

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Sophie Biette

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Patrick Chambres,
Pascaline Guérin,
Ghislain Magerotte,
Jean Massion,
Jean-Pierre Müh,
Bernadette Rogé,
Bernadette Salmon

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

3^{ème} Journée Régionale de l'arapi

« Les cognitions chez la personne autiste :

de la recherche à la remédiation » Bordeaux, 26 janvier 2007

Un pas vers l'autre en imitant

Jacqueline Nadel..... 5

Cognition sociale, perception des visages et recherche

Anouck Amestoy..... 7

Prosodie et autisme

Isabelle Hesling 11

Reponses individualisees

aux particularites cognitives de l'adulte avec autisme

Valérie Scherfling..... 15

Changer les modèles de la pratique éducative dans le domaine
des Troubles Envahissants du Développement (TED)

Patrick Elouard..... 18

Actualités

La sexualité des personnes atteintes

d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger

Isabelle Hénault..... 20

Pourquoi la technique du « eye-tracking » permettrait-elle

de mieux comprendre le phenotype de l'autisme ?

Catherine Auxiette, Patrick Chambres, Sylvain Levallois..... 23

La communication facilitée : faux espoirs

Carole Sénéchal, Serge Larivée..... 29

RRO : autopsie d'une controverse

Carole Sénéchal, Serge Larivée..... 32

Travaux en cours

Comportements-problèmes chez les personnes

ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle

Passer d'une culture du problème à une culture du défi

Eric Willaye..... 38

Etude comparative de la reconnaissance de soi chez des enfants

autistes, trisomiques 21 et épileptiques (syndrome de West) :

Approche développementale et neuropsychologique de l'autisme

Anne de la Raillère..... 48

La gestion du stress chez les personnes autistes

de haut niveau et atteintes d'un syndrome d'Asperger.

Evaluation des effets d'un programme

d'intervention cognitivo-comportemental

Gaëlle François 53

Echos de colloques, rencontres...

Moi et l'autre : bases neuronales de la relation avec autrui

Paris, janvier 2007

Francesc Cuxart..... 57

Autisme et vie quotidienne : témoignages

Clermont Ferrand, mai 2007

Patrick Chambres, Danielle Dave et Marc Poeydomenge 59

Note de lecture

Un regard scientifique sur les controverses

« The science and fiction of autism » de Laura Schreibman

Ghislain Magerotte 63

Fiche de soumission d'une demande

de participation des familles 66

Recommandations aux auteurs 68

Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 31 mars 2007)

Bureau

Présidente : Sophie Biette (Parents)

Vice-Présidents : René Tuffreau (Professionnels)

Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :

Jean-Pierre Malen (Professionnels)

Secrétaire Général adjoint :

Jean-Louis Agard (Parents)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels

Magda Antoniadis-Hitoglou

Catherine Barthélémy

Manuel Bouvard

René Cassou

de Saint-Mathurin

Francesc Cuxart

Pascale Dansart

Jean-Paul Dionisi

Pascaline Guérin

Hervé Vitis

Eric Willaye

Collège Parents

Marc Brunet

Henri Doucet

Marie-France Epagneul

Dominique Kamel

Jacqueline

Mansourian-Robert

Bernadette Salmon

Jean-Jacques Taillandier

Rita Thomassin

Le Comité Scientifique de l'arapi

Collège professionnels

Amaria Baghdadli

Catherine Barthélémy

Philippe Brun

Nadia Chabane

Francesc Cuxart

Eric Lemonnier

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

André Nieoullon

Bernadette Rogé

Carole Tardif

Mônica Zilbovicius

Collège parents

Patrick Chambres

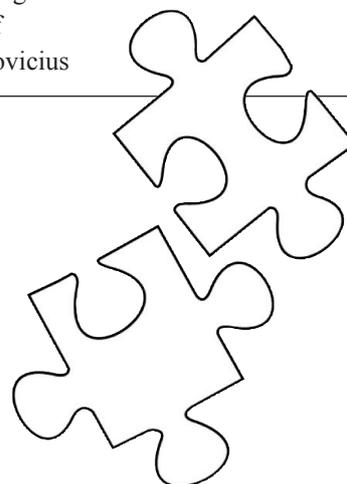
Henri Doucet

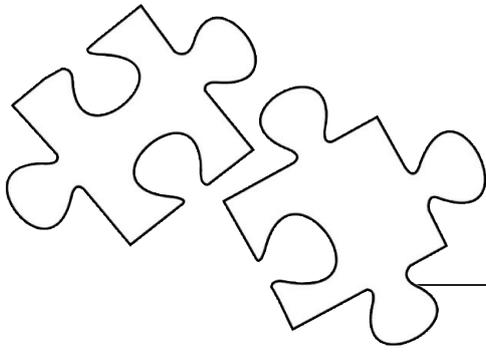
Marie-France Epagneul

Gilles Pourbaix

Bernadette Salmon

Jean-Jacques Taillandier





éditorial

Chers lecteurs,

Voici venu le temps de vous adresser, au nom de l'**arapi**, de chaleureux vœux pour 2008 et de redire à tous à quel point nous espérons toujours, d'année en année, voir des avancées significatives se produire au bénéfice des personnes avec autisme. Avancées significatives au plan des résultats des recherches interdisciplinaires, au plan des structures d'accueil pour les personnes tout au long de la vie, au plan de l'accompagnement le plus ajusté possible aux besoins de la personne, au plan des aides indispensables pour la famille. Sur tous ces plans, des avancées ne cessent de se réaliser, notamment sous l'impulsion des parents et des professionnels qui fournissent individuellement et/ou collectivement des efforts constants pour faire progresser la situation des personnes avec autisme, TED, ou handicap.

Impliquée dans plusieurs associations en faveur des personnes avec des troubles du développement, et plus particulièrement au nom de l'**arapi**, je tiens à souligner le travail et l'engagement de tous les acteurs de terrain, parents et professionnels.

Néanmoins, il nous faut continuer à travailler encore beaucoup, et ensemble, car la situation de l'autisme en France est encore trop souvent mal connue, ou connue mais insuffisamment considérée, pour que des réponses pertinentes puissent être apportées aux situations des familles (entre 350 000 et 600 000 selon l'avis n° 102 du CCNE¹ de novembre 2007).

Les avancées, bien qu'existantes, restent trop limitées. Aussi, bien que nous puissions saluer toutes les initiatives qui ont permis durant ces dernières années, et notamment à travers les Plans Autisme successifs depuis plus de dix ans, d'aboutir à la création des CRA², à l'émergence de recommandations de l'Anaes/Has³ pour le diagnostic, ou à la scolarisation de certains enfants, nous voyons bien que cela ne suffit pas. Par exemple, pour ce dernier point relatif à la scolarisation des enfants, bien qu'il y ait

des textes de loi visant à intégrer les enfants autistes en milieu scolaire, on ne peut que déplorer qu'ils ne soient pas assortis des exigences incontournables de formations des personnels et des moyens indispensables pour les rendre applicables de façon cohérente et concertée.

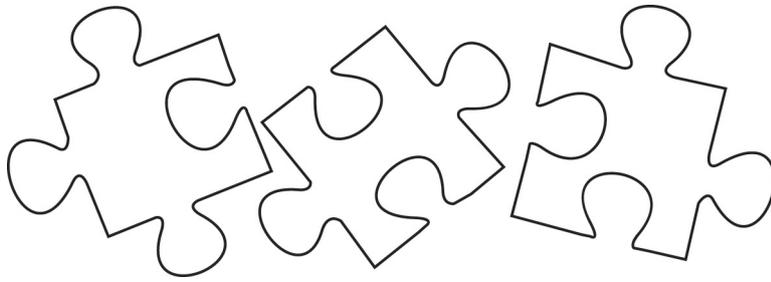
N'oublions pas toutes les situations que je rencontre encore trop souvent et que d'autres collègues connaissent aussi concernant encore bien des familles : l'errance diagnostique ou un diagnostic tardif selon le lieu où vit la famille, son accès à l'information, ses ressources morales et financières, sa capacité à faire face au handicap, son réseau social ; ou encore, lorsque le diagnostic est posé (et même précocément), l'absence d'un accompagnement immédiat (alors que l'on connaît bien l'importance de la prise en charge précoce) par manque de place dans des structures adaptées ou par défaut d'orientation correcte de la famille ; ou encore, lorsque l'enfant a été suivi et pris en charge de façon satisfaisante durant son enfance, l'arrêt brutal de cet accompagnement au moment de l'adolescence, faute de lieux propices à la poursuite de son évolution, ou faute d'anticipation par les professionnels du soin et de l'éducation de la suite à mettre en place pour son projet de vie après sa sortie, et ceci est encore plus criant au moment de l'âge adulte. En effet, pour cette période-là de la vie, qui est pourtant la plus longue et celle pour laquelle les parents risquent de ne plus pouvoir assumer le handicap de leur enfant, il y a une béance de moyens de toutes sortes et surtout un manque de lieux de vie dignes de ce nom, où l'accueil au long cours de la personne avec un handicap soit pensé dans le respect que tout un chacun doit avoir vis-à-vis de l'autre, et plus encore lorsque celui-ci est vulnérable.

Rappeler les manques ou les lacunes en ce début d'année n'a pas pour objet de nier les évolutions, ni d'avoir un discours alarmiste, mais bien plus de

¹ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé

² Centres de Ressources Autisme

³ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé/Haute Autorité de Santé



montrer l'ampleur de la tâche à poursuivre, tout en soulignant combien le chemin parcouru pour mieux comprendre l'autisme et mieux répondre aux besoins des personnes a permis une meilleure qualité de vie pour certaines et des bénéfices réels dans leur trajectoire développementale. Ceci grâce au travail patient et assidu des uns et des autres. Illustration de ce travail permanent des chercheurs et des praticiens engagés dans le domaine de l'autisme, les articles de ce numéro de l'hiver 2007-2008. Les publications de tous les contributeurs montrent que tant du côté des recherches fondamentales que des recherches-actions ou des recherches appliquées, chacun a le souci de permettre à la connaissance sur l'autisme de progresser et de ce fait, espérons-le, à la personne avec autisme d'être mieux acceptée et respectée dans la société. Je vous laisse maintenant le soin de découvrir articles, témoignages, compte-rendus de colloques, ou notes de lecture, et je renouvelle aux auteurs mes plus vifs remerciements pour leur contribution à la parution de ce bulletin scientifique ; aux lecteurs mes vœux pour 2008 et mes remerciements pour l'intérêt porté à notre publication.

Carole Tardif
Rédacteur en chef

Résumé

Dans ce court article, nous résumons nos résultats concernant le rôle de l'imitation synchronique dans le développement de la communication non verbale. Nous montrons que les enfants non verbaux avec autisme sont sensibles eux aussi au phénomène unique qu'engendre l'imitation lorsqu'elle se produit en synchronie : se voir reflété par l'autre. Ils apprennent ainsi que leurs actions ont un effet sur l'environnement physique et social, qu'ils ont un pouvoir qu'ils peuvent utiliser à volonté. Des séances répétées augmentent leur capacité d'imiter et de reconnaître être imité.

Un pas vers l'autre en imitant

Jacqueline Nadel¹

Entre moi et l'autre, une communication en actes avant les mots

Mots clés : autisme, imitation, synchronie, communication

Durant la période prélangagière, se développe une forme de communication gestuelle qui permet le premier partage de significations (représentations) entre enfants. Il s'agit d'une communication par l'imitation réciproque synchronique (Nadel et Baudonnière, 1982 ; Nadel, 1986 ; Nadel et Butterworth, 1999). Elle ne se base pas sur des symboles, mais bien plus concrètement sur des actions. L'action de l'enfant, lorsqu'elle est imitée par le partenaire, prend un deuxième sens : non seulement elle remplit son objectif personnel, mais elle devient un acte social, par le simple fait qu'elle implique l'imitateur. L'action produite simultanément par les deux enfants devient une copropriété. Alors intervient un événement d'une importance exceptionnelle : le but de l'un devient le but de l'autre, les moyens de l'un pour remplir le but sont les moyens de l'autre, la perception de l'un est semblable à la perception de l'autre, le ressenti de l'un est similaire au ressenti de l'autre, la perception visuelle qu'a chacun de ce que fait l'autre correspond à la perception proprioceptive de ce qu'il est en train de faire : le couplage entre perception et action devient un couplage croisé entre individus.



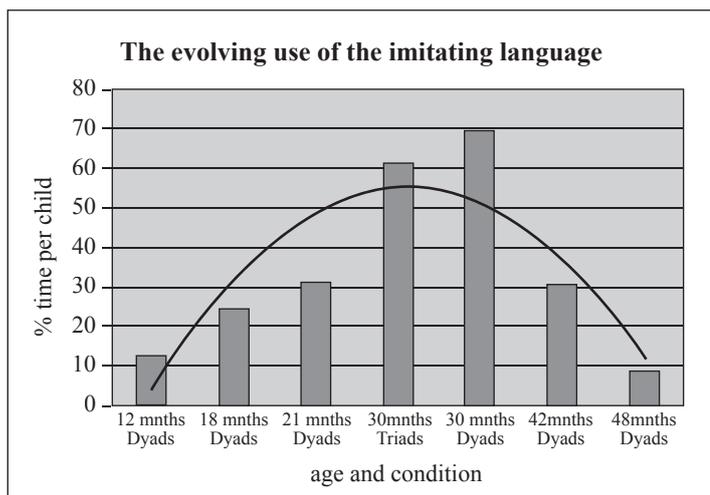
*Quand l'imitation est synchronique,
la correspondance entre les actions est évidente.*

La synchronie joue un rôle essentiel dans ce couplage exceptionnel. Dès la période post-natale, le tout-jeune bébé détecte lorsque sa mère n'interagit pas avec lui de façon synchronique (Murray et Trevarthen, 1985 ; Nadel et al., 1999 ; Nadel et al., 2005 ; Soussignan et al., 2006). Dans le cas de l'imitation, la synchronie est comme un indice ajouté à la similitude, qui signale la relation entre ce que je fais et ce que tu fais : la correspondance est aveuglante pour les enfants. Nous avons pu le découvrir en proposant aux enfants un dispositif expérimental où tous les objets à leur disposition sont en double exemplaire, comparé à un dispositif comportant autant d'objets mais en exemplaires uniques.

L'imitation synchronique permet à chacun de comprendre non seulement qu'il est l'auteur et le responsable de ses propres actions, mais aussi qu'il peut être à l'origine des actions des autres. Lorsqu'il est imité, l'enfant apprend son agentivité à la première personne en constatant le pouvoir de son action sur l'imitateur. Il constate aussi qu'être imité dépend du bon vouloir de l'autre, que l'imitation est intentionnelle : en étant tour à tour imité et imitateur, l'enfant accède à la notion d'agentivité à la deuxième personne. Le tour de rôle entre imiter et être imité constitue un premier dialogue de deux intentionnalités en actes.

Le système de communication ainsi disponible fonctionne entre jeunes enfants jusqu'à la maîtrise du langage, indiquant ainsi qu'il en est une préparation.

¹ Centre Emotion, UMR7593, Paris6/CNRS, Hôpital La Salpêtrière, Paris



L'usage de l'imitation pour communiquer disparaît avec l'accès au langage.

L'imitation synchrone intéresse-t-elle l'enfant avec autisme ?

Puisque le système imitatif est intuitif et s'exerce avant le langage, il pourrait être à la portée de nos enfants avec ASD (Autism Spectrum Disorders) sans langage. Pourtant, au vu de l'abondante littérature indiquant l'incapacité à imiter de ces enfants, on serait tenté de considérer cet espoir sans objet.

C'est alors qu'il faut être bien attentif à ce que l'on entend par imitation. L'imitation n'est pas un phénomène unitaire. Selon qu'elle est immédiate ou différée, qu'elle reproduit une action nouvelle ou une action familière, une séquence simple ou complexe, selon qu'elle concerne un geste sans signification ou un acte motivé, l'imitation implique des mécanismes différents (Nadel et Aouka, 2006). Une autre distinction est peut-être plus déterminante encore : celle entre l'imitation sur demande (« fais comme moi ») et l'imitation spontanée. L'imitation spontanée est sélective et elle garantit la motivation de



Une autre technique utilisée par notre équipe consiste à proposer à l'enfant d'animer Robota, un petit robot conçu par A. Billard (EPFL) qui ne s'anime que lorsqu'elle peut imiter.

l'enfant pour accomplir l'action qu'il voit faire. Dans ce cadre, les enfants avec autisme imitent, et même très volontiers. En revanche, l'imitation sur demande exige de reproduire sans nécessairement être motivé par le but de l'action, sans en comprendre le sens et hors contexte : de ce fait elle nécessite des capacités exécutives particulières, autres que juste celles de pouvoir imiter (Nadel, 2006).

A partir d'une échelle que nous avons créée pour distinguer les capacités d'imitation spontanée et d'imitation induite, il est aisé de repérer une différence de fonctionnement dans les deux situations. En imitation spontanée, les enfants avec ASD ont des performances correspondant à leur âge développemental, voire même supérieures lorsque les actions reproduites sont familières. Ils reconnaissent aussi aisément être imités.

Imiter et être imité peuvent aisément être exercés. Ainsi, des séances répétées utilisant notre version révisée du dispositif du Still Face (visage impassible suivi d'imitation -cf. Nadel et al., 2000) augmentent à la fois les performances imitatives et la reconnaissance d'être imité (Escalona et al., 2002 ; Field et al., 2001 ; Heimann et al., 2006).

Conclusion : L'imitation a-t-elle du sens pour l'enfant non verbal avec autisme comme elle en a pour tout enfant avant le langage ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons créé des dispositifs écologiquement valides permettant aux enfants de se comporter comme des agents qui développent leurs propres buts, choisissent entre plusieurs possibilités pour y parvenir et construisent un contexte dans lequel réaliser leurs intentions. Ces conditions ne sont pas « naturelles » car les dispositifs avec objets identiques sont standardisés, ce qui permet la comparaison des performances. Ces conditions conviennent bien aux enfants avec autisme qui savent montrer dans ce cadre des compétences moins aisées à dépister dans des cadres plus contraints : ils imitent volontiers, par exemple...

Toutes les références peuvent être retrouvées dans :

- Nadel, J. (2006). Does imitation matter to children with autism? In S. Rogers et J. Williams (Eds.), *Imitation and the development of the social mind: Lessons from typical development and autism* (pp. 118-137). New York: Guilford Publications.
- Nadel, J., et Aouka, N. (2006). Imitation: some cues for intervention approaches in Autistic Spectrum Disorder. In T. Charman et W. Stone (Eds.), *Early social communication in Autistic Spectrum disorders* (pp. 219-235). New York: Guilford publications.
- Nadel, J. (2005). Imitation et Autisme. In A. Berthoz, C. Barthélémy, C. Andrès, J. Massion et B. Rogé (Eds.), *Autisme, Cerveau et Développement* (pp.341-356). Paris. Odile Jacob.
- Nadel, J. et Decety, J. (Eds) (2002). *Imiter pour découvrir l'humain*. Paris: PUF

Cognition sociale, perception des visages et recherche

Anouck Amestoy¹

L'autisme, prototype des troubles neurodéveloppementaux graves et précoces, appartient à une entité diagnostique particulière en Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : celle des Troubles Envahissants du Développement (TED). Ils se définissent selon les critères internationaux (DSM-IV, CIM 10) par une triade symptomatique constituée de troubles ou « déficits » des interactions sociales (avec l'idée sous-jacente de l'existence de fonctions cognitives spécifiques des interactions sociales qui seraient altérées), associés à des troubles de la communication et des comportements restreints ou répétitifs.

Dans le cadre des recherches menées dans le domaine des troubles des interactions sociales un intérêt particulier et important a été dirigé vers l'étude des processus de perception et de traitement des informations issues du matériel social versus matériel non-social dans cette population particulière. L'hypothèse à la base de ce courant d'exploration considère que l'information a une spécificité liée à sa nature « sociale ». Les déficits observés chez les sujets avec autisme dans le traitement du type d'information à caractère social seraient alors dus à la déficience d'un module ou entité « cognition sociale ». De nombreuses équipes ont ainsi évalué les caractéristiques perceptives du mouvement humain, de la voix humaine, du visage humain ainsi que celles du traitement émotionnel du visage et de la voix humaine (pour revue, Mottron, 2004).

Par ailleurs, il est souvent décrit, dans la clinique des troubles autistiques, un manque d'intérêt pour les personnes, un mauvais et rare contact visuel, un déficit de la poursuite visuelle, l'absence ou pauvreté d'utilisation des mimiques faciales émotionnelles et un défaut d'adaptation aux signes comportementaux et faciaux émotionnels d'autrui (pour revue Volkmar et al., 2004). Un trouble basique de perception des visages ou l'absence de moyen efficace de décodage ou de recueil des informations provenant des visages pourrait selon de nombreux auteurs rendre compte de ces difficultés d'interactions ainsi que de celles plus générales d'empathie ou de théorie de l'esprit.

Par la fréquence à laquelle on le rencontre dans l'environnement et sa richesse en termes d'information sociale, le visage humain constitue en effet un stimulus à part. Son traitement met en interface la perception et la mémoire, l'inférence et la décision, les processus cognitifs

de bas niveau et de haut niveau, l'épisodique et le sémantique, le procédural et le déclaratif, ainsi que l'explicite et l'implicite.

Tout ceci, dans une situation à haute valeur socio-écologique, puisque le visage est en effet un identifiant universel, un vecteur efficace de communication non-verbale, d'expressions émotionnelles et d'intentions (Tiberghien, 1994). Cette performance à identifier les visages alors qu'ils sont composés des mêmes attributs (yeux, nez, bouche) disposés selon une organisation similaire (créant ainsi un groupe de stimuli d'une homogénéité supérieure à celle retrouvée dans la majorité des catégories d'objets) suggère l'idée d'un traitement spécialisé de ce type de stimulus versus les objets (Bruce et Young, 1986 ; Damasio et al., 1982 ; Farah et al., 1995).

Par la fréquence à laquelle on le rencontre dans l'environnement et sa richesse en termes d'information sociale, le visage humain constitue en effet un stimulus à part.

Si le modèle de balayage attentionnel des visages dans la population typique est encore en cours de validation et d'expérimentation, il peut être complété par l'évaluation de nature exploratoire de populations présentant des troubles de natures sociales et chez qui il a été classiquement décrit des dysfonctionnements dans l'attention portée aux visages, telle la population de sujets avec autisme. Dans un objectif plus pragmatique, il est actuellement proposé aux sujets ayant un Trouble Envahissant du Développement (TED) des méthodes d'entraînements aux « habiletés sociales » et notamment l'entraînement à la reconnaissance des émotions faciales et à la compréhension de scénarios sociaux.

Ces domaines sont notamment abordés lors des séances, au travers de différents supports tels que des vidéos de scènes sociales et des photographies de visages. Il semble donc important de tenter de décrire et d'évaluer avec de nouveaux protocoles le traitement de l'information sociale, plus particulièrement la perception et le recueil de cette information sociale dans cette population particulière afin de mieux comprendre leurs spécificités et pouvoir dans un second temps, adapter nos méthodes d'interventions thérapeutiques.

¹ CRA Aquitaine, CH Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, 33076, Bordeaux cedex

Il existe un nombre important d'études parfois contradictoires sur la perception et la reconnaissance des visages ou des scènes sociales dans la population de sujets avec TED issues des sciences cognitives, de la neuropsychologie comportementale, de l'électrophysiologie ou de la neuro-imagerie. Un dysfonctionnement dans le traitement perceptif des visages et des scènes à contenu social est parmi les aspects de la cognition sociale dans cette population les plus cités encore à l'heure actuelle (Langdell, 1978 ; Jemel et al., 2006).

L'étude de cette perception a dans un premier temps (1985-2000) essentiellement concerné les aspects hiérarchiques de la perception des visages, à savoir l'utilisation du traitement de la configuration (ou perception « holistique ») ou de l'analyse des parties, par l'intermédiaire de protocoles d'appariement ou de reconnaissance des visages (familiers ou non, à contenu émotionnel ou non),

Un dysfonctionnement dans le traitement perceptif des visages et des scènes à contenu social est parmi les aspects de la cognition sociale dans cette population les plus cités encore à l'heure actuelle.

utilisant principalement l'inversion et des méthodologies de cotations de direction du regard ou de saccades oculaires via un observateur direct ou indirect associée à la réussite aux tâches de reconnaissance (Hobson et al., 1888 ; Davies et al., 1994 ; Boucher et Lewis, 1992 ; Farah et al., 1998 ; Ozonoff et al., 1990 ; Braverman et al., 1989 ; Klin, A. et al., 1999).

Secondairement l'intérêt s'est orienté sur la nature du stimulus facial, son contenu émotionnel (domaine particulièrement déficitaire dans la population qui nous intéresse), le caractère familier ou non et sur la compétition visage/ objet. Les résultats ont permis de mettre en évidence :

- des difficultés dans l'appariement de visages de personnes présentées sous différents angles versus l'appariement d'objets (Braverman et al., 1989).
- un déficit du traitement holistique au profit du traitement analytique des visages familiers et non familiers avec sous-utilisation des aspects globaux au profit des parties, contrairement aux sujets contrôles (Deruelle et al. 1999).
- une diminution de l'importance donnée aux yeux au profit de la bouche et de la partie basse du visage, dans des tâches d'identification de visages familiers et non familiers (Langdell, 1978 ; Rondan et al., 2003).
- des difficultés dans l'appariement, la sélection d'expressions faciales correspondant à d'autres expressions, gestes, vocalisations ou contextes à contenu émotionnel, qui leur seraient également relativement plus difficiles que l'appariement d'objets (Braverman et al., 1989 ; Celani, Battacchi et Arcidiacono, 1999 ; Hobson, 1986).

- un déficit dans la production, la dénomination des expressions faciales émotionnelles et l'identification un regard isolé porteur d'une certaine émotion (Davies et al., 1994 ; Tantam et al., 1989 ; Celani, Battacchi et Arcidiacono, 1999 ; Hobson, 1986 ; Capps, Yirmiyae et Sigman, 1992, Baron-Cohen et al., 1997, Baron-Cohen et al., 1999 ; Baron-Cohen et al., 2001).
- une identification intacte des masques émotionnels faciaux fondamentaux : joie, tristesse, colère, dégoût et surprise (Adolphs, Sears et Piven, 2001).

Plus récemment depuis 2002, une nouvelle série d'études a nuancé, voire infirmé ces premières conclusions. Tout d'abord, contrairement aux résultats considérés comme acquis depuis une vingtaine d'années, il semblerait que le traitement holistique, configural, des visages soit normal chez les personnes souffrant d'autisme et que les différences soient liées à une supériorité du traitement analytique qui rapproche le traitement du matériel « social » à celui du matériel « non-social » (Joseph et Tanaka, 2003 ; Lahaie et al., 2006).

D'autres résultats récents contredisent également l'hypothèse d'un traitement émotionnel des visages atypique ou en tout cas non spécifique du traitement émotionnel (Davies et al., 1994 ; Gepner, Deruelle et Grynfeldt, 2001). De nouvelles études évaluant les stratégies de reconnaissance par l'utilisation spécifique des patterns « internes » ou « externes » aux visages familiers et non familiers n'ont pas montré de différence entre les processus de reconnaissance des sujets autistes et contrôles (Wilson, Pascalis, et Blades, 2007).

Ensuite, en ce qui concerne les zones de traitement préférentiel et les routines attentionnelles, de nouveaux paradigmes utilisant la technologie du « eye-tracking » ont permis d'affiner les résultats sur les stratégies de balayage et les zones des visages fixées par les sujets autistes.

