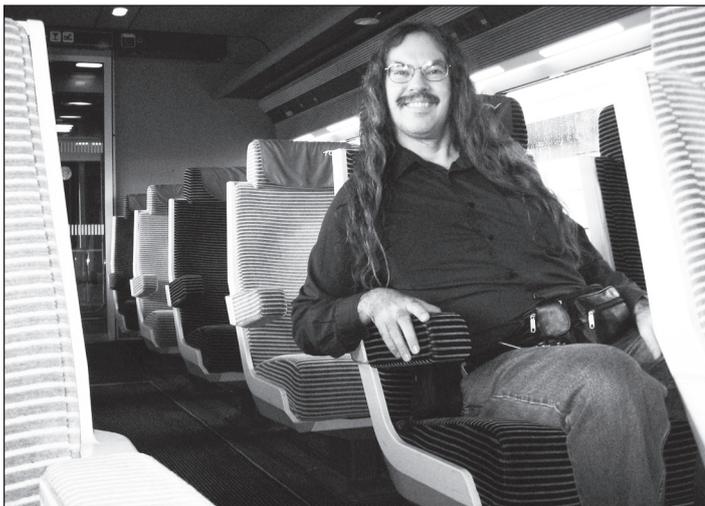
Alors, que pourrait-on faire pour que cette situation évolue ? Tout d'abord, faire connaître le syndrome d'Asperger auprès des professionnels de santé et de l'éducation d'une part, et dans le monde du travail et des organismes spécialisés d'autre part (ce qui est préconisé dans le plan autisme 2008-2010). Ensuite, proposer, si nécessaire, des aménagements et des adaptations tout au long du cursus scolaire, puis lors de l'entrée dans le monde du travail. Enfin, trop souvent, on considère que des enfants et adolescents avec SA, parce qu'ils n'ont pas de retard intellectuel et n'ont pas trop de difficultés scolaires, n'ont pas besoin de prise en charge. Or, si l'on propose un programme de développement des compétences sociales à des personnes Asperger, par exemple en utilisant ou en s'inspirant d'outils ou programmes existants tels que ceux proposés par Attwood, (2008), Bernier, Lamy et Mottron (2003), Faherty (2005), Freeman et Dake (1996), Howlin, Baron-Cohen et Hadwin (1999), Gray (1994 a, b, c), Gutstein et Sheely (2002 a et b), on leur offre ainsi la possibilité de pénétrer plus facilement les milieux scolaire puis professionnel, ce qui, comme le préconise la loi de février 2005 (La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), devrait accroître significativement leur niveau de participation sociale.

Références

- American Psychiatric Association. (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques*; Version française complétée des codes CIM-10. Paris: Masson.
- Attwood, T. (2008). *Le syndrome d'Asperger. Guide complet*. Paris: De Boeck.
- Bernier, S., Lamy, M., Mottron, L. (2003). *Socio-guide. Programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un trouble envahissant du développement*. CECOM Hôpital Rivière des Prairies : Montréal : CECOM Edition.
- Dufrène, G. (2004 à 2008). *DNG*, numéros 1 à 41, Lanester.
- Faherty, C. (2005). *Asperger, qu'est-ce-que c'est pour moi ?* Autisme France Diffusion.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Freeman, S., Dake, L. (1996). *Apprends-moi le langage. Manuel d'apprentissage du langage pour les enfants atteints d'autisme, du syndrome d'Asperger et d'autres troubles du développement*. Langley : SKF Books.

- Gerland, G. (2004). *Une personne à part entière*. Mougins : Autisme France Diffusion.
- Gillberg, C. (2002). *A guide to Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Odile Jacob.
- Gray, C. A. (1994)a. *Livre de scénarios sociaux*. Québec: Jenison Public Schools.
- Gray, C. A. (1994)b. *Nouveau livre de scénarios sociaux*. Québec: Jenison Public Schools.
- Gray, C. A. (1994)c. *Conversations en bandes dessinées*. Québec: Jenison Public Schools.
- Gutstein, S. E., et Sheely, R. K. (2002)a. *Relationship development intervention with children, adolescents and adults*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Gutstein, S. E. et Sheely, R. K. (2002)b. *Relationship development intervention with young children*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. et Hadwin, J. (1999). *Teaching Children with autism to mind-reading. A practical guide for Teachers and Parents*. Chichester: Wiley.
- Levinson, B. (1989). *Rain man*, film interprété par Dustin Hoffman, Tom Cruise, Valeria Golino.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence*. Sprimont: Mardaga.
- Tammet, D. (2007). *Je suis né un jour bleu : A l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*, Paris : les Arènes Edition.





Georges Huard, Québécois atteint du syndrome d'Asperger, est technicien informatique à l'Université du Québec à Montréal. Le compte-rendu d'une intervention qu'il a fait à Tours lors d'un récent voyage en France (ici on le voit dans le TGV) est rédigé par Virginie Schaefer, secrétaire assistante de l'arapi.

Laissons entrer le soleil

Georges Huard, « ambassadeur » du monde Asperger, intervient assez souvent auprès d'associations ou dans les établissements pour expliquer ce syndrome en décrivant à la première personne ce que vivent les personnes atteintes. En novembre on a pu écouter son exposé, illustré de photos, de dessins et d'anecdotes sur ses expériences. Il y présente de façon animée et concrète une perception et une compréhension différentes de l'environnement et des autres et esquisse des pistes pour mieux vivre ensemble.

Il commence par une petite définition. « *Syndrome d'Asperger : un trouble du spectre de l'autisme, sans déficience intellectuelle, caractérisé par l'absence d'un décodage des expressions d'autrui et souvent par des hypersensibilités sensorielles.* »

Quelles sont les difficultés de base ?

Lorsqu'on demande à une personne Asperger de décrire ce qui lui a toujours semblé difficile, elle ne cite pas les critères du DSM-IV ou de la CIM-10. Ces descriptions classiques pointent plutôt ce qui paraît déficient du point de vue d'une personne ordinaire. Lorsqu'on est Asperger ce sont les êtres « ordinaires » qui semblent incompréhensibles, aussi compliqués à suivre que peut l'être une personne autiste pour son entourage « neurotypique ». Pour s'intégrer une personne Asperger fait face à plusieurs problèmes.

1) La compréhension sociale, qui semble se mettre en place sans effort chez les autres, nécessite un apprentissage souvent ardu et semé d'embûches. Par exemple, il peut paraître évident à tous qu'une blague n'est drôle que la première fois qu'on l'entend. Une personne Asperger doit apprendre que la chute ne fait rire que lorsqu'on la découvre et qu'elle étonne, qu'au contraire rire à l'infini de la même chose ou la raconter sans cesse sont des comportements socialement inefficaces. Le donnant-donnant de la relation, l'art

de passer d'un sujet à l'autre, le sens des expressions ou des intonations... tout est à apprendre en comprenant peu à peu les conséquences de ses « bourdes » sociales.

- 2) Les réponses sensorielles sont atypiques. Déjà, la perception varie d'une personne à l'autre ; on dit bien « les goûts et les couleurs... », mais chez les personnes Asperger les sons, les mouvements, les textures, les odeurs... sont perçus de façon parfois vraiment très différente. Ces personnes sont souvent particulièrement sensibles à certaines sensations, dans une modalité ou plusieurs. Elles peuvent leur faire peur (bruits forts et imprévus) les surprendre (le toucher) ou les attirer vers quelque chose qui paraît bizarre aux yeux des autres (la surface lisse des coléoptères).
- 3) Ce qui paraît simple à faire pour beaucoup peut être très difficile à cause d'un développement moteur perturbé touchant l'équilibre. De plus, il peut être très compliqué de gérer le travail en « multitâches ». Regarder et écouter en même temps, se déplacer en suivant une conversation, comprendre une explication tout en décodant les émotions de celui qui parle... faire plusieurs choses à la fois demande des efforts énormes.

Quels effets sur le comportement ?

1) Les rapports atypiques avec le gens.

Cette perception différente du monde est source de passions souvent atypiques souvent très ciblées et parfois dévorantes : chez Georges, les horloges, les calculatrices, les nombres, les insectes, les extraterrestres... Il a d'abord perçu les autres comme des bases de données ambulantes susceptibles d'apporter des informations sur ses sujets préférés et les harcelait donc d'interminables suites de questions.

Ajuster son comportement aux situations sociales n'est pas évident. Tout doit être appris : employer un langage et des manières différents avec ses professeurs qu'avec ses camarades, montrer son intérêt pour les autres sans paraître indiscret. Le dosage des comportements sociaux n'est pas automatique.

Les personnes Asperger ont aussi tendance à tout prendre au premier degré, au pied de la lettre. Ainsi ils sont souvent victimes de moqueries parce qu'il est facile de les faire marcher (ou plutôt courir) avec des histoires invraisemblables. Georges raconte que son frère « neurotypique » avait réussi à lui faire croire un jour que dorénavant le ramassage scolaire allait se faire par avion plutôt qu'en car.

Enfin, une difficulté à reconnaître les personnes (prosopagnosie) surtout hors contexte, peut être mal perçue par les autres qui y voient un acte intentionnel.

A long terme Georges a réussi à développer des stratégies :

- Classer les gens en groupes selon leurs intérêts partagés pour mieux choisir ses sujets de conversation en fonction de son interlocuteur.
- Fréquenter des milieux où les discussions sur ses intérêts particuliers sont possibles et même souhaitées (club d'informatique, groupe de biologie).
- Privilégier les relations avec les personnes qui s'expriment par la parole plutôt que par les gestes et les émotions, plus difficiles à décoder. Il vaut mieux ceux qui appellent un chat un chat, le sarcasme ou l'ironie sont souvent mal compris. Pour convaincre Georges il est plus efficace de lui présenter une notice technique qu'une publicité basée sur une évocation émotionnelle sans lien direct avec le produit. Vous trouverez facilement des exemples des deux styles d'argumentation en pensant aux spots pour les voitures à la télé...
- S'appuyer sur les styles variés de coiffure et de vêtements pour reconnaître les autres, la mode des années 70 a été d'un grand secours. Mais le conformisme n'arrange rien. Il est donc plus facile d'être à l'aise dans des milieux décontractés ou un peu artistes ou chacun a un « look » particulier.

2) Les rapports atypiques avec les objets

Certains objets attirent irrésistiblement. Georges aime, par exemple, regarder défiler les mouvements répétitifs comme les aiguilles d'une montre ou les chiffres sur une horloge électronique, d'où un attachement « bizarre » à sa calculette ou agenda électronique. D'autres font peur, comme les sources de bruits forts, comme les marteaux piqueurs ou les scies électriques.

Dans ce domaine les solutions viennent de stratégies mais aussi d'évolutions.

- Être occupé par son travail ou une activité intéressante aide à ne pas rester le regard collé sur le défilement des secondes et des minutes sur un gadget électronique.

Mais la popularité croissante de tous ces petits appareils, agendas, téléphones portables, calculettes, voire ceux qui sont les trois à la fois, rend ce comportement bien moins remarquable en société.

- Se rendre compte que les bruits d'un chantier de construction ou d'un avion de chasse ou qu'un effluement imprévu ne sont pas si dangereux que ça, se réfugier à la bibliothèque de l'école lorsque la turbulence et les cris dérangent trop, sont des stratégies qui peuvent aider. Mais la tolérance aux sensations augmente aussi au cours de la vie.

Lorsque la perception du monde est déjà fluctuante par nature, il n'est pas étonnant qu'une personne soit plus à l'aise dans les situations stables, prévisibles et calmes.

3) Les rapports atypiques avec les événements

Lorsque la perception du monde est déjà fluctuante par nature, il n'est pas étonnant qu'une personne soit plus à l'aise dans les situations stables, prévisibles et calmes. Les changements imprévus, incompréhensibles, peuvent déclencher stress, crises de panique, phobies. Les environnements sociaux nouveaux sont particulièrement désagréables. Parmi les stratégies à mettre en œuvre :

- Préparer, prévenir les changements, les introduire petit à petit, tenter de comprendre leur logique, éviter qu'ils se heurtent à un problème de perception sensorielle.
- Apprendre que dans une situation inconnue il faut regarder les autres et faire comme eux.
- Choisir le milieu. S'il est plus « relaxe », les comportements décalés y sont davantage acceptés et une personne Asperger « passe mieux ».

Au delà des stratégies

Enfin, on apprend tout au long de la vie. « *Pour être adulte, une personne Asperger doit vivre toute une vie.* » Il serait peut-être plus juste de dire « pour passer inaperçu parmi les adultes lambda... »

Tout serait tellement plus simple avec un zeste de respect ajouté. Ce sont ce que Georges appelle les solutions « soleil », celles qui n'obligent pas la personne à se dépouiller de sa différence pour s'intégrer. Une solution « nuage » exige de se conformer, par exemple se forcer à se préoccuper des intérêts « ordinaires ». Une solution « soleil » serait, par exemple, de trouver des gens qui partagent les mêmes intérêts particuliers ou un milieu où ces sujets peuvent être développés et même utiles. La passion de Georges pour les ordinateurs a fini par devenir un travail, il est aujourd'hui technicien informatique à l'Université du Québec à Montréal. Dans une solution « soleil » l'attirance pour des choses à cataloguer, prévisibles et quantifiables, peut devenir un atout à exploiter plutôt qu'une bizarrerie.

Le Syndrome d'Asperger

Georges n'a eu de diagnostic qu'à l'âge adulte. Il a grandi « décalé » sans explication de ses différences. Aujourd'hui, le dépistage précoce est plus fréquent. Il a noté quelques rayons de soleil qui auraient pu faciliter sa vie si on avait mis un nom sur ses difficultés plus tôt.

En général :

- Apprendre afin de développer une meilleure compréhension des conventions sociales et de la communication ce qui lui aurait permis de mieux naviguer dans la diversité de l'environnement humain.
- Apprendre à se faire des amis.
- Apprendre à développer de bonnes habitudes de travail pour l'école et la maison.

A la « petite école » :

- Un accompagnement lors des périodes non-structurées.
- La permission d'aller à la bibliothèque durant les moments plus chaotiques.
- Un accès à une personne capable de « traduire » les codes sociaux (expliquer, par exemple, dans quelles circonstances « rapporter » est vraiment nécessaire et dans lesquelles ce comportement n'apporte que des ennuis).
- Une aide à organiser ses travaux scolaires.
- Un contrôle strict du « bullying », ces harcèlements physiques, et surtout psychologiques, dont les enfants différents sont souvent victimes en milieu scolaire.

Au collège, au lycée :

- Une aide à traduire le langage social, encore plus essentielle avec ce changement de contexte.
- Toujours un accès au calme de la bibliothèque.
- Une explication de la culture « ado » dont la compréhension ne vient pas seule.
- Un environnement propice à l'étude et l'organisation du temps.
- Des choix d'activités sportives pour éviter celles où les troubles de la proprioception et les difficultés à gérer plusieurs tâches simultanées ou à décoder les signaux des autres joueurs vont faire courir à des situations d'échec.
- Des activités parascolaires, (club de maths ou de randonnée, par exemple) qui correspondent aux intérêts spéciaux.

Vers l'insertion professionnelle :

- Durant les études ou formation, une aide à l'organisation pour mettre, par exemple, l'accent sur les fins de trimestre et la préparation des contrôles.
- Une introduction au monde du travail pour mieux le connaître et donc mieux s'y adapter. Des rencontres avec les futurs collègues, un apprentissage de la « culture » de ce nouveau milieu.
- Une information auprès des collègues sur le syndrome d'Asperger pour que ceux-ci connaissent les forces et les faiblesses de la personne avec qui ils seront appelés à travailler.

Comprendre, prévoir, adapter : laisser entrer le soleil.

Ben X, ou la vie au quotidien d'un adolescent présentant un syndrome d'Asperger : un film à voir !

Carole Tardif¹

A la demande de l'association TEDAI84 présidée par Sophie Marcatand, je suis allée à Avignon pour une soirée-débat à la suite de la projection du film BenX.

En quelques mots, voici des impressions, des questions, des propos, qui permettront d'illustrer d'une autre façon encore les articles de ce bulletin sur le syndrome d'Asperger.

Il s'agit d'un film belge de Nic Balthazar (2007) où le protagoniste du film, Ben, est un lycéen présentant un syndrome d'Asperger. Ce film est tiré d'une nouvelle qui s'inspirait elle-même d'une histoire vraie : celle d'un garçon avec autisme qui se suicida suite au harcèlement qu'il a subi en milieu scolaire. Le film présente ainsi la vie infernale d'un adolescent Asperger, persécuté par ses

camarades de classe à cause de son handicap, qui se réfugie dans des jeux de rôle en ligne grâce auxquels il rencontre une amie, Scarlite.

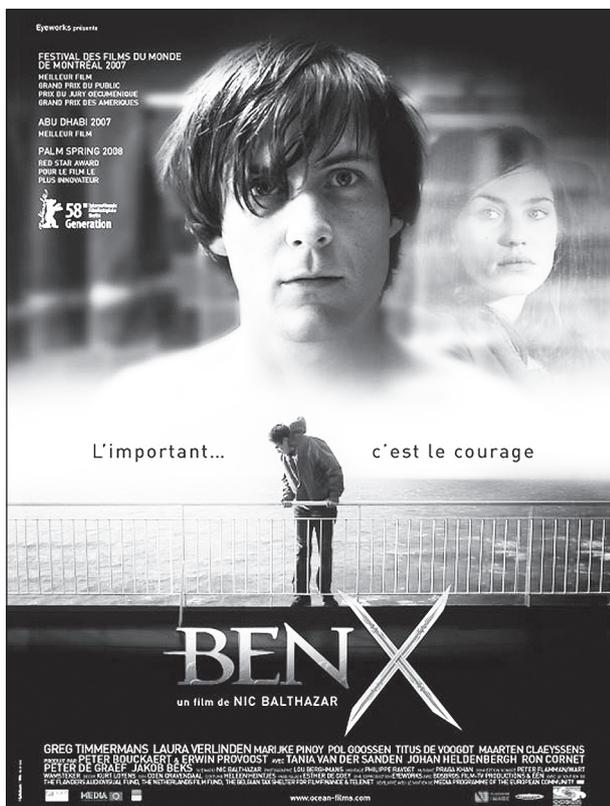
Sans entrer dans le récit du film, et sans vous en donner l'aboutissement afin que vous puissiez avoir envie d'aller le voir, Ben exprime très bien cette terrible difficulté de ne pas pouvoir être socialement adapté (il n'est pas vraiment inadapté mais toujours un peu décalé), malgré de bonnes capacités cognitives et d'excellents résultats scolaires.

Sont alors illustrés ses problèmes de réciprocité sociale, de compréhension des codes sociaux, de flexibilité, de sensorialité (particularités auditives, visuelles, tactiles), son incapacité à se défendre dans la vie quotidienne alors qu'il le fait avec brio dans le jeu virtuel (là il est le héros invincible et gagne l'amour de sa princesse, Scarlite), ses troubles du comportement et crises de rage qui surviennent face à la violence que lui procure son incapacité à être ajusté aux situations sociales, et son mutisme alors qu'il maîtrise parfaitement le langage et voudrait pouvoir dire ce qu'il se dit en son for intérieur. Différents marqueurs du syndrome d'Asperger sont ainsi bien exprimés.

On voit également Ben filmer avec son caméscope les scènes de vie quotidienne pour pouvoir les regarder et imiter ensuite les interactions sociales : bonne mise en avant de l'importance pour les personnes TED de voir et revoir encore les scènes sociales pour les décoder, les comprendre, traiter les informations sociales qui leur sont si complexes d'accès, et de là apprendre les conduites les plus adéquates en fonction des situations.

Ce film illustre aussi combien la famille vit au quotidien avec le handicap de Ben, et trop souvent dans l'incompréhension et l'immense solitude. La mère de Ben témoigne très bien de tout cela et les nombreux allers-retours sur l'enfance de Ben et l'accès au diagnostic ainsi que les explications fournies sont instructifs.

Et puis la question de l'intégration scolaire est omniprésente puisque Ben fréquente le lycée sans aide ni aménagement particulier. C'est alors qu'on voit s'exprimer



¹ Enseignant-chercheur Université Aix-Marseille I, membre de l'arapi

Le Syndrome d'Asperger

la cruauté des autres élèves (harcèlement, humiliation, provocation...) : chronique de la bêtise ordinaire de deux leaders de classe qui font de lui leur bouc émissaire et s'en amusent. Et de l'impuissance des enseignants et de la direction à « protéger » un élève différent. Pourtant tous ces professionnels tentent de faire du mieux qu'ils peuvent et sont conscients des problèmes que Ben rencontre en classe. La bonne volonté ne suffit pas... La question du manque d'information, de formation et de soutien à l'intégration scolaire y est criante. Et on assiste à l'incroyable lutte de tous les instants que doit mener Ben pour se donner du courage afin d'affronter en permanence l'adversité du monde extérieur.