L'eye-tracking est la méthode la plus fine pour décrire et enregistrer la position du regard. Elle permet une bonne précision de mesures tout en laissant le participant libre de ses mouvements. L'appareil est constitué d'un « cale-menton » installé sur une table, d'un écran d'ordinateur situé devant le sujet où défilent les cibles, et d'une caméra à la base de l'écran en face du sujet. La technique utilisée est la technique du reflet cornéen. Elle consiste à envoyer des faisceaux de lumières infrarouges émis par un ensemble de diodes, dirigé sur l'œil. Les reflets infrarouges renvoyés par la cornée de l'œil sont ensuite détectés par la caméra et permettent, après calcul, de repérer le centre de la pupille déplacée et de connaître la position de l'œil. Les résultats peuvent être obtenus en termes de temps de fixation et séquence de fixation sur des zones préférentielles prédéfinies.

L'utilisation de ce type de technologie dans la population qui nous intéresse a longtemps été rendue difficile par les conditions strictes et rigides d'expérimentation (fixité de la tête, appareil lourd et impressionnant). Les innovations techniques ont permis l'apparition de matériel de maniement plus léger, permettant l'élargissement des protocoles et des sujets d'études. L'avantage de l'uti-

lisation de protocole d'eye-tracking dans la population qui nous intéresse est d'éviter l'étape de « tâches à réaliser », présente dans les protocoles de reconnaissance et de discrimination en psychologie cognitive. Cette étape se confrontait effectivement aux difficultés que présentent les sujets autistes dans la compréhension et même l'exécution de tâches complexes.

Néanmoins, même si les résultats ont confirmé une moindre importance donnée aux yeux et au matériel social dans son ensemble versus non-social, ainsi qu'une supériorité du traitement analytique sans déficit avéré du traitement holistique, les résultats demeurent pour certains paramètres contradictoires entre équipes. Des travaux ont conclu que les sujets avec TED se basaient significativement plus sur la partie inférieure (la bouche), voire le corps, pour traiter les visages par rapport aux sujets typiques (Joseph et Tanaka, 2003 ; Klin et al., 2002). Inversement, d'autres travaux ne retrouvent pas de différence sur la bouche ou la partie inférieure du visage entre les deux groupes (Lahaie, A. et al. 2006 ; Pelphrey et al., 2002 ; Dalton et al., 2005 ; Van der Geest et al., 2002a), ou alors en faveur des contrôles qui fixent significativement plus longtemps les visages (neutres ou à contenu émotionnel) dans leur globalité et plus spécifiquement les yeux mais aussi la bouche, alors que les sujets autistes passaient plus de temps que les sujets contrôles sur les autres parties du visage moins informatives (Pelphrey et al., 2002). Une autre équipe n'a montré aucune différence significative entre groupe dans les stratégies de balayage et de temps de fixation des visages (neutre ou avec expression émotionnelle) (Van der Geest et al., 2002b). Des corrélations statistiques ont par ailleurs été mises en évidence, contrairement à ce qui était attendu, entre les temps de fixation sur la bouche et sur les objets (et non sur les yeux) et les compétences sociales mesurées par des échelles en clinique (Pierce et al., 2004).

Plus récemment, Dalton et al. (2005) ont couplé un paradigme en « eye-tracking » et une neuro-imagerie fonctionnelle (IRMf) pour évaluer une population de sujets autistes de haut niveau, lors de deux tâches : la première de discrimination faciale émotionnelle et la deuxième de reconnaissance faciale de visages familiers versus non familiers.

Ils ont retrouvé comme attendu que les sujets avec autisme passaient significativement moins de temps de fixation sur les yeux que le groupe contrôle mais n'ont retrouvé d'effet « familiarité des visages » sur aucune des parties du visage (Dalton, 2005). Ils ont mis en évidence une corrélation statistique entre le temps de fixation sur les yeux et l'activation enregistrée au niveau du FFA (Fusiform Face Area) et de l'amygdale dans la population de sujets avec TED.

Pour conclure sur cette importante littérature :

- il existe peu d'études descriptives et quantitatives des routines attentionnelles utilisant l'eye-tracking.
- une seule étude en eye-tracking a évalué le temps de fixation et les stratégies de balayage d'un visage familial non nécessairement maternel (Dalton, 2005).

Pourtant, il a été montré que, très tôt, les nouveaux nés savaient rapidement reconnaître le visage de leur mère parmi d'autres (Pascalis et de Schonen, 1994). Par ailleurs, une différence d'activation en IRMf entre les deux conditions de visage familial et visages non familiers chez les sujets autistes a été mise en évidence (Pierce et al., 2004 ; Pierce et al., 2001).

- il n'existe aucune étude évaluant les stratégies de perception de sa propre image et des faces non humaines (robots et images de synthèses).
- les résultats de l'ensemble des études sont parfois contradictoires notamment en ce qui concerne la zone de fixation préférentielle.

Face à ces questions, plusieurs protocoles de recherche sont menés dans le service du Professeur M. Bouvard, Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHS Charles Perrens, Bordeaux.

L'objectif général est d'explorer et décrire les particularités de la perception de l'information sociale versus l'information non-sociale, en s'intéressant à plusieurs aspects :

mouvement humain, prosodie, mais également perception de l'information sociale non évalués à notre connaissance avec les technologies de eye-tracking dans la population qui nous intéresse (différentes scènes sociales, visage familial maternel, visage propre du sujet, visage de robot et image de synthèse).

Néanmoins, même si les résultats ont confirmé une moindre importance donnée aux yeux et au matériel social dans son ensemble versus non-social, ainsi qu'une supériorité du traitement analytique sans déficit avéré du traitement holistique, les résultats demeurent pour certains paramètres contradictoires...

L'intérêt d'utiliser les techniques d'enregistrement de la direction du regard via le dispositif de « eye tracking », est d'obtenir un reflet direct et neutre de la perception ainsi que d'écarter les biais liés à l'implication dans la tâche, les facteurs comportementaux (moteurs, exécutifs, compréhension de la consigne...).

L'intérêt d'élargir les paradigmes d'exploration serait de tirer d'une meilleure connaissance des particularités de traitement de l'information sociale, les moyens d'interventions thérapeutiques les plus adaptés.

References bibliographiques

- Adolphs, R., Sears, L. et Piven, J. (2001). Abnormal processing of social information from faces in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 13, 232-40.
- Baron-Cohen, S., Jolliffe, T., Mortimore, C. et Robertson, M. (1997). Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 813-22.

- Baron-Cohen, S. et al. (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11, 1891-8.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y. et Plumb, I. (2001). The «Reading the Mind in the Eyes» Test revised version: a study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 241-51.
- Boucher, J. et Lewis, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 843-59.
- 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, 301-16.
- Bruce, V. et Young, A. (1986). Understanding face recognition. *British Journal of Psychology*, 77 (Pt 3), 305-27.
- Capps, L., Yirmiya, N. et Sigman, M. (1992). Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1169-82.
- Celani, G., Battacchi, M. W. et Arcidiacono, L. (1999). The understanding of the emotional meaning of facial expressions in people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 57-66.
- Hobson, R. P. The autistic child's appraisal of expressions of emotion: a further study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 671-80 (1986).
- Dalton, K. M. et al. Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8, 519-26 (2005).
- Damasio, A. R., Damasio, H. et Van Hoesen, G. W. (1982). Prosopagnosia: anatomic basis and behavioral mechanisms. *Neurology*, 32, 331-41.
- 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, 1033-57.
- Deruelle, C., Mancini, J., Livet, M. O., Casse-Perrot, C. et de Schonen, S. (1999). Configural and local processing of faces in children with Williams syndrome. *Brain and Cognition*, 41, 276-98.
- Farah, M. J., Wilson, K. D., Drain, H. M. et Tanaka, J. R. (1995). The inverted face inversion effect in prosopagnosia: evidence for mandatory, face-specific perceptual mechanisms. *Vision Research*, 35, 2089-93.
- Farah, M. J., Wilson, K. D., Drain, M. et Tanaka, J. N. (1998). What is «special» about face perception? *Psychological Review*, 105, 482-98.
- Gepner, B., Deruelle, C. et Grynfeltt, S. 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 (2001).
- 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), 441-53.
- Jemel, B., Mottron, L. et Dawson, M. (2006). Impaired face processing in autism: fact or artifact? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 91-106.
- Joseph, R. M. et Tanaka, J. (2003). Holistic and part-based face recognition in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 529-42.
- Klin, A. et al. (1999). A normed study of face recognition in autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 499-508.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. et Cohen, D. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *The American Journal of Psychiatry*, 159, 895-908.
- 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, 809-16.
- Langdell, T. (1978). Recognition of faces: An approach to the study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19, 255-268.
- Lahaie, A. et al. (2006). Face perception in high-functioning autistic adults: evidence for superior processing of face parts, not for a configural face-processing deficit. *Neuropsychology*, 20, 30-41.
- Mottron, L. (2004). *L'Autisme: une autre intelligence*. Mardaga (Eds). Pratiques psychologiques, Cognition, émotion, santé. (ed. Mardaga).
- Ozonoff, S., Pennington, B. F. et Rogers, S. J. (1990). Are there emotion perception deficits in young autistic children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 343-61.
- Pascalis, O. et de Schonen, S. (1994). Recognition memory in 3- to 4-day-old human neonates. *Neuroreport*, 5, 1721-4.
- Pelphrey, K. A. et al. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 249-61.
- Pierce, K., Haist, F., Sedaghat, F. et Courchesne, E. (2004). The brain response to personally familiar faces in autism: findings of fusiform activity and beyond. *Brain*, 127, 2703-16.
- Pierce, K., Muller, R. A., Ambrose, J., Allen, G. et Courchesne, E. (2001). Face processing occurs outside the fusiform 'face area' in autism: evidence from functional MRI. *Brain*, 124, 2059-73.
- Rondan, C., Gepner, B. et Deruelle, C. (2003). Inner and outer face perception in children with autism. *Child Neuropsychology*, 9, 289-97.
- 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, 623-30.
- Tiberghien, G. (1994). La reconnaissance des visages: 1. Neuroscience cognitive, maturation et développement; 2. Neuroscience cognitive, éthologie et modélisation. *Psychologie Française*, 39, 241-244
- van der Geest, J. N., Kemner, C., Camfferman, G., Verbaten, M. N. et van Engeland, H. (2002a). Looking at images with human figures: comparison between autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 69-75.
- van der Geest, J. N., Kemner, C., Verbaten, M. N. et van Engeland, H. (2002b). Gaze behavior of children with pervasive developmental disorder toward human faces: a fixation time study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 669-78.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T. et Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-70.
- Wilson, R., Pascalis, O. et Blades, M. (2007). Familiar face recognition in children with autism; the differential use of inner and outer face parts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 314-20.

Prosodie et autisme

Isabelle Hesling¹

La prosodie de la parole, c'est à dire la musique de la parole, est la dimension essentielle permettant de véhiculer l'expressivité du discours afin de le rendre communicationnel. Les personnes présentant un autisme ont, entre autre, des troubles de la communication verbale et non verbale. Plus particulièrement, celles ayant accès au langage ont souvent une bonne maîtrise du langage littéral, i.e. de la dimension *expression* (lexique recherché, règles morpho syntaxiques correctes), mais présentent une altération de la pragmatique du langage, c'est à dire de la dimension *expressivité* (**prosodie**). De nombreuses études rapportent que ces personnes ont des altérations prosodiques (Baltaxe and Simmons, 1985; Paul, 1987). Ainsi, des troubles prosodiques de natures diverses émaillent les productions autistiques : intonation soit atone, soit exagérée et donc inappropriée (Hargrove, 1997), anomalies dans le rythme et/ou dans les variations de la hauteur tonale (variations F_0) (McCann and Peppe, 2003). Ces dysfonctionnements prosodiques semblent persister avec l'âge même si d'autres aspects de la parole relevant de la dimension *expression* tendent à s'améliorer (Simmons and Baltaxe, 1975). Nous faisons l'hypothèse que ces déficits productifs de la prosodie seraient la conséquence de déficits perceptifs et nos objectifs sont de corrélérer les données comportementales permettant de mieux caractériser les déficits prosodiques au substratum anatomique sous-tendant l'intégration de la prosodie par l'IRMf.

Cette hypothèse nous conduira dans un premier temps à replacer la prosodie dans un contexte linguistique, puis acoustique, afin de mieux la définir. Nous aborderons ensuite la mise en place d'un test comportemental permettant d'évaluer de manière objective les déficits prosodiques tant perceptifs que productifs. Dans un troisième temps, nous nous intéresserons à l'apport de l'IRMf.

I. Prosodie de la parole

La parole désigne la réalité humaine telle qu'elle se fait jour dans l'*expression* par le biais de l'*expressivité*. Cette notion de parole regroupe d'une part les règles syntaxiques, la grammaire et le lexique qui constituent l'*expression* et d'autre part les intonations, les rythmes et la gestuelle qui constituent l'*expressivité* (Figure 1).

C'est la combinaison de l'*expression* et de l'*expressivité* qui permet l'existence de la véritable communication. Ainsi, la communication langagière est la résultante des *modalités verbales* et *non-verbales*, ces deux modalités interagissant simultanément.

La production de la parole se traduit par des événements acoustiques déclenchés par des activités physiologiques spécifiques. L'énergie nécessaire à la production de la parole est fournie par le courant d'air expulsé par les poumons sous l'effet du muscle intercostal externe et des muscles abdominaux. L'air non sonorisé ainsi projeté

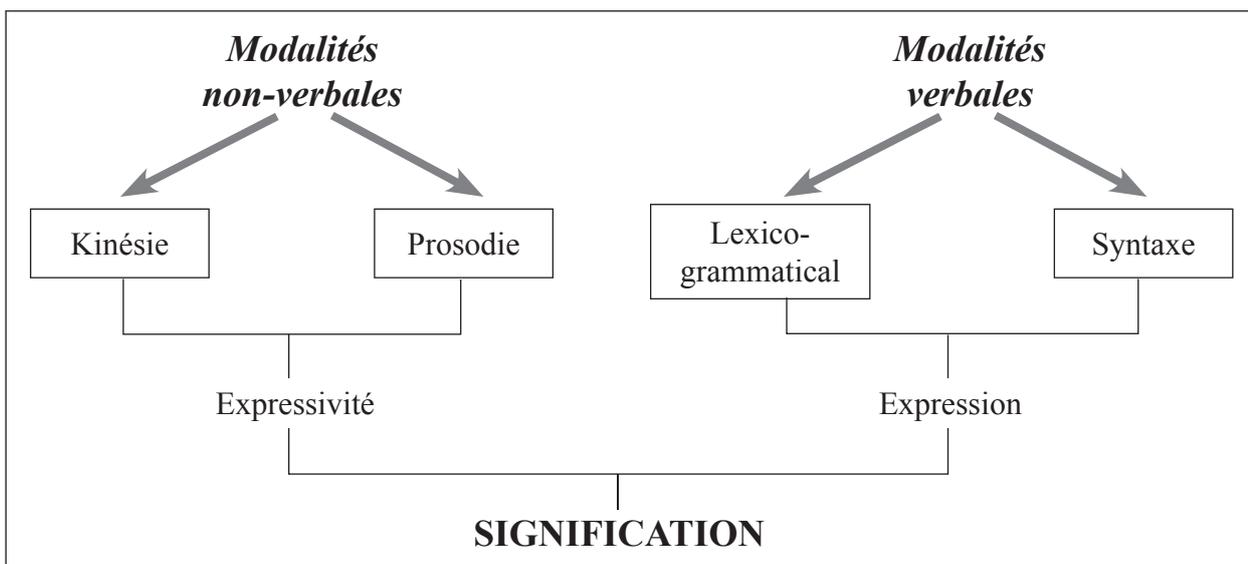


Figure 1 : Modalités de la communication (Hesling, 2002, d'après Joly et O'Kelly, 1990).

¹ Neurolinguiste

met en mouvement les cordes vocales, situées dans le larynx, qui s'ouvrent et se ferment rapidement. Le courant d'air interrompu par le rapprochement des cordes vocales, puis libéré par leur éloignement, se transforme en une succession de bouffées chargées d'énergie acoustique sonorisée. Ces vibrations des cordes vocales, activité physiologique, se traduisent par la production d'une énergie acoustique sonore correspondant à la fréquence fondamentale, notée F_0 . Cette fréquence de base est en fait le nombre d'ouvertures et de fermetures des cordes vocales produit en une seconde. Ensuite, la qualité du son produit évolue en fonction des modifications de la configuration du pharynx, la voix devenant parole au niveau de la cavité buccale grâce à l'action finale du voile du palais, de la langue et des lèvres, organes participant aux changements de formes du circuit.

La dimension prosodique est portée par les variations

L'étape première dans l'acquisition de la parole consiste en la perception de la dimension prosodique, qui entraîne ensuite sa production, permettant ainsi des échanges communicationnels basés sur cette dimension expressivité.

de fréquence fondamentale qui sont intrinsèquement liées à des indices de durée et d'intensité. Cette dimension prosodique est le support dynamique de toute parole articulée. Elle est première dans l'acquisition de la parole. En effet, l'enfant est en contact avec sa langue maternelle dès

sa naissance, et même *in utero*, puisque le fœtus, par l'intermédiaire du liquide amniotique, présente des réactions auditives à la voix maternelle et aux fréquences basses. L'étape première dans l'acquisition de la parole consiste en la perception de la dimension prosodique, qui entraîne ensuite sa production, permettant ainsi des échanges communicationnels basés sur cette dimension expressivité. Puis, la dimension expression de la parole se met en place sur ce support dynamique de la parole.

Les personnes présentant un autisme présentent des troubles de la communication verbale qui pourraient provenir de déficits de la maîtrise de l'expressivité, au regard des constats rapportés quant aux altérations prosodiques émaillant leur discours. Nous faisons l'hypothèse que ces déficits productifs découleraient de déficits perceptifs de cette dimension prosodique, c'est-à-dire d'un dysfonctionnement de l'intégration sensorielle de la prosodie.

II. Test évaluant les compétences prosodiques

A ce jour, il n'existe pas en France de tests validés permettant d'évaluer les capacités perceptives et productives de la prosodie des sujets autistes. C'est à ce titre que nous avons développé une collaboration avec le Dr S. Peppé (Queen Margaret University College, Edinburgh, Ecosse). En effet, son équipe a mis au point une échelle d'évaluation en anglais : PEPS, Profiling Elements of Prosodic Systems (McCann and Peppe, 2003; Peppe and McCann, 2003). L'adaptation française du PEPS vient d'être terminée (Mémoire d'orthophonie, Université Victor Segalen, Bordeaux 2, Marianne Latty) et sa validation est actuellement en cours.

Ce test permet d'évaluer les capacités prosodiques perceptives et productives des sujets, selon deux critères distincts :

- perception et production de la *prosodie attitudinale*, i.e., la prosodie associée au discours, porteuse d'informations sémantiques, grammaticales et affectives,
- perception et production de la *prosodie pure*, i.e. isolée du discours, permettant d'isoler le facteur prosodie per se et de vérifier les aptitudes de discrimination auditive des sujets.

La *prosodie attitudinale* est utilisée dans quatre fonctions communicatives majeures en anglais (Roach, 2000), fonctions que l'on retrouve en français (Di Cristo, 1981). Ces quatre fonctions seront évaluées tant d'un point de vue perceptif que productif.

- la **fonction distinctive** permet en l'absence de marques syntaxiques de distinguer par exemple un énoncé déclaratif, d'un énoncé interrogatif ou injonctif. Lors du test, du point de vue perceptif, le sujet doit décider si l'énoncé entendu est déclaratif ou interrogatif en cliquant sur l'image symbolisant une question (*Figure 2*) ou une déclaration (*Figure 3*). Le versant productif consiste à présenter une seule image et à demander au sujet de produire l'énoncé.

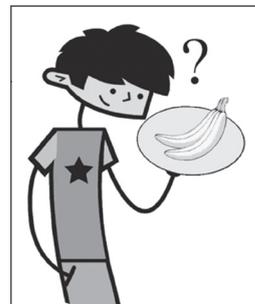


Figure 2 : interrogation

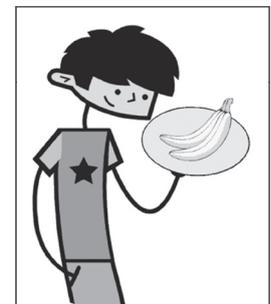


Figure 3 : déclaration

- la **fonction démarcative**, ou fonction de désambiguïsation, permettant de retrouver l'organisation sémantique d'un énoncé et de lever certaines ambiguïtés, est basée sur la mise en place de groupes rythmiques, ou unités intonatives. Lors du test, du point de vue perceptif, le sujet doit décider à quelle image correspond l'énoncé

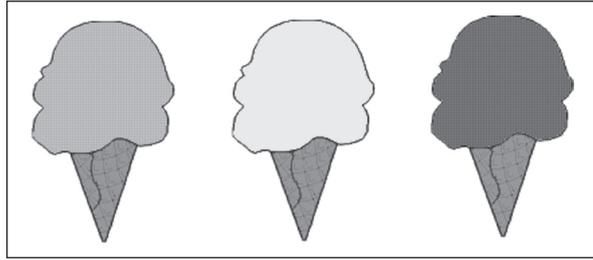


Figure 4 : Trois parfums, trois glaces

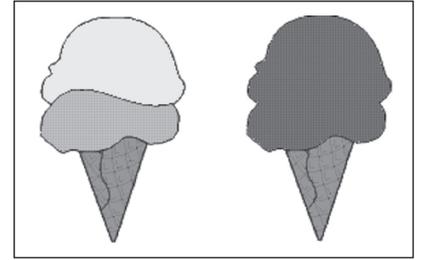


Figure 5 : Trois parfums, deux glaces

entendu. Par exemple, s'il entend « fraise, menthe, chocolat » prononcé avec un silence de durée identique entre les trois parfums, il doit cliquer sur la figure 4. En revanche, s'il entend « fraise-menthe, chocolat », énoncé présentant un raccourcissement dans le rythme entre les deux premiers parfums, symbolisant une seule glace à deux parfums, il devra sélectionner la figure 5. Le versant productif consiste à reproduire le rythme adéquat en fonction de l'image présentée.

- la **fonction emphatique**, assurant la mise en relief, permet à l'énonciateur de mettre l'emphase sur un mot ou une suite de mots. Le sujet entend un énoncé du type « ce sont des chaussettes ROSE et blanche que je voulais ». La couleur rose étant mise en emphase, le sujet doit cliquer sur la couleur rose et ne pas sélectionner la couleur blanche. La tâche productive consiste à reproduire l'emphase en fonction des images proposées.
- la **fonction affective**, ou communicative, appartient au niveau du subjectif et traduit les émotions, les intentions, les attitudes de l'énonciateur qui se réalisent de façons multiples selon le degré d'expressivité, la personnalité et les intentions de communication de l'énonciateur. Le sujet entend un mot prononcé soit d'un ton enjoué, traduisant l'envie, soit d'un ton traduisant le dégoût. Il doit choisir le « smiley » correspondant. La tâche productive consiste à lui faire reproduire les deux émotions en fonction du « smiley » présenté.

La prosodie pure *per se*, c'est à dire isolée du discours par un système de filtre passe-bas permettant de sélectionner spécifiquement les variations de la fréquence fondamentale, est évaluée par des tâches de discrimination auditive effectuées sur les quatre fonctions majeures de la prosodie attitudinale. L'évaluation productive consiste à analyser l'aptitude du sujet à répéter les variations de fréquence fondamentale.

L'ensemble de ce test, d'une durée totale de 40 mn, est informatisé, et les sujets répondent directement sur l'ordinateur.

III. Prosodie et neuro-imagerie

Parmi les rares études en neuro-imagerie explorant le traitement du langage chez les autistes de haut niveau, les travaux de Muller (Muller et al., 1999) ont montré par l'utilisation de la technique en Tomographie par Emission de Positons (TEP) une diminution d'activation dans l'aire de Broca lors de l'audition d'énoncés. Une étude en Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle (IRMf) a révélé une réduction d'activation de l'aire de Broca ainsi qu'un recrutement supplémentaire de l'aire de Wernicke chez les sujets autistes de haut niveau lors d'une tâche de compréhension d'énoncés (Just et al., 2004). Une étude plus récente en IRMf révèle également une diminution de l'activation de l'aire de Broca, associée à une augmentation de l'aire de Wernicke lors du traitement sémantique (Harris et al., 2006).

Concernant plus spécifiquement le traitement de la prosodie, Kujala et ses collaborateurs (Kujala et al., 2005) rapportent, par l'utilisation de la technique des potentiels évoqués (Mismatch Negativity, MMN), que les enfants autistes présentent un déficit dans le traitement des variations de la hauteur tonale lié à une hypo-activation de l'hémisphère cérébral droit.

La seule étude en IRMf portant spécifiquement sur la prosodie révèle que lors de l'audition d'un discours prosodique, le cortex frontal droit n'est pas activé chez les sujets autistes (Wang et al., 2001). Ces données restent insuffisantes pour mettre en évidence des anomalies fonctionnelles pouvant sous-tendre ces déficits prosodiques, mais il est possible de faire l'hypothèse qu'une anomalie de l'intégration de l'information prosodique pourrait être au cœur de ces déficits.

Bien que n'étudiant pas la dimension prosodique *per se*, mais le support essentiel à cette dimension, i.e., la voix humaine, une étude en IRMf a mis en évidence une absence d'activation du STS (Sulcus Temporal Supérieur) chez les sujets autistes lors de l'écoute des sons vocaux (fréquence fondamentale) par rapport aux sujets contrôles, alors que la carte d'activation pour les sons non vocaux était semblable pour les deux groupes (Gervais et al., 2004). Ces résultats suggèrent l'existence d'un traitement automatique de la voix chez les sujets contrôles, traitement qui serait inexistant chez les sujets autistes, laissant supposer une agnosie de la voix (Zilbovicius, 2005). Chez le sujet sain, nous avons montré, en IRMf,

que la perception d'un discours hautement prosodique induisait un recrutement neuronal bilatéral plus largement distribué que le discours atone (Hesling et al., 2005). Plus particulièrement, le contexte prosodique a révélé une activation bilatérale du STS (BA 22 postérieur) significativement plus importante que celle de la partie antérieure du gyrus temporal supérieur (BA 22 antérieur), ce qui suggère qu'un contexte prosodique (modulations de F_0) induit un recrutement supplémentaire du STS.

Ainsi, l'on peut faire l'hypothèse que les altérations prosodiques, dénominateur commun, à des degrés divers, à toute personne présentant des syndromes autistiques

Une meilleure caractérisation des troubles prosodiques évalués par l'adaptation française du PEPS permettrait de proposer des stratégies de rééducation plus précises en fonction des déficits mis en évidence (intonation, rythme, accentuation).

(Folstein, 2006), résulteraient d'une anomalie dans l'intégration sensorielle de la F_0 et de ses variations. En d'autres termes, les sujets autistes décoderaient la parole sans décoder l'indice acoustique spécifique caractéristique de la voix humaine (F_0), et présenteraient de ce fait une « agnosie

prosodique ». L'hypothèse selon laquelle ces sujets percevraient le message de parole sans les caractéristiques vocales humaines spécifiques à la dimension expressivité, i.e., une perception déshumanisée du message de parole, pourrait être rapprochée des troubles de l'interaction sociale et de l'apragmatisme langagier, spécifiques au comportement autistique.

C'est pourquoi nous posons la question du réseau neuronal impliqué dans l'intégration de la parole en fonction de la présence ou de l'absence de F_0 chez le sujet contrôlé et de son altération chez le sujet autiste.

Pour répondre à cette question, notre projet, basé sur une double approche **comportementale** et d'**imagerie fonctionnelle**, repose sur la comparaison de sujets autistes et de sujets témoins appariés en âge, sexe et latéralité.

Une meilleure caractérisation des troubles prosodiques évalués par l'adaptation française du PEPS permettrait de proposer des stratégies de rééducation plus précises en fonction des déficits mis en évidence (intonation, rythme, accentuation). Une corrélation entre ces déficits et les éventuels dysfonctionnements du réseau neuronal sous-tendant l'intégration des variations de la fréquence fondamentale permettrait de mieux comprendre les anomalies prosodiques émaillant le discours des personnes présentant un autisme.

Remerciements : Ce travail est mené en collaboration avec le Professeur Michèle Allard, le Professeur Manuel Bouvard, le Dr Bixente Dilharreguy et Marianne Latry.

Bibliographie

Baltaxe, C., Simmons, J.Q. (1985). Prosodic development in normal and autistic children. in Schopler, E. et Mesibov, G.B. (Eds.): *Communication problems in autism*, New York, Plenum Press: 95-125.

Di Cristo, A. (1981). Aspects phonétiques et phonologiques des éléments prosodiques. Dans *Modèles linguistiques*. Lille: Presses Universitaires de Lille.

Folstein, S.E. (2006). The clinical spectrum of autism. *Clinical Neuroscience Research*, In Press.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I. et al. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7: 801-2.

Hargrove, P. (1997). Prosodic aspect of language impairment in children. *Topics in Language Disorders*, 17: 76-83.

Harris, G.J., Chabris, C.F., Clark, J., Urban, T., Aharon, I., Steele, S. et al. (2006). Brain activation during semantic processing in autism spectrum disorders via functional magnetic resonance imaging. *Brain and Cognition*, 61: 54-68.

Hesling, I. (2002). L'hémisphère cérébral droit: un atout en anglais de spécialité. *Anglais de spécialité*, 37-38: 121-140.

Hesling, I., Clement, S., Bordessoules, M., Allard, M. (2005). Cerebral mechanisms of prosodic integration: evidence from connected speech. *Neuroimage*, 24: 937-47.

Just, M.A., Cherkassky, V.L., Keller, T.A., Minshew, N.J. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain*, 127: 1811-21.

Kujala, T., Lepisto, T., Nieminen-von Wendt, T., Naatanen, P., Naatanen, R. (2005). Neurophysiological evidence for cortical discrimination impairment of prosody in Asperger syndrome. *Neuroscience Letters*, 383: 260-5.

McCann, J., Peppe, S. (2003). Prosody in autism spectrum disorders: a critical review. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38: 325-50.

Muller, R.A., Behen, M.E., Rothermel R.D., Chugani, D.C., Muzik, O., Mangner, T.J. et al. (1999). Brain mapping of language and auditory perception in high-functioning autistic adults: a PET study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29: 19-31.

Peppe, S., McCann, J. (2003). Assessing intonation and prosody in children with atypical language development: the PEPS-C test and the revised version. *Clinical linguistics and phonetics*, 17: 345-54.

Simmons, J.Q., Baltaxe, C. (1975). Language patterns of adolescent autistics. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 5: 333-51.

Wang, A., Dapretto, M., Hariri, A., Sigman, M., Bookheimer, S.Y. (2001). Processing affective and linguistic prosody in autism: An fMRI study. *NeuroImage*, 13: 621-621.

Zilbovicius, M. (2005). L'autisme infantile : un déficit perceptif aux stimuli sociaux ? *Abstract psychiatrie*, 12: 12-13.

Réponses individualisées aux particularités cognitives de l'adulte avec autisme

Valérie Scherfling¹

La cognition chez la personne avec autisme est atypique, elle présente des diversités du fait que d'une personne à l'autre, l'autisme s'exprime différemment avec une variabilité de l'efficacité intellectuelle (de retard mental profond à léger).

Pour offrir une prise en charge éducative de qualité à ces personnes, il nous faut individualiser celle-ci, c'est-à-dire adapter nos réponses en fonction de leurs particularités sur le plan cognitif.

Pour vous exposer le travail d'individualisation que nous effectuons dans les établissements de l'Abri Montagnard, j'ai choisi de vous parler de trois résidants qui se différencient par leur degré d'autisme, leur mode de communication et leur efficacité intellectuelle.

Magali

Magali est une femme de 39 ans avec un autisme de degré léger ayant accès au langage verbal en présentant des altérations (de compréhension, d'expression...).

Depuis plusieurs années, la prise en charge de Magali porte surtout sur son comportement. Nous avons appris à Magali à mieux se contrôler, à attirer son attention sur ses attitudes, sur ce qui se fait ou ne se fait pas. Pour cela, nous avons utilisé un système visuel constitué de gommettes de couleurs attribuées en fonction de son comportement. A partir d'un certain nombre de gommettes vertes obtenues pour son bon comportement, Magali obtenait des points qui lui permettaient d'avoir une récompense choisie dans un catalogue constitué d'objets qu'elle affectionnait.

Aujourd'hui, Magali a un autre système visuel (des pièces de puzzle) car celui-ci doit évoluer dans le temps en faisant cas de l'évolution de la personne avec autisme et de plus, un support différent permet encore à la personne de progresser.

Pour la gestion de son temps libre, ses loisirs, Magali va d'elle-même écouter de la musique, elle dispose d'un

certain potentiel pour réaliser des activités diverses (lecture, mots mêlés...) mais elle ne va pas avoir l'initiative d'occuper son temps autrement ou va rester longuement sur cette occupation. C'est

pourquoi nous devons l'aider à organiser son temps de soirée. Comme Magali sait lire, elle a un schéma écrit qui va lui indiquer ce qu'elle a à

faire en faisant cas de ses capacités, de ses intérêts, de ses choix aussi. En ce qui concerne ce dernier point, nous abordons un autre problème des personnes avec autisme. Certaines peuvent ne pas savoir choisir et prendre toujours la même chose. Faire un pré-choix réduit leurs difficultés c'est à dire proposer deux activités qu'ils aiment. Magali peut choisir quand elle est mise en situation, d'elle-même elle aurait tendance à faire la même chose.

L'atelier social permet de compléter le travail accompli depuis des années dans un cadre différent, privilégié. Je mène cet atelier avec une éducatrice et nous recevons quatre à cinq résidants une fois par semaine. Magali se rend dans cet atelier depuis un an et demi et y retrouve des camarades de son lieu de vie.

Les objectifs de cet atelier, comme son nom l'indique, portent sur les situations sociales, permettant aux résidants de mieux appréhender l'environnement, de leur apprendre à exprimer leur émotion et donc de mieux réagir sur le plan émotionnel. A l'aide de jeux de rôle, d'exercices divers avec des supports visuels, Magali apprend à s'exprimer sur le plan émotionnel, à revoir ce qui lui a posé problème, à revivre la situation en se comportant autrement, à écouter ses camarades. Dernièrement, nous avons pu voir que Magali est moins centrée sur elle.

Dans cet atelier, nous avons pu constater que Magali s'intéresse plus à autrui et peut même avoir des gestes sym-

Pour offrir une prise en charge éducative de qualité à ces personnes, il nous faut individualiser celle-ci, c'est-à-dire adapter nos réponses en fonction de leurs particularités sur le plan cognitif.

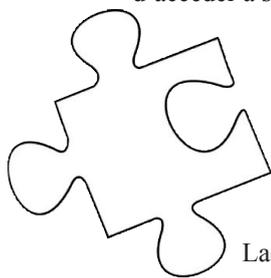
¹ L'Abri Montagnard, Osse en Aspe, 64

pathiques vis-à-vis d'un camarade comme par exemple l'embrasser alors qu'il vient de verbaliser qu'il était triste parce que sa mère n'était pas venue le chercher. Magali a expliqué son geste : « je me mets à sa place, je comprends cette situation ».

A l'atelier social, nous avons appris à Magali à se boucher les oreilles plutôt qu'à se mordre la main quand un de ses camarades parle fort.

Nous avons découvert que Magali peut avoir une compréhension restreinte de certains termes. Pour elle, la colère c'était être agressive. Nous lui apprenons qu'elle peut exprimer de la colère sans pour autant taper, claquer les portes.

Pour l'aider au mieux, lui permettre d'appréhender à bon escient les situations de son quotidien il faut essayer d'accéder à sa perception.



Laetitia

Laetitia est une jeune femme de 21 ans avec un autisme de degré moyen. Elle verbalise beaucoup sur un mode écholalique.

Laetitia connaît un problème spécifique à un grand nombre de personnes avec autisme qui est le temps de latence, c'est-à-dire qu'elle va mettre du temps avant de démarrer un geste, une action. Celui-ci s'observe beaucoup moins chez Laetitia qu'à son arrivée à l'Abri Montagnard. Nous pouvons expliquer cette amélioration par une meilleure connaissance de l'environnement dans lequel elle vit. Laetitia a ainsi moins d'efforts à faire pour comprendre ce qui se passe autour d'elle et ce qu'elle va faire. Des repères lui sont donnés quotidiennement.

Ce qui la singularise le plus, ce sont ses bonnes capacités dont elle dispose sur le plan de l'imitation. C'est son point fort d'autant plus qu'elle est capable d'enregistrer une succession de gestes en les reproduisant avec minutie. Dans certains ateliers, elle peut être performante comme à l'activité cuisine ou ménage. Par contre, cette performance revêt une particularité très autistique puisque lorsque Laetitia a appris un geste, il va lui être difficile de le faire autrement. Pour l'amener à modifier celui-ci, la consigne verbale ne suffit pas, il faut une démonstration et qu'elle le fasse d'elle-même plusieurs fois.

En ce qui concerne la prise en charge individualisée de Laetitia, nous essayons de lui donner le plus possible de repères visuels ou autres dans le temps et l'espace. Cela se traduit par l'utilisation de « schémas » c'est-à-dire de petits albums type « album photos » où elle trouve un dessin par page lui indiquant ce qu'elle va faire et où elle doit se rendre. Laetitia est au stade de la compréhension du dessin, nous utilisons aussi des photos pendant l'activité cuisine ou bien l'atelier ménage pour lui indiquer, par exemple, les lieux.

Si jamais un encadrant n'a pas encore fait son schéma, Laetitia va alors le demander. Ceci démontre l'intérêt

d'un tel support pour elle. Grâce à ce type de schéma, Laetitia peut ainsi réaliser une recette de cuisine d'une manière quasi autonome. Cela l'aide aussi à organiser sa soirée car comme Magali, Laetitia aurait tendance à toujours faire la même chose.

A l'atelier social, Laetitia apprend à reconnaître, à exprimer ses émotions (pour l'instant nous voyons quatre émotions : la joie, la tristesse, la colère, la peur) en utilisant des supports visuels variés tels que des dessins, des photos et des films. La boîte à parole est une petite boîte qui permet à chaque résidant de savoir qui a la parole. Cela permet de canaliser le langage verbal et de parler de manière plus adaptée au bon moment.

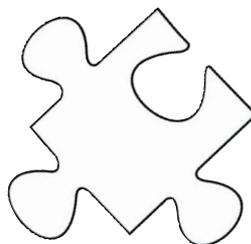
Grâce aux jeux de rôle, nous apprenons à Laetitia à réagir à bon escient dans certaines situations de son quotidien. Petit à petit, Laetitia a appris à dire ce qu'elle veut ou ne veut pas.

Plusieurs systèmes visuels ont été mis en place à différents moments de son quotidien. A table, Laetitia a connu des blocages. Aujourd'hui, elle en a moins car elle a appris à dire ce qu'elle n'aimait pas. Pour arriver à cela, il a suffi de mettre une soucoupe à côté de son assiette et de lui demander de mettre ce qu'elle n'aimait pas dans celle-ci. Ce qu'elle ne pouvait pas dire, elle a d'abord appris à le signifier par geste. Tout en agissant, il lui a été demandé d'associer la parole au geste. Actuellement, elle a moins besoin de la soucoupe, elle dit directement qu'elle n'aime pas. Cet exemple nous démontre qu'un système visuel peut être retiré dans l'après coup. Cela a été une aide pour résoudre un blocage d'ordre cognitif, une situation problématique pour elle.

Pour la douche, un système avec des photos lui permet de savoir quand elle doit utiliser le sèche-cheveux.

Pour bien coordonner ses vêtements et varier le port de ceux-ci un apprentissage est en cours à l'aide aussi de photos.

Pour faciliter la compréhension de ce qui l'environne, pour l'aider à exécuter aussi les gestes du quotidien et de manière la plus autonome possible, nous essayons ainsi de trouver le dispositif visuel qui lui convient en faisant cas de ses lacunes et de ses capacités.



Victor

Victor est un jeune homme de 27 ans avec un autisme de degré à la limite du sévère. Il est non verbal avec des capacités intellectuelles plus limitées que Magali et Laetitia. Il y a quelques années,

il avait des troubles du comportement importants. Il était très imprévisible et avait des colères pendant lesquelles il jetait tout ce qu'il avait à portée de main.

Sa compréhension verbale s'arrête aux mots simples et dits contextuellement. Sur le plan sensoriel, Victor peut être vite gêné, dérangé par les bruits forts, aigus. Il vit

mal le port de certains vêtements, sur lesquels il va tirer, qui va déclencher son énervement. Victor recherche activement l'isolement, il aime se mettre sous la couette, dans les W.C.

Il n'aime pas le contact physique, être touché quand ce n'est pas lui qui en a eu l'initiative.

En ce qui concerne la prise en charge individualisée de Victor nous avons essayé de rendre son environnement plus compréhensible pour lui et donc plus rassurant.

Un travail a été accompli au niveau de l'attente car Victor vivait mal ces moments-là qui peuvent être nombreux au cours d'une journée. En fait dès que nous lui avons représenté cette notion concrètement à l'aide d'une chaise que nous avons appelé la chaise d'attente, Victor a mieux vécu ces temps de transition ou autres moments. Ses troubles du comportement se sont amenuisés. Aujourd'hui il arrive que la chaise d'attente soit utilisée lorsqu'il est énervé, l'encadrant lui demande alors de s'asseoir sur cette chaise et Victor se calme rapidement la plupart du temps.

Sur le plan du déplacement, un travail est réalisé pour qu'il se rende par exemple à la lingerie. Se déplacer seul dans un but bien précis peut être compris par Victor lorsqu'il a un objet lui signifiant où il doit se rendre.

L'apprentissage du schéma d'objets s'effectue depuis plus de deux ans à la Pastourelle, un lieu où nous effectuons des apprentissages divers dans un cadre privilégié avec un taux d'encadrement de deux personnes pour cinq résidents et avec le plus possible de structuration de l'espace et du temps.

Son schéma objets se présente sous la forme d'une étagère verticale. Victor prend les objets de haut en bas, des fenêtres en plexiglas coulissantes permettent à Victor de ne prendre que l'objet de la fenêtre ouverte. Il peut ainsi suivre son emploi du temps car Victor n'a pas la capacité d'associer une suite d'objets à une chronologie. Une carte de transition est donnée à Victor lorsqu'il doit aller à son schéma pour savoir ce qu'il a à faire. Il la dépose ainsi dans une boîte prévue à cet effet et prend l'objet.

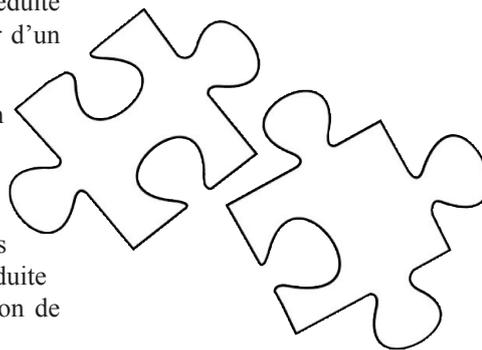
Victor passe trop de temps dans les W.C. Nous travaillons depuis quelques mois sur ce problème pour réduire le temps qu'il y passe, pour qu'il utilise ce lieu de manière adaptée. Pour cela nous avons défini un certain nombre de fois où il doit se rendre régulièrement aux W.C. et nous avons mis en place une pièce à stimulation réduite qui respecte ce besoin qu'il éprouve de se couper d'un environnement trop stimulant.

Nous l'y envoyons de temps en temps tout en travaillant la notion du temps avec un minuteur. Lorsqu'il sonne, Victor doit sortir. Ceci afin de pouvoir l'aider à gérer cet espace-temps car Victor pourrait y rester longuement comme il le fait dans les W.C. Ce temps dans ce coin à stimulation réduite doit lui être utile mais aussi être établi en fonction de toutes les occupations qu'il peut avoir par ailleurs.

L'objet, la visualisation (comme des sets de table pour la mise de table) permettent à Victor d'accéder à une compréhension de son environnement et à être actif. Il en résulte aujourd'hui chez Victor une diminution des troubles du comportement. Il montre par son comportement et ses sourires que cet aménagement lui convient.

Les prises en charge individuelles de Magali, Laetitia et Victor découlent de leurs particularités cognitives. Les différents supports visuels que nous utilisons, la présentation de ceux-ci les aident à pallier leurs lacunes sur le plan cognitif. Nous leur donnons en quelque sorte des béquilles pour avancer au mieux dans leur environnement.

Pendant cette intervention, un film sur la prise en charge individuelle de ces trois personnes avec autisme a permis de mieux se rendre compte du travail accompli.



Changer les modèles de la pratique éducative dans le domaine des Troubles Envahissants du Développement (TED)

Patrick Elouard¹

1. ABA - Analyse Appliquée du Comportement

Le Cabinet de Consultation, d'Intervention et de Formation en Autisme (CCIFA 64) siégeant à Oloron Sainte-Marie (Pyrénées Atlantiques - 64) adresse ses services auprès d'une population bien précise : les enfants, adolescents et adultes atteints d'un autisme ou autre TED ainsi qu'auprès de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.

Les interventions ont lieu tant au cabinet que dans les écoles, à domicile ou encore dans le milieu institutionnel (IME, MAS, FAM, foyer de vie...).

Les interventions s'étayent sur les méthodologies éducatives de type cognitivo-comportemental et se déclinent sous trois formes complémentaires :

- l'information/formation des partenaires (tant parents que professionnels),
- l'évaluation de la personne porteuse d'un TED,
- les entraînements visant l'acquisition de nouvelles compétences dans les domaines des habiletés sociales, de la communication ou encore de l'autonomie (personnelle, domestique et loisirs).

A raison d'une à deux séances par quinzaine ou par mois, le consultant a recours aux interventions spécialisées que sont :

1. l'analyse appliquée du comportement (ABA),
2. le système de communication par échange d'images (PECS),
3. l'éducation structurée (TEACCH program),
4. l'apprentissage de la pensée implicite (L'esprit des Autres),
5. les scénarios sociaux.

Seuls les points 1, 2 et 4 auront été traités au cours des 30 minutes d'intervention du consultant.

Cette méthodologie, coûteuse en moyen humain, n'est pas la majeure partie du temps applicable au sens littéral dans les divers milieux institutionnels et/ou familiaux, le consultant s'attache à appliquer et à transmettre aux partenaires les principes suivants :

- enseigner de manière micro-graduée et mesurable une séquence comportementale faisant défaut dans le répertoire comportemental manifesté par la personne,
- enseigner dans le contexte d'une approche positive. Le comportement est travaillé de manière à motiver l'enfant et/ou adulte atteint d'un TED à le reproduire sur la base d'une gratification qui correspond à ses propres centres d'intérêts.

Cette méthodologie se base sur les principes fondamentaux que sont les lois de l'apprentissage : motivation, répétition de l'apprentissage et immédiateté de l'action de gratification (en ce qui concerne la phase de consolidation de l'apprentissage).

Lors de la conférence, la séquence vidéo présentée pour illustrer cette méthodologie behaviorale concernait l'apprentissage en milieu non naturel (essais multiples distincts) d'une coopération au déplacement d'une personne adulte porteuse du syndrome d'Angelman.

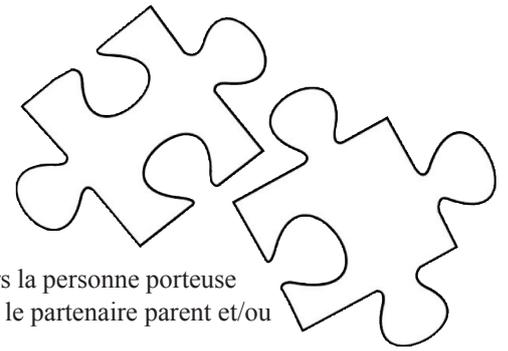
ASSISE-VIENS-DEDANS (introduire une balle dans un récipient situé sur le lieu de destination).

Seize mois, à raison d'un à deux entraînements de 15 minutes quotidiens, ont été nécessaires pour enseigner l'habileté de coopération durant le déplacement pour cette adulte présentant une déficience sévère.

Le film se limitait à présenter cette période d'apprentissage pour mettre l'accent sur les aspects de micro-graduation de l'enseignement et de la progression mesurable, observable des acquis.

A ce jour, l'enseignement a été généralisé dans le contexte réel. Le déplacement n'est plus le problème prioritaire susceptible de remettre en question l'intégration de l'individu dans son milieu de vie.

¹ Psychologue clinicien spécialisé dans les TED, Consultant, formateur - cabinet CCIFA 64



2. PECS : système de communication par échange d'images

Cette méthode vise l'enseignement d'habiletés de communication expressive pour des enfants et/ou adultes non verbaux ou verbaux mais dont la composante pragmatique déficitaire ne leur permet pas d'utiliser leurs compétences verbales de manière fonctionnelle.

L'intérêt de cette méthode est de pouvoir travailler rapidement les aspects fonctionnels de la communication que sont la spontanéité et la capacité à diriger la demande.

Autre intérêt : une compréhension universelle du support visuel utilisé pour concrétiser la demande. Les partenaires parents/professionnels comprennent les images/objets donnés par l'enfant/adulte porteur d'un TED. Cette méthodologie qui concerne le versant communication est très complémentaire de l'ABA, elle-même une approche behaviorale.

Le film présenté lors de la conférence présentait l'évolution de plusieurs enfants pris en charge tant par le consultant que par le partenaire présent au moment de l'enseignement.

4. Lecture de l'implicite : « L'esprit des Autres »

Il s'agit d'un outil qui permet d'enseigner les habiletés nécessaires pour permettre à l'enfant/adulte de mieux saisir, percevoir, comprendre les notions implicites que sont les codes sociaux implicites, le décodage des expressions faciales et corporelles, la compréhension d'un contexte (situations sociales imagées) dans son ensemble.

La lecture de l'esprit, outil développé par les orthophonistes Marc et Isabelle Montfort (2001) est particulièrement intéressant pour des enfants/adultes verbaux qui n'utilisent pas leurs capacités langagières de manière pragmatique et fonctionnelle.

La compréhension des codes sociaux, des mots implicites sur la base d'un support imagé peut être une première étape pour préparer l'individu porteur d'un TED aux autres méthodologies que sont les jeux de rôles, les scénarios sociaux.

Outre une certaine technicité que propose le cabinet CCIFA 64 pour participer à la prise en charge éducative de l'enfant/adulte porteur d'un TED, et ce en partenariat avec les équipes pluridisciplinaires qui suivent l'enfant/adulte, l'originalité des services du cabinet est d'inscrire l'action du consultant dans une perspective pédagogique

que dirigée tant vers la personne porteuse d'un TED que vers le partenaire parent et/ou professionnel.

L'implication active des partenaires est une conduite *sine qua non* pour optimiser la qualité du service et surtout rendre les interventions plus efficaces.

Cette implication active des partenaires concernés qui repose tant sur des formations théoriques que pratiques (participation réelle des partenaires lors des entraînements) se révèle fort pertinente pour modifier certains schémas de pensée qui à court ou long terme nuisent à l'instauration et à la pérennisation de telles méthodologies.

« Répéter les apprentissages, c'est enfermer la personne dans sa rigidité ! ». FAUX. Les lois de l'apprentissage reposent sur la logique motivation, répétition et immédiateté.

En participant de manière active, en observant et en mesurant les progrès obtenus, le partenaire se rend bien compte de la nécessité de répéter l'apprentissage.

Par l'implication active des partenaires, le consultant tente de transmettre un savoir faire, une technicité qui répondent aux besoins des personnes porteuses d'un TED.

L'observation et la mesure sont des outils indispensables pour faire accéder le partenaire (professionnels ou parents) à l'analyse d'une tâche enseignée (observer, décomposer et constituer une séquence comportementale mesurable).

L'enregistrement vidéo, les grilles de cotation sont des outils que s'approprient progressivement les différents partenaires. Ces derniers comprennent mieux l'utilité d'un tel recours pour s'assurer le maintien de la cohérence et de la pertinence des apprentissages intégrés dans un programme éducatif qui vise, quelque soit le profil de la personne, enfant ou adulte, une certaine qualité de vie.

En conclusion, le cabinet CCIFA 64 propose ses services auprès de trois établissements, diverses associations parentales (départements 64, 65, 40) et de manière régulière auprès de 25 enfants/adultes porteurs d'un autisme ou autre TED.

En partenariat avec les parents et équipes pluridisciplinaires, le consultant a pu observer une réduction de l'anxiété tant pour la personne porteuse d'un TED que pour les partenaires. Élément fondamental si l'on ambitionne une meilleure intégration de l'enfant/adulte dans son milieu familial et social.

Résumé

La sexualité des personnes autistes ou Asperger est une thématique encore négligée dans la littérature scientifique actuelle. Ces individus présentent un profil sexuel particulier. Ils démontrent un intérêt et des besoins sexuels similaires à ceux de la population générale mais les manifestations et les comportements diffèrent. Leur manque d'habiletés sociales et les difficultés de communication qu'ils éprouvent s'ajoutent aux obstacles rencontrés dans l'établissement des relations interpersonnelles et sexuelles. L'objectif de l'article est de présenter un ensemble d'informations relatives au développement sexuel des personnes Asperger ou autistes de haut niveau. Les besoins en terme d'éducation et d'intervention sont également explorés et finalement, l'auteure présente son programme d'éducation socio-sexuelle adapté à cette population.

La sexualité des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger

Isabelle Hénault¹

Le développement sexuel

La sexualité des personnes atteintes du syndrome d'Asperger est un sujet d'actualité qui mérite une attention particulière. Ces dernières années, des auteurs (Hellemans et Deboutte, 2002 ; Hénault, 2006 ; Holmes, Isler, Bott et Markowitz, 2005 ; Newport et Newport, 2002) se sont penchés sur ce thème en proposant des pistes d'intervention, des outils et l'ébauche de programmes d'éducation socio-sexuelle adaptés à la condition Asperger ou autiste de haut niveau. La sexualité est une composante du développement normal des individus et la satisfaction quant à la vie sexuelle est un indice de qualité de vie (Holmes, Isler, Bott et Markowitz, 2005).

Mots clés : éducation sexuelle, autisme, syndrome d'Asperger.

En plusieurs points, le développement sexuel des personnes autistes de haut niveau ou Asperger est comparable à celui des adolescents de la population générale. Ainsi, la puberté amène son lot de changements au plan physiologique (changements hormonaux et corporels, transformation des organes génitaux, menstruation, érection, poussée des poils, etc.), psychologique (changements au niveau des intérêts spéciaux, désir d'indépendance, curiosité, etc.), affectif (changements d'humeur, intensité des émotions, désir de créer des relations, pression du groupe de pairs, etc.), en plus des nouvelles responsabilités et attentes inhérentes à la transition vers l'âge adulte.