Ce film soulève des thèmes essentiels autour de l'accueil des personnes TED à l'école : civisme, éducation au-delà de l'enseignement strict, accès à la différence et à la tolérance, suicide chez les jeunes, informations in-

La bonne volonté ne suffit pas... La question du manque d'information, de formation et de soutien à l'intégration scolaire y est criante.

dispensables sur l'accueil d'élèves différents pour combattre l'ignorance.

Je finirai en citant le début du film lorsque Ben dit : « *Je ne peux pas bien expliquer. Je ne peux pas men-*

tir non plus. Tout ce que je dis est vrai. Même quand je me tais ». Ceci nous rappelle à tous des témoignages de personnes avec TED, lus ou entendus. Mais bien sûr il ne s'agit que de l'histoire d'une seule personne, et ce film n'est ni un témoignage ni un documentaire mais un film dit « film fiction », cependant il n'en reste pas moins très éclairant, profond, dramatique, et ouvrant une multitude de sujets sur lesquels ceux qui accompagnent de près ou de loin des personnes présentant des désordres du spectre autistique devraient être sensibilisées et informées.

Pour travailler sur ce film en classe, un « Dossier éducatif » en deux parties, l'une pour les enseignants et l'autre pour les élèves, peut être téléchargé (fichiers pdf) sur le site <http://www.benx.be/fra/film.asp> (cliquer sur « downloads » dans le menu de la page d'accueil).

L'autisme est un trouble développemental précoce se caractérisant entre autre par des altérations de la socialisation associées à un déficit de la perception des visages et des expressions émotionnelles. Ce déficit de la perception des visages et des expressions émotionnelles semble lié aux particularités du regard dans la pathologie autistique. De nombreuses études ont mis en évidence des particularités cognitives et fonctionnelles en rapport avec ce regard atypique mais très peu ont apporté de réelles connaissances sur ce comportement oculaire. Le but de ce travail fut d'établir chez une vaste cohorte de sujets les caractéristiques du développement typique du comportement d'exploration oculaire lors de la perception de visages, et d'identifier des éventuels dysfonctionnements chez les sujets avec autisme. L'étude a été réalisée chez 52 enfants sains (âgés de 4 à 15 ans) et 44 adultes sains (âgés de 18 à 35 ans) ainsi que chez 27 enfants avec autisme (âgés de 4 à 15 ans) et 7 adultes avec autisme

(âgés de 18 à 35 ans). Lors de cette étude, la mesure de différents paramètres oculaires (temps de fixation, distance et vitesse d'exploration, parcours oculaire...) a été effectuée par un matériel de suivi du regard lors de la perception de visages neutres.

Cette étude a permis de mettre en évidence la maturation de caractéristiques propres à l'exploration visuelle des visages chez le sujet sain. La spécialisation de l'exploration visuelle des visages, sensible au genre des sujets et à la période d'adolescence, semble relative à la mise en place d'un mécanisme d'expertise du traitement des visages se manifestant par un arrangement de l'attention autour des zones du visage pertinentes socialement. Une altération générale de la mise en place d'une stratégie oculaire appropriée à l'exploration des visages a été observée chez les sujets avec autisme et semble principalement liée à des difficultés de focalisation de l'attention sur les zones pertinentes du visage.

La perception des visages dans la pathologie autistique : étude en suivi du regard

Nadia Hernandez

Les visages sont les stimuli visuels les plus importants, probablement dès les premières heures après la naissance et définitivement après les premières semaines de vie (Golstein, 1983). Les visages humains se différencient du reste des stimuli de l'environnement par leur fréquence d'apparition et surtout par leur contenu riche en informations sociales de premier ordre. Ces stimuli renseignent rapidement (20 ms suffisent) (Rizzolatti et Buchtel, 1977) et précisément sur le genre, l'état émotionnel ou l'identité du visage. Cette performance est d'autant plus remarquable que chaque visage est composé des mêmes caractéristiques (yeux, nez, bouche) disposées de façon similaire (relation de premier ordre : les yeux au dessus du nez, au dessus de la bouche) suggérant que la discrimination entre les visages quasi infinie réalisée par chacun repose sur de fines distinctions visuelles (relation de second ordre : espacement entre les caractéristique du visage). Cette capacité de discrimination des visages suggère que tous les adultes sains sont « experts » dans le domaine de la reconnaissance des visages (Diamond et Carey, 1986 ; Carey, 1992). Cette expertise envers les visages est sous tendue par des mécanismes de traitement spécialisés : le traitement holistique qui considère le visage en tant que tout indivisible - *gestalt* - (Tanaka et Farah, 1993). Les visages humains constituent des stimuli sociaux essentiels (Bruce et Young, 1986), et les yeux participent de façon importante à la valeur socia-

le des visages (Kleinke, 1986 ; Emery, 2000). La région des yeux influence les processus sociaux et communicatifs impliqués dans la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1997). Les yeux constituent une source d'information essentielle sur l'état interne d'autrui. Cette particularité est liée à la morphologie unique de l'œil des primates (Kobayashi et Kohshima, 1997, 2001) où la pupille se détachant sur la sclère renseigne sur la direction du regard et sur les intentions d'autrui. En raison de son implication dans les processus sociaux (communications, interactions sociales, attention conjointe) (Kleinke, 1986 ; Hains et Muir, 1996 ; Butterworth et Jarrett, 1991 ; Reddy, 2003), la région des yeux constitue une cible attentionnelle privilé-

Thèse de doctorat en Sciences de la Vie, spécialité Neurosciences, soutenue le 17 novembre 2008 à Tours

Jury :

Catherine Barthélémy (*examinateur*)

Professeur, Université de Tours

Catherine Belzung (*examinateur*)

Professeur, Université de Tours

Nathalie George (*examinateur*)

CRI, CNRS UPR 640 - Paris

Nouchine Hadjickani (*rapporteur*)

MD, Harvard Medical School,

Charlestown

Joëlle Martineau (*directeur*)

CRI, INSERM U 930 - Tours

Henrique Sequiera (*rapporteur*)

Professeur, Université de Lille

giée lors de l'exploration d'un visage et un adulte normal accorde plus d'attention et donc de temps à cette région lors de la perception d'un visage (Walker-Smith et al., 1977 ; Mertens et al., 1993), et cela très précocement au cours de la vie, les nouveaux-nés manifestent une préférence visuelle pour les visages (Johnson et al., 1991) avec les yeux ouverts (Batki et al., 2000) et le regard direct (Hains et Muir, 1996 ; Farroni et al., 2002 ; Farroni et al., 2007). Les enfants tout comme les adultes préfèrent regarder les yeux plutôt que les autres caractéristiques du visage (Vecera et Johnson, 1995) et sont particulièrement sensibles à la direction du regard (Baron-Cohen, 1997 ; Macrae et al., 2002). A l'inverse, dans la plupart des pathologies associées à un trouble de la socialisation,

Dans la pathologie autistique, les altérations sociales pourraient être sous tendues par l'absence de mise en place de réciprocité sociale qui elle-même serait liée au manque d'intérêt envers les visages...

telle que l'autisme ou la schizophrénie, ils manifestent également un déficit de la perception des visages et plus particulièrement un déficit de la perception de la région des yeux et un évitement du contact oculaire (Wolff et al., 1989 ; Greist, 1995 ; Horley et al., 2003). Selon certains auteurs, les altérations des processus sociaux rencontrées chez les patients avec autisme pourraient reposer sur un déficit de la perception des visages (Langdell, 1978a ; Hobson, 1986 ; Weeks et Hobson, 1987 ; Hobson et al., 1988 ; Braverman et al., 1989 ; Tantam et al., 1989 ; De Gelder et al., 1991b ; Boucher et Lewis, 1992 ; Davies et al., 1994 ; Hauck et al., 1998 ; Joseph et Tanaka, 2003) avec notamment une diminution de l'attention envers les visages mais surtout la région des yeux (Klin et al., 2002 ; Langdell, 1978 ; Hobson et al., 1988 ; Klin et al., 1999 ; Joseph et Tanaka, 2003). Divers auteurs suggèrent que ces difficultés reposent sur une altération du traitement holistique des visages auquel se substitue - à un degré anormal - une stratégie d'encodage analytique (partie par partie) (Miyashita, 1988 ; Tantam et al., 1989 ; Boucher et Lewis, 1992 ; Davies et al., 1994). En plus de ces particularités de traitement, les sujets avec autisme manifestent précocement une préférence attentionnelle envers les objets inanimés comparés aux stimuli sociaux comme les visages. Les enfants avec autisme âgés de 20 mois ont tendance à regarder moins longtemps une personne quand elle est présentée en même temps qu'un objet (Swettenham et al., 1998) et regardent davantage les jouets et les objets que les autres enfants (Sigman et al., 1992 ; Swettenham et al., 1998). Les auteurs suggèrent que ce manque d'intérêt précoce envers les visages pourrait être à l'origine du déficit du contact oculaire observé lors d'études faites chez des enfants plus âgés (Rutter et Schopler, 1987 ; Volkmar et Mayes, 1990). Dans la pathologie autistique, les altérations sociales pourraient être sous tendues par l'absence de mise en place de réciprocité sociale qui elle-même serait liée au manque d'intérêt envers les visages (Kanner, 1943 ; Osterling et

Dawson, 1994 ; Baron-Cohen et al., 1996 ; Baird et al., 2000) et aux difficultés de traitements de la région des yeux (Langdell, 1978 ; Hobson et al., 1988 ; Klin et al., 1999 ; Klin et al., 2002 ; Pelphrey et al., 2002 ; Joseph et Tanaka, 2003 ; Dalton et al., 2005), possiblement liées à un désintérêt envers la région des yeux voire même un évitement (Hutt et Ounsted, 1966 ; Richer et Coss, 1976 ; Spezio et al., 2007).

L'objectif de ce travail a été dans un premier temps de caractériser le comportement visuel d'exploration lors de la perception d'un visage chez les sujets atteints d'autisme au cours du développement et de comparer ces données aux sujets sains, et dans un second temps d'apporter des éléments de réponses complémentaires aux différentes questions soulevées par les multiples hypothèses étiologiques explicatives du déficit de traitement des visages chez les sujets avec autisme.

Matériels et Méthodes

Sujets

• Sujets sains

– *Enfants* Cinquante-deux enfants de sexe masculin (28 garçons) et féminin (24 filles) âgés de 4 à 15 ans ont participé à l'étude du suivi du regard. Ces enfants ont été répartis en quatre catégories d'âge : 4 à 6 ans (n = 14), 7 à 9 ans (n = 16), 10 à 12 ans (n = 12) et 13 à 15 ans (n = 10). Tous les sujets sont droitiers selon les critères d'Edinburgh avec un score de latéralité supérieur ou égal à 0,8 (Oldfield, 1971). Tous ces enfants sont scolarisés et vivent au foyer parental. Aucun de ces enfants ne prend de traitement et ne présente de troubles oculaires. La participation des enfants a été accompagnée du consentement éclairé de leurs parents ou tuteur légal.

– *Adultes* Quarante-quatre adultes de sexe masculin (22 hommes) et féminin (22 femmes) âgés de 18 à 35 ans ont également participé à cette étude. Tous les sujets sont droitiers selon les critères d'Edinburgh avec un score de latéralité supérieur ou égal à 0,8 (Oldfield, 1971). La participation des sujets à cette l'étude a été accompagnée de leur consentement éclairé.

• Sujets avec autisme

– *Enfants* Vingt-sept enfants avec autisme de sexe masculin (24 garçons) et féminin (3 filles) âgés de 4 à 15 ans ont participé à l'étude du suivi du regard. Ces enfants ont été répartis en quatre catégories d'âge (4-6 ans, 7-9 ans, 10-12 ans et 13-15 ans). L'évaluation clinique de chaque enfant atteint d'autisme comprend une recherche d'antécédents obstétricaux et familiaux, un historique de la maladie (âge de début, évolution, prises en charge, médicaments psychotropes), un examen neurologique, une évaluation du comportement autistique à l'aide de l'échelle ECA-R (Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques) de Lelord et Barthélémy (Barthélémy et al., 1990 ; Barthélémy et al., 1997), l'échelle de Rimland (Rimland, 1971), l'échelle d'évaluation de la dysrégulation de l'activité (Grille Regulation

Adaptation Modulation : G.R.A.M.) (Adrien, 1996) et la batterie d'évaluation du développement cognitif et social (B.E.C.S.) (Adrien, 1996). De plus pour chaque enfant avec autisme, un examen neuropsychologique avec évaluation du niveau global, du niveau verbal (test de Deltour ; échelle de pré-langage (Dansart et al., 1988)), non-verbal (quotients de développement Brunet-Lézine (Brunet et Lezine, 1976), Echelle Différentielle des Efficacités Intellectuelles (EDEI) de Perron-Borelli (Perron-Borelli, 1979), Weschler Intelligence Scale Children (WISC) (Weschler, 1981), Kaufman-Assesment Battery of Children (K-ABC) (Adrien et al., 1994)) et psychomoteur a été effectué. Ces enfants exempts de tout traitement psychotrope ne présentent aucun trouble oculaire, épileptique ou autre trouble envahissant du développement (syndrome de Rett, troubles désintégratifs de l'enfance), ni aucune maladie neurologique congénitale ou acquise d'étiologie identifiée (malformation cérébrale, fœtopathie, maladie métabolique, anomalie chromosomique, séquelle d'encéphalite...). Le consentement éclairé des parents ou des tuteurs légaux des enfants a été obtenu.

- *Adultes* Sept adultes avec autisme de sexe masculin âgés de 18 à 35 ans ont participé à l'étude du suivi du regard. Le diagnostic de ces patients a été établi à partir des critères du DSM IV-TR (2000) et après une évaluation clinique intensive. L'évaluation clinique de chaque sujet atteint d'autisme est la même que celle des enfants. Le consentement éclairé des sujets ou de leur tuteur légal a été obtenu pour chaque sujet.

Matériel du suivi du regard FaceLab®

L'approche comportementale de cette étude a été effectuée grâce à un matériel de suivi du regard développé par la compagnie FaceLab. Ce matériel est composé d'un ordinateur muni de deux caméras analogiques entre lesquelles un pod constitué de diodes émet une radiation infrarouge qui va permettre d'illuminer les pupilles du sujet. Les caméras analogiques sensibles à l'infrarouge vont être capables de capter le reflet cornéen de cette lumière infrarouge. Vingt cinq sujets masculins de type caucasien âgés de 18 à 35 ans, sans signes distinctifs (moustache, barbe, cicatrice, piercing) ont servi de modèle pour les photos. Chaque image a été retouchée à l'aide du logiciel Photoshop 7.0 afin d'harmoniser les couleurs, le fond, la position et la taille des visages. La base de données était ainsi constituée de 40 photos en couleur (sur fond beige) de visages d'homme sans expression émotionnelle et inconnus des sujets. Les stimuli ont été délivrés pendant 4s (intervalle interstimuli : 0,5s) sur l'écran 21" d'un ordinateur placé à 90 cm face au sujet. L'ordre des stimuli est randomisé entre les sujets. Les sujets sont priés uniquement d'être attentifs aux images qui vont leur être montrées, ainsi que de rester silencieux pendant l'expérience. La durée totale de cette session est d'environ 270s (4 mn 30).

Mesures effectuées

Après chaque enregistrement, la quantification de différents paramètres a été effectuée :

- *Paramètre « temps »* : le temps passé sur des zones précises du visage observé a été mesuré. Pour cela, des zones d'intérêt (ZI) ont été délimitées autour de la région des yeux, du nez et de la bouche.
- *Stratégie oculaire* : la quantification de la stratégie oculaire repose sur la mesure d'un ensemble de paramètres : le temps total d'exploration, la distance parcourue, la vitesse d'exploration.

La surface parcourue et la vitesse d'exploration sont déterminées à partir des coordonnées des points constituant le trajet oculaire enregistré. L'origine du repère orthonormé se situe dans le coin supérieur gauche de l'écran. La distance d (mm) entre deux points A et B est calculée à partir de la formule suivante :

$$d_{AB} = \sqrt{(x_B - x_A)^2 + (y_B - y_A)^2}$$

La distance totale D (mm) parcourue correspond à la somme des distances entre chaque point : $D = \sum d_i$

La vitesse d'exploration v (mm.s⁻¹) correspond donc au la distance totale D (mm) divisée par le temps total passé à regardé l'image :

$$t \text{ (s)} : v = \frac{D}{t}$$

Résultats

Etude du temps passé sur les zones d'intérêt du visage

Chez les sujets témoins un effet du genre ($F_{1,479}=12,08$; $p=0,0006$), de l'âge ($F_{4,479}=70,9$; $p<0,0001$) ainsi qu'une interaction entre l'âge, le genre et la zone d'intérêt ($F_{8,958}=2,67$; $p=0,02$) sont observés. Les sujets féminins âgés de 4 à 6 ans passent significativement moins de temps sur la région des yeux que les sujets masculins du même âge (respectivement : $p=0,0001$ et $p=0,007$). L'analyse de régression met en évidence une augmentation du temps passé sur la région des yeux avec l'âge chez les sujets féminins ($p<0,0001$) et masculins ($p<0,0001$). Aucune différence significative concernant le temps passé sur le nez et sur la bouche n'est observée entre les différentes classes d'âge.

Chez les sujets avec autisme, un effet de l'âge est observé ($F_{4,165}=21,8$; $p<0,0001$) ainsi qu'une interaction entre l'âge et la zone d'intérêt ($F_{8,330}=5,63$; $p<0,0001$). L'analyse de régression met en évidence un augmentation du temps passé sur la région des yeux avec l'âge ($p<0,0001$). Aucune différence significative concernant le temps passé sur le nez et sur la bouche n'est observée entre les différentes classes d'âge (*Figure 1, page suivante*).

L'ANOVA comparant les enfants témoins et les enfants avec autisme met en évidence un effet du groupe ($F_{1,232}=221,01$; $p<0,0001$) ainsi qu'une interaction entre le groupe, l'âge et la zone d'intérêt ($F_{6,464}=3,62$; $p=0,01$). Les enfants avec autisme âgés de 4 à 6 ans, de 7 à 9 ans,

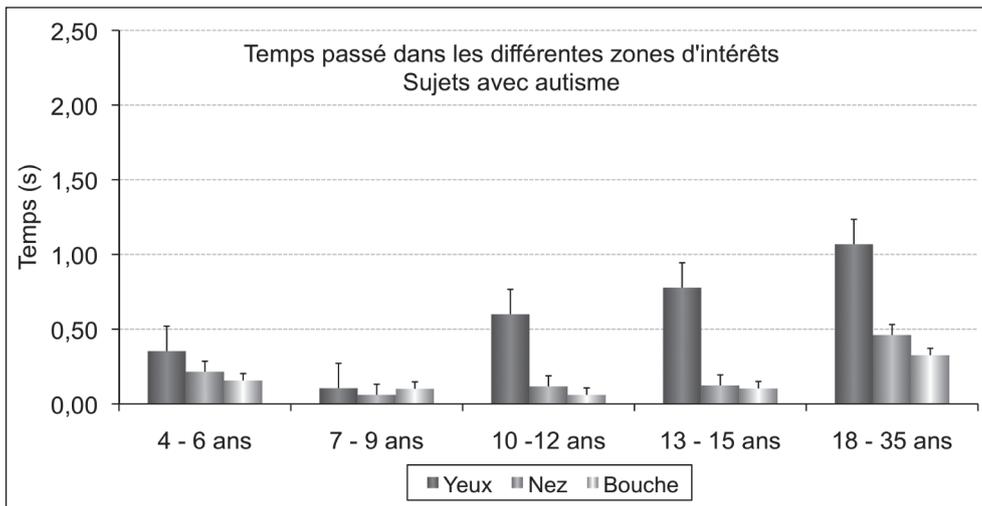


Figure 1 : Temps passé sur les zones d'intérêt au cours du développement des sujets avec autisme

Moyenne (\pm écart type) du temps passé (s) par les sujets avec autisme sur les trois zones d'intérêts de l'ensemble des visages en fonction des différentes classes d'âges.