De plus, le profil comportemental, cognitif et social des individus autistes de haut niveau ou Asperger doit être pris en compte afin d'obtenir une compréhension exhaustive de la sexualité de ces derniers. Certaines difficultés sont éprouvées par ces adolescents, dont voici une brève description :

- les habiletés sociales : l'incompréhension et les malentendus ;
- la communication : verbale et non verbale ;
- la théorie de la pensée : les différentes façons de penser, reconnaissance des idées et émotions des autres ;
- les émotions : détecter, lire, exprimer et interpréter la gamme des émotions ;
- les sensibilités sensorielles : hypersensibilités, hyposensibilités des sens (ouïe, odorat, toucher, vue, goût) et leurs effets sur les comportements et attitudes sexuels ;
- intérêts spéciaux ou obsessionnels ;
- comportements ritualisés ou répétitifs.

Plusieurs facteurs affectent également le développement sexuel des adolescents (Griffiths, Quinsey et Hingsburger, 1989) ; connaissances socio-sexuelles, expérience, histoires d'abus, environnement, politiques d'établissements, histoire comportementale et médicale, sélection du partenaire, frustrations, imaginaire, modelage et imitation des comportements d'autrui, etc. De façon générale, une analyse détaillée des facteurs précipitants et de maintien des conduites sexuelles est nécessaire en vue de préparer

¹ Ph.D. Psychologue et sexologue., Adresse : The Asperger's clinic : P.P. Box 224, Petrie, Queensland 4502 Australie., Mail : ihenault@internet.uqam.ca

l'adolescent à recevoir une intervention individuelle ou de groupe en matière d'éducation sexuelle.

Des conduites inappropriées font partie du répertoire sexuels de certains individus autistes de haut niveau ou Asperger. Les actes perpétrés en public, les attouchements, le non respect du consentement, l'agression sexuelle, la stimulation excessive, les obsessions et les compulsions sexuelles constituent la majorité des comportements inappropriés répertoriés (Haracopos et Pedersen, 1999; Ruble et Dalrymple, 1993). Le manque de connaissances socio-sexuelles est un élément majeur qui peut conduire à un acte inapproprié. De plus, la notion de contexte et de lieu privé ou public demeure une source de confusion pour certains individus, spécialement en ce qui à trait aux comportements de nature intime. Une description détaillée et concrète des gestes et endroits intimes est primordiale à leur éducation sexuelle. Une majorité d'individus autistes de haut niveau ou Asperger ont très peu d'expériences interpersonnelles et l'avènement de la puberté risque de créer un stress et des frustrations additionnelles. La pression du milieu social et le désir de faire parti du groupe affectent les personnes qui sont les plus démunies en matière d'habiletés sociales et relationnelles.

Les effets secondaires et indésirables de la médication (Hénault, 2006) peuvent également affecter le fonctionnement sexuel à plusieurs niveaux : désir sexuel, érection, plaisir, comportements répétitifs et symptômes psychologiques et/ou psychiatriques. Bien qu'aucun médicament spécifique ne soit rattaché à la condition autiste ou Asperger, certains sont utilisés pour traiter les symptômes et conditions connexes tels l'anxiété, la dépression, l'hyperactivité, les pensées répétitives, etc. Un suivi professionnel régulier qui porte une attention particulière aux effets secondaires de la médication est recommandé afin d'éviter le développement de difficultés sexuelles secondaires.

Finalement, le déficit quant à la théorie de la pensée (la capacité d'attribuer un état mental à soi-même et aux autres et la capacité de reconnaître l'existence d'autres pensées et émotions chez les autres) affecte la notion du consentement éclairé. La personne autiste ou Asperger peut prendre pour acquis que les autres ont les mêmes pensées et besoins que lui, sans vérifier la perspective d'autrui. Ainsi, plusieurs actes sexuels inappropriés sont le résultat d'un mauvais jugement ou de l'absence de vérification auprès de l'autre. *Par exemple, un adolescent ressent un fort sentiment amoureux envers une fille de son groupe. Il décide de lui prouver son amour en lui offrant un cadeau et en tentant un rapprochement physique. Celui-ci est convaincu qu'elle ressent la même chose pour lui et cela, sans lui demander son avis. L'adolescente est d'abord surprise et l'informe ensuite qu'elle a déjà un petit ami. Pris de tristesse et de colère, l'adolescent Asperger se retrouve confus et perturbé.* Ce type d'exemple est typique et malheureusement, plusieurs comportements inadéquats peuvent résulter de situations semblables.

L'intervention et l'éducation sexuelle

Dans son ouvrage sur l'éducation sexuelle des individus autistes de haut niveau ou Asperger, l'auteure propose une série de douze ateliers pratiques (inspirés du programme de Durocher et Fortier, 1999). L'intervention en matière d'éducation sexuelle et thérapeutique vise avant tout l'acquisition de connaissances générales adaptées à l'âge chronologique et développemental de l'individu. Elles permettent également de mieux comprendre les limites dans lesquelles les comportements sociaux et sexuels adaptés peuvent être explorés et vécus, dans un contexte de respect des valeurs. L'intervention balise la sexualité et offre plusieurs opportunités d'apprentissage et d'expériences enrichissantes. Ce cheminement vise un plus grand niveau d'autonomie et d'indépendance chez la personne, vers le but ultime d'une intégration sociale.

L'intervention en matière d'éducation sexuelle et thérapeutique vise avant tout l'acquisition de connaissances générales adaptées à l'âge chronologique et développemental de l'individu.

Les objectifs de l'éducation sexuelle visent principalement :

- l'acquisition d'un niveau de connaissances socio-sexuelles de base ;
- la reconnaissance des changements liés à la puberté ;
- le développement du jugement et la notion de consentement ;
- le décodage des situations interpersonnelles et intimes ;
- le développement des habiletés sociales et sexuelles ;
- la diminution de la fréquence des comportements sexuels inappropriés ;
- le développement de l'estime de soi.

Voici le détail des thèmes priorisés dans le programme d'éducation socio-sexuelle (Hénault, 2006). Les thèmes sont adaptés à la réalité des individus autistes de haut niveau ou Asperger et couvrent l'ensemble des caractéristiques liées au développement social et sexuel de ces derniers :

- l'information sur les émissions nocturnes (éjaculations) ;
- les valeurs et les étapes liées à la prise de décision ;
- l'intimité : les endroits privés et publics ;
- la santé sexuelle et l'examen initial des organes génitaux — ou l'examen gynécologique ;
- l'effet de l'alcool et des drogues sur la prise de décision et les comportements sexuels ;

- les relations sexuelles et autres comportements ;
- l'autostimulation (la masturbation) ;
- l'orientation et l'identité sexuelle ;
- la planification des naissances, les menstruations et les responsabilités parentales ;
- les condoms, la contraception et la prévention des maladies transmissibles sexuellement (MTS) ;
- l'hygiène personnelle ;
- l'amitié et les relations interpersonnelles: les différences d'âge, les intentions des autres et l'intimidation ;
- les habiletés sociales : présentation, interactions, réciprocité, partage, etc. ;
- l'agression sexuelle ;
- le consentement éclairé.

Les techniques d'intervention utilisées dans le programme d'éducation socio-sexuelle (Hénault, 2006) sont les mises en situations, le modelage et la rétroaction. L'utilisation de matériel adapté, visuel et concret favorise également les apprentissages. Les films, logiciels informatiques, jeux, photos, diagrammes et des histoires sociales sont également utilisés tout au long de l'intervention. L'éducation sexuelle peut être offerte en groupe (habituellement de 6 à 10 participants des deux sexes) et

Une approche positive, respectueuse des valeurs personnelles et culturelles est favorisée face à une attitude réprobatrice qui risque d'augmenter les stigmates et les tabous auxquels font face ces individus.

dans le cas d'une intervention thérapeutique ciblée, les rencontres individuelles sont recommandées.

Le programme d'éducation socio-sexuelle (Hénault, 2006) a été validé scientifiquement auprès de plusieurs groupes. Les thèmes proposés

composent un ensemble de douze ateliers d'une durée de quatre-vingt dix minutes chacun. Les activités sont variées et incitent une participation active des individus. Les douze ateliers reflètent la réalité des participants, en plus de répondre aux critères d'éducation sexuelle du *National Information Center for Children and Youth with Disabilities* (1992).

Les résultats

L'éducation sexuelle offre des résultats forts intéressants. La mise en application du programme d'éducation socio-sexuelle (Hénault, 2006) permet le développement de différentes habiletés, en plus d'agir au niveau des comportements. Les principaux résultats se regroupent en trois catégories :

- L'augmentation des habiletés sociales ;
- L'élaboration des connaissances sexuelles et l'acquisition d'un meilleur jugement ;
- La réduction des comportements sexuels inappropriés.

Conclusion

Les individus autistes de haut niveau ou Asperger doivent être guidés en matière de sexualité. Une définition élargie de la sexualité prend en compte les facteurs liés au développement sexuel, à la puberté et aux caractéristiques diagnostiques de ces personnes. Une approche positive, respectueuse des valeurs personnelles et culturelles est favorisée face à une attitude réprobatrice qui risque d'augmenter les stigmates et les tabous auxquels font face ces individus. Les parents et professionnels ont un rôle clé quant à l'éducation et au support qu'ils offrent, encore faut-il qu'ils aient les bons outils pédagogiques afin d'intervenir efficacement.

L'accueil et la réceptivité de ces derniers permettront aux personnes autistes de haut niveau ou Asperger de s'exprimer quant à leur vécu, de se questionner et de verbaliser leurs craintes. L'éducation et l'intervention en matière de sexualité visent à responsabiliser les individus en plus d'offrir des opportunités aux plans des expériences interpersonnelles. Ce cheminement pourra ainsi mener à une sexualité saine et enrichissante.

Bibliographie

- Durocher L., Fortier M. (1999). *Programme d'éducation sexuelle des Centres jeunesse de Montréal*. Le Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire.
- Griffiths, D., Quinsey, V.L. et Hingsburger, D. (1989). *Changing Inappropriate Sexual Behavior*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hellems, H. et Deboutte, D. (2002). *Autism Spectrum Disorders and Sexuality*. Conference: Melbourne World Autism Congress.
- Hénault, I. (2006). *Sexualité et syndrome d'Asperger : Éducation sexuelle et intervention auprès de la personne autiste*. Louvain-La-Neuve :De Boeck.
- Haracopos, D. et Pedersen, L. (1999). *The Danish Report*. Society For The Autistically Handicapped.
- Holmes, D.L., Isler, V., Bott, C. et Markowitz, C. (2005). *Sexuality and Individuals with Autism and Developmental Disabilities*. *Autism Spectrum Quarterly*. Winter-Fall.
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (1992). *Sexuality education for children and youth with disabilities*. *NICHCY News Digest*, 17, 1-37.
- Newport, J. et Newport, M. (2002) *Autism-Asperger's and Sexuality : Puberty and Beyond*. Texas, USA : Future Horizons Inc.
- Ruble, L.A. et Dalrymple, J. (1993) *Social/Sexual Awareness of Persons with Autism : A Parental Perspective*. *Archives of Sexual Behavior* 22, 229-240.

Pourquoi la technique du « eye-tracking » permettrait-elle de mieux comprendre le phénotype de l'autisme ?

Catherine Auxiette¹, Patrick Chambres¹, Sylvain Levallois²

Depuis le début des années 1970, la technique de eye-tracking est utilisée pour étudier les mouvements des yeux chez les personnes typiques. Mais c'est seulement depuis une dizaine d'années que cette technique s'est développée pour son utilisation auprès de personnes autistes. Et un grand nombre d'études ont mis l'accent sur le traitement effectué par des personnes autistes lorsqu'elles doivent traiter des stimuli socialement importants. Le problème posé par les études les plus récentes concerne un résultat intrigant observé chez les personnes autistes qui se traduit par un « grand écart » entre ce qu'ils sont capables de faire dans des tâches sociales explicites alors qu'ils échouent dans des situations plus naturelles. Pour Klin et ses collaborateurs (Klin et al., 2002a ; 2002b), il est nécessaire de mieux comprendre ce « grand écart » afin de mieux rendre compte du phénotype social des individus autistes. Rappelons que le phénotype correspond à l'ensemble des caractères observables, apparents, d'un individu, d'un organisme, dus aux facteurs génétiques (génotype) et aux modifications apportées par le milieu environnant.

Les trois approches classiques permettant la compréhension du phénotype social de l'autisme

Jusqu'au début des années 2000, trois principales approches permettant la quantification du phénotype social des autistes étaient utilisées (Klin et al., 2002b).

La première approche est basée sur la quantification des symptômes grâce à l'utilisation d'instruments tels que l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised ; Lord, Rutter, et Le Couteur, 1994) et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule ; Lord, Rutter, DiLavore, et Risi, 1999), deux outils de diagnostic standardisés qui garantissent la cohérence des diagnostics sur

différents lieux d'études de l'autisme. Ces méthodes ont été créées pour produire des limites entre des individus autistes et la population typique.

La deuxième approche est basée sur l'étude des *processus normatifs développementaux non spécifiques au fonctionnement social*, dont on pense qu'ils sont à la base des déficits de socialisation des autistes (DeMyer, Hingtgen, et Jackson, 1981). Des études sur les anormalités attentionnelles (Leekam, Lopez, et Moore, 2000), les mauvaises régulations perceptives (O'Neill et Jones, 1997) et les fonctions langagières (Lord et Paul, 1997) ont apporté une importante contribution à la caractérisation d'une variété d'incapacités qui accompagne les désordres sociaux des autistes. Concernant les fonctions langagières, on sait que le degré de déficit langagier est hautement corrélé au degré de dysfonctionnement social. Ces deux facteurs sont hautement corrélés avec le QI qui reste le meilleur prédic-

teur de l'impact social dans l'autisme. Néanmoins, ni le langage, ni le QI ne peuvent être utilisés pour prédire le degré de dysfonctionnement social des autistes. Selon les auteurs, entre 1/4 et 1/3 des autistes ont un QI soit dans la gamme normative, soit au-dessus (Fombonne, 1999), et ont des capacités langagières formelles (en excluant les aptitudes prosodiques et pragmatiques). Cependant, ils ont de sérieuses incapacités sociales. Pour expliquer le dysfonctionnement social des autistes, deux hypothèses

Pour expliquer le dysfonctionnement social des autistes, deux hypothèses basées sur des fonctions psychologiques ont été récemment mises en avant : celle d'un déficit dans les fonctions exécutives... et celle d'un déficit de la cohérence centrale...

¹ Université Blaise Pascal, UFR de Psychologie, LAPSCO, CNRS, UMR 6024, 34 avenue Carnot, 63037 Clermont-Ferrand Cedex, Catherine.Auxiette@univ-bpclermont.fr, Patrick.Chambres@univ-bpclermont.fr

² Praticien Hospitalier, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Gabriel Montpied, 58 rue Montalembert, B.P. 69, 63003 Clermont-Ferrand Cedex 1, slevallois@chu-clermontferrand.fr

basées sur des fonctions psychologiques ont été récemment mises en avant : celle d'un déficit dans les fonctions exécutives (Ozonoff, 1997) chez les individus autistes de tout âge et de tout niveau intellectuel et celle d'un déficit de la cohérence centrale (Frith, 2003). Les fonctions exécutives réfèrent à un groupe d'aptitudes neuropsychologiques qui permet à une personne de maintenir une résolution de problème appropriée afin d'atteindre un but. Cette hypothèse a une grande validité dans la mesure où on sait que les autistes ont tendance à persévérer dans une réponse inappropriée et ont de grandes difficultés à planifier et organiser leurs affaires quotidiennes. Néanmoins, le déficit des fonctions exécutives n'est pas spécifique de l'autisme, dans la mesure où on le retrouve chez d'autres individus (Pennington et Ozonoff, 1996) et qu'il peut ne

...l'hypothèse la plus influente permettant d'affiner la caractérisation du phénotype social dans l'autisme est l'hypothèse de la théorie de l'esprit qui nécessite la mise en place du processus d'attention conjointe, qui renvoie à la compréhension de l'existence d'une relation triadique entre soi-même, une autre personne et un objet.

pas être corrélé avec le degré d'inaptitude sociale (Dawson, Meltzoff, Osterling, et Rinaldi, 1998). Quant à la deuxième hypothèse (celle d'un déficit de l'unité de cohérence centrale), elle présuppose que les individus sont contraints d'intégrer des fragments d'information disparates dans des schémas cohérents en faisant des suppositions concer-

nant les causes et les effets d'un comportement (Frith, 2003). Les personnes autistes souffriraient d'un problème fondamental et envahissant pour construire des interprétations globales des situations. Autrement dit, les personnes autistes auraient des difficultés majeures à intégrer différents aspects d'une situation en un tout cohérent. L'attribution des altérations psychologiques dans l'autisme à une altération de la « cohérence centrale » permet de rendre compte de certaines caractéristiques de l'autisme comme la recherche obsédante d'immuabilité, les mouvements répétitifs et les intérêts restreints. Mais on dispose de peu de résultats expérimentaux (Mottron, Peretz, et Menard, 2000).

Enfin, la **troisième approche** est celle basée sur les *processus normatifs développementaux spécifiques au fonctionnement social*. Dans cette approche, les études se sont surtout centrées sur la perception des visages (e.g. Marcus et Nelson, 2001) qui joue un rôle central dans les processus de socialisation. Des auteurs ont montré que de jeunes autistes présentent des déficits dans la perception des visages lorsqu'ils sont comparés à leurs pairs normaux (appariements faits sur l'âge mental) (Klin, Sparrow, De Bildt, Cicchetti, Cohen, et Volkmar, 1999). Cependant, la taille de l'effet diminue chez des autistes plus âgés (Boucher et Lewis, 1992). Concernant

les processus mis en jeu par les autistes dans la perception des visages, les résultats de plusieurs études laissent penser que les autistes réaliseraient un *traitement par traits* des stimuli faciaux comparés à leurs pairs normaux qui réaliseraient un *traitement global* des stimuli faciaux (Schultz, Gauthier, Klin, Fulbright, Anderson, Volkmar, Skudlarski, Lacadie, Cohen, et Gore, 2000). Compte tenu de ces différences, il est possible que les autistes n'aient pas d'expertise des visages, et peut-être, de manière plus générale, un manque d'expertise des stimuli sociaux (Schultz et al., 2000). Il est possible que ce manque d'expertise soit lié aux peu nombreuses expositions répétées à de tels stimuli dans leur enfance, dû à l'histoire de la personne quant à son désengagement social (Klin, Schultz, et Cohen, 2000). Selon Klin et al. (2002b), il est important de mettre en relation les mesures de perception faciale et les dysfonctionnements sociaux généraux. Dans le cadre de cette troisième approche, l'hypothèse la plus influente permettant d'affiner la caractérisation du phénotype social dans l'autisme est l'hypothèse de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1998) qui nécessite la mise en place du processus d'attention conjointe, qui renvoie à la compréhension de l'existence d'une relation triadique entre soi-même, une autre personne et un objet. Ce processus permet de créer le sentiment d'être entré en contact avec l'esprit d'une autre personne, et que réciproquement cette autre personne est entrée en contact avec notre propre esprit. Or, il est admis que, chez les enfants typiques, l'aptitude à s'engager dans une relation triadique se développe à la fin de la 1^{ère} année de vie, quand les enfants commencent à pointer du doigt les objets et suivent la direction du regard des autres personnes vers des objets. Au contraire, chez les individus autistes, ces comportements d'attention conjointe sont retardés ou n'existent pas (Baron-Cohen, 1998 ; Loveland et Landry, 1986 ; Mundy, Sigman, Ungerer, et Sherman, 1986). Or, nous savons que le *contrôle du regard* joue un rôle particulièrement important dans l'attention conjointe puisque, d'une part, il en est une des formes, et d'autre part, il fournit une information pertinente sur les intérêts et les dangers de l'environnement ainsi que sur l'état attentionnel des autres. Bien que les déficits dans le contrôle du regard soient reconnus comme étant un signe autistique, on en connaît cependant encore mal les mécanismes sous-jacents. Notons que les déficits de contrôle du regard observés chez des personnes autistes ne sont pas dus à des déficits de discrimination visuelle *per se* : en effet, les autistes réalisent correctement des tests de discrimination du regard (Baron-Cohen, Baldwin, et Crowson, 1997 ; Leekam, Baron-Cohen, Perrett, Milders, et Brown, 1997) ; ils sont également capables de détecter des contingences entre la direction du regard et la localisation de cibles dans l'espace (Ristic, Mottron, Iaracci, et Kingstone, 2002). Néanmoins, on ne sait pas si les déficits observés dans le contrôle du regard chez les individus autistes reflètent un simple déficit de l'attention conjointe (Leekam, Lopez, et Moore, 2000) ou un développement de stratégies alternatives de traitements compensatoires (Carpenter, Pennington, et Rogers, 2002).

La nécessité de développer de nouvelles approches.

Un exemple : la poursuite visuelle

Bien que ces différentes approches présentent un intérêt certain, il apparaît aux yeux de Klin et al. (2002a, 2002b) qu'elles ne permettent pas une mise en relation claire entre les mesures de perception faciale et les dysfonctionnement sociaux généraux. Selon eux, pour établir une telle mise en relation, il est nécessaire de développer de nouveaux paradigmes, tels que celui de la *poursuite visuelle* (eye-tracking). Pour pouvoir mieux capturer, mieux caractériser et mieux mesurer le dysfonctionnement social des autistes dans des situations naturelles, Klin et al. (2002a, 2002b) proposent d'utiliser le paradigme de poursuite visuelle qui permet d'observer les patterns spontanés visuels des autistes lorsqu'on leur présente des scènes visuelles de la vie. Cette méthode permet aux chercheurs de voir le monde à travers les yeux d'un individu (qu'il soit autiste ou non). Ce paradigme permet des mesures précises de la focalisation visuelle et du déplacement de la focalisation du regard d'un individu lors de la présentation d'images dynamiques de clips vidéos. L'enregistrement peut alors être analysé et codé, permettant ainsi de caractériser les patterns visuels. Dans leurs études, Klin et al. (2002a, 2002b) ont utilisé de courts clips vidéo (images dynamiques) extraits du film de Mike Nichols « Qui a peur de Virginia Woolf ? » (1966). Les auteurs ont choisi ce film parce qu'il montre une intense interaction entre quatre protagonistes impliqués dans une situation sociale riche (actions socialement expressives et réactions expressives des acteurs relativement aux actions des autres). Pour Klin et al. (2002a, 2002b), il s'agit de situations que tout un chacun (y compris des autistes) peut rencontrer dans la vie de tous les jours, comme par exemple dans une cafétéria. Les séquences choisies présentent peu d'objets et d'événements qui pourraient détourner l'attention visuelle de l'action sociale en tant que telle. Pour pouvoir analyser les balayages oculaires, les participants autistes de haut niveau et typiques portent un casque (qui ressemble à un casque de vélo) qui enregistre leurs mouvements oculaires et qui, relié à un logiciel, permet par la suite de superposer leurs mouvements oculaires à la scène visuelle qui leur a été présentée. Les auteurs comparent les enregistrements obtenus pour les deux populations d'adultes appariés en âge, sexe et QI.

Selon Klin et al. (2002b), ce paradigme devrait permettre a) de mieux comprendre les constructions neuropsychologiques et les incapacités sociales des autistes ; b) de mieux comprendre les résultats obtenus aux tâches de performance en termes de niveau de traitement ; c) enfin, de mieux comprendre les facteurs qui gonflent artificiellement les performances des autistes dans des tâches expérimentales. Ainsi, les auteurs cherchent-ils à modéliser les difficultés des autistes dans l'adaptation sociale en recréant en laboratoire des situations sociales naturelles.

Lors de la présentation d'images dynamiques, et grâce au paradigme de poursuite visuelle, quatre aspects peuvent

être explorés : 1) le balayage du regard ; 2) le contrôle social réalisé par les individus ; 3) le traitement d'indices physiques et sociaux ; 4) la sensibilité qu'ont les individus aux indices sociaux non verbaux.

Le balayage du regard

Comment les individus regardent-ils les visages ? Dans la vie de tous les jours, de nombreux indices sociaux cruciaux apparaissent très rapidement dans notre environnement. Les « louter » peut amener l'individu à ne pas comprendre la signification de la situation, et peut donc amener à une inadéquation du comportement. Or on sait que la lecture d'un visage amène autant d'information sinon plus que le seul langage verbal. Lorsque des autistes réalisent une tâche de perception des visages, ils ont tendance à regarder plutôt la bouche que les yeux et ont des difficultés à « lire » la signification des expressions des yeux. Ceci est confirmé dans les enregistrements faits par Klin et al. (2002a, 2002b). Tandis que l'individu typique déplace en permanence son attention visuelle sur les yeux des personnages, l'autiste déplace son attention sur leur bouche et des régions adjacentes (telles que des objets portés par les personnages du film). Plus précisément, et relativement aux individus typiques, Klin et al. (2002a) montrent que les individus autistes fixent deux fois plus la région de la bouche, deux fois moins la région des yeux, deux fois plus la région du corps et deux fois plus la région des objets. Les mesures visuelles obtenues ne présentent aucun recouvrement entre les deux groupes de participants. Par ailleurs, Klin et al (2002a) ont montré que la fixation dans la région des yeux n'est reliée ni à l'adaptation sociale, ni au handicap social. En revanche, les temps de fixation dans la région de la bouche et dans la région des objets sont de bons prédicteurs de la compétence sociale, bien que dans des directions différentes. Ainsi, le temps de fixation dans la région de la bouche

est associé à une plus grande adaptation sociale (c'est à dire plus capable socialement), et à un plus petit déficit social autistique (c'est à dire moins handicapé socialement) alors que le temps de fixation sur l'objet est associé à une plus petite adaptation sociale et à un plus grand déficit social autistique. Cette étude (Klin et al., 2002a) présente donc une grande validité écologique, car elle permet de mettre en évidence une forte association entre des mesures de performances expérimentales et des mesures de compétences sociales. Le fait que le pourcentage de temps passé sur les yeux ne soit pas relié aux mesures de compétences sociales suggère que les autistes qui regardent les yeux n'améliorent pas leur compréhension des situations sociales ou, dit autrement, que les yeux n'ont pas de signification pour eux (Klin et al., 2002a).

Lorsque des autistes réalisent une tâche de perception des visages, ils ont tendance à regarder plutôt la bouche que les yeux et ont des difficultés à « lire » la signification des expressions des yeux.

Le contrôle social réalisé par les individus

Quel contrôle social les individus réalisent-ils lors de la présentation d'images dynamiques ? Une interprétation adéquate des situations sociales requiert souvent la recherche d'information dans certaines réactions du locuteur : par exemple, des remarques ironiques ou embarrassantes peuvent produire des réactions particulières chez l'auditeur, qui aident le spectateur à donner du sens à la dynamique sociale déterminant le contexte de la situation. Ne pas pouvoir réaliser cela amène à une interprétation de la situation sociale très partielle, trop littérale, ou erronée. Il est donc important d'examiner la manière dont nous apprécions les échanges entre les individus (qui compte plus que le contenu même de ce qui est dit). Là encore, les enregistrements réalisés par les auteurs laissent penser que la poursuite visuelle effectuée par l'individu autiste ne lui permet pas de prendre conscience de la signification sociale contenue dans les images. Par exemple, dans une des séquences choisies par les auteurs, trois des quatre protagonistes sont présents : deux au premier plan qui flirtent, tandis que le troisième se tient derrière eux, ne ratant pas une miette de ce qu'ils font et racontent. La poursuite visuelle de l'individu autiste laisse penser qu'il

...les deux spectateurs réagissent aux indices physiques et sociaux différemment : l'individu autiste ne tient pas compte des indices sociaux alors que l'individu typique est distrait par eux.

ne comprend pas la nature engageante et flirteuse de l'interaction puisqu'il ne jette pas à un seul coup d'œil à l'arrière plan, sur le troisième personnage. Au contraire, le regard de l'individu typique décrit un triangle social lourd de signification.

Le traitement d'indices physiques et sociaux

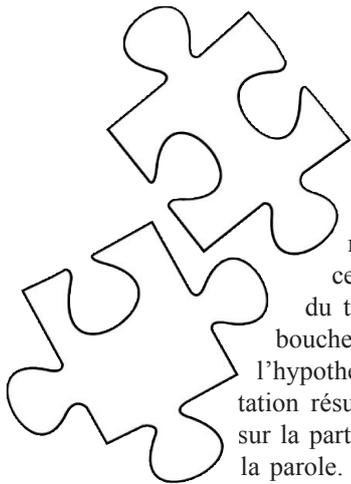
Comment les individus traitent-ils les indices physiques et sociaux ? La plupart des situations de la vie quotidienne contiennent des indices physiques et sociaux. Par exemple, une cafétéria peut inclure des enfants communiquant et jouant les uns avec les autres, mais elle peut aussi contenir des meubles, des lumières, des images accrochées aux murs... Pour se concentrer sur les aspects sociaux importants, il est nécessaire de reléguer ces éléments physiques à l'arrière plan jusqu'à ce qu'ils deviennent significatifs dans une situation donnée. Afin d'examiner si l'individu autiste a une plus faible sensibilité aux indices sociaux, et pas aux indices visuels en général, les auteurs ont sélectionné une scène dans laquelle il n'y avait aucune interaction sociale mais des indices physiques importants pouvant affecter la poursuite visuelle. Dans la scène choisie par les auteurs, un des quatre personnages attrape un pistolet qui est enveloppé dans un vêtement reposant sur l'étagère supérieure d'un rangement. Lors de cette scène, la caméra a un mouvement tournant vers la droite. Ce mouvement de caméra indique que des informations importantes vont être vues rapidement dans le coin supérieur droit de l'écran. Lors

du tracé du mouvement de la focalisation visuelle des participants, les auteurs observent que l'individu autiste répond plus rapidement à l'indice attentionnel physique que l'individu typique. En fait, sa focalisation visuelle se déplace plus rapidement que la caméra elle-même, attestant de la compréhension de l'indice physique. Bien que le déplacement du regard de l'individu typique montre également une réponse rapide à l'indice physique, il n'en reste pas moins que ce déplacement du regard montre une petite différence qui se révèle néanmoins importante. En effet, sa poursuite visuelle n'est pas directe, comme c'est le cas pour l'individu autiste. Avant qu'il déplace sa focalisation complètement vers l'indice physique, l'individu typique revient en arrière sur le personnage, sans doute pour chercher des informations additionnelles sur ses intentions. Cette tension entre les indices physiques et sociaux n'est pas observée chez l'individu autiste. Ceci suggère que les deux spectateurs réagissent aux indices physiques et sociaux différemment : l'individu autiste ne tient pas compte des indices sociaux alors que l'individu typique est distrait par eux.

La sensibilité qu'ont les individus aux indices sociaux non verbaux

Quelle sensibilité les individus ont-ils aux indices sociaux non verbaux ? Les indices sociaux non verbaux peuvent à la fois modifier et spécifier ce qui est dit. Pour qu'une communication soit effective, les indices verbaux et non verbaux doivent être intégrés rapidement. Pour étudier cette sensibilité, Klin et al. (2002b) ont choisi une scène dans laquelle un des personnages se renseigne sur une peinture accrochée au mur du fond de la pièce. Pour cela, il pointe du doigt la peinture, puis demande à l'habitant de la maison : « Qui a réalisé la peinture ? ». Tandis que la requête verbale est plus générale (puisque'il y a plusieurs peintures accrochées au mur), l'acte de pointage du doigt a permis de spécifier la peinture qui intéresse le personnage. L'enregistrement oculaire réalisé chez l'individu autiste montre qu'il ne suit pas le geste de pointage et attend que la question soit posée. Puis il déplace son regard, de peinture en peinture, sans savoir de quelle peinture il s'agit. Au contraire, l'individu normal suit immédiatement le pointage du doigt du jeune homme, son regard aboutissant sur la peinture en question. Une fois la question posée par le personnage, son regard revient sur l'habitant de la maison attendant une réponse de sa part, puis sur le personnage qui a posé la question pour voir sa réaction. Sa poursuite visuelle montre donc son aptitude à utiliser le geste lui permettant d'inspecter immédiatement la peinture à laquelle le personnage fait référence. L'individu autiste, lui, utilise l'indice verbal, négligeant le geste et, ce faisant, une poursuite visuelle inefficace est observée. Cet exemple montre également la divergence entre ce que l'individu autiste sait explicitement et ce qu'il fait spontanément. Il a été questionné par les auteurs, de manière explicite, sur la signification du geste de pointage. Il n'a eu aucune difficulté à définir la signification du pointage. Cependant, il n'utilise pas la connaissance explicite lorsqu'il voit la scène.

À partir de cet ensemble de tracés visuels, il est possible de mettre en avant un nombre de processus qui peuvent sous-tendre la capacité limitée des individus autistes à l'adaptation sociale : des focalisations marquées sur la bouche plutôt que sur les yeux ; un manque d'intérêt pour les indices sociaux et communicatifs ; une attention préférentielle pour les indices physiques par rapport aux indices sociaux. Ces facteurs (non exhaustifs) peuvent conduire au dysfonctionnement social des autistes. Mais il est nécessaire d'arriver à quantifier ces réponses complexes atypiques de telle sorte qu'il soit possible d'étudier des processus discrets dans des conditions plus contraignantes.



Dans les recherches futures, certains points devraient être examinés plus profondément, notamment celui concernant l'augmentation du temps de fixation sur la bouche. Il est possible de faire l'hypothèse que cette augmentation résulte d'une concentration sur la partie du corps d'où émane la parole. Cette hypothèse devrait être affinée à partir des connaissances

dont on dispose sur l'attention visuelle sur certaines régions faciales dans des tâches de perception de la parole (Storke et Hennecke, 1996). En effet, tandis que la perception de parole audiovisuelle (comme dans les études de Klin et al., 2002a, 2002b) attire les yeux vers les yeux de l'acteur-locuteur (Vatikiotis-Bateson, Eigsti, Yano, et Munhall, 1998), la lecture de parole (c'est à dire regarder quelqu'un parler sans accompagnement audio) attire le regard vers la bouche (Lansing, et McConkie, 1999). Cependant, les fixations visuelles dans la parole dépendent de la nature de la tâche. En effet, si les participants doivent réaliser une *tâche de perception de parole segmentale* (c'est à dire deviner ce que le locuteur est en train de dire), le spectateur est plus amené à focaliser son attention sur la région de la bouche (Lansing, et McConkie, 1999 ; Preminger, Lin, Payen, et Levitt, 1998 ; Vatikiotis-Bateson et al., 1998). En revanche, si les participants doivent réaliser une *tâche de perception de parole prosodique* (c'est à dire deviner l'inflexion de la voix du locuteur, e.g. triste ou joyeux), alors le spectateur est sans doute plus à même de focaliser son attention sur la partie haute du visage (yeux et sourcils) (Lansing et McConkie, 1999). Sur la base de ces données de la littérature, les résultats de Klin et al. (2002a, 2002b) sur la fixation visuelle suggéreraient que les autistes focalisent leur attention sur le contenu verbal de la parole, tout en ignorant les indices paralinguistiques tels que la prosodie (qui correspond à l'évolution temporelle de trois paramètres : l'intensité des sons, familièrement appelée volume - fort, faible -, la fréquence de la voix - aiguë

ou grave - et la durée des sons et des silences ; Scherer, 1986) ou les mouvements du visage, qui normalement sont essentiels pour comprendre les aspects non littéraux des situations sociales telles que les intentions et les attitudes (Bolinger, 1986). Autrement dit, ces résultats chez les autistes sont reliés à la nécessité des aspects littéraux de la parole, aux dépens des indices intonationnels associés à la signification sociale (Landa, 2000). En appariant des tâches de perception de la parole à des mesures de poursuite visuelle (Lansing, et McConkie, 1999), ces relations devraient être éclairées.

Références bibliographiques

- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale : Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Baron-Cohen, S., Baldwin, D. A., et Crowson, M. (1997). Do children with autism use the speaker's direction of gaze strategy to crack the code of language? *Child Development*, 68 (1), 48-57.
- Bolinger, D. L. (1986). *Intonation and its parts*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Boucher, J., et Lewis, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33 (5), 843-859.
- Carpenter, M., Pennington, B. F., et Rogers, S. J. (2002). Interrelations among social-cognitive skills in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (2), 91-106.
- Dawson, G., Meltzoff, A. N., Osterling, J., Rinaldi, J., et Brown, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28 (6), 479-485.
- DeMyer, M. K., Hingtgen, J. N., et Jackson, R. K. (1981). Infantile autism reviewed: a decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 388-451.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29 (4), 769-786.
- Frith, U. (2003). *Autism. Explaining the enigma*. (2nd ed.). Blackwell Publishing.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., et Cohen, D. (2002a). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59 (9), 809-816.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., et Cohen, D. (2002b). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry*, 159 (6), 895-908.
- Klin, A., Sparrow, S. 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 (6), 499-508.
- Klin, A., Schultz, R., et Cohen, D. (2000). Theory of mind in action: developmental perspectives on social neuroscience. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, et D. Cohen (Eds.), *Understanding other minds: Perspectives from developmental neuroscience* (pp. 357-388). Oxford, UK: Oxford University Press.

- Landa, R. (2000). Social language use in Asperger syndrome and high-functioning autism. In A. Klin, F. R. Volkmar, et S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 125-155). New York, NY: Guilford Publications.
- Lansing, C. R., et McConkie, G. W. (2003). Word identification and eye fixation locations in visual and visual-plus-auditory presentations of spoken sentences. *Perception and Psychophysics*, 65 (4), 536-552.
- Leekam, S., Baron-Cohen, S., Perrett, D., Milders, M., et Brown, S. (1997). Eye-direction detection: A dissociation between geometric and joint attention skills in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 15 (Pt 1), 77-95.
- Leekam, S. R., Lopez, B., et Moore, C. (2000). Attention and joint attention in preschool children with autism. *Developmental Psychology*, 36 (2), 261-273.
- Lord, C., et Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. J. Cohen, et F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 195-225). New York: John Wiley et Sons.
- Lord, C., Rutter, M. L., DiLavore, P. C., et Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M. L., et Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview - Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (5), 659-685.
- Loveland, K. A., et Landry, S. H. (1986). Joint attention and language in autism and developmental language delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16 (3), 335-349.
- Marcus, D. J., et Nelson, C. A. (2001). Neural bases and development of face recognition in autism. *CNS Spectrums*, 6, 36-59.
- 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.
- Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J., et Sherman, T. (1986). Defining the social deficits of autism: the contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 27 (5), 657-69.
- O'Neill, M., et Jones, R. S. P. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: A case for more research? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (3), 283-293.
- Ozonoff, S. (1997). Components of executive function in autism and other disorders. In J. Russell (Ed.), *Autism as an executive disorder* (pp. 179-211). Oxford: Oxford University Press.
- Pennington, B. F., et Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37 (1), 51-87.
- Preminger, J. E., Lin, H. B., Payen, M., et Levitt, H. (1998). Selective visual masking in speechreading. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41 (3), 564-75.
- Ristic, J., Mottron, L., Iaracci, D., et Kingstone, A. (2002). Autism and reflexive orienting to eye direction. Poster presented at the International Meeting for Autism Research. Orlando, FL.
- Scherer, K. R. (1986). Vocal affect expression: a review and a model for future research. *Psychological Bulletin*, 99 (2), 143-65.
- Schultz, R. T., Gauthier, I., Klin, A., Fulbright, R. K., Anderson, A. W., Volkmar, F. R., Skudlarski, P., Lacadie, C., Cohen, D. J., et Gore, J. C. (2000). Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 57 (4), 331-340.
- Storke, D. G., et Hennecke, M. E. (1996). Human speechreading: psychology and cognition. In *Speechreading in humans and machines: Models, systems, and applications* (pp. 525-535). Berlin, Germany: Springer-Verlag.
- Vatikiotis-Bateson, E., Eigsti, I.-M., Yano, S., et Munhall, K. G. (1998). Eye movement of perceivers during audiovisual speech perception. *Perception and Psychophysics*, 60, 926-940.

La communication facilitée : faux espoirs

Carole Sénéchal¹ et Serge Larrivee²

Que ce soit à cause de troubles développementaux tels l'autisme, le retard mental, la paralysie cérébrale ou d'autres traumatismes, certains individus sont dans l'impossibilité de communiquer. Pour leur venir en aide, des méthodes, regroupées sous le sigle CAA (Communication augmentée et alternative), ont été développées. L'objectif de ce texte est d'analyser brièvement la validité de l'une d'entre elles, la communication facilitée (CF) mise au point par Oppenheim (1961), reprise dès 1970 par Crossley (1992) et popularisée par Biklen (1990).

La CF consiste pour la personne aidée à pointer des lettres ou des dessins sur un tableau ou sur un clavier d'ordinateur en présence d'un assistant, appelé le facilitant, qui soutient son bras, son épaule ou son index. Cette méthode peut être utile, par exemple, aux personnes autistes qui souffrent d'apraxie motrice (Beste, 2007). En fait, cette méthode se présente comme un des seuls moyens de connaître les aspirations réelles et les besoins des personnes souffrant de troubles graves de communication. La CF a suscité l'enthousiasme chez les cliniciens, mais elle a aussi été l'objet de critiques par les scientifiques.

Les tentatives de validation de la CF

Chercher à valider la CF équivaut à répondre à la question suivante. Qui est le véritable auteur du message : le patient ou le facilitant ? La réponse est venue à la fois du milieu juridique et du milieu scientifique. En ce qui concerne le milieu juridique, cinq cas, sauf erreur, se sont retrouvés devant les tribunaux (Cabay, 1994 ; Calculator, 1999 ; Green, 1994 ; Hudson, 1995 ; Prior et Cummins,

1992). Au total, le verdict est négatif : la CF ne fonctionne pas. Si ces cas avaient majoritairement validé la CF, ce sont les méthodes de diagnostic et même la définition de certaines pathologies, dont l'autisme, qui eussent été mises en doute, de même que l'incapacité de patients considérés gravement retardés à gérer eux-mêmes leur vie (Wheeler, Jacobson, Paglieri, et Schwartz, 1993).

Par ailleurs, les études effectuées par les scientifiques visent à départager dans le contenu du message la part qui revient au patient et celle qui pourrait revenir à son facilitant. Pour ce faire,

on utilise des tests en double aveugle et des distracteurs. Le message produit n'est considéré valide que

Mots clés : communication facilitée, autisme, handicap mental et physique, troubles de la communication

s'il correspond uniquement à ce que le sujet a perçu. Dans ce type d'études, les résultats sont clairs : quelle que soit la modalité, peu sinon aucune réponse correspondant aux images vues uniquement par le sujet n'est donnée au cours du test (Wegner, Fuller, et Sparrow, 2003). Par exemple, dans l'étude de Hirshoren et Gregory (1995), les 22 sujets (âgés de 6 ans 4 mois à 21 ans 4 mois) bénéficient régulièrement de la CF depuis au moins un an, et sont représentatifs de la gamme des personnes susceptibles d'y être aidés : autisme (4), retard mental (1), multiples limitations physiques (16), autre (1). Sur un total de 288 essais, seules deux réponses traduisent une réelle communication indépendante du facilitant.

Ce constat correspond aux résultats de 35 études publiées entre 1992 et 1996 que Sénéchal, Larivée et Richard (2004) ont analysé en les regroupant en fonction du nombre de sujets par étude : 1 à 3, 4 à 9 et 10 à 23 (Tableau 1).

¹ Professeure adjointe, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351 Boul. des Forges, Case postale 500, Trois-Rivières, Québec, Canada, G9A 5H7 Carole.senechal@uqtr.ca

² Professeur titulaire, École de psychoéducation, Université de Montréal Case postale 6128, Succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada H3C 3J7 Serge.larivee@uqtr.ca

Tableau 1 - Nombre (Nb) de sujets ayant réussi à communiquer dans le cadre de la CF selon trois catégories : 1 à 3, 4 à 9 et 10 à 23 sujets par étude

Nb de sujets par étude	Nb d'études	Nb de sujets	Nb de réussites
1 à 3	14	20	5 (25,0 %)
4 à 9	9	57	9 (15,8 %)
10 à 23	12	174	1 (0,57 %)
Total	35	251	15 (6,0 %)

Des 251 sujets impliqués dans les études recensées, seuls 15 d'entre eux (6%) indiquent une « certaine capacité » à communiquer dans le cadre de la CF. Ce pourcentage est cependant différent en fonction du nombre de sujets par étude. Ainsi dans les études où il y a entre 1 et 3 sujets le pourcentage de réussite est de 25%. Ce pourcentage peu élevé chute à 15,8% lorsque les études ont de 4 à 9 sujets et à 0,6% lorsque les études comprennent de 10 à 23 sujets. Autrement dit, plus on s'éloigne des études de cas, moins on observe de réussite. En fait, quand on contrôle des variables autres que l'approche elle-même et susceptibles d'expliquer les « succès », les résultats positifs sont nuls. Des travaux plus récents abondent dans le même sens (Saloviita et Sariola, 2003 ; Sturmey, 2003 ; Wegner, Fuller, et Sparrow, 2003).

Quelques réactions

Les défenseurs à tout crin de la CF ne sont nullement déçus par de tels résultats. Ils ont à la fois recours à des hypothèses ad hoc, à des affirmations invérifiables

Souvent présentée comme la seule voie d'expression de la vraie nature des individus en difficulté de communication, le débat entourant la CF soulève certaines questions d'ordre éthique.

et certains avancent même des arguments ésotériques. Ainsi, les faibles performances des personnes autistes s'expliqueraient par leur attitude lorsqu'elles sont confrontées à des situations d'évaluation (Cabay, 1994). Réfractaires aux tests de performance, leurs résistan-

ces se traduiraient par des erreurs volontaires, l'envoi de messages inintelligibles ou des notifications d'agacement (Jacobson, Mulick, et Schwartz, 1995), détériorant ainsi la relation entre le facilitant et le facilité. D'autres (Biklen et Schubert, 1991 ; Crossley, 1992) craignent même que la validation empirique de la CF conduise le facilité à douter de ses capacités.

D'autres défenseurs de la CF, d'inspiration spirite, non seulement ne s'inquiètent pas des résultats des études empiriques qui attribuent l'origine du message transmis au facilitant plutôt qu'au facilité, mais ils les endossent sans réserve. Ils sont d'avis que certains facilitants possèdent des dons médiumniques qui leur permettent de transmettre le message provenant du facilité. Ces dons permettent alors au facilitant de mettre son énergie vitale au service de la personne handicapée. Ainsi, le facilitant,

puissant dans son vocabulaire, tapera sur le clavier ce que ressent et pense le facilité (<http://spiritismenantes.free.fr/comfacil.php3>). Le fait que le facilitant soit l'auteur du message n'affecte alors en rien sa validité puisqu'il est l'instrument de communication du facilité. Dans cette même veine ésotérique, Haskew et Donnellan (1992) notent que certains facilitants attribuent des dons télépathiques aux facilités. Ces derniers possèderaient une sorte de sixième sens qui leur permet de deviner ce que les autres pensent, sentent ou savent et de le transmettre à une autre personne comme, par exemple, leur facilitant. Von Tetzchner (1992) considère que la CF s'apparente au phénomène de l'écriture automatique en vogue vers 1930 : sous l'effet d'un pur automatisme psychique, on manifesterait par écrit alors les pensées brutes, mettant ainsi au jour les replis cachés du subconscient de l'auteur (Encarta, 1998).

Dans un registre plus empirique, Kezuka (1997) a tenté de comprendre comment l'influence du facilitant atteint le facilité. À la suite d'une expérience impliquant de nombreux appareils de mesure, l'auteur montre que les facilitants influencent les mouvements des facilités en modifiant l'équilibre des forces en action lorsque ceux-ci cherchent la lettre à frapper. En effet, si la demande énergétique est relativement forte quand il s'agit d'induire un mouvement du bras, il est beaucoup plus facile d'orienter un mouvement déjà initié. Le facilitant imprime alors inconsciemment une légère résistance, parfois à peine perceptible, à l'approche de l'item ou de la lettre appropriés (Bebko, Perry, et Bryson, 1996). Plus le facilité et le facilitant sont habitués l'un à l'autre, plus ce dernier obéit à ce genre d'induction. Kezuka apparente ce phénomène au conditionnement opérant puisque le facilité se trouve d'autant plus motivé à réussir que le moindre succès lui vaut des félicitations.

Conclusion

Souvent présentée comme la seule voie d'expression de la vraie nature des individus en difficulté de communication, le débat entourant la CF soulève certaines questions d'ordre éthique.

Premièrement, la teneur des messages obtenus par l'intermédiaire de la CF commande parfois une réévaluation du diagnostic obtenu par des méthodes conventionnelles. Si ces messages manifestent de réelles capacités cognitives et langagières, il va de soi qu'on réajuste les programmes en fonction des capacités démontrées. Mais comme les productions obtenues à l'aide de la CF risquent d'aboutir à une surestimation des sujets, de tels ajustements pour-

raient finalement nuire à leur développement (Calculator, 1999; Mesibov, 1999).

Deuxièmement, la faiblesse méthodologique de certaines études dont le biais d'échantillonnage n'est pas le moindre ne contribue guère à promouvoir la CF. Aussi longtemps que les performances des sujets démontrées par l'application de la CF n'auront pas été comparées à celles d'une approche concurrente, l'efficacité de celle-ci reste douteuse.

Troisièmement, puisque le credo des tenants de la CF veut que toute personne ait la capacité de communiquer, n'y a-t-il pas là une porte ouverte à l'acharnement thérapeutique dans les cas où cette méthode ne profiterait pas à un sujet donné ?

Quatrièmement, on peut questionner le niveau de compétence des facilitateurs lorsque leur formation se résume à deux jours d'atelier pratique, le visionnement de vidéo et la lecture de textes décrivant la méthode (Green, 1994). Finalement, certaines retombées secondaires de l'approche ne sont pas à négliger. Par exemple, Gepner (2001) soutient que le contact quotidien et l'obligation d'interactions entre le facilité et le facilitant sont à l'origine d'une amélioration des capacités sociales des facilités. Demandons-nous cependant dans quelle mesure ces bénéfices sont propres à la CF : d'autres formes de thérapies comportementales intensives pourraient-elles donner des résultats similaires ?

Au total, les résultats scientifiques concernant l'efficacité de la CF n'autorisent pas d'emblée la promotion de cette méthode. En encourageant l'application de la CF auprès de tous les sujets qui présentent de graves difficultés de communication, les tenants de cette approche risquent de décevoir bien des individus et leurs proches. Les partisans de la CF devraient mieux encadrer leurs travaux afin de s'assurer de la validité de leur approche.

Références

Bebko, J.M., Perry, A., et Bryson, S. (1996). Multiple method validation study of facilitated communication: II. Individual differences and subgroup results. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(1), 19-42.

Beste, L. (2007). Autism and nursing. Facilitated communication: significance of and use to the nursing of persons with autism with severe disabilities of action and communication. *Pflege* 20(1), 15-33.

Biklen, D. (1990). Communication unbound: autism and praxis. *Harvard Educational Review*, 60(1), 291-314.

Biklen, D. et Schubert, A. (1991). New words: The communication of students with autism. *Remedial et Special Education*, 12(6), 46-57.

Cabay, M. (1994). Brief report: A controlled evaluation of facilitated communication using open-ended and fill-in questions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(4), 517-527.

Calculator, S.N. (1999). Look who's pointing now: Cautions related to the clinical use of facilitated communication. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools (LSHSS)* 30, 408-414.

Crossley, R. (1992). Communication training involving facilitated communication. Dans DEAL Communication Centre (Eds.), *Facilitated communication training* (pp. 1-54) Melbourne, Australie : DEAL Communication Centre.

Gepner, B. (2001). Impact thérapeutique de la CF chez 12 personnes autistes. Résultats d'une étude longitudinale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 49 (4), 301-312.

Green, G. (1994). Facilitated Communication: Mental miracle or sleight of hand? *Skeptic*, 2(3), 68-76.

Haskew, P. et Donnellan, A.M. (1992). *Emotional maturity and well-being: Psychological lessons of facilitated communication*. Danbury, CT: DRI Press.

Hirshoren, A. et Gregory, J. (1995). Further negative findings on facilitated communication. *Psychology in the Schools*, 32, 109-113.

Hudson, A. (1995). Disability and facilitated communication: A critique. In T.H. Ollendick et R.J. Prinz (Eds.), *Advances in clinical child psychology*, vol. 17, (pp.197-231) New York: Plenum Press.

Jacobson, J.W., Mulick, J.A., et Schwartz, A.A. (1995). A history of facilitated communication: science, pseudoscience, and antiscience. *American Psychologist*, 50(9), 750-765.

Kezuka, E. (1997). The role of touch in facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(5), 571-593.

Mesibov, G. (1999). <http://www.autisme.qc.ca/comprendre/docViewing.php?section=comprendreetnoCat>.

Oppenheim, R.C. (1961, Juin). They said my child was hopeless. *Saturday Evening Post*, 23, 56-58.

Prior, M. et Cummins, R. (1992). Questions about facilitated communication and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(3), 331-338.

Saloviita, T., Sariola, H. (2003). Authorship in facilitated communication: A re-analysis of a case of assumed representative authentic writing. *American Association on Mental Retardation*, 41(5), 374-379.

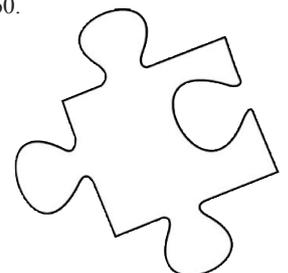
Sénéchal, C., Larivée S., et Richard, E. (2004). Les bases fragiles de la communication facilitée. *Revue de psychoéducation*, 33 (2), 473-500.

Sturme, P. (2003). Typing in tongues: Interesting observations on facilitated communication do not establish authorship. *American Association on Mental Retardation*, 41(5), 386-387.

Von Tetzchner, S. (1992). Facilitation and facilitators. *Communicating Together*, 10(4), 8-11.

Wegner, D.M., Fuller, V.A., et Sparrow, B. (2003). Clever hands: Uncontrolled intelligence in Facilitated Communication. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(1), 5-19.

Wheeler, D.L., Jacobson, J.W., Paglieri, R.A., et Schwartz, A.A. (1993). An experimental assessment of facilitated communication. *Mental Retardation*, 31(1), 49-60.



Vaccin RRO : autopsie d'une controverse

Carole Sénéchal¹ et Serge Larrivée²

Le 11 juin 2007, le San Francisco Chronicle annonçait que les parents de 5 000 enfants américains se préparaient à livrer une des plus importantes batailles juridiques dans le monde médical. Ces parents soutiennent en effet que leur enfant est devenu autiste

Mots clés :

Autisme, vaccin RRO, éthique

Note : le vaccin ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole) est appelé RRO au Québec.

après avoir reçu le triple vaccin contre la rubéole, la rougeole et les oreillons (vaccin RRO). Ce texte vise à faire le point sur cette controverse. Dans un premier temps, nous examinerons les résultats obtenus par Wakefield, Murch, Anthony, Linnell, Casson, Malik et al. (1998), au cours de la recherche à l'origine de cette controverse. Puis, nous présenterons dans un tableau la synthèse des résultats d'études épidémiologiques effectuées dans le but de vérifier l'hypothèse de Wakefield. Nous discuterons alors de la valeur méthodologique de ces recherches concernant le lien de causalité entre le vaccin RRO et l'autisme. Lors de la discussion, nous évoquerons l'impact de la publicité anti-vaccin RRO sur l'incidence de la rougeole.