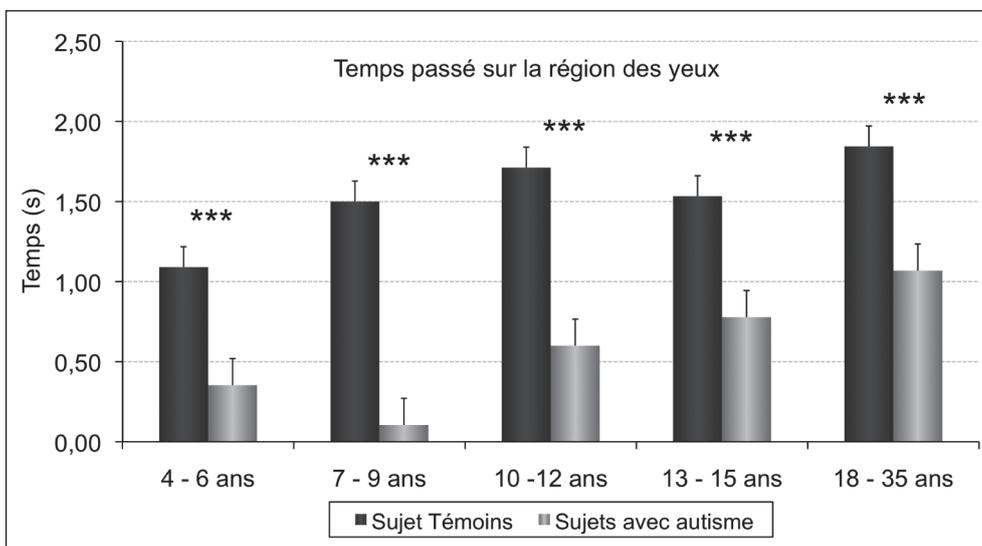


Figure 2 : Temps passé sur la région des yeux au cours du développement des sujets avec autisme

Moyenne (\pm écart type) du temps passé (s) par les sujets avec autisme et les sujets témoins sur la région des yeux en fonction des différentes classes d'âges.

de 10 à 12 ans et de 13 à 15 ans passent significativement moins de temps (respectivement : $p < 0,0001$, $p < 0,0001$, $p < 0,0001$ et $p < 0,0001$) sur la région des yeux que les enfants témoins du même âge (Figure 2). Aucune différence concernant le temps passé sur le nez ou la bouche n'est observée entre les sujets témoins et avec autisme.

L'ANOVA comparant les adultes témoins et les adultes avec autisme met en évidence un effet du groupe ($F_{1,163} = 99,24$; $p < 0,0001$) ainsi qu'une interaction entre le groupe et la zone d'intérêt ($F_{2,326} = 13,92$; $p < 0,0001$). Les adultes avec autisme passent significativement moins de temps sur la région des yeux ($p < 0,0001$) que les adultes témoins. Aucune différence concernant le temps passé sur le nez ou la bouche n'est observée entre les sujets témoins et avec autisme.

Temps total d'exploration

Chez les sujets témoins, l'ANOVA ne met en évidence aucun effet du genre ($F_{1,92} = 0,08$; $p = 0,78$) mais montre un effet de l'âge sur le temps total d'exploration ($F_{4,505} = 28,47$; $p < 0,0001$). L'analyse de régression met en évidence une augmentation significative du temps total d'exploration des images en fonction de l'âge ($p < 0,00001$). Chez les sujets avec autisme, l'ANOVA montre un effet de l'âge sur le temps total d'exploration ($F_{4,152} = 6,79$; $p < 0,0001$).

L'analyse de régression met en évidence une augmentation significative du temps total d'exploration des images en fonction de l'âge ($p < 0,00001$). L'ANOVA comparant les enfants témoins et les enfants avec autisme révèle un effet du groupe ($F_{1,384} = 18,68$; $p < 0,0001$) ainsi qu'une interaction entre l'âge et le groupe ($F_{3,384} = 8,53$; $p = 0,0001$). Les enfants avec autisme âgés de 4 à 6 ans, 7 à 9 ans, 10 à 12 ans et 13 à 15 ans explorent significativement moins longtemps les images que les enfants témoins du même âge (respectivement : $p < 0,0001$, $p < 0,0001$, $p < 0,0001$ et $p < 0,0001$) (Figure 3). L'ANOVA comparant les adultes témoins et les adultes atteints d'autisme révèle un effet du groupe ($F_{1,273} = 77,23$; $p < 0,0001$). Les adultes avec autisme explorent significativement moins longtemps les images que les adultes témoins ($p < 0,0001$).

Distance explorée

Chez les sujets témoins, l'ANOVA ne met en évidence aucun effet du genre ($F_{1,92} = 2,02$; $p = 0,16$) mais montre un effet de l'âge sur la distance explorée ($F_{4,505} = 28,2$; $p < 0,0001$). L'analyse de régression met en évidence une diminution significative de la distance explorée en fonction de l'âge ($p < 0,00001$).

Chez les sujets avec autisme, l'ANOVA montre un effet de l'âge sur la distance explorée ($F_{4,152} = 12,02$; $p < 0,0001$).

Figure 3 : Temps total passé à explorer les images par les sujets témoins et avec autisme au cours du développement

Moyenne (\pm écart type) du temps total d'exploration des images (s) par les sujets témoins et atteints d'autisme en fonction des différentes classes d'âges.

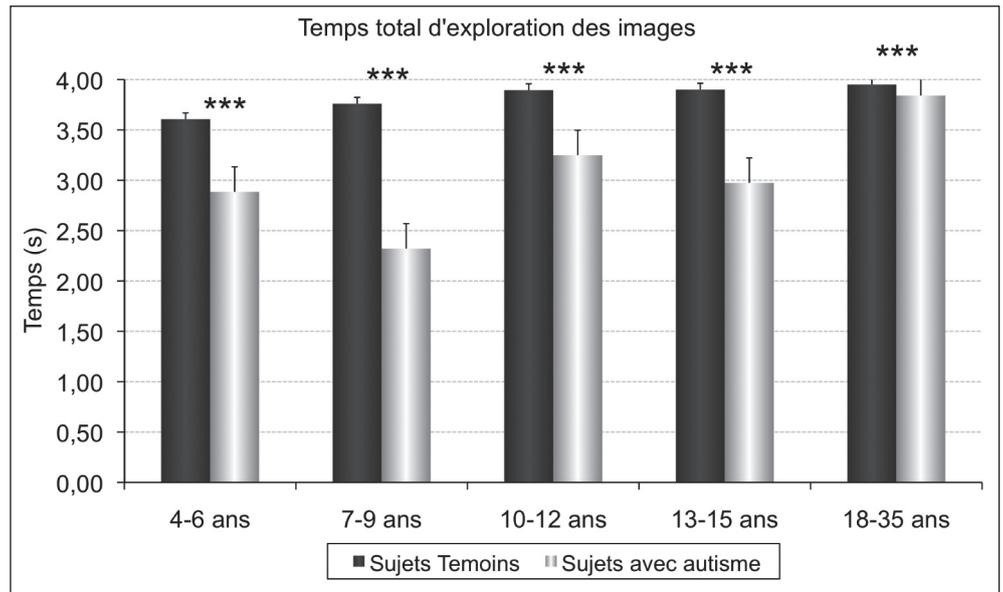
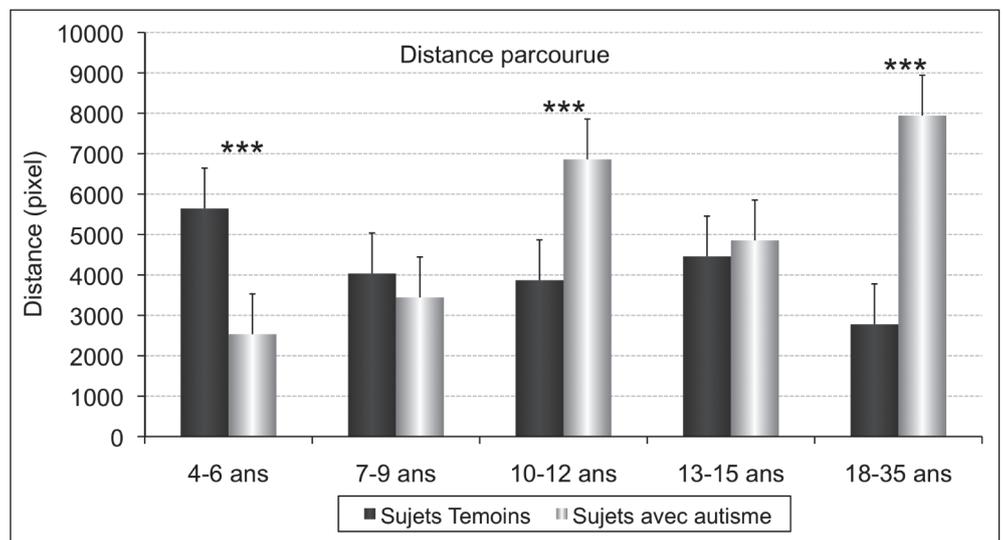


Figure 4 : Distance explorée par les sujets témoins et avec autisme au cours du développement

Moyenne (\pm écart type) de la distance explorée (pixel) par les sujets témoins et atteints d'autisme en fonction des différentes classes d'âge.



L'analyse de régression met en évidence une augmentation significative de la distance explorée en fonction de l'âge ($p < 0,00001$).

L'ANOVA comparant les enfants témoins et les enfants atteints d'autisme révèle un effet du groupe ($F_{1,384} = 5,24$; $p = 0,001$) ainsi qu'une interaction entre l'âge et le groupe ($F_{3,384} = 18,92$; $p < 0,0001$). Chez les enfants avec autisme âgés de 4 à 6 ans la distance explorée est significativement plus courte que les enfants témoins du même âge ($p < 0,0001$). Chez les enfants avec autisme âgés de 10 à 12 ans la distance explorée est significativement plus longue que chez les enfants témoins du même âge ($p < 0,0001$) (Figure 4).

L'ANOVA comparant les adultes témoins et les adultes atteints d'autisme met en évidence un effet du groupe ($F_{1,273} = 125,9$; $p < 0,0001$). Chez les adultes avec autisme la distance explorée est significativement plus longue que chez les adultes témoins ($p < 0,0001$).

Vitesse d'exploration

Chez les sujets témoins, l'ANOVA ne met en évidence aucun effet du genre ($F_{1,92} = 0,2$; $p = 0,78$) mais montre un

effet de l'âge sur la vitesse d'exploration ($F_{4,505} = 35,25$; $p < 0,0001$). L'analyse de régression met en évidence une diminution significative de la vitesse d'exploration des images en fonction de l'âge ($p < 0,00001$). Chez les sujets avec autisme, l'ANOVA ne met en évidence aucun effet du type de visage explorés ($F_{4,100} = 0,54$; $p = 0,71$) et de l'âge sur la vitesse d'exploration ($F_{4,152} = 1,76$; $p = 0,14$). Quel que soit l'âge des sujets la vitesse d'exploration des images est inchangée.

L'ANOVA comparant les enfants témoins et les enfants atteints d'autisme révèle un effet du groupe ($F_{1,384} = 12,09$; $p = 0,0006$) ainsi qu'une interaction entre l'âge et le groupe ($F_{3,384} = 7,33$; $p < 0,0001$). Les enfants avec autisme âgés de 7 à 9 ans, et de 10 à 12 ans explorent significativement plus vite les images que les sujets témoins du même âge (respectivement : $p = 0,01$ et $p = 0,02$) (Figure 5, page suivante).

L'ANOVA comparant les adultes témoins et les adultes atteints d'autisme met en évidence un effet du groupe ($F_{1,273} = 176,8$; $p < 0,0001$). Les adultes avec autisme explorent significativement plus vite les images que les adultes témoins.

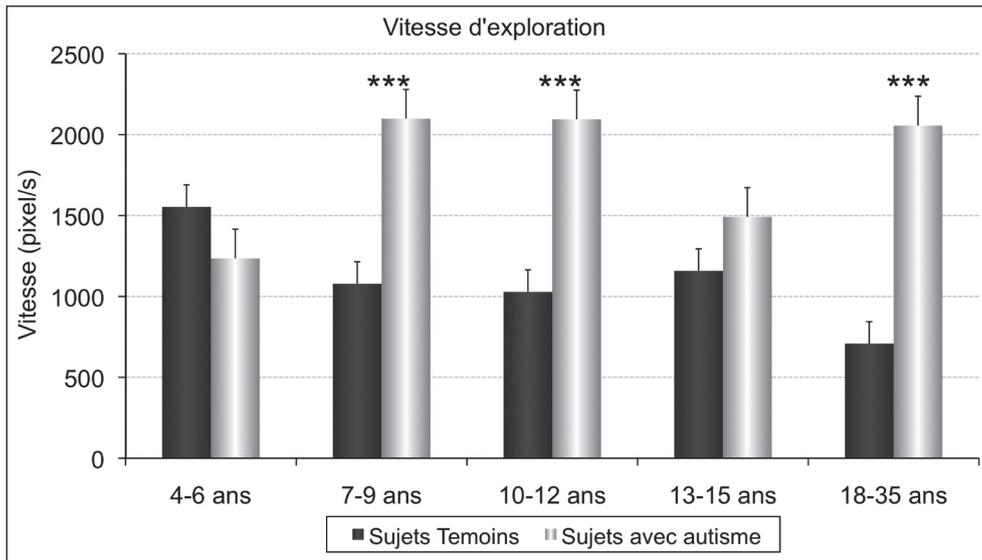


Figure 5 : Vitesse d'exploration des sujets témoins et avec autisme au cours du développement

Moyenne (\pm écart type) de la vitesse d'exploration des images ($\text{pixel}\cdot\text{s}^{-1}$) par les sujets témoins et atteints d'autisme en fonction des différentes classes d'âge.

Discussion

Au cours de ce travail, nous avons principalement mis en évidence une préférence pour la région des yeux chez l'ensemble de nos sujets qu'ils soient témoins ou atteints d'autisme. Cette préférence pour la région des yeux augmente avec l'âge des sujets (quel que soit leur groupe), et est marquée à l'adolescence des sujets témoins (entre 10 et 15 ans) par une période de régression. D'autre part cette préférence pour la région des yeux s'est révélée chez les sujets témoins sensible au genre des sujets. Cette préférence chez le sujet témoin envers la région des yeux constitue un élément classiquement rapporté dans la littérature (Walker-Smith et al., 1977 ; Mertens et al., 1993 ; van der Geest et al., 2002 ; Dalton et al., 2007). La région des yeux en raison de son caractère hautement informatif sur l'état interne de la personne, semble être une région privilégiée dans l'exploration du visage. Nous avons également mis en évidence un effet du développement portant exclusivement sur la région des yeux que ce soit chez les sujets masculins ou féminins. Quel que soit le genre du sujet, le temps passé sur la région des yeux augmente au cours du développement, suggérant que la maturation comportementale ne porte que sur un seul élément du visage : la région des yeux. Au vu de ces résultats nous pouvons resserrer l'hypothèse du développement d'un niveau d'expertise dans le domaine de la perception des visages au développement d'un système d'expertise dans le domaine de la perception des yeux. Cette capacité d'expertise est généralement associée à une petite région extrastrisée appelée l'aire fusiforme des visages (FFA : fusiform face area) (Gauthier et al., 2000), et l'activité de cette FFA est positivement corrélée au temps passé sur la région des yeux (Dalton et al., 2005). Ces données corroborent nos observations, et suggèrent que le développement de la capacité d'expertise est associé à une augmentation de l'intérêt envers la région des yeux. Ce développement serait sensible au genre des sujets avec la mise en évidence d'un décalage au cours du développement entre les sujets masculins et féminins. Les sujets masculins semblent acquérir un comportement « matu-

re » d'exploration des visages plus précocement que les sujets féminins. Cette hypothèse semble contradictoire avec les connaissances actuelles sur le développement en fonction du genre. En effet, chez les jeunes enfants, les sujets féminins ont tendance à être plus empathiques que les sujets masculins (Hoffman, 1977), et à maintenir le contact oculaire très précocement comparé aux sujets masculins (Haviland et Malatesta, 1981). Une hypothèse permettant d'expliquer ce résultat mettrait en cause la nature de nos stimuli. Effectivement il a été montré que l'efficacité à catégoriser un visage est meilleure lorsqu'il s'agit d'un visage du même genre que celui qui l'observe (Cellerino et al., 2004). Or dans notre étude nous avons choisi de ne présenter que des visages masculins, il est donc possible que nos sujets masculins ait été « avantagés » lors de l'exploration des stimuli.

Chez les sujets avec autisme nous observons également une préférence pour la région des yeux comparés au nez et à la bouche. Curieusement, la littérature rapporte habituellement une préférence pour la région de la bouche au détriment de la région des yeux (Langdell, 1978 ; Hobson et al., 1988 ; Klin et al., 1999 ; Joseph et Tanaka, 2003). La divergence entre nos résultats et ceux des études citées peut s'expliquer par l'hypothèse avancée par Von Hofsten et Falck-Ytter suggère l'existence de deux sous populations de sujets avec autisme. Une sous population « communicative » orienterait d'avantage son attention vers la région de la bouche, comme dans l'étude de Klin, alors qu'une sous population « sociale » orienterait d'avantage son attention vers la région des yeux (Von Hofsten et Falck-Ytter, 2008). En d'autres termes, les sujets avec autisme ayant de bonnes compétences en communication focaliseraient leur attention sur la bouche alors que les sujets avec autisme ayant un haut degré de compétences sociales orienteraient principalement leur attention sur les yeux. Cette hypothèse expliquerait les divergences entre nos résultats et ceux de Klin, alors que nos deux études font appels à une tâche d'exploration passive. Toutefois, bien que présentant une préférence pour la région des yeux, les sujets avec autisme accordent moins

de temps à cette région que les sujets témoins (quelque soit la classe d'âge concernée) et présentent une évolution maturationnelle différente. Cette observation laisse supposer que l'attention des sujets avec autisme n'est pas totalement focalisée sur la région des yeux à l'âge adulte. La croissance de l'attention laisse supposer une certaine forme de maturation attentionnelle chez les sujets avec autisme, pouvant être attribuée au développement normal de ces sujets ou à l'effet de la prise en charge thérapeutique, voire les deux.

Nous avons observé de façon cohérente avec nos premiers résultats une augmentation avec l'âge du temps total d'exploration des stimuli chez les sujets témoins et chez les sujets avec autisme (excepté lors de l'exclusion des adultes atteints d'autisme de l'analyse) et cela quelque soit le genre des sujets et le type de visage observé. Cette augmentation du temps d'exploration considéré comme un indice d'attention est moins importante chez les sujets avec autisme et plus particulièrement semble absente chez les enfants avec autisme. Ce résultat peut être attribué au retard mental des enfants avec autisme. Ce retard mental pourrait être associé à un certain degré d'inattention chez les enfants avec autisme. Néanmoins, bien que plus élevée chez les adultes avec autisme (ne présentant pas de retard mental), la durée totale d'exploration reste tout de même inférieure à celle des témoins, suggérant que le degré de retard mental n'explique pas complètement le trouble attentionnel observé dans notre population atteinte d'autisme. Nous avons également mis en évidence chez les sujets témoins une distance d'exploration plus faible que celle des sujets avec autisme. Chez les sujets avec autisme âgés de 4 à 6 ans la distance explorée est plus courte que chez les sujets témoins du même âge. Entre l'âge de 7 et 9 ans la distance explorée est comparable entre les deux groupes et à partir de 10 ans la tendance s'inverse et chez les sujets avec autisme la distance explorée est significativement plus longue que chez les sujets témoins du même âge. La distance explorée plus courte chez les sujets témoins peut s'expliquer notamment par une constriction de l'attention autour des zones pertinentes du visage.

Chez les sujets avec autisme cette distance au départ plus courte que chez le sujet témoin, augmente avec l'âge et devient largement plus longue dès l'âge de 10 ans. Cette augmentation de la distance d'exploration peut être attribuée aux saccades oculaires particulièrement importantes chez les sujets avec autisme. La mesure de la distance parcourue permet en partie d'évaluer indirectement la quantité de saccades oculaires réalisées par les sujets (néanmoins ces saccades mériteraient d'être quantifiées plus précisément et pourrait fournir un renfort quant à nos interprétations). Cette observation corrobore celle réalisée dans une étude électro-oculographique où l'altération de l'inhibition des anti-saccades (saccades oculaires dirigées vers le stimulus) empêcherait l'attention de se fixer (Minshew et al., 1999).

Enfin, nous avons mis en évidence chez les sujets témoins une diminution de la vitesse d'exploration avec

l'âge alors qu'elle reste inchangée chez les sujets avec autisme. Cette diminution de la vitesse d'exploration semble donc être un indice de maturité comportementale chez le sujet témoin. Avec le développement, les sujets témoins semblent donc être de plus en plus attentifs aux stimuli sociaux et semblent concentrer leur attention visuelle sur les zones pertinentes. Il en résulterait une vitesse d'exploration moins importante chez l'adulte. Plus les sujets deviennent experts dans le traitement des visages plus l'exploration des visages se fait de façon mesurée, afin de potentialiser le traitement des visages, la collecte des informations se spécialiserait.

Chez les sujets avec autisme, il a été montré que non seulement la vitesse d'exploration des visages ne variait pas avec l'âge mais qu'elle demeurait systématiquement supérieure à celle des sujets témoins (excepté chez les 4-6 ans et les 13-15 ans).