L'origine de la controverse

En 1998, Wakefield et ses collègues publient une étude dans laquelle ils affirment que 12 enfants normaux ont subitement développé des problèmes de comportement à la suite d'une grave inflammation aux intestins. Bien qu'ils se soient développés normalement jusque-là, huit d'entre eux auraient connu, dans les semaines suivant la vaccination RRO, une régression développementale manifestée par l'apparition de symptômes autistiques. Wakefield et ses collègues ont alors émis l'hypothèse qu'une inflammation de l'intestin aurait occasionné un dysfonctionnement responsable des anomalies neuro-comportementales, en raison soit d'une perméabilité altérée des parois de l'intestin et de l'absorption con-

sécutive de peptides neuroactifs, soit d'une sulfatation anormale. Selon Wakefield, Anthony, Murch, Thomson, Montgomery, Davies et al. (2000), le vaccin RRO aurait perturbé le système immunitaire des enfants, permettant au virus de la rougeole de se répandre dans le sang et de causer des dommages au cerveau quelques jours après la vaccination. Compte tenu de ces résultats, Wakefield réclame le choix pour les parents de donner à leurs enfants trois vaccins séparés contre la rougeole, la rubéole et les oreillons ce qui, à son avis, aurait moins de répercussions sur le système immunitaire des jeunes enfants.

Cette méfiance envers les vaccins multiples est partagée pour des raisons diverses par d'autres chercheurs (Choo et Finn, 1999 ; Goldenthal, Burns, McVittie, Lewis, et Williams, 1995 ; Insel, 1995). Entre autres, l'étude de Morris, Montgomery, Thompson, Ebrahim, Pounder et Wakefield (2000) montre que des patients souffrant de maladies inflammatoires de l'intestin (maladie de Crohn et de colite ulcéreuse) et qui avaient reçu le vaccin monovalent au lieu du vaccin trivalent (RRO) ne présentaient aucune trace du virus de la rougeole dans leurs cellules. Par ailleurs, des études réalisées aux États-Unis, en Grande-Bretagne et au Japon (Kawashima, Mori, Kashiwagi, Takekuma, Hoshika, et Wakefield, 2000 ; Lewin, Dhillon, Sim, Mazure, Pounder, et Wakefield, 1995 ; Selin, Varga, Wong, et Welsh, 1998 ; Singh, 2000) admettent la possibilité d'un lien entre l'autisme et la vaccination RRO. Par exemple, à partir de tests sanguins effectués sur 140 enfants (80 autistes et 60 autres pour le groupe de contrôle), Singh (2000) a proposé de nouveaux éléments de preuves mettant en cause le vaccin RRO. Selon Singh, la présence d'auto-anticorps chez les sujets autistes serait en lien avec un processus d'auto-immunité dirigé contre le tissu cérébral. Singh considère alors que la composante antirougeoleuse du vaccin RRO pourrait déclencher une réaction auto-immunitaire chez les enfants autistes. Cette auto-immunité nuirait au développement normal du système nerveux central, entraînant des anomalies typiques de l'autisme.

¹ Professeure adjointe, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351 Boul. des Forges, Case postale 500, Trois-Rivières, Québec, Canada, G9A 5H7 Carole.senechal@uqtr.ca

² Professeur titulaire, École de psychoéducation, Université de Montréal Case postale 6128, Succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada H3C 3J7 Serge.larivee@uqtr.ca

La communauté scientifique réagit

D'entrée de jeu, signalons que dix des douze signataires du texte controversé de 1998 se sont rétractés quant à l'interprétation à donner aux résultats (Murch, Anthony, Casson, Malik, Berelowitz, Dhillon et al., 2004). Ils insistent sur le fait qu'aucune relation causale ne peut être établie entre le vaccin RRO et l'autisme, vu l'insuffisance de données, entre autres choses. Par ailleurs, les affirmations de Wakefield ont soulevé un tollé de la part des autorités médicales du monde entier. Des associations médicales à travers le monde ont conclu que cette hypothèse n'avait aucun fondement scientifique (Uchiyama, Kurosawa, et Inaba, 2007). On reproche à ses travaux un certain nombre de failles méthodologiques : la petitesse de son échantillon, le manque de représentativité des sujets par rapport à l'ensemble des personnes souffrant d'autisme, l'absence de groupe témoin (Quigley et Hurley, 2000) et une généralisation. On peut en outre s'interroger, à l'instar de Shevell et Fombonne (2006), sur les rapprochements effectués par les parents entre l'apparition des symptômes de l'autisme chez leur enfant et la vaccination puisque la période de vaccination est

planifiée à l'âge où les parents d'enfants autistes notent le début des signes de régression développementale.

Des chercheurs de divers pays ont aussi testé les deux conditions nécessaires pour évaluer l'hypothèse du lien vaccin RRO-autisme. D'après la première condition, on devrait observer une augmentation des cas d'autisme après l'introduction du vaccin RRO dans les divers pays concernés, condition suggérée par Wakefield et al. (1998) eux-mêmes. D'après la deuxième condition, on devrait observer dans les intestins des enfants autistes, souffrant d'« entérocolite autistique » et ayant présenté une régression développementale, la présence de virus dont la souche proviendrait du vaccin RRO et une absence dudit virus chez les enfants dont le développement se poursuit normalement à la suite de la vaccination. Ces deux conditions ont été testées, avec dans certains cas, des échantillons de plusieurs milliers de sujets, dans sept pays : Angleterre, Canada, Danemark, États-Unis, Finlande, Japon, et Suède. Le tableau 1 présente un aperçu des résultats de ces études. Dans la mesure du possible, seuls sont mentionnés le nombre de sujets et la conclusion dégagée des résultats. Des informations supplémentaires sont disponibles dans une précédente recension (Sénéchal, Larivée, Richard, et Robert 2004).

Tableau 1. Études sur le lien présumé entre le vaccin RRO et l'autisme dans sept pays^a

Référence	Sujets	Conclusion
Canada		
D'Souza et al. (2006)	88 enfants dont 54 autistes et 34 au développement normal.	Aucune évidence que le vaccin soit à l'origine de l'autisme.
Fombonne et al. (2006)	27 749 sujets nés entre 1987 et 1998 fréquentant 55 écoles anglophones de la Commission scolaire de Montréal.	Le vaccin RRO n'est pas responsable du développement de l'autisme.
Grande-Bretagne		
Fombonne (1998)	1 987 souffrant de TED et 174 enfants autistes.	Aucun cas de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse chez les enfants autistes.
Fombonne (2001)*	2 400 autistes divisés en quatre cohortes : 1959-1967, 1968-1986, 1987- août 91, sept. 91-1993. On cherche des corrélations entre l'incidence des cas d'autisme et l'introduction du vaccin RRO.	Le changement de politique de vaccination en Grande-Bretagne n'a pas affecté l'incidence des cas d'autisme.
Fombonne et Chakrabarti (2001)*	96 enfants souffrant de TED, dont tous, sauf un, ont reçu le vaccin RRO à 13,5 mois.	Comparé à un autre échantillon non vacciné au RRO, les auteurs n'observent aucune différence pour l'âge moyen auquel les parents ont commencé à être inquiets au sujet du développement de leur enfant.
Kaye et al. (2001)*	305 enfants de 12 ans ou moins diagnostiqués autistes entre 1988 et 1999, et 114 garçons diagnostiqués autistes entre 2 et 5 ans entre 1988 et 1993.	Le taux de prévalence annuel est passé de 0,3 sur 10 000 en 1988 à 2,1 sur 10 000 en 1999. Le risque de diagnostic d'autisme chez les garçons de 2 à 5 ans est passé de 8 sur 10 000 en 1988 à 29 sur 10 000 en 1993. Comme le pourcentage de vaccination est resté stable à 97 % entre 1988 et 1993, les résultats montrent que la vaccination ne joue aucun rôle dans l'augmentation constante des cas d'autisme.

^a Les études suivies d'un astérisque sont présentées plus en détails dans Sénéchal et al. (2004).

Controverses...

Référence	Sujets	Conclusion
Taylor et al. (1999)*	498 enfants autistes recensés à partir des registres scolaires.	À une exception près, il n'existe aucune concordance entre l'âge de vaccination et le moment où les symptômes sont rapportés
États-Unis		
Richler et al. (2006)	382 sujets autistes.	Aucun lien entre le vaccin RRO et les symptômes autistiques.
Dales et al. (2001)*	Analyse rétrospective du nombre de cas d'autisme chez les enfants de la pré-maternelle en Californie entre les années 1980 et 1994 mis en parallèle avec la vaccination RRO.	L'augmentation de 373 % du nombre de cas d'autisme ne peut être attribuée à l'augmentation de 14 % du taux de vaccination.
Danemark		
Glismann (2005)	À la suite de l'injection du vaccin RRO, deux jumelles monozygotes de 15 mois ont vu leur santé se détériorer et ont été diagnostiquées autistes.	La Cour suprême du Danemark a conclu à l'absence de relation de cause à effet entre l'injection du vaccin RRO et le déclenchement de l'autisme.
Madsen et al. (2002)*	Étude de cohorte de sujets nés entre janvier 1991 et décembre 1998. 537 303 sujets au total : 440 655 sujets vaccinés au RRO ; 316 sujets diagnostiqués autistes et 422 sujets présentant des troubles du spectre autistique.	Moins de risque chez les enfants vaccinés que chez les autres. Aucune corrélation n'a pu être établie entre l'âge de la vaccination et le moment de l'apparition des symptômes autistiques.
Finlande		
Patja et al. (2000)*	Ces auteurs ont suivi 1,8 million d'individus après l'introduction du vaccin RRO dans ce pays en 1982 à 1996.	Parmi les 173 réactions dites graves, 77 sont de type neurologique, 73 de type allergique, 22 de divers types et un décès.
Peltola et al. (1998)*	Étude de 31 enfants ayant développé des symptômes gastro-intestinaux après avoir été vaccinés au RRO.	Le suivi de ces 31 enfants montre qu'aucun cas d'autisme, de colite ulcéreuse, de maladie de Crohn ou de n'importe quel autre trouble chronique affectant le système gastro-intestinal n'a été rapporté.
Japon		
Uchiyama et al. (2007)	904 sujets diagnostiqués autistes ou ayant un problème dans le spectre autistique. Ces sujets âgés entre 36 mois et 12 ans ont été vaccinés entre 1989 et 1993.	Aucune différence significative n'a été trouvée entre les sujets vaccinés et ceux non vaccinés
Honda et al. (2005)	Cette étude a vérifié si le retrait du vaccin RRO au Japon a eu un impact sur l'incidence annuelle (ou le taux) de désordres du spectre autistique chez les enfants de 0 à 7 ans pendant la période de 1988 et 1996.	Les résultats montrent que le taux annuel de désordre du spectre autistique a augmenté progressivement de 47,6 par 10 000 pour des enfants nés en 1988 à 117,2 par 10 000 pour ceux de 1996. Cette augmentation s'est poursuivie après le retrait du vaccin RRO. Aucun changement d'incidence du taux d'autisme avant et après la vaccination au RRO.
Iizuka et al. (2000)*	Des échantillons de muqueuses intestinales (provenant de 20 sujets souffrant de la maladie de Crohn, 20 souffrant de colite ulcéreuse, 11 sujets souffrant de maladie non inflammatoire de l'intestin et 9 sujets de contrôle) furent teints à l'aide d'un marqueur (4F12) sensible à l'antigène du virus de la rougeole.	L'antigène du virus de la rougeole se retrouve dans tous les échantillons quoique à des niveaux différents. Ces auteurs démontrent que le virus de la rougeole (épidémique ou vaccinal) n'est pas à l'origine de la maladie de Crohn ou des colites ulcéreuses et ne peut donc pas être associé à la régression autistique par leur intermédiaire.

Référence	Sujets	Conclusion
Suède		
Gillberg et Heijbel (1998)*	74 enfants autistes ou présentant des caractéristiques atypiques de l'autisme furent séparés en deux cohortes. Ceux qui sont nés entre le 01/01/1975 et le 30/06/1980, avant que le vaccin RRO soit disponible et ceux qui sont nés entre le 01/07/1980 et le 31/12/1984, après l'entrée en vigueur du RRO.	47 sujets sur 74 (34 présentant un trouble autistique et 13 de l'autisme atypique) nés pendant la période pré-RRO et 27 sujets (21 présentant un trouble autistique et 6, de l'autisme atypique) nés pendant la période post-RRO. Si la vaccination RRO augmentait les risques d'autisme, on aurait dû compter plus de cas déclarés dans la deuxième cohorte que dans la première, ce qui n'est pas le cas.

Les résultats les plus probants concernant l'hypothèse de Wakefield viennent des études dans lesquelles les chercheurs utilisent de gros échantillons (mille sujets et plus). Les résultats vont tous dans le même sens : l'absence de lien entre le vaccin RRO et l'augmentation des cas d'autisme.

Discussion

Les résultats présentés au tableau 1 confirment en quelque sorte ce que les recensions sur un éventuel lien entre le vaccin RRO et l'autisme ont tous montré (Fombonne et al., 2006 ; Sénéchal et al., 2004 ; Smeeth, Rodrigues, Hall, Fombonne et Smith, 2002 ; Taylor, 2006) : l'absence de lien causal entre le vaccin RRO et l'autisme.

Vu la gravité des symptômes de l'autisme, on ne peut guère reprocher aux parents de chercher des causes à cette pathologie. C'est sans doute dans cette perspective qu'il faut comprendre les articles alarmistes dans des revues non spécialisées ou sur certains sites Internet sans qu'on s'embarrasse de détails méthodologiques. À cet égard, le mouvement anti-vaccination n'hésite pas à promouvoir l'hypothèse de Wakefield sur le réseau Internet. Il suffit dès lors de lancer la rumeur pour que le doute s'installe. Et si les autorités compétentes s'empressent de démentir ces informations, on tiendra cet empressement pour suspect.

Sur la base de ces informations, des parents inquiets pourraient décider de ne pas faire vacciner leurs bébés. D'où le paradoxe suivant : on exige une assurance mur à mur contre tout risque associé à un vaccin qui a pourtant fait ses preuves depuis 25 ans, tout en réclamant l'interruption du programme d'immunisation en place sur la foi d'une hypothèse non démontrée (Shelov, 2002).

Que quelques parents prennent cette décision entraîne probablement peu de conséquences graves. Toutefois, un boycott massif de la vaccination pourrait favoriser la réapparition d'épidémies mortelles sans pour autant garantir une diminution proportionnelle des cas d'autisme (Herbert, Sharp, et Gaudiano, 2002 ; Miller, 2002). C'est pourquoi l'inquiétude des Directions européennes et américaines de santé publique devant les déclarations de Wakefield apparaît justifiée (Mitchell, 1999). En tout cas, les résultats obtenus par Salmon, Haber, Gangarosa, Philips, Smith et Chen (1999) leur donnent raison. Ces

auteurs ont analysé l'impact de la décision de parents qui refusent, pour des raisons idéologiques de nature religieuse ou philosophique, de faire vacciner leur enfant. Les résultats sont clairs : la probabilité de contracter la rougeole est 35 fois plus élevée chez les sujets non vaccinés par rapport aux pairs vaccinés. Par ailleurs, si le nombre de cas exemptés doublait, la présence de la rougeole chez les individus vaccinés pourrait augmenter de 5,5 %, de 18,6 % et de 30,8 % lorsque le pourcentage de non vaccinés passe respectivement de 20 %, 40 % et 60 %. Faut-il rappeler ici que, avant la vaccination systématique, la plupart des enfants contractaient la rougeole et qu'un cas sur 5 000 en mourait. Ainsi, les épidémies de rougeole en Hollande et en Irlande en 1999-2000 ont tué cinq enfants et plusieurs dizaines ont été hospitalisés alors que le taux de couverture vaccinale avait chuté sous les 85 %, seuil critique nécessaire pour protéger la population (Fombonne, 2002). Au-dessus de ce pourcentage, les enfants non vaccinés sont en quelque sorte protégés par l'immunisation des autres enfants, qui limite la transmission de la maladie.

...un boycott massif de la vaccination pourrait favoriser la réapparition d'épidémies mortelles sans pour autant garantir une diminution proportionnelle des cas d'autisme.

Les Directions de santé publique admettent bien sûr qu'à l'instar des autres vaccins, le RRO peut provoquer de la fièvre et des désagréments mineurs et transitoires, notamment un gonflement ou une douleur au site d'injection, ainsi que des effets secondaires plus sévères, comme une réaction allergique ou une encéphalite heureusement beaucoup plus rares, soit de l'ordre de un cas par un million de doses. Enfin, comparativement aux non vaccinés, les enfants vaccinés au RRO encourent deux fois plus de risques de crise de convulsions fébriles entre le huitième et le quatorzième jour suivant la vaccination. Derbyshire et Hall (2001) ont évalué l'occurrence de ces crises dans une proportion de 25 à 34 enfants sur 100 000. Toutefois, ces convulsions ne semblent pas comporter de conséquences néfastes à long terme.

Enfin, même si, depuis 1986, mille familles américaines ont reçu des dédommagements à la suite de graves effets

secondaires de vaccination (tous vaccins confondus), des millions de personnes se sont trouvées protégées des effets délétères de maladies éradiquées (Fisher, 2002). Sur la base des résultats présentés ici, on peut difficilement imaginer une issue favorable au procès que 5 000 parents américains d'enfants autistes intentent contre le vaccin RRO.

Enfin, même si, depuis 1986, mille familles américaines ont reçu des dédommagements à la suite de graves effets secondaires de vaccination (tous vaccins confondus), des millions de personnes se sont trouvées protégées des effets délétères de maladies éradiquées.

Références

Choo S., et Finn A. (1999). Pediatric combination vaccines. *Current Opinion in Pediatrics*, 11(1). 14-20.

Dales, L., Hammer, S.J., et Smith, N.J. (2001). Time trends in autism and in MMR immunization coverage in California. *American Medical Association*, 285(9), 1183-1185.

D'Souza, Y., Fombonne, E., et Ward, B.J. (2006). No evidence of persisting measles virus in peripheral blood mononuclear cells from children with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 118 (4), 1664-1675.

Derbyshire, D. et Hall, C. (2001, 30 août). Les vaccins combinés RRO et DCT augmentent le risque de convulsions fébriles chez les enfants. *London Daily Telegraph*. Récupéré du World Wide Web le 10 septembre 2002. <http://www.autisme.qc.ca/nouvelles/docViewing.php?section=nouvelleSetnoCat=21etnoDoc=59>.

Fisher, B.L. (2002). Should parents be allowed to opt out of vaccinating their kids? Dans <http://www.insightmag.com/main.cfm/include/detail/storyid/210549.html>

Fombonne, E. (1998). Inflammatory bowel disease and autism. *Lancet*, 351(9107), 955.

Fombonne, E. (2001). Presentation to immunization safety review committee. New studies: March 8, 2001, Washington, DC.

Fombonne, E. (2002, 6 mars). Rien ne prouve scientifiquement un lien entre le vaccin RRO et l'autisme. Gare aux théories! La Presse. Récupéré du World Wide Web le 10 septembre 2002. <http://www.autisme.qc.ca/nouvelles/docViewing.php?section=nouvellesetnoCat=40etnoDoc=187>.

Fombonne, E. et Chakrabarti, S. (2001). No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics*, 108(4) tiré de <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/108/4/e58>.

Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118, 139-150.

Gillberg, C. et Hejbel, H. (1998). MMR and autism. *Autism*, 2, 423-424.

Glismann, S. (2005). Danish supreme court rules that child with autism developed in temporal relation with MMR vaccination is not entitled to compensation. *Euro Surveillance: Bulletin Européen sur les Maladies Transmissibles*, 10 (4), E050428.3.

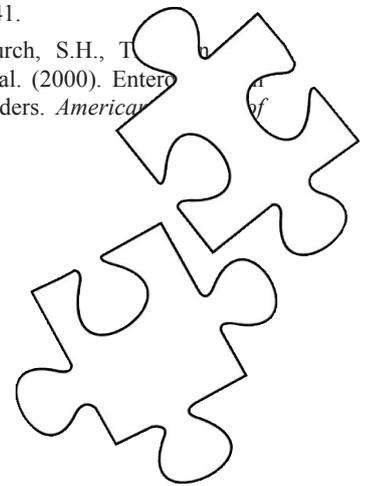
Goldenthal, K.L., Burns, D.L., McVittie, L.D., Lewis, B.P., et Williams, J.C. (1995). Overview- combination vaccines and simultaneous administration. Past, present, and future. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 754(3), xi-xv.

Herbert, J.D., Sharp, I.R., et Gaudiano, B.A. (2002). Separating fact from fiction in the etiology and treatment of autism. *The scientific Review of Mental Health Practice*, 1(1), 23-43.

Honda, H., Shimizu, Y., Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *Journal of Child Psychology et Psychiatry et Allied Disciplines*, 46 (6), 572-579.

Iizuka, M., Chiba, M., Yukawa, M., Nagakomi, T., Fukushima, T., Watanabe, S., et Nakagomi, O. (2000). Immunohistochemical analysis of the distribution of measles related antigen in the intestinal mucosa in inflammatory bowel disease. *Gut*, 46, 163-169.

- Insel, R.A. (1995). Potential alterations in immunogenicity by combining or simultaneously administering vaccine components. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 754(3), 35-47.
- Kaye, J.A., del Mar Melero-Montes, M., et Jick, H. (2001). Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: a time trend analysis. *British Medical Journal*, 322(7284), 460-3.
- Kawashima, H., Mori, T., Kashiwagi, Y., Takekuma, K., Hoshika, A., et Wakefield, A. (2000). Detection and sequencing of measles virus from peripheral mononuclear cells from patients with inflammatory bowel disease and autism. *Digestive Diseases and Sciences*, 45(4), 723-729.
- Lewin, J., Dhillon A.P, Sim, R., Mazure, G., Pounder, R.E., et Wakefield, A.J. (1995). Persistent measles virus infection of the intestine: confirmation by immunogold electron microscopy. *Gut*, 36(4), 564-9.
- Madsen, K.M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfahrt, J., Thorsen, P., Olsen, J., et Melbye, M. (2002). A population based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *The New England Journal of Medicine*, 347(19), 1477-1482.
- Miller, E. (2002). MMR Vaccine: Review of benefits and risks. *Journal of Infection*, 44, 1-6.
- Mitchell, P. (1999). Public health threat of measles-vaccine refusal spelled out. *Lancet*, 354, 133.
- Morris, D.L., Montgomery, S.M., Thompson, N.P., Ebrahim, S., Pounder, R.E. et Wakefield, A.J. (2000). Measles vaccination and inflammatory bowel disease: A national british cohort study. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(12), 3507-3512.
- Murch, S.H., Anthony, A., Casson, D.H., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A.P. et al. (2004). Retraction of an interpretation. *Lancet*, 363, 750.
- Patja, A., Davidkin, I., Kurki, T., Kallio, M.J.T., Valle, M., et Peltola, H. (2000). Serious adverse events after measles-mumps-rubella vaccination during a fourteen-year prospective follow-up. *Pediatric Infections Disease Journal*, 19, 1127-1134.
- Peltola, H., Patja, A., Leinikki, P., Valle, M., Davidkin, I., et Paunio, M. (1998). No evidence for measles, mumps, and rubella vaccine-associated inflammatory bowel disease or autism in a 14-year prospective study. *Lancet* 351, 1327-8.
- Quigley, E.M. et Hurley, D. (2000). Autism and the gastrointestinal tract. *American Journal of Gastroenterology*, 95(9), 2154-6.
- Richler, J., Luyster, R., Risi, S., Hsu, W.L. Dawson, G., Bernier et al. (2006). Is there a 'regressive phenotype' of autism spectrum disorder associated with the measles-mumps-rubella vaccine? *Journal of Autism et Developmental Disorder*, 36 (3), 299-316.
- Salmon, D. A., Haber, M., Gangarosa, E. J., Philips, L., Smith, N. J., et Chen, R., T. (1999). Health consequences of religious and philosophical exemptions from immunization laws, *JAMA* 281 (1), 47-53.
- Selin, L.K., Varga, S.M., Wong, I.C., et Welsh, R.M. (1998). Protective heterologous antiviral immunity and enhanced immunopathogenesis mediated by memory T cell populations. *Journal of Experimental Medicine*, 188(9), 1705-1715.
- Sénéchal, C., Larivée, S., Richard, E., et Robert, Y. (2004). La communication facilitée: une approche douteuse. *Revue de psychoéducation*, 33 (2), 473-500.
- Shevell, M. et Fombonne, E. (2006). Autism and MMR vaccination or thimerosal exposure: An urban legend? *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 33, 339-340.
- Singh, V.K. (2000). Pathogénie auto-immune de l'autisme dans 3e Congrès médical international au Québec. Résumé des conférences. Récupéré du Wold Wide Web le 12 mai 2002. <http://www.autisme.qc.ca/nouvelles/docViewing.php?section=nouvellesetnoCat=21etnoDoc=254>
- Shelov, S.P. (2002). Should parents be allowed to opt out of vaccinating their kids? Dans <http://www.insightmag.com/main.cfm/include/detail/storyid/210549.html>
- Smeeth, L., Rodrigues, L.C., Hall, A.J. Fombonne, E., et Smith, P.G. (2002). Evaluation of adverse effects of vaccines: the case-control approach. *Vaccine*, 20, 2611-2617.
- Taylor, B., Miller, E., Farrington, C.P., Petropoulos, M.C., Favot-Mayaud, I., Li, J., et Waight, P.A. (1999). Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: No epidemiological evidence for a causal association. *Lancet*, 353 (9169), 2026-2029.
- Taylor, B. (2006). Vaccines and the changing epidemiology of autism. *Child: Care, Health and Development*, 32 (5), 511-519.
- Uchiyama, T., Kurosawa, M., et Inaba, Y. (2007). MMR-vaccine and regression in autism spectrum disorders : Negative results. *Journal of Autism et Developmental Disorders*, 37(2), 210-217.
- Wakefield, A.J., Murch, S.H., Anthony A., Linnell, J., Casson, D.M., Malik, M. et al. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*, 351, 637-641.
- Wakefield, A.J. Anthony, A., Murch, S.H., T. Montgomery, S.M., Davies, S. et al. (2000). Enterocolitis in children with developmental disorders. *American Journal of Gastroenterology*, 95, 2285-2295.



« *La Science en elle-même n'offre aucun fondement moral pour la conduite personnelle de la vie. L'amour de la justice et la lutte pour contribuer à l'amélioration des conditions de vie des hommes sont tout à fait indépendants des intérêts scientifiques.* »

Albert Einstein

Comportements-problèmes chez les personnes ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle Passer d'une culture du problème à une culture du défi¹

Eric Willaye²

Pour les cliniciens dont nous faisons partie, la réalisation d'une thèse de doctorat constitue une étape importante dans un parcours professionnel. Elle n'est pas sensée changer radicalement le type d'activités que l'on a menées jusque là. Par contre, nous n'en doutons pas, elle en change les modalités.