Plus les sujets accordent de temps aux stimuli plus la zone explorée s'élargit et il en résulte une vitesse d'exploration inchangée au cours du développement. Il semblerait donc que les sujets avec autisme, bien qu'étant capables d'améliorer

Il semblerait donc que les sujets avec autisme, bien qu'étant capables d'améliorer leur attention vis-à-vis des stimuli au cours du développement, soient incapables de se spécialiser et de centrer leur attention autour des zones pertinentes.

leur attention vis-à-vis des stimuli au cours du développement, soient incapables de se spécialiser et de centrer leur attention autour des zones pertinentes. Ces résultats donnent l'impression que plus ils vont être capables d'être attentifs aux stimuli plus ils vont tenter de récolter des informations en explorant frénétiquement les stimuli sans réellement trier les entrées pertinentes. Ces observations vont dans le sens des travaux de Lelord qui avait proposé l'hypothèse d'une insuffisance modulatrice cérébrale chez les sujets atteints d'autisme (Lelord, 1990). Selon lui la pathologie autistique résulterait des perturbations des grandes fonctions neuropsychologiques et neurophysiologiques comme la perception, l'association, l'intention. Il suggère que le développement des structures nerveuses responsables du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo-motrice serait précocement perturbé. Nos résultats vont dans le sens de ces hypothèses : en plus d'éprouver des difficultés à moduler et à coordonner les entrées sensorielles, les sujets avec autisme éprouveraient également des difficultés à extraire normalement les informations notamment visuelles. Une perception incomplète (comme cela pourrait être le cas avec une exploration trop courte durant la petite enfance ou trop rapide par la suite) pourrait déformer les informations issues du monde environnant et l'incompréhension qui en découlerait pourrait aboutir au retrait social de ces sujets. Non seulement cette collecte de l'information potentiellement défectueuse pourrait conduire à une mauvaise interprétation du monde, mais le traitement de cette information déjà déformée pourrait également être

déficent. Des auteurs supposent un filtrage irrégulier des afférences sensorielles au niveau du tronc cérébral chez les sujets avec autisme induisant une altération du traitement de l'information par les centres supérieurs (Hutt et al., 1964 ; Ornitz, 1986) et mettant en cause la fonction d'éveil et d'orientation vers les stimuli de la formation réticulée ascendante. L'analyse de nos résultats ne permet pas de savoir si avec une vitesse d'exploration plus élevée, les sujets avec autisme surchargeraient ou non les centres de traitement de l'information. Il est difficile de savoir si l'exploration rapide des stimuli conduit à la collecte d'un surplus d'informations ou si au contraire le survol des stimuli ne laisse pas le temps de collecter suffisamment d'information, il est également difficile de savoir si ce comportement oculaire atypique est la cause ou la résultante d'un déficit de traitement de l'information sensorielle. Cependant, étant donné leurs capacités à prêter attention aux détails et aux variations mineures de l'environnement (Kanner, 1943 ; NSAC, 1978 ; Hayes, 1987) et leurs performances extraordinaires lors des tâches de recherche visuelles (Plaisted et al., 1998b ; O'Riordan et al., 2001), il est possible d'envisager une surcharge de la collecte des informations sensorielles altérant la perception cohérente du monde chez les sujets avec autisme. D'autre part, l'étude des cartes rétinotopiques lors d'enregistrements fonctionnels, a permis de mettre en évidence des activations similaires entre les sujets témoins et les sujets avec autisme lors de la perception de cibles sur un écran (Hadjikhani et al., 2004a). Ces résultats suggèrent que la fonctionnalité des aires visuelles primaires est intacte chez les sujets avec autisme et que le comportement visuel atypique pourrait mettre davantage en cause des aires impliquées dans l'attention ou la cognition comme le cortex frontal ou pariétal.

Ces résultats suggèrent que la fonctionnalité des aires visuelles primaires est intacte chez les sujets avec autisme et que le comportement visuel atypique pourrait mettre davantage en cause des aires impliquées dans l'attention ou la cognition...

Il est important de noter que ce comportement oculaire a été enregistré sur des stimuli statiques, et il semble d'ores et déjà que cette perception basique puisse être alambiquée chez les sujets avec autisme. La question qui se pose à présent est de savoir comment un tel comportement oculaire supporte l'exploration de stimuli dynamiques ? Est-ce que cette vitesse d'exploration trop élevée n'entre pas en conflit avec la perception du mouvement ? Des témoignages de femmes atteintes d'autisme comme Donna Williams (Williams, 1992) et Temple Grandin (Grandin, 1995) rapportent l'usage de stratégies comportementales dans le but de minimiser la perception des informations visuelles. Des auteurs tel que Gepner se sont intéressés à la perception du mouvement chez les sujets avec autisme et plus particulièrement à la perception du mouvement facial (de Gelder et al., 1991 ; Gepner et al.,

1996 ; Gepner et al., 2001). Ces auteurs avaient supposé que les faibles performances des enfants avec autisme obtenues lors de la perception des mouvements faciaux principalement labiaux (de Gelder et al., 1991 ; Gepner et al., 1996) pouvaient être attribuées à des difficultés de traitement des mouvements rapides. Nos résultats pourraient éventuellement compléter ces conclusions et expliquer les meilleures performances des sujets avec autisme lorsqu'il s'agit de traiter des informations dynamiques dont le mouvement est lent (Gepner, 1999 ; Gepner et al., 2001 ; Gepner et Mestre, 2002 ; Tardif et al., 2007).

Ces résultats ouvrent des perspectives quant à des investigations futures. Il s'avère essentiel au vu de ces résultats de quantifier la vitesse d'exploration de stimuli dynamiques chez le sujet avec autisme afin de répondre à ces nouvelles interrogations.

Bibliographie

- Adrien, J.L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris, Expansion Scientifique Française, 193.
- Adrien, J.L., Rossignol, N., Zilbovicius, M., Lataste, C., Barthélémy, C. et Sauvage, D. (1994). Apport du K-ABC à la compréhension des troubles cognitifs présentés par les enfants autistes. In: A S Kaufman et al (Eds), *K-ABC, pratique et fondements théoriques* Editions La pensée sauvage.
- Baird, C., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. et Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age. *The Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 39, 694-702.
- Baron-Cohen, S. (1997). Are children with autism superior at folk physics? *New Directions for Child and Adolescent Development*, 45-54.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A. et Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *The British Journal of Psychiatry* 168, 158-163.
- Barthélémy, C., Adrien, J.L., Tanguay, P., Garreau, B., Fermanian, J., Roux, S., Sauvage, D. et Lelord, G. (1990). The Behavioral Summarized Evaluation: validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 20, 189-204.
- Barthélémy, C., Roux, S., Adrien, J.L., Hameury, L., Guerin, P., Garreau, B., Fermanian, J. et Lelord, G. (1997). Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27, 139-153.
- Batki, A., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Connellan, J. et Ahluwalia, J. (2000). Is there an innate gaze module? Evidence from human neonates. *Infant Behavior et Development* 23, 223-229.
- Boucher, J. et Lewis, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 33, 843-859.
- Braverman, M., Fein, D., Lucci, D. et Waterhouse, L. (1989). Affect comprehension in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 19, 301-316.
- Bruce, V. et Young, A. (1986). Understanding face recognition. *The British Journal of Psychology* 77 (Pt 3), 305-327.

- Brunet, O. et Lezine, I. (1976). *Le développement psychologique de la première enfance* (5^{ème} éd) Issy-les-Moulineaux, Editions Scientifiques et Psychologiques.
- Butterworth, G. et Jarrett, N. (1991). What minds have in common is space: Spatial mechanisms serving joint visual attention in infancy. *British Journal of Developmental Psychology* 9, 55-72.
- Carey, S. (1992). Becoming a face expert. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London* 335, 95-102 ; discussion 102-103.
- Cellerino, A., Borghetti, D. et Sartucci, F. (2004). Sex differences in face gender recognition in humans. *Brain Research Bulletin* 63, 443-449.
- Dalton, K.M., Nacewicz, B.M., Alexander, A.L. et Davidson, R.J. (2007). Gaze-fixation, brain activation, and amygdala volume in unaffected siblings of individuals with autism. *Biological Psychiatry* 61, 512-520.
- Dalton, K.M., Nacewicz, B.M., Johnstone, T., Schaefer, H.S., Gernsbacher, M.A., Goldsmith, H.H., Alexander, A.L. et Davidson, R.J. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience* 8, 519-526.
- Dansart, P., Barthélémy, C., Adrien, J.L., Sauvage, D et Lelord, G. (1988). Troubles de la communication pré-verbale chez l'enfant autistique: mise au point d'une échelle d'évaluation. *Actualité Psychiatrique*
- Davies, S., Bishop, D., Manstead, A.S. et Tantam, D. (1994). Face perception in children with autism and Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35, 1033-1057.
- de Gelder, B., Vroomen, J. et van Der Heide, L. (1991). Face recognition and lip-reading in autism. *European Journal of Cognitive Psychology* 3, 69-86.
- Diamond, R. et Carey, S. (1986). Why faces are and are not special: an effect of expertise. *Journal of Experimental Psychology General* 115, 107-117.
- DSM-IV T. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*. Washington, DC: American Psychiatric Association 4th edn, 292.
- Emery, N.J. (2000). The eyes have it: the neuroethology, function and evolution of social gaze. *Neuroscience and biobehavioral reviews* 24, 581-604.
- Farroni, T., Csibra, G., Simion, F. et Johnson, M.H. (2002). Eye contact detection in humans from birth. *The Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 99, 9602-9605.
- Farroni, T., Massaccesi, S., Menon, E. et Johnson, M.H. (2007). Direct gaze modulates face recognition in young infants. *Cognition* 102, 396-404.
- Gauthier, I., Skudlarski, P., Gore, J.C. et Anderson, A.W. (2000). Expertise for cars and birds recruits brain areas involved in face recognition. *Nature Neuroscience* 3, 191-197.
- Gepner, B. (1999). Vision du mouvement et développement : Conséquences pour la compréhension des troubles autistiques. *Bulletin Scientifique de l'ARAPI* 3, 31-37.
- Gepner, B., de Gelder, B. et de Schonen, S. (1996). Face processing in autistics : Evidence for generalized deficit? *Child Neuropsychology* 2, 123-139.
- Gepner, B., Deruelle, C. et Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 37-45.
- Gepner, B., Mestre, D., Masson, G. et de Schonen, S. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *Neuroreport* 6, 1211-1214.
- Gepner, B. et Mestre, D.R. (2002). Brief report: postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, 231-238.
- Golstein, A.G. (1983). Behavioral scientists' fascination with faces. *Journal of Nonverbal Behavior* 7, 223-255.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and others reports from my life with autism*. New York, Doubleday.
- Greist, J.H. (1995). The diagnosis of social phobia. *Journal of Clinical Psychiatry* 56 Suppl 5, 5-12.
- Hadjikhani, N., Joseph, R.M., Snyder, J., Chabris, C.F., Clark, J., Steele, S., McGrath, L., Vangel, M., Aharon, I., Feczko, E., Harris, G.J. et Tager-Flusberg, H. (2004b). Activation of the fusiform gyrus when individuals with autism spectrum disorder view faces. *Neuroimage* 22, 1141-1150.
- Hains, S.M et Muir, D.W. (1996). Infant sensitivity to adult eye direction. *Child Development* 67, 1940-1951.
- Hauk, M., Fein, D., Maltby, N., Waterhouse, L. et Feinstein, C. (1998). Memory for faces in children with autism. *Child Neuropsychology* 4, 187-198.
- Haviland, J.J. et Malatesta, C.Z. (1981). The development of sex differences in nonverbal signals: fallacies, facts, and fantasies. In : C Mayo and NM Henley (eds) *Gender and nonverbal behaviour*, Pringer-Verlag, New York, 183-208.
- Hayes, R. (1987). Training for work. In: D J Cohen et A M Donnellan (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 360-370. Silver Spring, MD: Winston.
- Hobson, R.P. (1986). The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 27, 321-342.
- Hobson, R.P., Ouston, J. et Lee, A. (1988). What's in a face? The case of autism. *British Journal of Psychology* 79 (Pt 4), 441-453.
- Hoffman, M.L. (1977). Sex differences in empathy and related behaviors. *Psychological Bulletin* 84, 712-722.
- Horley, K., Williams, L.M., Gonsalvez, C. et Gordon, E. (2003). Social phobics do not see eye to eye: a visual scanpath study of emotional expression processing. *Journal of anxiety disorders* 17, 33-44.
- Hutt, C., Hutt, S.J., Lee, D. et Ounsted, C. (1964). Arousal and Childhood Autism. *Nature* 204, 908-909.
- Hutt, C. et Ounsted, C. (1966). The biological significance of gaze aversion with particular reference to the syndrome of infantile autism. *Behavioural Science* 11, 346-356.
- Johnson, M.H., Dziurawiec, S., Ellis, H. et Morton, J. (1991). Newborns' preferential tracking of face-like stimuli and its subsequent decline. *Cognition* 40, 1-19.
- Joseph, R.M. et Tanaka, J. (2003). Holistic and part-based face recognition in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 44, 529-542.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child* 2, 217-250.
- Kleinke, C.L. (1986). Gaze and eye contact: a research review. *Psychological Bulletin* 100, 78-100.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. et Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry* 59, 809-816.

- Klin, A.S., de Bildt, A., Cicchetti, D.V., Cohen, D.J. et Volkmar, F.R. (1999). A normed study of face recognition in autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29, 499-508.
- Kobayashi, H. et Kohshima, S. (1997). Unique morphology of the human eye. *Nature* 387, 767-768.
- Kobayashi, H. et Kohshima, S. (2001). Unique morphology of the human eye and its adaptive meaning: comparative studies on external morphology of the primate eye. *Journal of human evolution* 40, 419-435.
- Langdell, T. (1978). Recognition of faces: an approach to the study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 19, 255-268.
- Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 38, 43-49 (repris dans ce Bulletin, pages 42-49).
- Macrae, C.N., Hood, B.M., Milne, A.B., Rowe, A.C. et Mason, M.F. (2002). Are you looking at me? Eye gaze and person perception. *Psychological Science* 13, 460-464.
- Mertens, I., Siegmund, H. et Grusser, O.J. (1993). Gaze motor asymmetries in the perception of faces during a memory task. *Neuropsychologia* 31, 989-998.
- Minshew, N.J., Luna, B. et Sweeney, J.A. (1999). Oculomotor evidence for neocortical systems but not cerebellar dysfunction in autism. *Neurology* 52, 917-922.
- Miyashita, T. (1988). [Discrimination of facial components in autistic children]. *Shinrigaku Kenkyu* 59, 206-212.
- NSAC. (1978). National Society for Autistic Children definition of the syndrome of autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 8, 162-169.
- O'Riordan, M.A., Plaisted, K.C., Driver, J. et Baron-Cohen, S. (2001). Superior visual search in autism. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance* 27, 719-730.
- Oldfield, R.C. (1971). The assessment and analysis of handedness: the Edinburgh inventory. *Neuropsychologia* 9, 97-113.
- Ornitz, E.M. (1986). L'autisme au point de rencontre entre la transformation sensorielle et la transformation informationnelle. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* 34, 329-333.
- Osterling, J. et Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, 247-257.
- Pelphrey, K.A., Sasson, N.J., Reznick, J.S., Paul, G., Goldman, B.D. et Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, 249-261.
- Perron-Berelli, M. (1979). *Les échelles des efficacités intellectuelles. EDEI Manuel et Matériel* Paris, Editions Scientifiques et Psychotechniques.
- Plaisted, K., O'Riordan, M. et Baron-Cohen, S. (1998b). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39, 777-783.
- Reddy, V. (2003). On being the object of attention: implications for self-other consciousness. *Trends in Cognitive Sciences* 7, 397-402.
- Richer, J.M. et Coss, R.G. (1976). Gaze aversion in autistic and normal children. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 53, 193-210.
- Rimland, B. (1971). The differentiation of childhood psychoses: an analysis of checklists for 2,218 psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1, 161-174.
- Rizzolatti, G. et Buchtel, H.A. (1977). Hemispheric superiority in reaction time to faces: a sex difference. *Cortex* 13, 300-305.
- Rutter, M. et Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17, 159-186.
- Sigman, M.D., Kasari, C., Kwon, J.H. et Yirmiya, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child Development* 63, 796-807.
- Spezio, M.L., Adolphs, R., Hurley, R.S. et Piven, J. (2007). Analysis of face gaze in autism using "Bubbles". *Neuropsychologia* 45, 144-151.
- Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Charman, T., Cox, A., Baird, G., Drew, A., Rees, L. et Wheelwright, S. (1998). The frequency and distribution of spontaneous attention shifts between social and nonsocial stimuli in autistic, typically developing, and nonautistic developmentally delayed infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39, 747-753.
- Tanaka, J.W. et Farah, M.J. (1993). Parts and wholes in face recognition. *Quarterly Journal of Experimental Psychology* 46, 225-245.
- Tantam, D., Monaghan, L., Nicholson, H. et Stirling, J. (1989). Autistic children's ability to interpret faces: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30, 623-630.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M. et Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 1469-1484.
- van der Geest, J.N., Kemner, C., Verbaten, M.N. et van Engeland, H. (2002). Gaze behavior of children with pervasive developmental disorder toward human faces: a fixation time study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43, 669-678.
- Vecera, S.P. et Johnson, M.H. (1995). Gaze detection and the cortical processing of faces: Evidence from infants and adults. *Visual Cognition* 2.
- Volkmar, F.R. et Mayes, L.C. (1990). Gaze behavior in autism. *Development and Psychopathology* 2, 61-69.
- Von Hofsten, C. et Falck-Ytter, T. (2008). Dans quelles mesures les mouvements oculaires pour dépister l'autisme. *Colloque "Dépistage précoce pour l'enfant atteint d'autisme et de troubles envahissants du développement"*, 11 octobre 2008 - Paris.
- Walker-Smith, G.J., Gale, A.G. et Findlay, J.M. (1977). Eye movement strategies involved in face perception. *Perception* 6, 313-326.
- Week, S.J. et Hobson, R.P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 28, 137-151.
- Weschler, D. (1981). *Echelle d'intelligence de Weschler pour enfants. Forme révisée (WISC-R)*. Centre de psychologie appliquée, Paris.
- Williams, D. (1992). *Nobody Nowhere*. London, Doubleday.
- Wolff, P.H., Gardner, J., Paccla, J. et Lappen, J. (1989). The greeting behavior of fragile X males. *American Journal of Mental Retardation* 93, 406-411.

Désordres d'intégration visuelle et auditive des informations sociales chez les personnes autistes : ralentir les stimuli environnementaux pour améliorer la communication

France Lainé

L'autisme se caractérise par des anomalies majeures des interactions sociales et de la communication verbale et non verbale (APA, 2000). La communication entre deux personnes requiert un traitement correct des informations visuelles et auditives véhiculées lors des interactions sociales. A ce sujet, plusieurs recherches ont montré l'existence de troubles perceptifs dans l'autisme, notamment au niveau du traitement des informations sensorielles (Lincoln, Dickstein, Courchesne, Elmasian, et Tallal, 1992 ; Gepner et Mestre, 2002), avec plus particulièrement un déficit de la perception des mouvements biologiques (Gepner et al., 2001 ; Freitag et al., 2008 ; Herrington et al., 2007 ; Blake et al., 2003 ; Pelphrey et al., 2007 ; Speer, Cook, McMahon et Clark, 2007) et des sons de la parole (Gervais et al., 2004 ; Tardif, Thomas, Gepner et Rey, 2002) qui pourraient en partie expliquer les anomalies socio-communicatives présentes dans ce syndrome.

Gepner (2001, 2005, 2006) avance l'existence d'un désordre d'intégration temporo-spatiale des flux sensoriels multiples (renvoyant aux perceptions auditive, visuelle, proprioceptive) à l'origine du trouble social très précoce rencontré dans l'autisme, comme notamment des difficultés au niveau de la production et de la compréhension de la communication verbale et non verbale et des interactions sociales. Ces désordres de traitement perceptif des informations seraient dus à la vitesse de présentation de ces informations : lors d'une interaction sociale, les mouvements biologiques et les sons de la parole seraient trop rapides pour que les personnes autistes puissent les percevoir et les traiter correctement afin de s'ajuster à la situation de communication. Par conséquent, il serait pertinent de ralentir les signaux dynamiques impliqués dans l'échange (expressions faciales, sons de la parole, mouvements du corps) pour laisser le temps aux personnes autistes de mieux les traiter et de mieux les comprendre. Dans cette perspective, nos travaux montrent qu'une

présentation de ces signaux en vitesse ralentie permet à des enfants et adolescents autistes de reconnaître davantage d'expressions faciales, qu'elles soient émotionnelles ou non (Lainé, Tardif et Gepner, 2008a ; Tardif, Lainé, Rodriguez et Gepner, 2007), et d'imiter plus fidèlement des mouvements corporels et faciaux (Lainé, Tardif et Gepner, 2008b). De plus, les enfants autistes catégorisent mieux des phonèmes ambigus lorsque ces derniers sont présentés de manière ralentie (Tardif et al., 2002).

A partir de ces résultats, nous souhaitons tester l'hypothèse selon laquelle les mouvements biologiques et les sons de la parole impliqués dans les situations de communication quotidiennes seraient trop rapides pour pouvoir être perçus convenablement par les personnes autistes. Par conséquent, nous supposons qu'un ralentissement de ces informations permettrait aux personnes autistes de mieux les traiter et les comprendre. C'est pourquoi l'objectif de ce travail était de tester à nouveau nos premiers résultats, mais aussi de confronter notre hypothèse à travers

Thèse soutenue le 15 décembre 2008
à l'Université de Provence
(29 avenue Robert Schuman,
13621 Aix-en-Provence)
Laboratoire de rattachement :
Centre PsyCLE (Psychologie de
la Cognition, du Langage et de
l'Emotion), EA 3273, Université de
Provence, Aix-en-Provence.

Jury :

Pr. Bruno Gepner,
Université de Liège, Belgique
Pr. Bernadette Rogé, *rapporteur,*
Université Le Mirail, Toulouse
Carole Tardif, *Maître de Conférence*
HDR, directrice, Université de
Provence, Aix-Marseille
Pr. Jacques Vauclair, *Université de*
Provence, Aix-Marseille

Mots clés : autisme, perception des mouvements biologiques, perception des sons de la parole, communication verbale, communication non verbale

Résumés de thèses

Tableau 1 : Nombre d'enfants autistes par sous-groupe en fonction du degré de sévérité d'autisme

Autisme sévère CARS > 37	Autisme modéré 35,5 < CARS < 37	Autisme léger 32 < CARS < 35,5
6	7	6

d'autres épreuves spécifiées ci-dessous (reconnaissance de mots, réalisation de consignes). De surcroît, les performances des enfants avec autisme à ces épreuves étaient comparées à celles d'enfants avec retard mental, en plus de celles d'enfants tout-venant, afin de vérifier la spécificité des troubles perceptifs existants dans l'autisme.

Méthodologie

Le groupe expérimental est constitué de 19 enfants, diagnostiqués autistes selon les critères du DSM IV (APA, 1994) et de l'ICD 10 (WHO, 1996), et répartis en 3 sous-groupes aux profils homogènes sur la base de leur proximité en termes de degré de sévérité d'autisme (voir tableau 1).

Le groupe avec autisme est comparé à 3 groupes témoins composés :

- 1) d'enfants tout-venant appariés sur l'âge mental verbal (nommé Témoins 1-AMV)
- 2) d'enfants tout-venant appariés sur l'âge mental non verbal (nommé Témoins 2-AMNV)
- 3) d'enfants avec retard mental d'étiologie connue (trisomie 21), appariés sur l'AMNV (nommé Témoins-3 Retard Mental) (voir tableau 2).

L'âge mental verbal (AMV) a été évalué à l'aide de l'EVIP (Dunn, Thériault-Whalen, et Dunn, 1993) et l'âge mental non verbal (AMNV) à l'aide du PMC-T (Raven, 1981) ou de deux sub-tests du K-ABC (Kaufmann et

Kaufmann, 1993) reconnus par les auteurs du tests comme étant les plus spécifiques/caractéristiques de l'AMNV (triangles et matrices analogiques).

Le degré de sévérité d'autisme a été évalué à l'aide de la CARS (Schopler, Reichler, de Vellis et Daly, 1980).

Tous les enfants ont été recrutés dans des établissements scolaires et médico-sociaux de la région PACA.

Procédure

Les enfants passent individuellement et sur ordinateur les différentes épreuves dans une salle calme et isolée. Ces épreuves sont : 1) une épreuve de reconnaissance d'expressions faciales dynamiques émotionnelles (joie, tristesse, dégoût, surprise) et non émotionnelles (prononciation des lettres A, O, tirer la langue, siffler) par désignation de photos ; 2) une épreuve de reconnaissance de mots voisins phonologiquement (bateau/gâteau, mouton/bouton...) par désignation d'images ; 3) une épreuve d'imitation de mouvements corporels et faciaux (lever les bras, fermer les yeux, sauter deux fois...) ; 4) une épreuve de réalisation d'actions simples à partir de consignes (ex. touche ton nez, prends un cube...) ; 5) une épreuve de réalisation d'actions doubles à partir de consignes (ex. prends un cube et mets-le dans la boîte, tape des mains et tape des pieds...).

Tous les items des épreuves sont présentés dans plusieurs vitesses : une vitesse de la vie quotidienne notée V1, une vitesse lente notée V2 (ralentissement de V1 par deux) et une vitesse très lente notée V3 (ralentissement de V1 par deux et demi). Un logiciel spécialement conçu pour cette recherche³ permet de ralentir le son et l'image présentés à l'enfant sans dénaturer la fréquence du son ni la fluidité de l'image et en conservant une synchronisation entre les deux.

Groupe (effectif)	Sex-ratio (F/G)	AR Moyenne (Ecart-Type) Etendue	AMV Moyenne (Ecart-Type) Etendue	AMNV Moyenne (Ecart-Type) Etendue	CARS Moyenne (Ecart-Type) Etendue
Avec Autisme (N = 19)	4/15	11;8 (3;8) 6;4-17;6	4;6 (2;1) 2;1-10;0	6;10 (2;4) 3;9-12;6	36,05 (1,92) 32-39
Témoins 1- AMV (N = 19)	4/15	4;7 (1;11) 2;2-10;1	4;6 (2;0) 2;1-10;1		
Témoins 2 ¹ -AMNV (N = 18)	5/13	6;10 (2;5) 3;9-12;6		6;10 (2;5) 3;9-12;6	
Témoins 3 ² -Retard Mental (N = 17)	6/11	14;5 (3;5) 6;11-19;11		6;2 (1;9) 3;0-9;6	

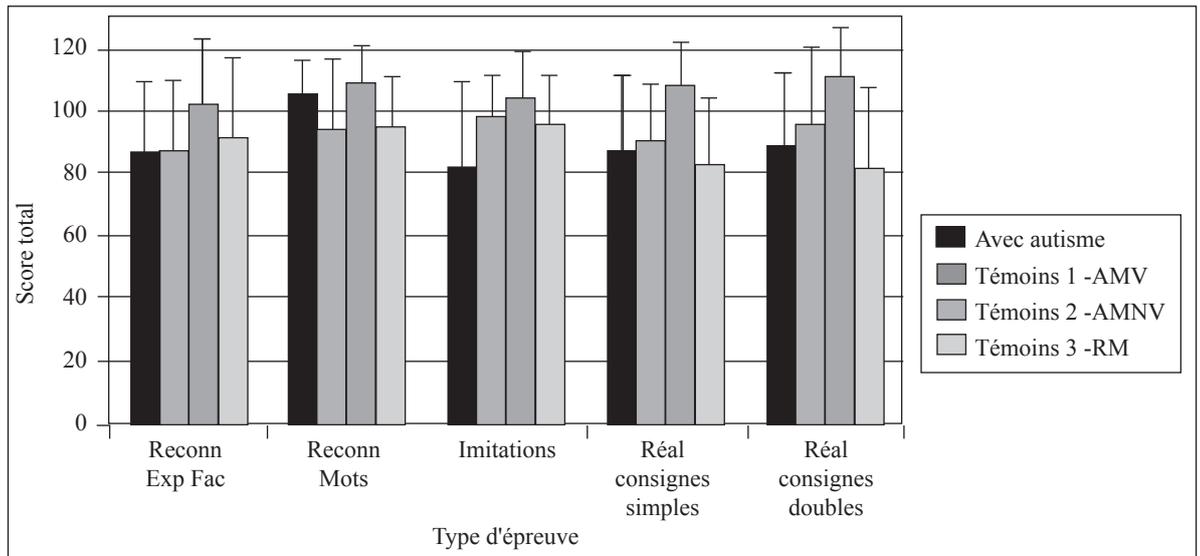
Tableau 2 : Présentation des caractéristiques des groupes de la recherche

¹ Il y a un enfant de moins en AMNV car dans le groupe avec autisme, un des enfants ne peut être apparié car il n'a pu obtenir d'AMNV à l'aide des batteries de tests.

² Il y a deux enfants de moins dans le groupe témoin 3 car un des enfants autistes obtient un AMNV supérieur à 12;6 ans, âge mental qui ne peut être obtenu dans la trisomie 21 et un autre n'a pas obtenu d'AMNV et donc ne peut être apparié.

³ Ce logiciel a été conçu par le LPL (Laboratoire Parole et Langage, CNRS UMR 6057, Université Aix-Marseille) par Stéphane Rauzy et Philippe Blache.

Figure 1 :
Score moyen
(et écart-type)
de chaque
groupe
d'enfants aux
5 épreuves



Résultats

Une comparaison intergroupe illustrée par la figure 1 révèle que les performances du groupe avec autisme sont inférieures à celles du groupe témoin 2-AMNV dans 4 épreuves sur 5 (reconnaissance d'expressions faciales, imitation, réalisation de consignes d'actions simples et doubles). Pour l'épreuve d'imitation plus particulièrement, le groupe avec autisme réalise un score inférieur à ceux des 3 groupes témoins.

Les présentations ralenties dans toutes les épreuves ne semblent pas aider les enfants du groupe avec autisme dans son ensemble. En revanche, la répartition en trois sous-groupes en fonction du degré de sévérité autistique révèle que les enfants autistes d'atteinte la plus sévère sont plus nombreux à être avantagés par les présentations ralenties dans toutes les épreuves, excepté l'épreuve de reconnaissance d'expressions faciales. Les enfants autistes d'atteinte modérée sont également aidés par les présentations ralenties dans l'épreuve de reconnaissance de mots et les enfants d'atteinte légère dans l'épreuve de réalisation de consignes simples.

Au total, nous constatons que la majorité des enfants autistes (89 %, soit 17 enfants sur 19) sont aidés dans au moins une épreuve sur les 5 proposées (figure 2).

Discussion

Le groupe avec autisme obtient systématiquement des résultats inférieurs au groupe apparié sur l'AMNV dans 4 épreuves sur 5 : seule l'épreuve de reconnaissance de mots ne permet pas de mettre en évidence de différences de performances entre les 4 groupes. Le traitement d'un mot isolé pourrait être moins difficile pour les enfants autistes que le traitement d'un mot inséré dans une phrase.

Le groupe avec autisme obtient des résultats similaires à ceux du groupe témoin apparié sur l'AMV, et à ceux du groupe témoin avec retard mental, dans 4 épreuves sur 5 : seule l'épreuve d'imitation enregistre des performances inférieures pour le groupe avec autisme comparées aux 3 groupes témoins. Cette épreuve serait donc la plus difficile à réaliser pour les enfants autistes de notre étude.

Concernant la vitesse de présentation des items, la répartition des enfants autistes en trois sous-groupes en fonction du degré de sévérité permet de révéler une aide apportée par les présentations ralenties, essentiellement pour les plus sévèrement atteints. Il existerait donc un lien entre le degré de sévérité et les troubles perceptifs rencontrés dans l'autisme. Ce résultat montre l'intérêt d'étudier davantage les différences entre les individus

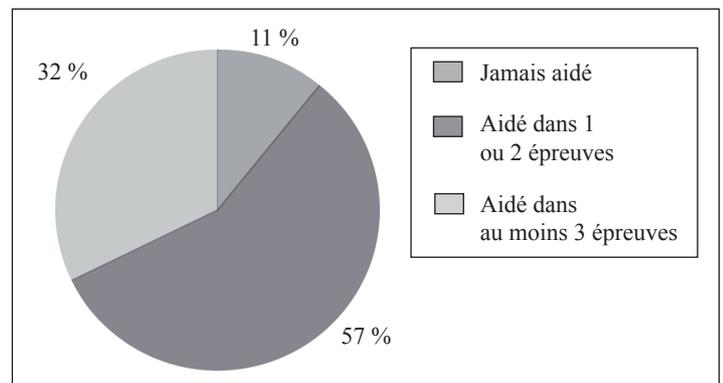


Figure 2 : Pourcentage d'enfants autistes aidés ou non dans les différentes épreuves de l'étude

autistes en fonction de leur degré de sévérité, ce qui est rarement fait dans les études. Ainsi, certains enfants ont des performances médiocres car ils n'ont pas le temps de voir et d'entendre ce qui se passe dans leur environnement. Pour d'autres, la vitesse a peu d'impact, même si leurs résultats restent néanmoins inférieurs à ceux des groupes témoins. Il s'agit donc de continuer à affiner ces résultats en fonction des profils individuels.

Ces observations nous encouragent à approfondir nos recherches dans un contexte plus écologique, en insérant notre logiciel de ralentissement parmi les systèmes de communication assistée par ordinateur pour en vérifier l'impact au quotidien. L'intérêt d'utiliser un tel logiciel de ralentissement audiovisuel avec les personnes autistes serait d'améliorer leur insertion sociale et ainsi d'augmenter leur qualité de vie, en leur donnant une possibilité supplémentaire de s'exprimer, de comprendre les autres et d'être compris par eux.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association, (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association, (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^{ème} édition révisée*. Washington DC: American Psychiatric Association Press.
- Blake, R., Turner, L.M., Smoski, M.J., Pozdol, S.L. et Stone, W.L. (2003). Visual Recognition of Biological Motion is Impaired in Children with Autism. *Psychological Science*, 14, 151-157.
- Dunn, L.M., Thériault-Whalen, C.M. et Dunn, L.M. (1993). *Echelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP)*. Circle Pines: American Guidance Services.
- Freitag, C.M., Konrad, C., Häberlen, M., Kleser, C., von Gontard, A., Reith, W., Troje, N.F. et Krick, C. (2008). Perception of biological motion in autism spectrum disorders. *Neuropsychologia*, 46, 1480-1494.
- Gepner, B. (2001). Malvoyance du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *Psychiatrie de l'enfant*, 1, 77-126.
- Gepner, B. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme : de la clinique à la recherche et à la rééducation, in Andrès, C., Barthélémy, C., Berthoz, A., Massion, J. et Rogé, B. (Eds.), *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp. 205-226). Paris : Odile Jacob.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, 18(4), 333-379.
- Gepner, B. et Mestre, D. (2002). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 455.
- Gepner, B., Lainé, F. et Tardif, C. (2005). E-Motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Cahiers de Psychologie Cognitive/Current Psychology of Cognition*, 23, 104-121.
- Gepner, B., Deruelle, C. et Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37-45.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y. et Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7, 801-802.
- Herrington, J.D., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S.J., Singh, K.D., Bullmore, E.T., Brammer, M. et Williams, S.C.R. (2007). The role of MT+/V5 during biological motion perception in Asperger syndrome: An fMRI study. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 1, 14-27.
- Kaufman, A. et Kaufman, N.L. (1993). *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant (K-ABC)*. Paris : Edition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Lainé, F., Tardif, C. et Gepner, B. (2008a). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médico-Psychologiques*, 166, 533-538.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S. et Gepner, B. (2008b). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : une question de temps. *Enfance*, 2, 140-157.
- Lincoln, A.J., Dickstein, P., Courchesne, E., Elmasian, R. et Tallal, P. (1992). Auditory Processing Abilities in non-retarded Adolescents and Young Adults with Developmental Receptive Language Disorder and Autism. *Brain Language*, 43, 613-622.
- Pelphrey, K.A., Morris, J.P., McCarthy, G. et LaBar, K.S. (2007). Perception of dynamic changes in facial affect and identity in autism. *Social, cognitive and affective neuroscience*, 2, 140-149.
- Raven J. (1981) *Progressive Matrices Coloured-Test*. Issy-les-Moulineaux : Editions EAP, Expansion Scientifiques et Psychologiques.
- Schopler, E., Reichler, R.J., de Vellis, R.F. et Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103.
- Speer, L.L., Cook, A.E., McMahan, W.M. et Clark, E. (2007). Face processing in children with autism: effects of stimulus contents and type. *Autism*, 11, 265-277.
- Tardif, C., Thomas, K., Gepner, B. et Rey, V. (2002). Contribution à l'évaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Parole*, 21, 35-72.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M. et Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.
- World Health Organisation (Organisation Mondiale de la Santé) (1996). *Mental Disorders: A glossary and Guide to their Classification in Accordance with the 10th Revision of the International Classification of Disease (ICD-10)*. Genève: World Health Organisation.

Les comportements répétés et restreints dans l'autisme : construction et validation d'une échelle d'évaluation

Yannig Bourreau

Les premières descriptions de l'autisme, en particulier celles de Kanner, ont mis en évidence deux grandes dimensions sémiologiques pour cette pathologie : « l'isolement social » (aleness) et « le besoin impérieux que tout reste inchangé » (sameness). Si la première dimension a été très étudiée, la seconde, qui se traduit par le caractère répété et restreint des comportements, a été moins approfondie. Cette dimension reflète un manque de flexibilité qui s'avère très invalidant dans la vie quotidienne et peut prendre des formes très variées selon les individus (balancements incessants, focalisation sur les détails, centres d'intérêts réduits, réactions démesurées au moindre changement...). L'ensemble de ces comportements répétés et restreints (ou C2R) constitue une dimension sémiologique hétérogène dont les différentes composantes restent aujourd'hui mal identifiées.

L'hypothèse de caractéristiques psychobiologiques fondamentales liées à ce manque de flexibilité est avancée. Des études d'imagerie cérébrale fonctionnelle (électrophysiologie et IRMf) ont notamment mis en évidence des particularités de la réaction cérébrale au changement même minime (Gomot, et al., 2002, 2006). Par ailleurs, les C2R apparaissent particulièrement intéressants pour l'étude des facteurs génétiques de l'autisme (Shao, et al., 2003 ; Hus, et al., 2007).

Dans ce contexte, une meilleure compréhension de ces troubles et des relations qui existent entre ces comportements et le fonctionnement psychophysiologique des personnes avec autisme est essentielle et passe par une description précise des C2R. Si de nombreux outils existent pour l'évaluation de l'autisme et des troubles de la communication et des interactions sociales, il existe peu d'outils complets et spécifiques pour mesurer les C2R. L'outil le plus complet disponible est la RBS-R (Repetitive Behavior Scale - revised), développée et validée en langue anglaise (Bodfish, et al., 1999, 2000). Cette échelle est basée sur une approche très descriptive des comportements qui ne permet pas de prendre en compte toute la variété des formes comportementales rassemblées sous le terme C2R. Plutôt que de traduire cet outil,

nous avons développé une nouvelle échelle d'évaluation des comportements répétés et restreints : l'échelle EC2R, basée sur une approche plus globale des comportements, à la fois descriptive et fonctionnelle.

Les C2R dans la littérature

Les C2R regroupent des manifestations comportementales très variées. Ils sont caractéristiques de l'autisme, mais sont également observés dans des pathologies voisines tels que les troubles envahissants du développement (TED-NS) ou le syndrome d'Asperger. Face à cette grande variété de formes, plusieurs auteurs ont cherché à distinguer des sous-ensembles de C2R et la plupart des études séparent des comportements dits de « bas niveau », correspondant à des comportements de type sensorimoteur, et des comportements dits de « haut niveau », renvoyant à la notion de résistance au changement. Les C2R sensorimoteurs serviraient une fonction de stimulation et seraient plus exprimés chez le jeune enfant et associés à la présence d'un retard mental (Militeri et al., 2002 ; Bishop et

Thèse de doctorat Sciences de la Vie (Neurosciences),
Université François Rabelais
de Tours, soutenue
le 22 décembre 2008
à la Faculté de Médecine de Tours.

Jury :

Pr. Marie-Christine Mouren,
Université Paris 7, Présidente
Pr. Catherine Barthélémy,
*Université François Rabelais
de Tours, Directeur de thèse*
Sylvie Roux,
*Université François Rabelais
de Tours, Codirecteur de thèse*
Pr. Bruno Falissard,
Université Paris 11, Rapporteur
Pr. Bernadette Rogé,
*Université Toulouse 2 -Le Mirail,
Rapporteur*
Pr. Vincent Camus,
*Université François Rabelais
de Tours, Examineur*

Mots clés : troubles autistiques, comportements répétés et restreints, échelle d'évaluation, validation

al., 2006 ; Szatmari et al., 2006 ; Richler et al., 2007). A l'inverse, la résistance au changement traduirait une volonté de stabilisation du milieu, afin notamment d'éviter la survenue de situations anxiogènes. Elle apparaîtrait plus tardivement au cours du développement et serait associée aux formes de haut niveau (Bishop et al., 2006 ; Szatmari et al., 2006 ; Georgiades et al., 2007). Selon certains auteurs (Turner, 1999 ; Carcani-Rathwell et al., 2006), la résistance au changement serait également plus spécifique de l'autisme, en opposition aux formes sensorimotrices de C2R plutôt liées au retard mental.

Toutefois, l'analyse complète de la littérature montre qu'il n'existe pas de consensus clair, que ce soit sur l'influence de l'âge ou des capacités intellectuelles sur l'expression des C2R ou sur les fonctions et les bases neuro-

...la résistance au changement serait également plus spécifique de l'autisme, en opposition aux formes sensorimotrices de C2R plutôt liées au retard mental.

physiologiques de ces comportements. Le manque de compréhension des C2R peut s'expliquer, en partie, par le manque d'outil spécifique et complet à la disposition des cliniciens et des chercheurs.

Développement de l'échelle EC2R

Le développement de l'échelle EC2R s'est appuyé sur une démarche méthodologique qui comporte 4 étapes principales (Churchill, 1979 ; Falissard, 2001).