Ceux qui, comme nous, sont confrontés aux activités cliniques savent combien ces dernières sont gourmandes en temps et en investissement. Elles en viennent même à vous interdire lecture, réflexion et recherche, tout en vous poussant sans ménagement à l'action.

Aussi, la réalisation d'une thèse de doctorat vient dans ce parcours professionnel à la fois comme une respiration intellectuelle mais aussi, et à certaines périodes surtout, comme un fardeau difficile à porter dans la continuité, tant les appels des activités cliniques sont nombreux pour vous détourner de vos objectifs scientifiques. C'est ce phénomène que nous avons vécu ces dix dernières années.

Dans notre secteur d'activités, celui de l'évaluation et de l'accompagnement des personnes présentant des comportements-problèmes qui défient à la fois leur milieu familial et leur milieu d'accueil, les besoins sont nombreux et les situations plus interpellantes les unes que les autres. Tenter d'y répondre relève du devoir moral. Nous l'avouons d'entrée de jeu dans cette introduction, ce de-

voir-là est passé bien souvent avant celui de contribuer à l'amélioration des connaissances par l'intermédiaire des travaux de recherche.

Chaque étape, comme celle que nous évoquons dans le premier paragraphe, est l'occasion d'un bilan, avant de poursuivre ce chemin professionnel qui ne s'arrête pas.

Un bilan, c'est avant tout se demander comment et pourquoi, humainement et professionnellement, on en est arrivé là. Ainsi, pour le second aspect, définir son parcours professionnel n'est pas une chose aisée, ce sont parfois simplement les rencontres qui vous ont guidé. Il y a les rencontres avec des personnes hors du commun dans votre champ professionnel et il y aussi des rencontres avec des personnes hors du commun dans le public auquel vos activités s'adressent.

Parmi ces dernières, dès nos études, ce sont celles qui vivent les situations les plus difficiles qui ont rapidement capté notre intérêt, celles dont l'intensité des déficits cognitifs et communicationnels les rendent dépendantes de notre accompagnement, de nos valeurs, de nos faits et de nos gestes. La situation de ces personnes en situation de fragilité personnelle et sociale, qui plus est, à nos portes, n'a eu de cesse de motiver notre action. D'autre part, la perspective de s'adresser aux personnes qui présentent des déficiences importantes, au-delà de répondre à une

¹ Cet article propose une synthèse de la thèse de doctorat en psychologie portant le titre « Actualité dans la compréhension et le traitement des comportements-défis chez les personnes ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle : Passer d'une culture du problème à une culture du défi » défendue à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Mons-Hainaut (Belgique) le 24 mai 2006. Thèse réalisée sous la Direction de Ghislain Magerotte.

² Directeur, Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Université de Mons-Hainaut (Rue Brusselot, 1- B-7000 MONS (Belgique) - Tel. : + 32 65 37 42 59 - Fax. : + 32 65 37 42 62 - e-mail : susa@umh.ac.be - url : www.susa.be)

sensibilité ou à des valeurs personnelles, correspond conceptuellement à un paradigme professionnel que nous partageons avec Ghislain Magerotte, ou plutôt devrions-nous dire qu'il nous a fait partager. Ce paradigme est le suivant : « si l'on est capable de s'adresser correctement aux besoins des personnes ayant des handicaps sévères, sans doute sera-t-on mieux armé pour s'adresser aux personnes dont les besoins apparaissent comme plus aisés à rencontrer ».

Dans le champ professionnel les rencontres ont été nombreuses et souvent enrichissantes. Au risque d'en oublier un certain nombre, nous ne voudrions citer que celles qui ont tracé le chemin, les autres l'ont tout naturellement jalonné. Il y a d'abord eu, début des années 80, Ghislain Magerotte ; il nous a donné les fondements de notre pratique actuelle, fait découvrir le handicap à travers une vision humaniste teintée de rigueur et d'exigence vis-à-vis de soi-même et de sa démarche. Avec lui travaille, à cette époque, Nicole Montreuil ; elle nous a quittés, il y a maintenant 10 ans. Au-delà du partage de ses connaissances et de sa compétence dans l'éducation des enfants avec handicap, elle nous a laissés à l'école de sa modestie, qualité indispensable pour le sujet qui nous concerne dans ce travail de thèse. Fin des années 80, nous bénéficions de la formation de Gary Mesibov et de son équipe du Programme TEACCH. C'est pour nous une nouvelle façon de voir l'autisme... positivement, un nouvel apprentissage vis-à-vis d'un public que l'on connaît à l'époque si mal en Belgique francophone. Enfin, début des années 90, c'est la rencontre avec Rob Horner, professeur à l'Université d'Oregon. Par sa pratique clinique et ses connaissances scientifiques, il nous a donné le virus des comportements-problèmes et quelques espoirs de traitement articulés autour d'une compréhension documentée et d'une intervention structurée et évaluée.

Articulation

En ce qui concerne le travail que nous avons mené, plus qu'une thèse, nous l'avons considéré comme une synthèse. Synthèse d'une pratique clinique qui nous a fréquemment mené sur les chemins de traverse des comportements-problèmes allant, avec des succès divers, de tentatives de compréhension à des tentatives de traitement, allant de formations de professionnels et de parents à la mise en place de services en passant par de nombreuses lectures.

Dans ce sens, nous avons voulu réaliser un travail d'élaboration en approchant une problématique dans sa globalité, en explorant ses différentes facettes, plutôt

que de nous focaliser à en définir et en étudier une de ses particularités. Dans le courant du Support Positif au Comportement auquel nous nous rattachons, nous partageons, avec d'autres (Carr et al., 2002 ; Koegel, Koegel et Dunlap, 1996 ; Horner et al., 1999), la conviction qu'au-delà de maîtriser des techniques visant à diminuer les comportements-défis, c'est l'amélioration de la Qualité de Vie des personnes qui est l'objectif à poursuivre.

La nécessité de ce travail part également du constat que, tant sous l'aspect des outils de compréhension des comportements-défis (Willaye, 2005) que sur celui des moyens d'intervention, la littérature francophone, comparativement à son équivalent anglo-saxon, est extrêmement lacunaire. Notons à cet égard les contributions isolées de collègues québécois (Labbé et Fraser, 2003 ; L'abbé et Morin, 1999) ainsi que celles de Magerotte et al. (1995) et Willaye et Magerotte (2003).

Aussi, nous avons voulu relever le défi de rédiger une dissertation dont « l'ambition » est de faire une synthèse la plus actuelle possible :

- d'une définition des comportements-défis et d'une approche de l'ampleur du problème (prévalence) qu'ils constituent en Région wallonne de Belgique ;
- de la compréhension que l'on a de la présence de ces comportements-défis et des outils utiles à celle-ci ;
- de la mise au point d'un outil d'investigation disponible en langue française ;
- des moyens d'intervention au bénéfice de nos propres pratiques au Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme et dans les projets que nous y avons générés comme le SOMI et ESCAPE³, tous deux consacrés aux personnes ayant des comportements difficiles ;
- des valeurs qui concourent à l'accompagnement des personnes qui les présentent.

Le postulat que nous prenons ainsi pour l'avenir, c'est qu'en nous outillant mieux nous-même et en mettant ces outils en langue française à la disposition des professionnels de terrain, nous pourrions développer des recherches démontrant l'influence de facteurs plus spécifiques sur l'apparition des comportements-défis ou sur la Qualité de Vie des personnes qui en présentent.

En ce qui concerne la structuration de notre dissertation doctorale, elle s'articule curieusement - mais est-ce si surprenant ? - autour des différentes actions à mener dans chaque cas individuel : Définir, Comprendre, Vivre et Intervenir, Innover, Conclure. N'est-ce pas également caractéristique d'un processus scientifique ?

³ SOMI (Service d'Observation et de Mise au point d'Intervention pour personnes présentant des comportements-problèmes) et ECSAPE (Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes) sont des projets de services soutenus par le Ministère de l'Action sociale de la Région wallonne entre 2000 et 2005 et par le Ministre chargé des personnes handicapées de la Région Bruxelles-Capitale depuis 2005.

Projet ESCAPE (2006), Intervention auprès de personnes présentant des troubles graves du comportement : Déficience intellectuelle et/ou autisme - Approche coordonnées : qui fait quoi. Revue de Neuropsychologie du Développement et des Apprentissages (ANAE), 18(1), n°86, 5-38.

Ces différentes actions constituent les intitulés des parties de cette thèse. Chaque partie sera elle-même composée de différents chapitres, à l'exception de la partie 1 « *Définir* » qui concerne la définition de la problématique à laquelle notre travail s'adresse. Nous lui avons donné cette place particulière afin qu'elle s'intègre dans la cohérence de l'ensemble du travail.

La partie 2 « *Comprendre* » développe notre modèle de référence au niveau de la compréhension que l'on a quant à l'apparition des comportements-défis et quant aux conditions de leur maintien. C'est également dans cette partie que nous développons les outils d'évaluation relatifs à ce modèle.

La partie 3 « *Vivre et Intervenir* » rend compte des moyens actuels en termes de stratégies cohérentes avec le modèle exposé en partie 2 mais aussi en termes des valeurs qui les sous-tendent.

Enfin, la partie 4 « *Innover* » traite à la fois d'une réflexion sur les systèmes et l'organisation des formations ainsi que de deux initiatives que nous avons mises sur pied en région wallonne et des résultats obtenus.

La poursuite de ces différents objectifs s'est nourrie d'une motivation à offrir une ressource scientifique et pratique en langue française, motivation d'autant plus forte que

le constat de carence était criant.

Le travail que nous avons mené dans cette thèse de doctorat est donc une approche globale et actualisée de ce que l'on appelle les comportements-défis chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. L'objectif était ambitieux mais,

...se tourner vers le public des adultes, c'est aussi assumer une responsabilité morale et historique. En effet, notre expérience clinique nous a bien fait percevoir combien leurs comportements sont, dans de nombreux cas, l'héritage ou le stigmate d'une absence d'accompagnement spécialisé de leur handicap.

en ce qui nous concerne, incontournable. En effet, nous avons développé depuis une vingtaine d'années une expérience clinique et de développement de services dans le cadre du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme. Nous savons combien les variables qui entrent en jeu dans l'apparition des comportements-défis sont nombreuses et variées. Nous n'avons pas la prétention de l'exhaustivité ; il nous semblait pourtant que rendre compte d'un état des connaissances actualisé sur une problématique qui suscite un réel questionnement tant dans le monde de la recherche et des pouvoirs publics que chez les praticiens s'avérait pertinent.

En termes d'actualité de notre travail, la littérature sur le Support Positif au Comportement, auquel nous avons réservé une large part dans notre texte, date du début des années 1990. En se fixant un critère d'actualité de 15 ans, 75 % de notre bibliographie y répond.

Public

Comme on l'a pressenti dans l'introduction, notre travail de thèse concerne les comportements-problèmes présentés par les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Nous avons été particulièrement attentif au sous-groupe des adultes ayant une déficience sévère. Pourquoi les adultes ? On peut s'interroger. Ne serait-il pas plus porteur de traiter cette problématique pour les enfants ? Pourquoi les personnes avec des handicaps sévères ? Les personnes avec des handicaps plus légers ne profiteraient-elles pas plus de notre intérêt au bénéfice d'une intégration sociale plus aisée ? Pourquoi associer autisme et déficience intellectuelle dans l'examen de cette problématique ?

Toutes ces questions ont beaucoup de sens. Une partie des réponses se trouve déjà dans les paragraphes précédents. On peut pourtant ajouter que les adultes constituent de loin un sous-groupe (cela est même curieux d'en parler en terme de sous-groupe alors qu'ils constituent l'écrasante majorité) plus important par rapport aux enfants et aux adolescents, ce qui justifierait déjà en soi notre intérêt. Autre raison de notre intérêt pour ce « sous-groupe », c'est que la période de la vie adulte est la plus longue de notre vie et de la leur. Pouvoir vivre dans les meilleures conditions durant cette période relève d'un défi tout aussi important que de contribuer à « façonner » des adultes de demain avec moins de comportements problématiques. Enfin, contrairement à une idée fréquemment véhiculée dans les milieux s'adressant aux adultes, cette période de la vie ne signifie pas que le développement est terminé. Les adultes, quelque soit leur degré de difficulté, apprennent encore de nombreuses choses.

Enfin, se tourner vers le public des adultes, c'est aussi assumer une responsabilité morale et historique. En effet, notre expérience clinique nous a bien fait percevoir combien leurs comportements sont, dans de nombreux cas, l'héritage ou le stigmate d'une absence d'accompagnement spécialisé de leur handicap. Il ne s'agit pas d'aborder cette question par la négative en pointant du doigt les négligences ou l'ignorance du passé (la science médicale et psychologique sait des choses maintenant qu'elle ne connaissait pas à l'époque), il s'agit simplement de mettre les savoirs actuels à la disposition des professionnels d'aujourd'hui pour favoriser l'accompagnement le plus positif possible. Quand on parle de personnes avec des handicaps importants et que l'on envisage leur accueil dans un service, on entend fréquemment utiliser le terme de « prise en charge » ; nous lui préférons, en ce qui nous concerne, la notion d'« accompagnement », qui offre une perspective, en tant qu'adulte, de statut égalitaire et ne focalise pas, dans un *a priori* terminologique, sur la lourdeur de la situation.

De plus, cet intérêt pour le public des adultes ne constitue en rien la manifestation d'un désintérêt pour le public des enfants et adolescents. Les stratégies et démarches dont nous avons débattu dans notre travail s'appliquent dans leur grande majorité des cas à ceux-ci également.

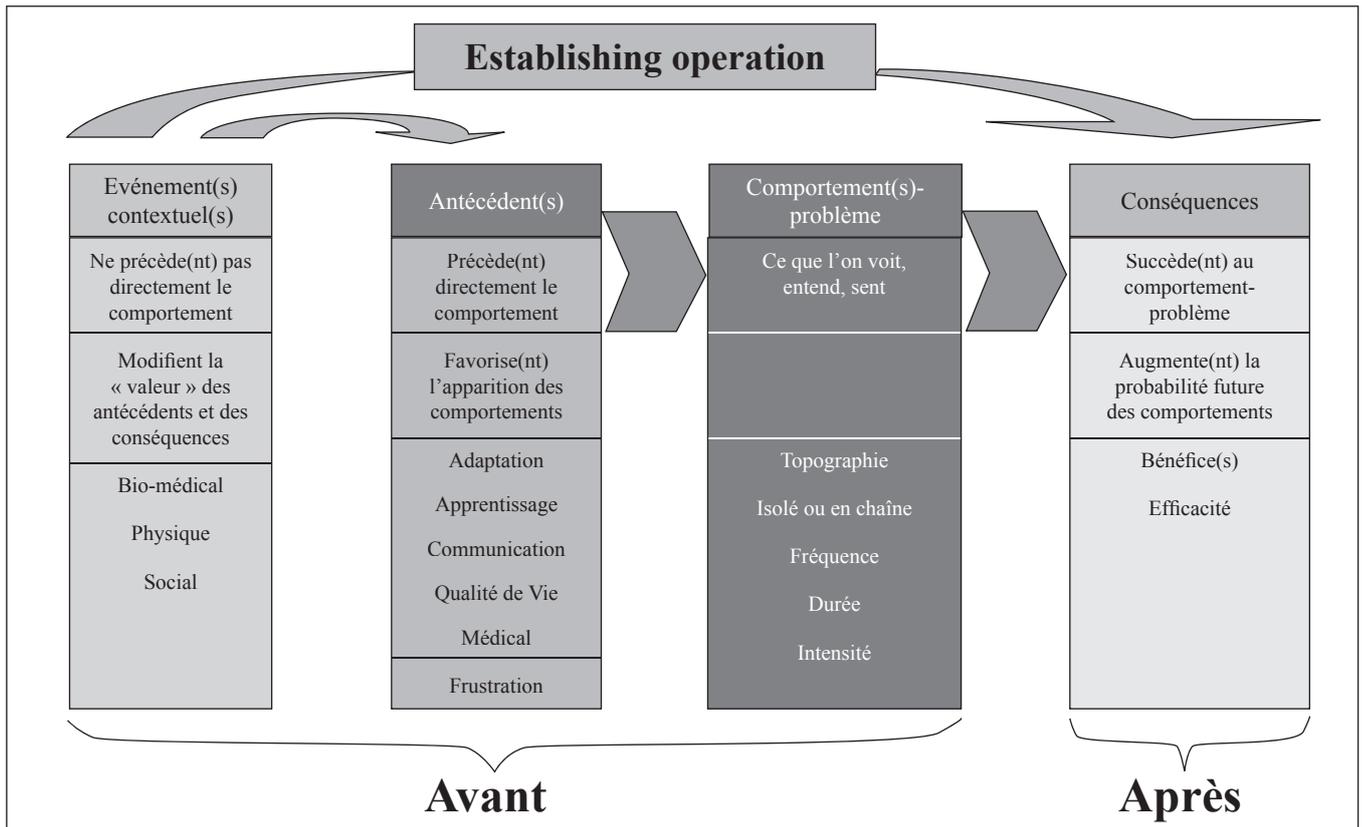


Figure 1 : Modèle fonctionnel (Horner et al., 1996)

Comportements-défis

Avant d'évoquer les défis que nous avons voulu relever dans le cadre de notre dissertation doctorale, il est peut-être utile de préciser quelques éléments de terminologie. Le sujet principal concerne ce que l'on appelle les « comportements-problèmes ». En bref, il s'agit d'un terme générique qui recouvre les agressions envers soi-même (automutilation) ou envers autrui, les destructions d'objets ou de matériel, les comportements d'autostimulation ou encore ceux qui ont un caractère antisocial, sans oublier ceux de la sphère des comportements alimentaires inappropriés. Depuis quelques années, dans les pays anglo-saxons, ces comportements, lorsqu'ils sont d'une intensité de nature à mettre en péril l'intégrité de la personne, celle de son entourage ou son intégration sociale, sont aussi appelés « comportements-défis » (challenging behaviors). Cette dénomination est porteuse d'un abord plus positif, même si elle n'en diminue pas la difficulté du traitement (Emerson, 2001). En effet, elle déplace vers l'environnement la mise en place des stratégies d'intervention. Si l'on voulait capturer l'idée en une phrase, on dirait que « le comportement n'est plus un problème, il est devenu un défi ». Défi, dans bien des cas, difficile à relever, mais n'est-ce pas l'essence même du défi ?

Comprendre

Dans le cadre de la compréhension de l'apparition de ces comportements, on utilise fréquemment dans le texte les termes d'« évaluation fonctionnelle ». Il s'agit d'une

démarche structurée par laquelle on va tenter de comprendre les relations fonctionnelles qu'entretiennent les comportements avec les contextes (personnel et environnemental) dans lesquels ils apparaissent.

Nous avons ainsi effectué un relevé dans la littérature des facteurs connus pour influencer l'apparition ou le maintien des comportements-défis. Ces différents facteurs sont organisés autour du modèle suivant (Figure 1).

Impact

Le temps fort de notre dissertation doctorale est la mise au point d'un outil, dénommé Impact (Figure 2), qui, sur la base des outils les mieux reconnus par la communauté scientifique, intègre les différentes modalités d'investigation des relations fonctionnelles qu'entretiennent les

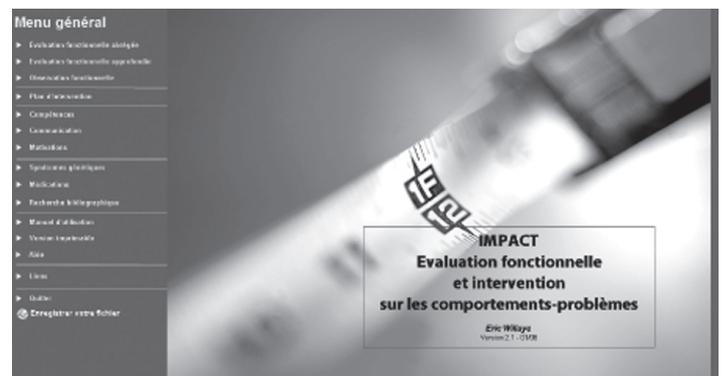


Figure 2 : Impact : Evaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes (Willaye, 2006)

comportements-défis avec l'environnement. Il comprend (Figure 3) des questionnaires articulés et modulés en fonction des besoins pour lesquels des conclusions et un rapport écrit peuvent être générés. Il comprend également des outils

...si le terme « intervention » a une perspective plus modeste que celle de « traitement », elle est plus en rapport avec la réalité.

d'observation directe et d'analyse fonctionnelle dont il traite les données en fournissant des informations graphiques. Il fournit les canevas d'élaboration des différents

plans d'intervention nécessaires. Il permet en même temps d'accéder à des informations sur les syndromes génétiques en lien avec la déficience intellectuelle et les comportements-défis éventuellement associés. Il procure des renseignements sur les effets primaires, secondaires et les interférences connus des médications psychotropes (basé sur Pharmautisme – Fuentes et al, s.d.). Il donne en outre accès à une bibliographie (essentiellement anglo-saxonne) de plus de 1 500 références en lien direct avec les comportements-défis. Il permet enfin d'accéder à des sites internet utiles.

La philosophie générale d'Impact n'est en aucun cas d'être un outil avec un caractère décisionnel. Même s'il fournit des conclusions à certains paragraphes, celles-ci sont plutôt des indications générales sur des éléments à ne pas oublier ou constitue une synthèse des informations

fournies par les évaluateurs. Le clinicien reste le maître entier de la démarche d'investigation. Cet outil n'induit pas les décisions ; il est plutôt conçu comme un outil d'aide à la décision.

Les outils d'évaluation fonctionnelle existants ont fait l'objet de différentes études (Cunningham et O'Neill, 2000 ; Sturmey, 1994) ; si, pour les procédures précises d'analyse fonctionnelle, la question ne se pose pas puisqu'elle prévoit l'établissement de liens de causalité entre variables, la fidélité et la validité des autres outils n'est pas établie ou pose des difficultés méthodologiques.

Aussi, pour contribuer à une meilleure évaluation de ces composantes scientifiques, la partie questionnaire d'Impact a été soumise à une première expérimentation de sa fidélité et de sa validité à l'aide d'une procédure visant à éliminer les problèmes de fidélité de l'informant (celui qui donne l'information). Même si les résultats apparaissent comme positifs tant au niveau de sa fidélité et de sa validité (Identification des fonctions), il apparaît nécessaire, dans de nouveaux programmes de recherche, de reproduire cette procédure avec d'autres histoires fonctionnelles. Idéalement, c'est l'intervention qui démontre la validité des hypothèses posées par l'évaluation fonctionnelle. L'intervention devra donc se greffer sur la procédure que nous avons décrite pour qu'Impact démontre pleinement sa validité.

Impact a subi une évolution intéressante depuis sa version précédente (Willaye, 2005). En effet, ses différents outils (questionnaire, observation directe, analyse, plan) mais aussi son organisation évolutive (questions simples pour situations simples et de plus en plus détaillées au besoin) le rendent potentiellement économique dans sa démarche.

Intervenir

Il nous a également paru utile de faire, dans un schéma conceptuel compatible avec celui utilisé dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle, une synthèse actuelle des stratégies d'intervention. Pour revenir à la terminologie, nous aurions pu utiliser le concept de « traitement » en lieu et place d'« intervention ». Nous ne l'avons pas fait pour essentiellement deux raisons. D'une part, « traitement » a une connotation en lien avec une guérison possible. Les comportements-défis ne sont pas une maladie et malheureusement, à l'heure actuelle, même si on peut constater l'efficacité des stratégies qui en visent leur diminution, il faut bien constater leur propension à perdurer dans le temps (Kiernan, Reeves, Hatton et al., 1997). Aussi, même si le terme « intervention » a une perspective plus modeste que celle de « traitement », elle est plus en rapport avec la réalité.

D'autre part, « traitement » est également connoté par une dimension de passivité (« traitement que l'on prend », « traitement que l'on subit »). Or, un effet sur les comportements-défis s'obtient dans la majorité des cas par une démarche active sur l'environnement et sur

Section 1 Questionnaires d'évaluation	Section 4 Outils d'information
Questionnaire d'évaluation fonctionnelle abrégée	Outil de recherche bibliographique
Questionnaire d'évaluation fonctionnelle détaillée	Outil d'information sur les médications psychotropes
Questionnaire d'évaluation fonctionnelle approfondie	Outil d'information sur les syndromes génétiques
Section 2 Outils d'observation	Liens vers des sites d'intérêts
Observation fonctionnelle et traitement des données	Section 5 Construction des plans d'intervention
Schémas d'analyse fonctionnelle et traitement des données	Plan de mise en place
Section 3 Outils d'évaluation et d'observation	Plan fonctionnel
Questionnaire d'évaluation des compétences fonctionnelles	Plan de support positif au comportement (plan d'intervention)
Grille d'évaluation des modes et fonctions de communication	Plan d'évaluation de la mise en place
Questionnaire concernant les motivations et renforçateurs potentiels	

Tableau 1 : Composants d'Impact

le développement des compétences de la personne (et de ses accompagnants). « Intervention » nous paraît mieux recouvrir cette réalité-là également.

Les différentes interventions (*Tableau 2*) ont été articulées autour des différentes facettes apparaissant dans le modèle fonctionnel (*Figure 1*).

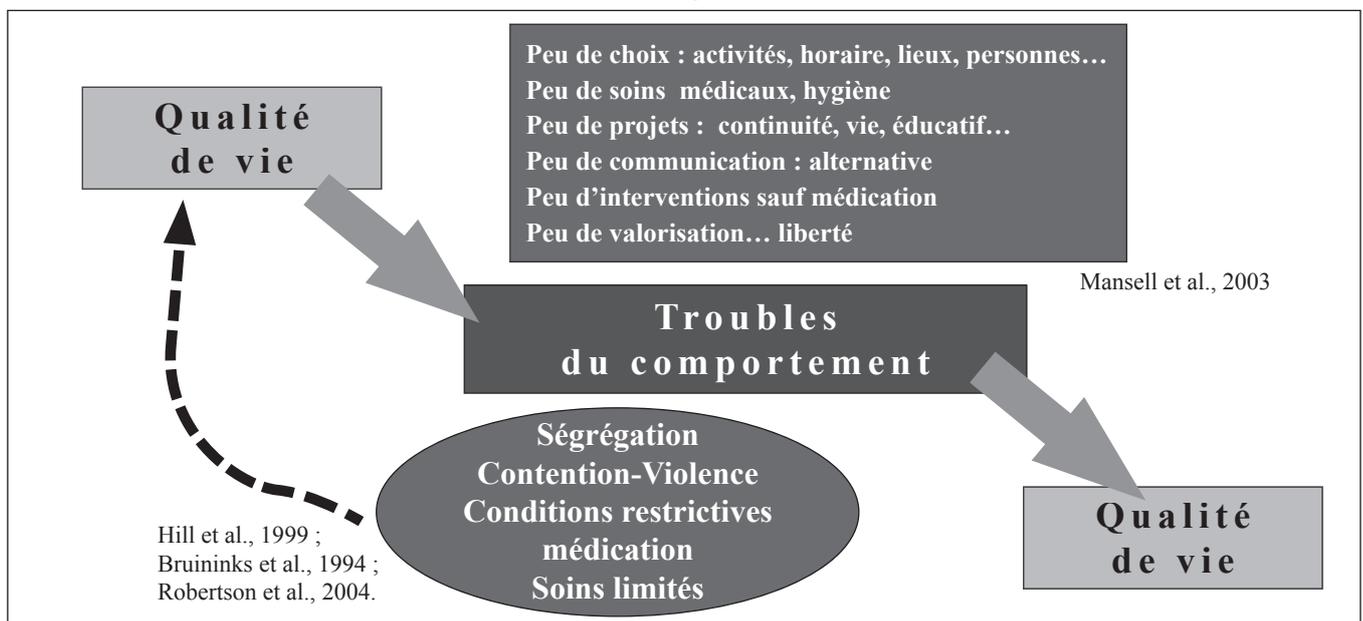
Tableau 2 : Stratégies basées sur les facettes du modèle fonctionnel

Événements contextuels	Antécédents (prédicteurs)	Comportement-défi	Conséquences
<ul style="list-style-type: none"> • Minimiser ou éliminer l'événement contextuel • Neutraliser l'événement contextuel • Ajouter plus d'aide ou d'indices pour les comportements positifs • Augmenter temporairement la puissance des renforçateurs • Promouvoir des interactions positives 	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminer ou minimiser les antécédents immédiats • Modifier les contenus des antécédents immédiats • Modifier la façon dont les contenus et les consignes sont donnés • Aménager l'environnement physique • Favoriser la prévisibilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer les compétences de communication et de relations sociales • Développer les compétences d'autonomie • Différencier le renforcement • Compter sur l'efficacité de la réponse • Améliorer la tolérance au délai • Apprendre le self-management 	<ul style="list-style-type: none"> • Extinction • Renforcement non-contingent • Construction d'un climat propice • Redirection

Qualité de Vie

Dans la perspective du Support Positif au Comportement, la recherche d'une bonne Qualité de Vie pour les personnes qui présentent des comportements-défis est tout aussi importante que la mise au point de stratégies efficaces. Si l'on sait que leur présence engendre des critères déficitaires de qualité de vie, débattre de la question de savoir dans quelle mesure d'autres critères ou les mêmes tout aussi déficitaires ne seraient pas à même d'engendrer une probabilité plus forte d'apparition de comportements-problèmes nous a paru intéressant. La figure 3 en synthétise l'articulation.