Dans un premier temps, **nous avons reposé les bases théoriques des C2R**. Nous nous sommes appuyés sur des définitions claires des comportements répétés et restreints et nous avons pris en compte l'ensemble de la symptomatologie autistique afin de proposer un outil complet et adapté.

Puis, nous avons construit **une première version de l'échelle EC2R**. À cet effet, nous avons transcrit le cadre théorique des C2R et de l'autisme dans un contexte pratique, autrement dit, nous avons adapté les caractéristiques de l'échelle à la clinique tout en cherchant à obtenir une mesure fine de ces comportements.

Plusieurs études de faisabilité ont été menées afin de tester les qualités de cette première version de l'échelle et faire progresser sa facilité d'utilisation ainsi que la fiabilité et la précision de sa mesure (Bourreau et al., 2006 et sous presse).

Enfin, **une version revue de l'échelle EC2R a été validée**.

Validation de l'échelle EC2R

L'étude de validation de l'échelle EC2R a été réalisée dans le cadre d'une étude multicentrique permettant de rassembler une population large de patients présentant des troubles envahissants du développement. Cent quarante cinq patients ont pu être évalués. Parmi ces patients, 99 avaient un diagnostic d'autisme, 41 un diagnostic de TED-NS et 5 un syndrome d'Asperger. Il s'agissait de 107 garçons et 38 filles, âgés de 3 à 33 ans et présentant des capacités intellectuelles allant du retard mental profond à l'absence de retard.

L'échelle EC2R comporte 35 items, explicités dans un glossaire et dont le degré d'expression est évalué sur 5 niveaux (0=comportement jamais observé, 1=expression légère, 2=expression modérée, 3=expression sévère, 4=comportement très caractéristique et exprimé de manière très sévère). L'échelle est remplie par des professionnels (médecins, psychologues, infirmiers, éducateurs...) après avoir observé le patient dans des situations variées de son quotidien. Le cotateur peut également compléter ses observations par des informations recueillies lors d'un entretien avec un proche de la personne évaluée.

La fidélité inter-cotateurs, la validité interne et externe et la sensibilité au changement de l'échelle ont été testées.

L'étude de la fidélité inter-cotateurs a été effectuée par des duos d'étudiants en médecine. Des doubles cotations ont été recueillies pour 21 enfants du centre de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours et 8 adultes du foyer des Maisonnées à Azay le Rideau. La fidélité de chaque item a été estimée par le calcul d'un kappa pondéré qui a montré que 9 des 35 items de l'échelle avaient une fidélité modérée, 17 items avaient une bonne fidélité et 9 items une fidélité excellente.

L'étude de la validité interne a ensuite permis d'explorer la structure factorielle de l'échelle. Quatre sous-ensembles de C2R ont été mis en évidence :

- **les stéréotypies sensorimotrices**, qui regroupent les mouvements répétés (balancements, agitation des bras...), le maniérisme moteur, l'utilisation atypique des sens (flaire les personnes, frotte les meubles...) ou encore l'émission répétée de cris,
- **la réaction au changement**, qui englobe les rituels, les réactions à des modifications dans l'environnement physique ou social et l'écholalie,
- **les comportements restreints**, qui correspondent à l'utilisation stéréotypée des objets (secoue, fait tourner, aligne...), à l'attraction pour certains détails des objets ou certains stimuli, et aux centres d'intérêts restreints,
- **l'insuffisance modulatrice**, qui se traduit par des tendances répétées à l'agressivité (envers soi ou envers autrui), par des réactions à la frustration, par une difficulté à rester inactif ou encore par des manifestations stéréotypées des émotions.

L'étude de la validité externe a quant à elle permis de caractériser ces sous-ensembles de C2R en fonction

de leurs relations avec différentes variables cliniques recueillies pour chaque patient au cours de l'étude, en particulier le sexe, l'âge, le diagnostic, le degré d'autisme mesuré par la CARS (Rogé, 1989) et par l'ECA-R (Barthélémy et Lelord, 2003), les capacités intellectuelles et le niveau d'anxiété mesuré par l'échelle de Covi (Covi et al., 1979).

Aucun des 4 types de C2R mesurés par l'échelle n'est influencé par le sexe et l'âge des patients.

Les patients avec un diagnostic d'autisme montrent une expression plus importante de C2R que les patients avec un TED-NS, sauf en ce qui concerne l'insuffisance modulatrice pour laquelle des niveaux d'expression similaires sont observés entre ces deux groupes diagnostiques. Les cotations de 15 patients présentant un retard mental sans autisme ont également été comparées à celles de 15 patients avec autisme et de 15 patients avec un TED-NS, appariés en âge et en niveau intellectuel. Les patients avec autisme et TED-NS montrent une expression plus importante des 4 types de C2R que les patients avec retard mental sans autisme.

Parmi les quatre types de C2R mesurés par l'échelle, seule la réaction au changement n'est pas liée au degré d'autisme mesuré par la CARS et l'ECA-R. Pour les stéréotypies sensorimotrices, les comportements restreints et l'insuffisance modulatrice, l'expression de C2R est d'autant plus importante que les symptômes autistiques sont sévères.

Les stéréotypies sensorimotrices et les comportements restreints sont également liés aux capacités intellectuelles. Si l'expression de stéréotypies sensorimotrices est proportionnelle au niveau de retard mental, les comportements restreints sont quant à eux plus particulièrement exprimés par les patients présentant un retard mental profond.

Enfin, les patients les plus anxieux sont ceux qui ont le plus d'insuffisance modulatrice et les patients les moins anxieux ont tendance à exprimer plus de comportements restreints.

L'étude de la sensibilité au changement de l'échelle EC2R a été menée, dans une première approche, chez 3 enfants avec autisme accueillis au centre de Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours. Ces enfants ont été réévalués 1 an puis 2 ans après l'évaluation initiale. Ce travail préliminaire a permis de mettre en évidence la capacité de l'échelle à rendre compte de l'évolution des symptômes au cours du temps. En particulier, certains changements dans l'expression des C2R de ces 3 enfants ont pu être mis en relation avec des modifications de leurs prises en charge (changement de groupe, intégration à l'école, traitement pharmacologique...).

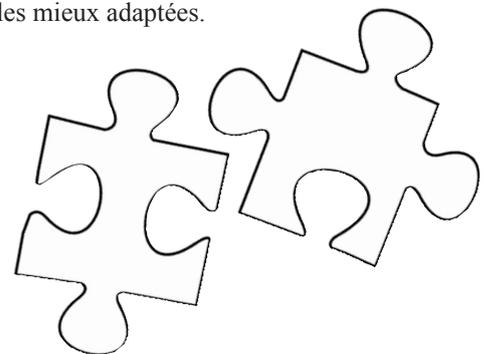
Conclusion

L'échelle EC2R montre de bonnes qualités psychométriques et permet la distinction de plusieurs sous-ensembles significatifs de comportements répétés et restreints, cohérents avec la clinique et la littérature.

La réaction au changement est indépendante de l'âge, des capacités intellectuelles, du degré d'autisme ou du niveau d'anxiété. Elle semble pouvoir constituer un marqueur fiable de l'autisme, dont la spécificité sera à vérifier. Les stéréotypies sensorimotrices sont également très caractéristiques des troubles autistiques mais apparaissent plutôt indicatrices de formes sévères d'autisme, avec le plus souvent un retard mental associé. Les comportements restreints sont liés au degré d'autisme et au retard mental mais pourraient aussi avoir une fonction d'évitement des situations anxiogènes. Chez les patients avec un retard mental profond, ces comportements pourraient également refléter un manque de variété dans les comportements exprimés. Enfin, l'insuffisance modulatrice, qui reflète une difficulté du patient à moduler son niveau d'activité et ses réponses émotionnelles, est logiquement liée à des facteurs affectifs comme l'anxiété, facteurs qui sont fréquemment associés aux troubles autistiques. Les différents liens entre ces variables cliniques et l'expression des C2R soutiennent l'hypothèse de mécanismes physiopathologiques différents suivant les types de comportements.

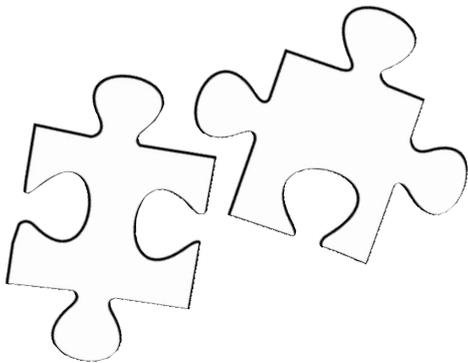
Parmi les quatre types de C2R mesurés par l'échelle, seule la réaction au changement n'est pas liée au degré d'autisme...

L'échelle EC2R constitue une avancée réelle pour une approche descriptive mais aussi neurofonctionnelle des troubles autistiques. Elle doit permettre la définition de marqueurs comportementaux indispensables aux confrontations biocliniques et aux études génotype-phénotype. L'échelle EC2R doit également s'inscrire dans la pratique clinique pour compléter la description sémiologique, aider à la compréhension des mécanismes sous-tendant cette expression symptomatique afin de définir des prises en charge les mieux adaptées.



Références bibliographiques

- Barthélémy, C. et Lelord, G. (2003). *Echelle d'évaluation des comportements autistiques (version révisée)*. Paris: EAP/ECPA.
- Bishop, S. L., Richler, J. et Lord, C. (2006). Association between restricted and repetitive behaviors and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child neuropsychology*, 12(4-5), 247-267.
- Bodfish, J. W., Symons, F. et Lewis, M. (1999). *The Repetitive Behavior Scale: A test manual*. Morganton, NC: Western Carolina Center Research Reports.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E. et Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- Bourreau, Y., Gomot, M., Roux, S. et Barthélémy, C. (2006). Construction d'une échelle d'évaluation des comportements répétitifs et restreints dans l'autisme (EC2R). Etude préliminaire. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 17, 62-64.
- Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M. et Barthélémy, C. (sous presse). Comportements Répétés et Restreints (C2R) dans les Troubles Autistiques : évaluation clinique. *L'Encéphale*.
- Carcani-Rathwell, I., Rabe-Hasketh, S. et Santosh, P. J. (2006). Repetitive and stereotyped behaviours in pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 573-581.
- Churchill, G. A. (1979). A Paradigm for Developing Better Measures of Marketing Constructs. *Journal of Marketing Research*, 16, 64-73.
- Covi, L., Lipman, R. S., McNair, D. M. et Czerlinsky, T. (1979). Symptomatic volunteers in multicenter drug trials. *Progress in Neuropsychopharmacology*, 3(5-6), 521-533.
- Falissard, B. (2001). *Mesurer la subjectivité en santé : perspective méthodologique et statistique*. Paris: Masson.
- Georgiades, S., Szatmari, P., Zwaigenbaum, L., Duku, E., Bryson, S., Roberts, W., Goldberg, J. et Mahoney, W. (2007). Structure of the autism symptom phenotype: A proposed multi-dimensional model. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(2), 188-196.
- Gomot, M., Bernard, F. A., Davis, M. H., Belmonte, M. K., Ashwin, C., Bullmore, E. T. et Baron-Cohen, S. (2006). Change detection in children with autism: an auditory event-related fMRI study. *Neuroimage*, 29(2), 475-484.
- Gomot, M., Giard, M. H., Adrien, J. L., Barthélémy, C. et Bruneau, N. (2002). Hypersensitivity to acoustic change in children with autism: electrophysiological evidence of left frontal cortex dysfunctioning. *Psychophysiology*, 39(5), 577-584.
- Hus, V., Pickles, A., Cook, E. H., Jr., Risi, S. et Lord, C. (2007). Using the autism diagnostic interview-revised to increase phenotypic homogeneity in genetic studies of autism. *Biological Psychiatry*, 61(4), 438-448.
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C. et Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11(5), 210-218.
- Richler, J., Bishop, S. L., Kleinke, J. R. et Lord, C. (2007). Restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 73-85.
- Rogé, B. (1989). *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile – version traduite (CARS-T)*. Issy Les Moulineaux : EAP/ECPA.
- Shao, Y., Cuccaro, M. L., Hauser, E. R., Raiford, K. L., Menold, M. M., Wolpert, C. M., Ravan, S. A., Elston, L., Decena, K., Donnelly, S. L., Abramson, R. K., Wright, H. H., DeLong, G. R., Gilbert, J. R. et Pericak-Vance, M. A. (2003). Fine mapping of autistic disorder to chromosome 15q11-q13 by use of phenotypic subtypes. *American Journal of Human Genetics*, 72(3), 539-548.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., Goldberg, J. et Tuff, L. (2006). Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 582-590.
- Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive behaviour in autism: a review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(6), 839-849.



Influence du contexte lors d'interactions dyadiques entre personnes avec autisme et leurs partenaires adultes. Etude de l'impact du style interactif sur l'engagement social de personnes avec autisme

Martine Lacaze¹

Si les capacités d'interaction sociale dans l'autisme sont limitées et présentent des anomalies, les difficultés rencontrées sont plus relatives qu'absolues (Van Engeland et al., 1985 ; Wetherby et Rodriguez, 1992 ; Goldstein, 2002). À cet égard, une piste de recherche consiste à identifier les facteurs qui favorisent l'expression des potentialités interactives des personnes avec autisme dans leurs échanges sociaux.

Les données indiquent que le niveau d'engagement social que les personnes avec autisme manifestent dépend en partie du contexte *situationnel*² (Heflin et Alberto, 2001) et *interactionnel*³. Les études suggèrent que les jeunes enfants témoignent d'une réactivité sociale plus importante et mieux appropriée dans le cadre de relations stimulantes et hautement structurées par l'adulte (Bartak et Rutter, 1973 ; Clark et Rutter, 1981 ; Kasari, Sigman et Yirmiya, 1993). Plus spécifiquement, le style interpersonnel du partenaire expliquerait de manière significative une part de la variabilité de l'engagement social des personnes avec autisme dans les échanges dyadiques. Ainsi, dans le cadre de dyades « mère/enfant », un style communicatif *facilitant* augmente les initiatives et les comportements communicatifs d'enfants non verbaux alors qu'un style

directif implique plus de réponses et inhibe les initiatives (Mirenda et Donnellan, 1986). La qualité de l'ajustement linguistique augmente l'adéquation du discours de l'enfant lors d'échanges conversationnels tant dans des dyades « mère/enfant » que dans des dyades « enseignant/enfant » (Curcio et Paccia, 1996). Lors d'interactions dyadiques entre de jeunes enfants avec autisme et leur enseignant, un style interactif impliqué et affectivement positif est associé à des comportements d'attention et d'initiation sociale alors qu'un style directif (directiveness) est négativement corrélé avec des comportements d'initiatives sociales (Wheeden et Mahoney, 1999).

Thèse soutenue le 22 novembre 2008,
à Toulouse.

Jury :

Pr. Jean-Louis Adrien
(*Université Paris V, Rapporteur*)
Pr. Michèle Guidetti (*Université
Toulouse 2, Présidente*)
Pr. Bernadette Rogé (*Université
Toulouse 2, Directrice*)
Pr. Luc Vandromme (*Université
de Picardie Jules Verne, Rapporteur*).

Mots-clés : autisme, contexte,
interactions dyadiques,
style interactif, analyse typologique.

¹ Docteur en psychologie, Post-Doctorante, Unité de Recherche Interdisciplinaire, OCTOGONE / CERPP, Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie, (EA 4156), Université Toulouse 2 (mlacaze@univ-tlse2.fr). Psychologue en IME et en MAS accueillant des personnes avec autisme.

² Le contexte situationnel renvoie aux conditions institutionnelles, temporelles et matérielles de la situation interactive. (Deleau, 1990 in Gilly, Roux et Trognon, 1990).

³ Le contexte interactionnel concerne les interactions proprement dites, c'est à dire l'influence réciproque que les partenaires ont les uns sur les autres (Deleau, 1990).

Problématique

Les recherches dans ce domaine concernent le plus souvent les interactions impliquant les parents, pour plusieurs raisons. Premièrement, la comparaison entre des parents d'enfants typiques et des parents d'enfants avec autisme montre que ces derniers obtiennent des niveaux

Nos hypothèses sont d'une part, que les adultes développent spontanément un style stable et cohérent à travers les différentes rencontres et d'autre part, que l'engagement social des personnes avec autisme varie en fonction du style interactif de leur interlocuteur.

d'interaction comparables (Kasari et al., 1988), et qu'ils synchronisent autant leur comportement aux conduites d'attention et aux activités de leur enfant que les parents d'enfants ordinaires (Siller et Sigman, 2002). Ainsi, l'observation de dyades « parent/enfant » permet de comprendre les stratégies fonctionnelles d'interaction et les spécificités des comportements autistiques. Deuxièmement, de la même façon que pour les parents d'enfants typiques ou retardés, les recherches en psychologie du développement indiquent que les caractéristiques des personnes avec autisme ainsi que le niveau de synchronisation et les comportements de réceptivité sociale (responsiveness) manifestés au cours d'interactions ludiques par leur parent, contribuent au développement des compétences communicatives de leur enfant (Siller et Sigman, 2008 ; Rubble, Mc Duffie, King et Lorenz, 2008). Enfin, ces études, impulsées depuis près de quarante ans par le changement de paradigme concevant les parents comme partenaires (Schopler, 1971 ; Short, 1984), s'inscrivent dans des programmes de recherche, de formation et d'intervention impliquant les familles.

Malgré leur intérêt pour la recherche et la clinique, les données manquent concernant l'étude des interactions avec d'autres partenaires, notamment des praticiens. Pourtant, les acteurs de terrain sont impliqués dans l'éducation et le soin des personnes avec autisme. L'observation de dyades comportant des parents ou des professionnels indique des résultats analogues ce qui suggère que l'impact de leur relation est tout aussi essentiel à prendre en compte étant donné leur rôle dans l'accompagnement et le développement de la personne.

Par ailleurs, contrairement aux études impliquant des parents, les rares études qui concernent des professionnels ou des expérimentateurs manipulent la variable « style interpersonnel » en les entraînant à différents *scripts* interactifs ou communicatifs. Nous n'avons pas de connaissance sur l'expression spontanée du style de ce type de partenaire, ni sur l'observation du comportement en fonction de plusieurs interlocuteurs. De plus, les études concernent des dyades impliquant une population d'enfants et à notre connaissance, il n'existe pas de données disponibles concernant les dyades comportant des adolescents ou des adultes.

Dans l'objectif d'apporter des éléments de réponses sur ces différents points, notre thèse consiste en l'étude de l'influence du style interactif de partenaires adultes non professionnels et professionnels sur l'engagement social de personnes avec autisme. Nos hypothèses sont d'une part, que les adultes développent spontanément un style stable et cohérent à travers les différentes rencontres et d'autre part, que l'engagement social des personnes avec autisme varie en fonction du style interactif de leur interlocuteur.

Méthodologie

Nous avons testé ces hypothèses à travers deux études distinctes. Afin de multiplier et de comparer les contextes d'interaction, nous avons élaboré un protocole selon lequel chaque personne avec autisme rencontre chaque partenaire adulte lors d'interactions dyadiques.

La première étude implique huit partenaires adultes non spécialisées, à savoir étudiantes en licence de psychologie, systématiquement filmées en interaction dyadique libre, avec successivement quatre enfants souffrant de TED suivant les critères du DSM-III (Âge chron. moy. = 89 mois, δ = 32,8; Âge dvt moy. = 22 mois, δ = 6,4). Au total la population d'étude comporte 32 dyades. Les rencontres se sont déroulées au sein de l'institution d'accueil, dans un lieu familial, spécifiquement aménagé pour les rencontres. Suivant le même protocole, la seconde étude comprend huit partenaires adultes, élèves éducatrices spécialisées en dernière année de formation, systématiquement filmées en interaction dyadique libre versus finalisée, avec successivement six personnes diagnostiquées autistes suivant les critères du DSM-III (Age chron. moy. = 194 mois, δ = 65,6; Âge dvt moy. = 23, σ = 4,2), dont deux enfants, deux adolescents et deux jeunes adultes. Au total, la population d'étude comporte 48 dyades. Dans une démarche éthologique, les comportements ont été décodés à partir de taxonomies de la régulation sociale de l'interaction (Kappas <0,71 ; 0,77>). Dans une approche centrée sur la personne (Bergman et Magnusson, 1997), nous avons opéré une analyse typologique des données afin de dégager des profils interactifs à partir de la contribution d'une constellation de variables (les comportements), de caractériser les styles obtenus par les actes communicatifs des adultes et de les discriminer par les comportements d'engagement social produits par leur interlocuteur et qui leur sont associés (Vachon, et al., 2005 ; Dugré et Trudel, 2008).

Principaux résultats

Le style interactif du partenaire est associé à l'engagement social de personnes avec autisme

Pour chaque étude, les analyses typologiques ont révélé trois styles relationnels des interlocuteurs adultes, caractérisés par des actes communicatifs spécifiques : le style Observateur/Retiré, le style Impératif/Intrusif et le style Descriptif/Engagé. Chacun d'entre eux est significativement associé à un niveau d'engagement social différencié de la part de leur partenaire avec autisme, respectivement : Solitaire/Observateur, Solitaire/Évitant et Interactif. Conformément aux données disponibles, les personnes avec autisme s'engagent socialement dans le cadre d'interactions structurées et sollicitantes (Doussart-Roosevelt et al., 2003), avec des partenaires ajustés qui font preuve de réceptivité sociale (responsiveness) et qui soutiennent les échanges par une approche positive (Kim et Mahonez, 2004). Les sollicitations de l'adulte sont d'autant plus efficaces qu'elles étayaient les actions de la personne avec autisme et qu'elle s'appuie sur ses intérêts (Dawson et Galpert, 1986). À l'inverse, une approche impérative (directiveness), centrée sur le partenaire, sur-stimulante et peu ajustée est associée à des comportements d'évitement et l'expression d'affects négatifs qui peuvent se manifester par des épisodes de crise ou la fuite. De même, nos résultats s'accordent avec une étude récente selon laquelle, une attitude observatrice ou qui semble ignorer son partenaire n'est pas associée à des épisodes d'engagement social de personnes avec autisme (Wimpory et al., 2007) ; au contraire, dans ce cadre, ces dernières s'engagent dans des activités solitaires non fonctionnelles et atypiques.

Des partenaires adultes au style stable et congruent mais contraint par le contexte

Les styles relationnels dégagés sont définis par des actes communicatifs de même nature interactive ; des comportements d'engagement social ne cohabitent pas avec des comportements de désengagement, et inversement. En ce sens, les styles développés présentent une cohérence interactive, ils sont congruents. De plus, ils sont stables à l'intérieur d'une même rencontre. En revanche, si les partenaires manifestent une tendance dans leur style interpersonnel, leur profil relationnel n'est pas stable d'une dyade à l'autre. Ainsi, ils modifient leur conduite en fonction de leur partenaire, mais également selon la nature de l'activité (libre ou finalisée).

Discussion

Une co-construction sociale de l'interaction

Si le style interactif des partenaires adultes, professionnels ou non, agit sur l'engagement social des personnes avec autisme, les conduites des adultes sont également contraintes par leur partenaire avec autisme. Ces résultats vont dans le sens d'une co-construction sociale de l'interaction. Elles suggèrent que la personne avec autisme n'est pas passive dans sa relation à l'environnement, qu'elle ne fige pas une fois pour toute la direction des interactions, et qu'elle y prend une part active. D'un autre côté, les partenaires adultes se sont comportés différemment selon leur interlocuteur avec autisme. Les relations se co-construisent en fonction de considérations affinitaires (Sorsana, 1999), de la perception de la situation et du partenaire, de facteurs représentationnels et de personnalité, autant de variables qui peuvent être invoquées pour expliquer le fait que les partenaires adultes ont adopté un style différent selon leur interlocuteur (Lemay, 2004).

Des interlocuteurs pertinents ?

Toutes les personnes avec autisme de l'échantillon ont été enrôlées dans des dyades *descriptif/engagé* ; elles ont toutes fait preuve d'interactivité, quel que soit leur âge, leur niveau de développement et de communication. Ces résultats suggèrent que leurs difficultés ne seraient pas liées à une incapacité totale à interagir, à un désintérêt social, ou encore à un manque de désir. Leur niveau de conduite pourrait davantage être lié à leur niveau de compréhension de la situation (Plumet, 1993 ;

Si le style interactif des partenaires adultes, professionnels ou non, agit sur l'engagement social des personnes avec autisme, les conduites des adultes sont également contraintes par leur partenaire avec autisme. Ces résultats vont dans le sens d'une co-construction sociale de l'interaction.

Veneziano, Plumet et Tardif, 2004) et au niveau de traitement de l'information requis par celle-ci (Mottron, 2004). En effet, nous pensons que les partenaires avec autisme sont particulièrement sensibles au style *descriptif/engagé* parce que ce dernier amoindrit le poids cognitif de l'échange (Dawson et Gaspert, 1986 ; Rydel et Miranda, 1991). Ceci, dans la mesure où, d'une part, les partenaires situent l'interaction dans un cadre cohérent et structuré, et d'autre part, parce qu'ils se sont montrés les plus pertinents au sens de Sperber et Wilson (1989). Nous formons l'hypothèse que dans ce cadre interactionnel, les partenaires adultes ont été suffisamment ostensifs et pertinents pour produire et partager un environnement cognitif mutuel avec leur interlocuteur. De cette manière, ils ont construit un environnement social hautement structuré et explicite dont les caractéristiques seraient de minimiser les sources d'information, de répondre aux questions liées au contexte immédiat de l'interaction et

de mobiliser les ressources cognitives adaptées au traitement de l'information spécifique de l'autisme.

A côté de l'usage de supports techniques éprouvés, la question de la relation éducative ou thérapeutique est aussi essentielle pour les acteurs de terrain qui œuvrent dans le champ des approches éducatives, développementales et cognitivo-comportementales.

Conclusion

Dans ce travail, nous avons montré que le style interactionnel adopté par des partenaires professionnels ou non professionnels, en interaction

dyadique avec des personnes avec autisme, est associé au niveau d'engagement social de ces dernières. Néanmoins, ce type d'étude ne permet pas d'établir de relation de causalité entre le partenaire et les compétences interactives des personnes avec autisme mais plutôt des liens fonctionnels. De plus, notre étude est limitée par le manque d'une population de comparaison pour identifier ce qui est spécifique de l'autisme. Néanmoins, les résultats soutiennent une vision socio-constructiviste et socio-pragmatique pour la compréhension des processus en jeu dans les interactions dyadiques entre des personnes avec autisme et leur partenaire adulte.

Par ailleurs, les données suggèrent que la problématique des relations interpersonnelles concerne et engage les professionnels. A côté de l'usage de supports techniques éprouvés, la question de la relation éducative ou thérapeutique est aussi essentielle pour les acteurs de terrain qui œuvrent dans le champ des approches éducatives, développementales et cognitivo-comportementales. Plus spécifiquement, cette étude interroge la place de la dimension relationnelle dans ces pratiques. Pour continuer d'approfondir cette problématique, notre travail encourage à créer des partenariats avec les acteurs de terrain en les intégrant aux études afin d'élaborer des programmes d'intervention qui les impliquent, de créer des ponts entre recherche et pratique et de favoriser la coopération transdisciplinaire.

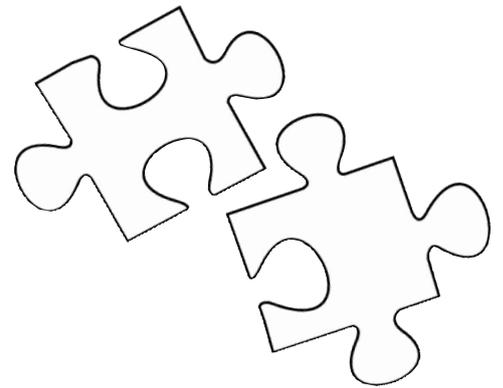
Enfin, nous espérons avoir apporté une contribution au débat opposant les tenants d'une approche directive (adult-directed approach) et les tenants d'une approche dirigée par l'enfant (child-directed approach). Ces deux approches devraient être utilisées d'une part en fonction du profil de l'enfant, et d'autre part, en fonction de l'objectif de l'intervention (Rydell et Mirenda, 1991). Elles devraient même être combinées au sein des échanges, la clé apparaissant dans l'établissement d'un équilibre approprié de la relation interpersonnelle dans laquelle chacun est perçu comme un partenaire mutuel et symétrique de l'échange.

Bibliographie

- Bartak, L. et Rutter, M. (1973). Special educational treatment of autistic children: a comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, 162-179.
- Bergman, L.R. et Magnusson, D. (1997). A person-oriented approach in research on developmental psychopathology. *Development and psychopathology*, 9, 291-319.
- Clark, P. et Rutter, M. (1981). Autistic children's responses to structure and to interpersonal demands. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(2), 201-17.
- Curcio, F. et Paccia, J. (1996). Conversations avec des enfants autistes: relation de dépendance entre l'apport des adultes et l'adéquation des réponses de l'enfant. In G. de Weck (Dir.), *Troubles du développement du langage. Perspectives pragmatiques et discursives*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- Dawson, G. et Galpert, L. (1986). A developmental model for facilitating the social behaviour of autistic children. In E. Schopler et G. Mesibov (Eds.), *Social behaviour in autism*. New-York : Plenum Press.
- Dugré, S. et Trudel, M. (2008). Approche transversale de profils d'adaptation en santé mentale chez des filles et des garçons de 6 à 9 ans: une analyse typologique. *Canadian Journal of Behavioural Science*. Disponible sur FindArticles.com: http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3117/is_17197332.
- Doussart-Roosevelt, J., Joe, C., Bazhenova, O. et Porges, S. (2003). Other-child interaction in autistic and non-autistic children : characteristics of maternal approach behaviors and child responses. *Development and psychopathology*, 15, 277-295.
- Gilly, M., Roux, J.P. et Trognon, A. (1999). Interactions sociales et changements cognitifs : fondements pour une analyse séquentielle. In M. Gilly, J.P. Roux et A. Trognon (Eds.), *Apprendre dans l'interaction* (pp. 9-39). Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: a review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 5, 373-396.
- Heflin, J. L. et Alberto, P. A. (2001). Establishing a behavioral context for learning for students with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16(2), 93-101.
- Kasari, C., Sigman, M. et Yirmiya, N. (1993). Focused and social attention of autistic children in interactions with familiar and unfamiliar adults- a comparison of autistic, mentally retarded, and normal children. *Development and psychopathology*, 5, 403-414.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P. et Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Children Psychology*. 16(1), 45-56.
- Kim, J. et Mahoney, G. (2004). The effects of mother's style interaction on children's engagement : implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 31-38.

- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : O. Jacob.
- Mirenda, P. et Donellan, A. (1986). The effects of adult interaction style on conversational behavior in students with severe communication problems. *Language, Speech and Hearing Service in Schools*, 17, 126-141.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.
- Plumet, M.H. (1993). L'autisme : un trouble de l'intelligence sociale ? Faits et modèles. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 5, 129-35
- Plumet, M.H. et Tardif, C. (2004). Understanding the functioning of social interaction with autistic children. In L. Anoll, S. Duncan, M. Magnusson et G. Riva (Eds.), *The hidden structure of social interaction: from genomics to culture patterns* (pp. 181-191). Amsterdam: IOS Press.
- Rubble, L., Mc Duffie, A., King, A. et Lorenz, D. (2008). Caregiver responsiveness and social interaction behaviors of young children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10), 158-170.
- Rydel, P. et Mirenda, P. (1991). The effects of two levels of linguistic constraint on echolalia and generative language production in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(2), 131-57.
- Schopler, E. (1971). Parents of psychotic children as scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 4, 17-22.
- Short, A. (1984). Short-term treatment outcome using parents as co-therapists for their own autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(3), 443-458.
- Siller, M. et Sigman, M. (2002). The behavior of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2), 77-89.
- Siller, M. et Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism : parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44(6), 1691-704.
- Sorsana, C. (1999). *Psychologie des interactions socio-cognitives*. Paris: Colin.
- Sperber, D. et Wilson, D. (1989). *La pertinence. Communication et cognition*. Paris : Les Editions de Minuit.
- Vachon, M., Beaulieu-Prévost, D., Ouelette, A. et Achille, M. (2005). Cluster analysis and quality of life. Tutorial in quantitative *Methods for Psychology*, 1(1), 25-30.
- van Engeland, H., Bodnar, F.A. et Bolhuis, G. (1985). Some qualitative aspects of the social behaviour of autistic children: an ethological approach. *Journal of Children Psychology and Psychiatry*, 26(6), 879-93.
- Veneziano, E., Plumet, M.H., Cupello, S., Tardif, C. (2004). Pragmatic functioning in natural setting and the emergence of Theory of Mind in autistic and control children, a comparative study. *Psychology of Language And Communication*, 8(1), 25-42.
- Wetherby, A. et Rodriguez, G. (1992). Measurements of communicative intentions during structured and unstructured contexts. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 130-138.
- Wheeden, C. et Mahoney, G. (1999). The effect of teacher style on interactive engagement of preschool-aged children with learning needs. *Early Childhood Research Quarterly*, 14(1), 51-68.
- Wimpory, D., Hobson, P. et Nash, S. (2007). What facilitates social engagement in preschool children with autism ? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 564-73.

Remerciements : L'auteur remercie les familles et les personnes qui ont participé à l'étude, l'Association Départementale des Parents et Amis d'Enfants Inadaptés de la Haute-Garonne (Adapei 31), le Dr Fabre, Psychiatre Coordonnateur du Pôle Autisme de l'Adapei 31, et l'Institut de Formation et de Recherche en Action Sanitaire et Sociale (IFRASS, Toulouse).



L'olfaction

Notes sur le colloque « Olfaction » à Paris, janvier 2009

Emmanuelle Prudhon Havard¹

Un cycle de colloques ayant pour fil conducteur « Sensorialité et handicap » s'est ouvert au mois de janvier 2009 sur le thème « Olfaction, mémoire et apprentissages ». Ce colloque est né d'un partenariat entre l'INS-HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) et le centre européen du goût à Dijon. Nous avons, durant ces trois journées, bien sûr exercé notre odorat, mais également notre ouïe et notre vue.

L'olfaction se développe très tôt. Elle contribue à la régulation physiologique et émotionnelle. Elle est l'un des premiers moyens de connaissance de l'environnement.

Du point de vue physiologique, l'olfaction est à l'origine des réponses proactives qui déclenchent la mobilité digestive. Il faut noter également que le nerf olfactif repousse lorsqu'il est lésé et que le bulbe olfactif peut s'atrophier ou se développer en fonction de stimulations répétées ou de leur absence et ce, quel que soit l'âge. Les neurones miroirs interviennent également au niveau de l'olfaction. Sentir et penser à une odeur activent les mêmes zones de notre cerveau. Le système olfactif est sensible à l'état nutritionnel et métabolique des individus (une personne à jeun et une personne avec une obésité ont un odorat plus développé).

En ce qui concerne la régulation émotionnelle, l'émergence des affordances olfactives appartient au développement précoce et contribue à la sécurité affective (sûre/insûre). Les phéromones régulent les échanges émotionnels entre les partenaires. Les odeurs déclenchent également des expressions faciales. Les odeurs participent à la régulation de l'équilibre émotionnel et des préférences sociales (attachement). Ainsi, les personnes qui souffrent d'une perte durable de l'olfaction perdent aussi de leur qualité de vie. L'expérience olfactive est avant tout liée au jugement hédonique. Les odeurs ont également de puissants effets motivationnels.

Une étude à propos des émotions a été présentée. Dans cette étude, des odeurs sont proposées à des personnes, leurs réponses neuro-végétatives à ces perceptions olfactives sont enregistrées. Ensuite, avec l'aide d'un arbre de décision, on relie à ces réponses neuro-végétatives une émotion. Il est demandé à la personne d'exprimer verbalement ce qu'elle ressentait suite à la présentation de l'odeur : notre corps ne dit pas toujours la même chose que notre langage. Par exemple, pour la saveur amère, le langage dit « dégoût » alors que notre corps exprime de la colère. La réponse neurovégétative varie en fonction du vécu personnel.

Pour la cognition olfactive, il est intéressant de noter que l'acquisition se réalise par simple exposition. Les odeurs entraînent la formation de souvenirs durables par l'association (souvent inconsciente et en dehors de toute verbalisation) avec la situation. La verbalisation du nom de l'odeur paraît entraver sa mémorisation. Les souvenirs olfactifs de l'enfance perdurent jusqu'à l'âge adulte. Les effets de cette association inconsciente sont mis en évidence dans l'expérience suivante : des enfants sont sollicités pour résoudre un problème insoluble. Pendant qu'ils cherchent, une odeur est diffusée dans la pièce. Il leur est ensuite proposé une tâche facilement réalisable. La même odeur est diffusée dans la pièce : leur capacité à résoudre le problème est diminuée. Une seconde expérience est menée : une odeur est diffusée dans la pièce alors que des enfants résolvent une tâche aisée. Dans un second temps, une tâche plus difficile est proposée avec la même odeur diffusée : la capacité à résoudre le problème compliqué est augmentée.

Le syndrome de dysoralité sensorielle (Senez, 2008) nous a également été présenté. Ce syndrome concerne 80 % des personnes avec un polyhandicap ou un trouble envahissant du développement contre 25 % des personnes au développement ordinaire. Les symptômes observés sont les suivants : manque d'appétit, refus de la nouveauté, sélectivité alimentaire en rapport avec les textures des aliments, comportements inadéquats au moment des repas, nausées, vomissements. Ces troubles sont identiques dans la population ordinaire et celle avec handicap. Ils surviennent au cours de la première année de vie lorsque la diversification alimentaire s'effectue. Des facteurs associés peuvent aggraver ces troubles : allergie, reflux gastro-oesophagien, problèmes digestifs.

M. Soussignan a traité la sensorialité olfactive dans les troubles du spectre autistique. Tout d'abord, il rappelle que la sensorialité olfactive commence seulement à être explorée chez les personnes avec un TED. En interrogeant les bases de données, nous ne retrouvons que 7 références bibliographiques (3 sur l'olfaction, 3 sur anomalies sensorielles et chimioperception et 1 sur un programme d'intervention). Des anomalies du comportement olfactif, de type hypo ou hyperréactivité sont relevées chez les personnes avec autisme. Des anomalies du même type ont déjà été objectivées dans d'autres domaines sensoriels : audition, somesthésie... Les personnes avec autisme montrent des comportements de préférence sélective, de flairage, d'évitement. Les mécanismes sous-jacents à ces symptômes sont mal connus. Différentes hypothèses ont été proposées : celle de Dunn (2007) lie ces dysfonctionnements à des seuils bas ou élevés de traitement de

¹ Orthophoniste, ADAPEI 44 de Nantes

l'information, celle reprise dans les travaux de Mottron et Burrack (2001) lie ces dysfonctionnements à une attention sélective exagérée aux détails qui ne sont pas les plus pertinents ; celle de Iarocci et Mc Donald (2006) reprend le déficit d'intégration intermodale et enfin, celle de Just (2004) insiste sur les altérations de la connectivité des systèmes corticaux qui entravent les traitements perceptifs de haut niveau. Différentes questions se posent quant aux particularités olfactives observées chez les personnes avec un TED : ces particularités sont-elles spécifiques ? Y a-t-il des différences spécifiques de sensibilité et d'identification ? Le traitement hédonique des stimuli olfactifs est-il fonctionnel ? Existe-t-il des difficultés dans la transmission et la régulation de l'expressivité émotionnelle dans certains contextes sociaux en réponse à des odeurs ? Une étude de Rogers et al. (2003) utilisant le Short Sensory Profile (questionnaire renseigné par les parents) montre que les enfants avec un trouble envahissant du développement présentent des anomalies spécifiques de la sphère olfactive et gustative. M. Soussignan nous rappelle que le questionnaire peut contenir un biais (jugement subjectif) et qu'il serait intéressant de valider ces premières données par l'observation dans des situations standardisées. Une étude de Suzuki et al. (2003) permet de répondre à la seconde interrogation. Il n'y a pas de différence significative du seuil perceptif entre personnes avec un syndrome d'Asperger et personnes ordinaires. Par contre, il y a une baisse de l'identification chez les personnes avec un syndrome d'Asperger. Ce déficit de l'identification pourrait être expliqué par un dysfonctionnement du cortex orbito-frontal. Les résultats d'une autre étude, celle de Bennetto et al. (2007), vont également dans le sens d'un déficit de l'identification mais même s'il existe un déficit, le niveau d'identification reste malgré tout élevé. Dans une autre étude, celle de Brewer et al. (2008), on ne retrouve pas de différence quant à l'identification mais on trouve une corrélation négative entre la performance à l'identification et l'âge. Ceci serait un argument en faveur d'un dysfonctionnement croissant du cortex orbito-frontal.

Deux études de Soussignan et al. (1995) et Soussignan et Schaal (1996) montrent que les personnes avec TED sont aptes à traiter la valeur hédonique de l'odeur mais présentent un déficit dans l'intégration des normes sociales de l'expressivité émotionnelle.

Pour M. Soussignan, les prochaines études devraient s'attacher à :

- valider les questionnaires,
- effectuer des tests de discrimination olfactive,
- effectuer des tests d'apprentissage et de rappel mnésique,
- comprendre pourquoi les personnes avec un trouble envahissant du développement refusent la variété alimentaire (présentent-elles une réactivité exagérée à certains stimuli, une difficulté d'intégration intermodale ou une réaction néophobique ?),
- explorer par l'IRMf l'hypothèse d'un dysfonctionnement du cortex orbito-frontal...

Un travail d'expérimentation débute au Centre Alfred Binet à Paris sous l'impulsion de Laurent Danon-Boileau. Des personnes du CEW (Cosmetic Executive Women) proposent un atelier olfactif à des enfants avec autisme. Lors des ateliers sont utilisées des mouillettes et des images. L'hypothèse de travail est que l'olfaction sert à rassembler l'information. Une vignette clinique nous est présentée : l'enfant, suite à un travail d'association entre le mot oral, l'image et l'odeur (mouillette) est sollicité pour donner l'image. L'enfant en question n'a pas donné l'image mais la mouillette. Ce travail vient seulement de débiter et ne permet pas de tirer de conclusions définitives.

Bibliographie

- Bennetto, L., Kuschner, E. et Hyman, S. (2007). Olfaction and Taste Processing in Autism. *Biological Psychiatry*, Vol. 62, Issue 9, 1015-1021
- Brewer, W.J., Brereton, A., Tonge, B.J. (octobre 2008). Dissociation of age and ability on a visual analogue of the University of Pennsylvania Smell Identification Test in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 2, Issue 4, 612-620.
- Dunn, W. (2007). *Living sensorially. Understanding your senses*. London : JKP.
- Iarocci, G., McDonald, J. (janvier 2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.36, n°1, 77-90.
- Just MA, Cherkassky VL, Keller TA, Minshew NJ. (avril 2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain*, 127 (Pt 8), 1811-1821.
- Mottron, L. Burrack, J-A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In J. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, et P. R. Zelazo, (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 131-148). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Rogers, S. Hepburn, S. Wehner, E. (décembre 2003). Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol 33, n°6, 631-641.
- Senez, C. (2009). Notes colloque olfaction, mémoire et apprentissages, Paris.
- Soussignan, R., Schaal, B., Schmit, G., Nadel, J. (1995). Facial responsiveness to odours in normal and pervasively developmentally disordered children. *Chemical senses*, Vol 20, n°1, 47-59.
- Soussignan, R., Schaal, B. (mars 1996). Children's Facial Responsiveness to Odors: Influences of Hedonic Valence of Odor, Gender, Age, and Social Presence. *Developmental Psychology*, Volume 32, Issue 2, 367-379.
- Suzuki, Y., Critchley, HD., Rowe, A., Howlin, P., Murphy, DGM. (2003). Impaired olfactory identification in Asperger's syndrome. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15 (1), 105-107.

Praticiens en éducation spécialisée et chercheurs : deux mondes qui s'ignorent ?

Ghislain Magerotte¹

Le titre de cet ouvrage se traduit « *Ce qui marche vraiment en éducation spéciale et inclusive. Mettons en pratique des stratégies d'enseignement basées sur des preuves* ».

Ce livre est important pour les intervenants de première ligne que sont les enseignants « ordinaires » et « spécialisés », les éducateurs et auxiliaires de vie scolaire

Note de lecture sur le livre de David Mitchell « *What really works in special and inclusive education. Using evidence-based teaching strategies.* »

Abingdon, Oxon : Routledge, 2008, 256 pages

(AVS), ainsi que tous les professionnels concernés par l'inclusion, et d'une façon plus générale, par l'éducation spécialisée.

Dans la traduction du titre, j'ai insisté sur le « et » pour signaler au lecteur qu'il est question essentiellement

d'éducation spécialisée en inclusion puisque l'auteur commence par discuter de la stratégie d'inclusion ! Attention cependant : même si les stratégies envisagées peuvent s'appliquer en éducation spécialisée « non inclusive » (soit ségréguée), et comme d'ailleurs l'auteur le signale lui-même, elles peuvent également être employées avec des élèves n'ayant pas de besoins spécifiques (mais quel est l'élève qui n'a pas de besoins spécifiques ?).

Rappelons d'abord que l'inclusion signifie que l'élève à besoins spécifiques est membre à part entière d'une classe comprenant des élèves ayant approximativement le même âge, mais qu'il bénéficie notamment d'un curriculum, d'une évaluation et de stratégies d'enseignement adaptées. Il s'agit donc d'une modalité de scolarisation différente de celle en usage dans les CLIS ou les UPI en France et dans les classes intégrées en Belgique et dans d'autres pays.

Avant de présenter les stratégies d'enseignement, l'auteur définit d'abord ce qu'il appelle des stratégies « basées

sur des preuves ». Il s'agit en bref, de « *stratégies bien définies qui, dans la recherche contrôlée, se sont révélées efficaces et ont donné les résultats escomptés dans une population d'élèves bien précisée* ». Pour considérer qu'une stratégie est basée sur des preuves, l'auteur tient compte de dix-huit critères : a) la fidélité de l'intervention, c'est-à-dire la mesure dans laquelle l'intervention a été bien mise en place selon les descriptions fournies dans les manuels ou les textes ; b) les résultats attendus ; c) les caractéristiques des apprenants ; d) le contrôle des variables par des « *des méthodologies de recherche avec répartition des sujets au hasard ou des études expérimentales à cas unique* » ; e) l'absence de contamination par des variables hors intervention ; f) des effets collatéraux acceptables ; g) la théorie sur laquelle la stratégie se base ; h) le suivi des résultats réalisé après 6 mois ou plus ; i) le cadre dans lequel l'intervention a été réalisée (structure de recherche ou dans le milieu « naturel ») ; j) la stratégie ayant bénéficié d'une analyse par les pairs ; k) ayant fait l'objet de répliques ; l) pour un coût raisonnable ; m) ayant une « signification pratique » c'est-à-dire ne donnant pas que des résultats statistiquement significatifs, mais aussi considérée comme importante par les praticiens ; n) et enfin, accessible aux intervenants.

Remarquons cependant, que s'il aborde la question de l'apport des recherches quant à l'efficacité des pratiques éducatives sous l'angle des preuves, il évoque davantage ce que d'aucuns appellent les « Bonnes pratiques » - terminologie davantage utilisée dans le monde des praticiens - qui tiennent compte aussi des exigences et caractéristiques du milieu scolaire, hors donc du contexte des services axés sur la recherche. Certains des critères évoqués, par exemple, les critères relatifs au cadre de l'intervention (h), la signification pratique (l) et l'accessibilité aux intervenants (m), concernent davantage les bonnes pratiques.

Ensuite, il présente, en s'appuyant sur de nombreux documents et ouvrages scientifiques, le modèle d'apprentissage des élèves et d'enseignement qu'il propose, afin de placer ensuite ses stratégies dans ce cadre - partie très intéressante pour les personnels de l'enseignement. En résumé, ce modèle envisage l'apprentissage et l'enseignement des élèves en quatre phases : il y a d'abord l'activité proposée à l'élève ou qu'il se propose à lui-même,

¹ Professeur, membre du Comité Scientifique de l'arapi

ensuite les différentes démarches qu'il entreprend pour « comprendre » cette activité, et la réaliser, et enfin la rétroaction que lui donne le milieu ou qu'il se donne à lui-même.

Enfin, il détaille les vingt-quatre stratégies qu'il considère comme basées sur des recherches de qualité, selon un schéma identique. Il définit d'abord la stratégie, puis la base théorique sous-jacente à cette stratégie et propose un bref historique. Il présente ensuite la pratique avec davantage de détails, avant de résumer brièvement les résultats obtenus dans un échantillon de recherches. L'ouvrage retient plusieurs stratégies d'enseignement comportemental comme la thérapie cognitivo-comportementale, l'approche ABA, l'évaluation fonctionnelle, l'instruction directe et le soutien du comportement positif au niveau de l'école toute entière. Il présente également plusieurs stratégies pédagogiques : l'enseignement coopératif de groupe, le tutorat, l'enseignement collaboratif, l'enseignement réciproque. En termes d'objectifs, il retient l'enseignement des compétences sociales et des stratégies cognitives, l'apprentissage autorégulé ou self-management, les stratégies de mémorisation, l'apprentissage phonologique, la technologie d'assistance, la communication alternative et augmentative. Enfin, il retient des caractéristiques plus globales comme l'inclusion, l'implication des parents, le climat de la classe, la qualité de l'environnement de l'école, le rôle de l'évaluation formative.

Cet ouvrage est important pour les enseignants – « ordinaires » et « spécialisés » - et les éducateurs spécialisés qui sont tous les jours motivés par l'apprentissage de ces enfants à besoins spécifiques et s'interrogent à juste titre sur l'efficacité de leurs démarches.

De plus, il est écrit pour un public qui n'a guère accès aux travaux de recherche, dans un langage « adapté » aux praticiens... anglophones ! On peut évidemment s'étonner de n'y trouver aucune référence en français, ni aux travaux menés dans le monde de l'éducation d'expression française. On peut en comprendre très rapidement la raison : l'auteur, expert en inclusion, a fait toutes ses activités de recherche et de formation dans le monde anglophone. C'est à nous donc qu'il incombe de montrer que le secteur de la pédagogie d'expression française peut lui aussi manifester son intérêt pour ces pratiques en inclusion basées sur des preuves.

Remarquons que si cette problématique des pratiques basées sur la recherche commence à être abordée en autisme, elle s'appuie essentiellement sur des travaux en langue anglaise (voir par exemple la synthèse en français de ces travaux réalisée par le service de la Santé Mentale pour enfants d'Ontario sur les stratégies pour jeunes enfants avec autisme en 2003, et au Manitoba sur l'inclusion des élèves avec autisme en 2006, ainsi que l'analyse de Fuentes et al., 2006). Mentionnons également le travail d'A. Baghdadli qui a fait une synthèse des recherches sur les pratiques éducatives, pédagogiques et

thérapeutiques – sans cependant définir quelles sont ces pratiques « qui sont des bonnes pratiques en autisme » ; travail encore à faire par les scientifiques, professionnels des services et familles d'expression française !

Il invite également les praticiens de l'éducation spécialisée en inclusion à collaborer avec des chercheurs dans la perspective de réaliser des recherches dans leurs milieux.

Enfin, il faudra « inventer » des stratégies de collaboration entre l'enseignement « ordinaire » et les structures spécialisées, relevant de Ministères différents - le Ministère de l'Éducation d'abord, et aussi les Ministères de la Santé (centres ayant des noms divers en fonction des pays, généralement à orientation davantage sanitaires et/ou psychothérapeutique) et de l'Action sociale ou Médico-sociale (IME, centres de jour, IMPro, etc.). Comment s'assurer que cette collaboration devienne un jour une « bonne pratique » ?

Cet ouvrage est à lire par tous ceux que la qualité des stratégies pédagogiques en inclusion et en pédagogie ou éducation spécialisée intéresse. Il devrait motiver particulièrement les Inspecteurs d'Académie, les responsables de l'éducation spécialisée et de l'inclusion, inspecteurs et conseillers pédagogiques, psychologues, psychopédagogues, orthopédagogues, directeurs d'écoles et de services médico-pédagogiques, qui ont la responsabilité d'animer leurs équipes de base et de les encourager dans cette voie d'avenir. Il intéressera aussi les parents et les enfants et adolescents ayant des besoins spécifiques, car il concerne leurs enfants pendant leurs 10 à 12 années de scolarisation obligatoire.

Bibliographie

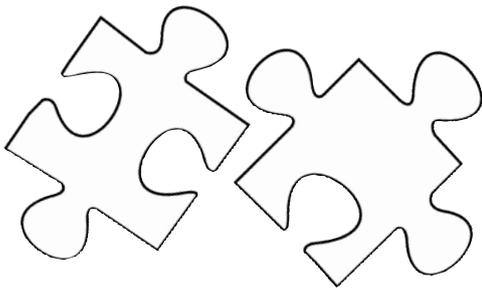
Baghdadli, A. (2006). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction Générale de l'Action Sociale.

Fuentes, J., et al. (2006). Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique. *Revista de neurologia*, 43 :7, 425-438. Traduction française par Karina Alt. Disponible sur le site de l'Arapi.

Education, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba (2006). *A l'appui des écoles favorisant l'inclusion. Guide de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes à l'intention des élèves atteints de troubles du spectre autistique*. Winnipeg (Manitoba, Canada) : Ministère de l'Éducation, de la Citoyenneté et de la Jeunesse.

Mitchell D. (2008). *What really works in special and inclusive education. Using evidence-based teaching strategies*. Abingdon, Oxon : Routledge.s

Santé Mentale pour Enfants Ontario (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique. Examen des travaux de recherche et guide pratique*. Toronto (Canada) : Santé Mentale pour Enfants Ontario. Site web <http://cmho.or>



Les minutes nécessaires de Monsieur Jean-Louis Fournier

Virginie Schaefer¹ et Carole Tardif²

Pourquoi une note de lecture dans ce *Bulletin scientifique* sur un prix littéraire de la dernière rentrée dont « tout le monde » a déjà parlé à la radio, à la télé, dans les journaux ? C'est qu'étonnement, dans le monde spécifique du handicap, on a assez peu entendu parler de ce livre, écrit pourtant par un parent concerné.

Note de lecture
à deux plumes
sur le livre
de Jean-Louis Fournier
« *Où on va, papa ?* »
Editions Stock, 2008.

Virginie : Une courte citation en entrefilet m'avait interpellée, je l'ai donc acheté un peu par hasard un jour à la gare, question de remplir un trajet de retour. Je l'ai dévoré dans le TER rapide du soir (32 minutes).

C'est un livre facile à lire, tout simple... Enfin quelqu'un qui parle du handicap lourd comme on le vit au quotidien mais d'une façon décalée, distanciée et pleine d'un humour pince sans rire, parfois grinçant et assez noir. Ce livre ressemble à nos conversations à table en famille dont nous n'osons pas parler dans la société bien pensante et « politiquement correcte ». C'est un livre « de référence » pour tous ceux qui gravitent autour du handicap, qu'on a envie de relire par petits bouts pour ajouter une pincée de distance au quotidien, et j'ai suggéré à Carole qu'on en dise un mot dans le Bulletin.

Carole : Quand Virginie m'a fait un premier projet de note sur ce livre, je venais justement de le terminer tout en me disant que je l'avais lu trop vite et que c'était un livre à reprendre, en l'ouvrant au hasard des pages, car chacune porte en substance une réflexion sur le handicap, la vie avec le handicap, à partir de souvenirs évoqués par le narrateur, père de deux garçons lourdement handicapés.

Tel ou tel souvenir est livré de façon sobre et brève, sur une à deux pages tout au plus, comme une photo-flash ou une anecdote, parfois acide, souvent jetée sur le papier avec une encre qui serait du vitriol, mais toujours avec humour, noir, décapant, omniprésent... cet humour que nous ne nous autorisons plus, dès lors qu'il est question de parler d'enfants handicapés. Et c'est bien parce que l'auteur de ces propos aigres-doux est un père qui sait ce dont il parle qu'on ne peut que se prendre au jeu de cet humour. Le lecteur retrouve ainsi, à travers ce qui peut paraître de la noirceur, un éclairage (certes particulier) tout à fait lumineux et un témoignage profondément authentique sur la vie avec le handicap. Et on se surprend à sourire mais aussi à avoir le cœur qui cogne.

Ce sont quelques minutes de lecture nécessaires...

... *aux parents*

Virginie : Ils reconnaîtront autant de petites tranches de leur vie dans ces vignettes courtes avec leurs chutes décapantes et si souvent criantes de vérité. C'est un livre du doute, du désespoir mais surtout du rire. Un antidote aux pathos et au discours ambiant sur les trésors méconnus des personnes handicapées :

« *Il y a aussi ceux qui disent : l'enfant handicapé est un cadeau du ciel. Et ils ne le disent pas pour rire. Ce sont rarement des gens qui ont des enfants handicapés. Quand on reçoit ce genre de cadeau, on a envie de dire au Ciel : 'Oh ! fallait pas...'* »

Jean-Louis Fournier, écrivain « rigolo », réalisateur télé et proche de Pierre Desproges, écrit enfin ce que certains parents pensent tout bas sans oser en rire tout haut. Ses deux fils sont parmi ceux qu'on appelle « polyhandicapés », atteints de handicaps physiques et mentaux avec ce qu'on nomme, depuis que l'appellation est à la mode, des comportements autistiques associés, comme en témoigne la phrase écholalique qui sert de titre.

¹ parent et maquettiste de ce Bulletin

² enseignant-chercheur et psychologue, Rédacteur en chef de ce Bulletin

Il livre un regard bien particulier sur l'expérience parentale. Les réactions varient autant parmi les parents qu'entre parents et professionnels, et sûrement parmi différents professionnels. Je me suis retrouvée assez proche du point de vue de Carole pour avoir envie de taper ce texte à quatre mains... ou de l'écrire à deux plumes !

Carole : En lisant ces pages la première fois, j'avais beaucoup pensé à tous les parents d'enfants avec autisme que j'ai rencontrés et qui ont pu me faire partager des tranches de vie de leur quotidien, notamment au cours des entretiens ou des visites à domicile. Je retrouvais là tellement d'échos à leurs propos sciemment énoncés ou à peine prononcés.

Ni Mathieu ni Thomas ne souffrent de TED ; mais au fond, quand l'annonce du handicap survient dans une famille, quel que soit le terme qui définira ce handicap, les réactions ne se déclinent pas tant en fonction de la nature du handicap que du rapport à la normalité qui vient d'être bousculé et du décalage permanent par rapport à la norme que le parent va connaître et devoir assumer. C'est ce qu'expose bien le récit de Fournier, impitoyable, sans détours ni faux-semblants, original, alliant rire et désespoir.

... aux professionnels

Virginie : En tant que parents nous avons envie d'en recommander quelques minutes de lecture à ceux qui, voulant bien faire, soulignent trop souvent le décalage du quotidien :

« Je reçois parfois des cartes postales qui viennent d'un camp de vacances où sont partis les enfants. C'est souvent un coucher de soleil orange sur la mer ou une montagne scintillante. Derrière, il est écrit 'Mon cher Papa, je suis très content, je m'amuse bien. Je pense à toi.' C'est signé Thomas.

L'écriture est belle, régulière, il n'y a pas de fautes d'orthographe, la monitrice s'est appliquée. Elle voulait me faire plaisir. Je comprends sa bonne intention.

Ça ne me fait pas plaisir. »

Ces professionnels n'offrent trop souvent aux parents qu'une épaule compatissante et des groupes de parole pour « exprimer leur douleur ». Nous voudrions leur faire comprendre que nous avons envie de regarder la réalité en face et de continuer quand même à vivre debout sans s'enfermer dans un monde clos avec un jargon à part.

... et aux autres, à tous les autres...

Carole : J'ai aussi choisi certains passages parce que j'y ai trouvé l'écho de mes propres réflexions sur l'imbécillité ordinaire des propos ou des attitudes de personnes qui n'ont jamais été confrontées à la blessure de l'enfant différent, handicapé, ou encore décédé :

« Quand on a des enfants handicapés, il faut supporter, en plus, d'entendre dire pas mal de bêtises.

Il y a ceux qui pensent qu'on ne l'a pas volé.

Il y a ceux qui disent que si on a des enfants handicapés, ce n'est pas par hasard... »

Il faut recommander ce livre à tous, ceux qui n'osent rien dire à ces parents qu'ils considèrent comme des êtres fragiles, ceux qui tentent d'éviter le sujet, et donc tous ceux qui finalement cumulent les « perles » dans la plus totale innocence, avec la plus grande candeur, et les meilleures intentions du monde :

« Cette année des amis m'ont envoyé comme carte de vœux une photo d'eux entourés de leurs enfants. Tout le monde a l'air heureux, toute la famille rit. C'est une photo très difficile à réaliser pour nous. Il faudrait déjà faire rire Thomas et Mathieu sur commande. Quant à nous, les parents, nous n'avons pas toujours envie de rigoler. Et puis je vois mal les mots 'bonne année' en anglaises dorées just'au-dessus des têtes hirsutes et cabossées de mes deux petits mioches. Ça risque plus de ressembler à une couverture de Hara-Kiri par Reiser qu'à une carte de vœux. »

« Ils ont quel âge, maintenant, vos enfants ? 'Qu'est-ce que ça peut bien vous foutre. Mes enfants sont indatables. Mes enfants n'ont jamais connu leur âge. A quinze ans, Thomas et Mathieu ne savaient ni lire, ni écrire, et à peine parler. Grâce à vous, j'ai eu des avantages sur les parents d'enfants normaux. Je n'ai pas eu de soucis avec vos études, ni votre orientation professionnelle. Nous n'avons pas eu à hésiter entre filière scientifique ou littéraire. Pas eu à nous inquiéter de ce que vous feriez plus tard, on a su rapidement que ce serait : rien. Et surtout pendant de nombreuses années, j'ai bénéficié d'une vignette automobile gratuite. »

Virginie et Carole : Merci Jean-Louis Fournier d'avoir osé écrire que, malgré la différence et la douleur, on a toujours le droit, ou plutôt le besoin, d'éclater de rire.

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

bulletin@arapi-autisme.org

ou par la poste à :

arapi
BP 91603
37016 TOURS cedex 1

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

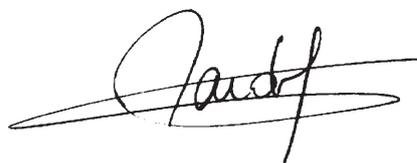
Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

L'article comprendra :

- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clés.
- le corps du texte.
- et enfin, la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole TARDIF
(*Rédacteur en chef*)



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.