Figure 3 : Relations entre comportements-problèmes et Qualité de Vie



Différentes études récentes (Robertson et al., 2004; Felce et al., 1998) montrent, par exemple, combien les conditions de logements (institutionnels/intégrés, avec ou non condensation de problématiques) engendre des conditions de qualité de vie différentes mais aussi des fréquences de comportements-défis également différentes. On est alors en droit de se demander si la recherche d'une meilleure qualité de vie constitue un droit ou une stratégie d'intervention sur les comportements-défis.

Certains collègues ont d'ailleurs mis au point un modèle dans lequel la qualité de vie tient une place centrale (Fraser et Labbé, 2003 - *Figure 4*).

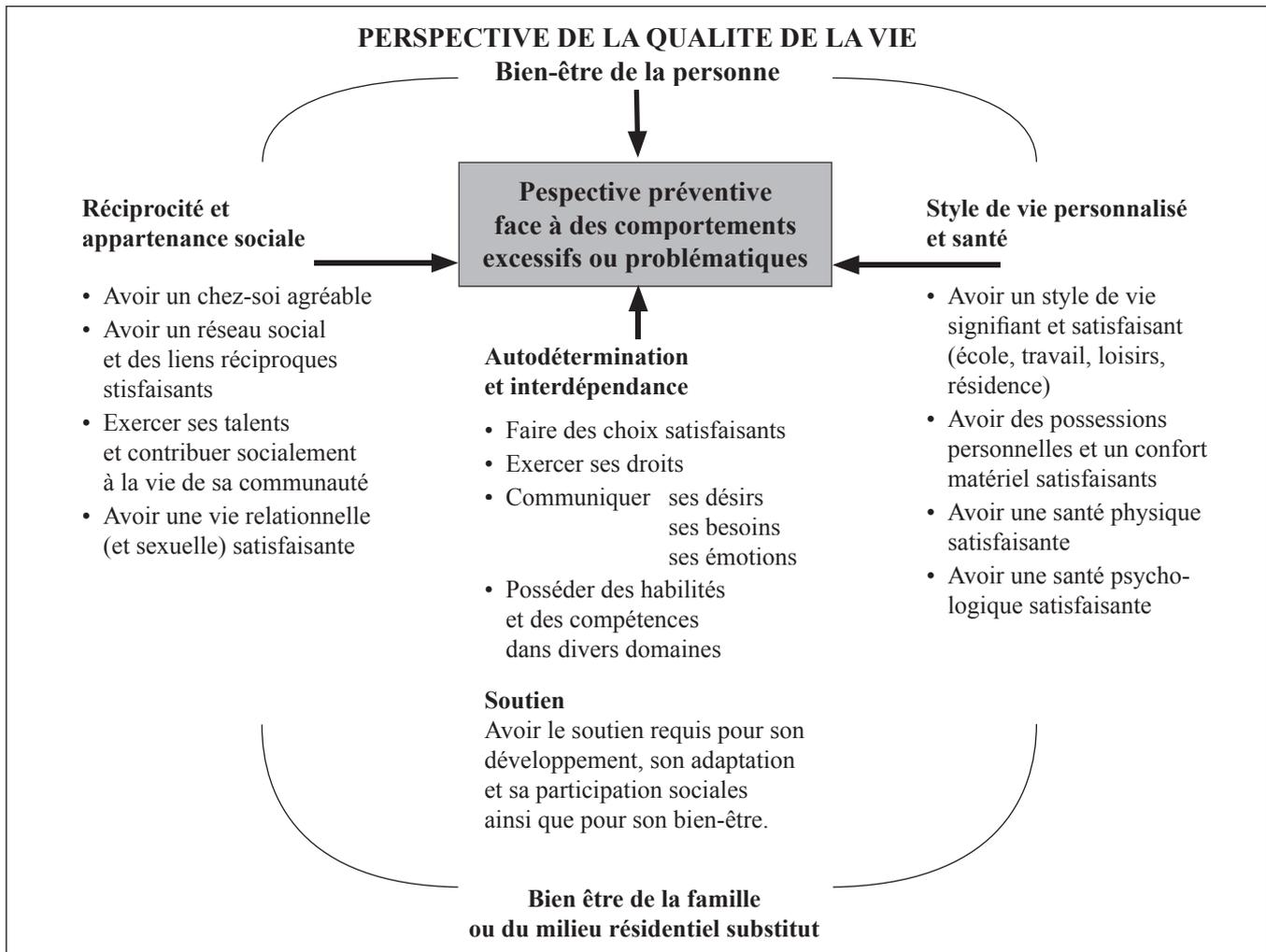
Innovier dans les systèmes et les formations

Notre expérience ainsi que la littérature montrent l'importance des systèmes et des procédures de formation dans l'approche des comportements-problèmes. Il apparaît que la mise en place de stratégies d'intervention basée sur une approche fonctionnelle et prenant en compte une bonne qualité de vie devra s'opérer par une transfor-

mation de différents systèmes. Nous les abordons succinctement ci-après :

- ☑ Famille
 - Implication du milieu familial dans l'évaluation (Hieneman et Dunlap, 1999)
 - Implication du réseau le plus large possible (en particulier pour le public des adultes)
 - Valoriser les données de recherches qui démontrent l'efficacité des stratégies d'intervention en famille (Carr et al., 1999)
- ☑ Equipe
 - Mise en place de réelles modalités de collaboration entre les milieux (Hieneman et Dunlap, 1999)
 - Passer d'une culture où la personne pose problème à une culture où l'environnement pose problème
 - Passer d'une culture de la constatation à une culture de l'intervention (observation, hypothèse, intervention, vérification de son efficacité)
 - Travail en équipe (Rainforth et York-Barr, 1997)
- ☑ Organisation des Services
 - Projet d'établissement ou de service (politique) qui garantit les procédures (Harris et al., 2001)

Figure 4 : Modèle d'intervention de Labbé et Fraser (2003)



- Rôle fondamental du management (L'Abbé et Morin, 1999) : communication, esprit d'équipe, support à l'équipe, satisfaction au travail, valorisation du personnel
- Le défi est dans la durée surtout avec des adultes
- Changer de modèle et passer à des services « centrés sur la personne » (« person centered »)

Politique - Pouvoirs

- Confirmer l'utilisation de modèles en fonction des connaissances scientifiques actuelles
- Considérer que tous ont les mêmes droits de vivre dans les conditions les plus proches possibles de la normale
- Modifier le statuts des personnes avec handicaps et/ou de leurs représentants : usagers... clients
- Promouvoir des actions de recherche en particulier sur l'évaluation des sciences appliquées (Carr et al., 1999) et sur la mise en place de nouvelles modalités de services (Robertson et al., 2005)

En termes de formations, elles devraient :

Promouvoir la formation des parents (de la manière la plus précoce possible)

Promouvoir une formation des professionnels à tous les étages de responsabilités – Pyramidale (Shore et al., 1995) autour des compétences suivantes :

- Compréhension actuelle et fonctionnelle des comportements-défis
- Développer des plans d'intervention sur les comportements
- Maîtriser les outils de l'apprentissage
- « Haute technologie » pour les situations les plus difficiles

Conclusions

Tenter de faire le tour d'une problématique est un projet séduisant mais il fait courir le risque explicite d'en oublier un aspect important. Sous cet angle, nous estimons avoir abordé les facettes proximales et distales ayant une probabilité d'influencer l'apparition et le maintien des comportements-défis. A cet égard, notre travail, dans une approche éco-comportementale, a rencontré une de ses limites par le manque de connaissances précises au niveau médical tant sous l'aspect diagnostique (causes organiques) que sur l'aspect de l'intervention (en particulier, médicamenteuse). Autre difficulté encourue par une approche globale d'une problématique, c'est le manque de spécificité. Une des limites de notre thèse doctorale est probablement méthodologique. Elle est liée à la difficulté de mettre en place des stratégies multidimensionnelles associées à des moyens complémentaires pour développer de la recherche. Ceux-ci permettent notamment de vérifier la fidélité des observations conduisant à l'élaboration des plans d'intervention et de vérifier la causalité de l'effet des interventions. Cet aspect apparaît en particulier lors de la partie de notre thèse évoquant les initiatives que nous avons prises.

Nous pensons avoir également abouti dans notre objectif d'élaborer une synthèse actualisée concernant les procédures d'intervention, non seulement celles qui portent sur les éléments du modèle fonctionnel (événements contextuels, antécédents immédiats, comportements et conséquences) mais aussi des interventions qui vont avoir un impact plus large en termes de Qualité de Vie, d'organisation des systèmes et de formation.

Le temps mis à réaliser cette thèse et les limites scientifiques de celle-ci nous paraissent bien être à l'image de la difficulté d'être clinique et chercheur dans un pays francophone.

En effet, la réalisation de cette thèse nous a permis d'appréhender combien notre activité clinique nous avait placé loin de la recherche. Nous nous en sommes rapproché, mais en sommes-nous assez près ?

Notre démarche a toujours été, vu le manque criant de moyens d'actions et de solutions d'accueil, de privilégier l'action tant au niveau de l'activité clinique (évaluation et traitement) que dans la promotion et la mise en place de projets novateurs. La perspective que nous développons s'avère être novatrice pour nos contrées mais est largement inspirée par les lectures, les rencontres et les initiatives d'autres pays en particulier anglo-saxons.

Le chaînon entre clinicien praticien et chercheur reste toujours manquant en francophonie, du moins en Europe francophone. Les cliniciens devraient être « recrutés », « enrôlés » et « choyés » par les chercheurs. Ceux-ci devraient être à l'écoute des questions des praticiens mais aussi être à l'initiative de nouvelles questions suggérées par les résultats de recherche. Les chercheurs devraient préparer les desseins expérimentaux et les méthodologies afin que les praticiens puissent devenir réellement contributeurs grâce aux données qu'ils pourront fournir.

Peut-être également, les praticiens devraient-ils se montrer plus ouverts au monde de la recherche. Ils sont souvent envahis par leur pratique et souvent résistants à ce qu'ils perçoivent comme une contrainte professionnelle supplémentaire. Cette résistance prend alors bien souvent l'allure d'un rejet.

Vu par l'environnement de la recherche, ce rejet n'est-il pas très semblable à ce que nous avons traité dans cette dissertation : un comportement-problème ou mieux encore un comportement de défi. Aussi, ne chercherions-nous pas dans le modèle fonctionnel tel que nous l'avons longuement traité quelques réponses à ce comportement de « rejet de la recherche ».

La fonction en est clairement établie : les praticiens évitent ou échappent à un travail qu'ils vivent cognitivement comme supplémentaire, et peut-être trop difficile.

Le chaînon entre clinicien praticien et chercheur reste toujours manquant en francophonie, du moins en Europe francophone.

Que mettre en place au niveau des événements contextuels, des antécédents immédiats, des comportements et des conséquences pour modifier ce comportement de manière durable ?

Le comportement désiré est clairement établi : « participer à un programme de recherche ».

On pourrait penser aux aménagements des événements contextuels suivant :

- L'employeur du praticien définit la recherche comme un élément fondamental de son action ;
- L'employeur met en place une procédure d'évaluation des pratiques et des objectifs du service ;
- L'employeur établit des échéanciers avec résultats attendus ;
- Les pouvoirs publics ou organes de subventionnement prévoient des moyens spécifiques pour la recherche.

Ceux concernant les aménagements des antécédents immédiats seraient :

- Aménager le temps de travail du clinicien pour réserver un temps privilégié à la recherche ;
- Planifier pour le chercheur des activités avec le clinicien en les mettant à l'agenda de chacun.

En termes de compétences à développer :

- Former davantage les cliniciens aux outils de la recherche (méthodologie, statistique) et à de nouvelles modalités telle que la recherche participative.

Enfin, restent à envisager les conséquences afin d'être certain d'augmenter la probabilité que les praticiens contribuent plus fréquemment à des recherches à l'avenir :

- Percevoir une amélioration de ses propres pratiques et avoir un sentiment personnel de compétence ;
- Eviter des échecs professionnels ;
- Obtenir une reconnaissance professionnelle ;
- Disposer d'un espace d'information scientifique et s'intégrer à un réseau international de praticiens-chercheurs.

Même si effectivement notre démarche d'action dans les différents projets que nous avons menés n'a pas été empreinte des critères garantissant une démarche purement scientifique, nous avons toujours eu le souci de mesurer l'impact de nos actions en particulier dans les projets SOMI et ESCAPE.

Nous souhaitons également dans ces conclusions rappeler toute la difficulté de travailler dans les environnements naturels des personnes, tout en tentant de maintenir les critères de la rigueur scientifique. C'est pourtant le défi que les chercheurs impliqués dans notre domaine seront amenés à relever dans les prochaines années...

Au terme de ce travail et des acquis qu'il nous a apportés, nous pensons pouvoir maintenant être mieux armés pour y contribuer et améliorer par là-même la Qualité de Vie des personnes qui présentent des comportements qui nous défient eux aussi.

Bibliographie

Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L.K. et Fox, L. (2002). Positive Behavior Support : Evolution of an Applied Science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4 (4), 16, 20.

Cunningham, E. et O'Neill, R. (2000). Comparison of Results of Functional Assessment and Analysis Methods with Young Children with Autism. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 35 (4), 406-414.

Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours : Processes, Outcomes and Costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 390-408.

Fuentes, J., Cundin, M., Gallano, I. et Gutiérrez, J.L. (s.d.). *Pharmautisme. Sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo*. San Sebastian : GAUTENA.

Harris, J., Hewett, D. et Hogg, J. (2001). *Positive Approaches to Challenging Behaviour : Understanding the Origins of Challenging Behaviour*. Kidderminster : Bild Publications.

Hieneman, M. et Dunlap, G. (1999). Issues and Challenges in Implementing Community-Based Support for Two Boys with Severe Behavioral Difficulties. In : J.R. Scotti et L.H. Meyer, *Behavioral Intervention. Principles, Models, and Practices* (pp. 363-384.). Baltimore : Paul H. Brookes.

Horner, R.H., Sugai, G., Todd, A.W. et Lewis-Palmer, T. (1999-2000). Elements of Behavior Support Plans : A Technical Brief. *Exceptionality*, 8 (3), 205-215.

Koegel, L.K., Koegel, R.L. et Dunlap, G. (Eds) (1996). *Positive Behavioral Support : Including People with Difficult Behavior in the Community*. Baltimore : Paul H. Brookes.

L'Abbé, Y. et Morin, D. (1999). *Comportements Agressifs et Retard Mental : Compréhension et Intervention*. Eastman : Edition Behaviora Inc.

Labbé, L. et Fraser, D. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. In : Tassé, J.M., Morin, D., *La Déficience Intellectuelle* (pp. 245-264). Boucherville : Gaëtan Morin.

Mansell, J., McGill, P. et Emerson, E. (2001). Development and Evaluation of Innovative Residential Services for People with Severe or Profound Intellectual Disability and Serious Challenging Behaviour. In : L.M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (pp.245-298). San Diego : Academic Press.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. et Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), 332-344.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. et Hallam, A. (2005). Treatment and Management of Challenging Behaviours in Congregate and Noncongregate Community-Based Supported Accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 63-72.

Shore, B.A., Iwata, B.A., Vollmer, T.R., Lerman, DC et Zarcone, J.R. (1995). Pyramidal Staff Training in the Extension of Treatment for Severe Behavior Disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28 (3), 323-332.

Sturme, P. (1994). Assessing the Function of Aberrant Behaviors : A Review of Psychometric Instruments. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 24, 293-304.

Willaye, E. (2005). *Evaluation Fonctionnelle des Comportements-Problèmes chez les Personnes avec Déficience Intellectuelle et/ou de l'Autisme. Développement et Première Expérimentation d'un Outil «User Friendly»*. Mons: Université de Mons-Hainaut.

Willaye, E. et Magerotte, G. (2003). L'Évaluation Fonctionnelle du Comportement. In : Tassé, J.M., Morin, D., *La Déficience Intellectuelle* (pp. 245-264). Boucherville : Gaëtan Morin.

Bibliographie complémentaire

Alberto, P.A. et Troutman, A.C. (2006). *Applied Behavior Analysis for Teachers*. Upper Saddle River, New Jersey : Pearson Prentice Hall.

Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et Coll. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities : A Research Synthesis*. Washington : American Association on Mental Retardation.

Crone, K.A. et Horner R.H. (2003). *Building Positive Behavior Support Systems in Schools : Functional Behavioral Assessment*. New York : The Guilford Press.

Didden, R., Duker, P.C. et Korzilius, H. (1997). Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (4), 387-399.

Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour, Analysis and Intervention in People with Severe Behavior Problems*. Cambridge : Cambridge University Press.

Flynn, R. J. (1994). De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux : Evolution et Impact entre 1982 et 1992. SRV-VRS : *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1, 9-13.

Fraser, D. et Labbé, L. (1993). *L'Approche Positive de la Personne. Une Conception Globale de l'Intervention*. Ottawa : Editions Agence d'Arc.

Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W. et Reed, H.K. (2002). Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism : A research Synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5), 423-446.

Luiselli, J.K. et Cameron, M.J. (Eds) (1998). *Antecedent Control : Innovative Approaches to Behavioral Support*. Baltimore : Paul H. Brookes.

Magerotte, G., Houchard, V., Deprez, M. (1995). Approche éducative des troubles du comportements : de l'analyse à l'intervention. In C. Philip (Ed.), *Educautisme : les connaissances actuelles sur l'autisme et leurs implications éducatives et pédagogiques* (pp. 47-60). Suresnes : Editions du Centre National de Suresnes.

Mansell, J., McGill, P. et Emerson, E. (1994). Conceptualizing Service Provision. In : E. Emerson, P. McGill et J. Mansell (Eds.), *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours : Designing High Quality Services*. London : Chapman et Hall (pp. 69-93).

Miltenberger, R.G. (2004). *Behavior Modification : Principles and Procedures*. Belmont : Wadsworth/Thomson Learning.

Morin, D. et Méthot, S. (2003). Les Comportements Problématiques. In : J.M. Tassé et D. Morin, *La Déficience Intellectuelle* (pp. 267-280). Boucherville : Gaëtan Morin.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. et Newton, J.S. (1997). *Functionnal Assessment and Program Development for Problem Behavior : A Practical Handbook*. New York : Brooks/Cole.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. et Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), 332-344.

Wieseler, N.A., Hanson, R.H. et Siperstein, G. (Eds) (1999). *Challenging Behavior of Persons with Mental Health Disorders and Severe Developmental Disabilities*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (2000). A Brief Overview of Social Role Valorization. *Mental Retardation*, 38 (2), 105-123.

Résumé : Le diagnostic d'autisme repose sur une symptomatologie de comportements autocentrés qui pose la question de la conscience d'un soi interpersonnel. Or, paradoxalement, quelques rares travaux ne montraient pas de particularités chez les enfants autistes dans le développement de leur reconnaissance de soi (Spiker et Ricks, 1984 ; Ferrari et Matthews, 1983, Dawson et McKissick, 1984). Notre étude a permis d'observer le comportement de onze enfants autistes devant un miroir, en comparaison à un groupe d'enfants retardés sans autisme, constitués par des enfants trisomiques 21, et un groupe d'enfants épileptiques montrant des signes d'autisme (syndrome de West). Chez chacun des enfants, on a défini un âge de développement avec le Brunet-Lézine révisé, une fréquence de signes d'autisme avec l'échelle ECA-R, un âge de développement de la reconnaissance de soi avec une échelle de développement construite par nous

en référence aux travaux récents sur le bébé sain (EDRS). L'analyse statistique montre une corrélation importante et négative entre la fréquence des signes autistiques et l'âge de développement de la reconnaissance de soi chez les autistes. Les enfants autistes ont un retard dans ce domaine de développement que l'on ne retrouve pas chez les enfants trisomiques. La comparaison avec les enfants épileptiques chez qui on retrouve cette tendance à présenter des signes d'autisme et des dysfonctionnements de régions associatives nous permet de valider indirectement l'hypothèse neuropsychologique de l'autisme selon laquelle l'autisme est caractérisé par des anomalies fonctionnelles des régions associatives. Ceci nous permet sur le plan thérapeutique et éducatif de proposer des stimulations qui permettent d'intégrer plusieurs modalités sensorielles pour ces enfants et de favoriser le développement de soi.

Etude comparative de la reconnaissance de soi chez des enfants autistes, trisomiques 21 et épileptiques (syndrome de West) : Approche développementale et neuropsychologique de l'autisme

Hypothèse de l'autisme comme trouble du développement de la reconnaissance de soi, traitement intermodal assuré par des régions cérébrales associatives.

Conséquences thérapeutiques.

Anne De la Raillère¹

Thèse de doctorat de psychopathologie.

Direction : J.L. Adrien, Pr. de Psychologie clinique et Psychopathologie.

Codirection : A. Stréri, Pr. de Psychologie du développement. Université Paris V, Boulogne. Soutenue à Boulogne le 7 juin 2005.

Mots clefs :

autisme, reconnaissance de soi, neuropsychologie, inter modalité

Si l'étiologie de l'autisme reste énigmatique, il existe aujourd'hui dans la littérature un ensemble de données qui suggèrent fortement un trouble neurodéveloppemental. Mais au delà des ces travaux, il reste difficile de comprendre les mécanismes développementaux et psychopathologiques.

La neuropsychologie de l'enfant a sa place pour initier des explications et faire le lien entre le développement de comportements pathologiques et le développement du

fonctionnement cérébral. Le diagnostic d'autisme est en effet posé devant l'absence de comportements communicatifs et interactifs, ainsi que l'apparition de comportements autocentrés avant l'âge de trois ans. Aussi, la prise en charge de ces enfants est-elle aujourd'hui éducative et rééducative. Mais devant de telles manifestations autocentrées, on peut se poser la question du développement de la conscience d'un soi interpersonnel chez ces enfants. Cette étude a tenté d'étudier cette capacité d'interagir avec autrui par l'étude du niveau de développement de la reconnaissance de soi, et en comparant des enfants autistes à des enfants retardés sans autisme.

Problématique

Quels sont les comportements des enfants autistes devant un miroir ? Comment tester leur connaissance d'eux-mêmes ? Le paradigme de l'image altérée (tâche sur le front) est-il suffisant pour explorer cette fonction ? Ont-

¹ delarailere@yahoo.fr.

ils développé un soi interpersonnel ? Cela ne suppose-t-il pas un appariement intermodal entre les perceptions visuelle, kinesthésique et proprioceptive ? Quelles hypothèses neuropsychologiques peut-on faire ? Quelles sont les conséquences thérapeutiques de telles observations ?

Notre hypothèse est celle d'un trouble du développement de la connaissance du soi interpersonnel dans l'autisme qui expliquerait les comportements autocentrés. Mais paradoxalement aux manifestations cliniques, les rares travaux des années 80 sur ce sujet n'ont pas montré des troubles de la reconnaissance de soi chez les enfants autistes : en effet, les études de Spiker et al. (1984) et Ferrari et al. (1983), et de Dawson et al. (1984), qui ont utilisé le paradigme de l'image altérée, ne montraient pas de particularités chez les enfants autistes dans le développement de leur reconnaissance de soi. Ces résultats s'expliquent peut-être par l'absence de contrôle de l'âge de développement des enfants et par l'insuffisance du seul paradigme de l'image altérée. C'est la raison pour laquelle nous avons proposé une nouvelle étude qui contrôlait justement ce niveau de développement des autistes et leur retard mental (par comparaison à des enfants retardés qui constituent des groupes contrôle), et en multipliant les observations par des situations interpersonnelles (situation de déguisement, de jeu devant le miroir). Nous nous sommes référés aux travaux sur le bébé « tout venant » pour lequel les étapes de développement du soi sont aujourd'hui bien décrites. En outre, un groupe contrôle d'enfants ayant présenté un syndrome de West, épilepsie du nourrisson, chez qui nous avons montré des signes d'autisme fréquemment associés (Eiserman, 2003), vient compléter notre étude. Ceci venait conforter notre hypothèse neuropsychologique de trouble du développement de régions associatives du cerveau.

Hypothèses

Nous faisons l'hypothèse générale d'un trouble de la reconnaissance de soi chez les autistes, On s'attend, sur le plan opérationnel à :

- Une corrélation entre la fréquence des signes autistiques et le retard du développement du soi chez les enfants autistes.
- Un trouble spécifique, non lié au retard mental, non retrouvé chez des enfants retardés sans autisme (comparaison avec les enfants T21).
- Un trouble neuropsychologique (comparaison avec les enfants épileptiques).

Méthode de mesure et procédure

- Mise au point d'une échelle : EDRS (échelle de développement de la reconnaissance de soi) (voir page 50) en référence aux travaux sur le bébé sain.

Pour chaque enfant :

- Evaluation du niveau de développement avec l'EDRS
- Evaluation de la fréquence des signes autistiques avec ECA (Barthélémy, 1987). Calcul du Score FA (facteur autisme : Σ 13 signes d'autisme).
- Situation clinique originale de déguisement devant le miroir filmée
- Population d'étude : 11 enfants autistes (AD < 30 mois)
- Méthode comparative : 2 groupes contrôles comparables (AD < 30 mois)
 - 13 enfants T21
 - 10 enfants West (Eisermann, 2003)
- Statistique (analyse de la variance, corrélation, logiciel SAS, Collaboration avec Monsieur Dellatollas, Inserm)

Résultats

Comparaison inter-groupes

(Voir figure 1, page 51) L'analyse statistique sur les groupes révèle :

Une absence d'effet du sexe, mais un effet du groupe sur :

- ▶ les Quotients de Développement moyens (QD obtenus au BL révisé) : QD autistes < West < T21
- ▶ les Facteurs Autisme moyens (FA obtenus à l'ECA) (F: 8,84 DF : 3 p : 0,0001) : Autistes (22,19) > West (16,56) > T21 (2,53)

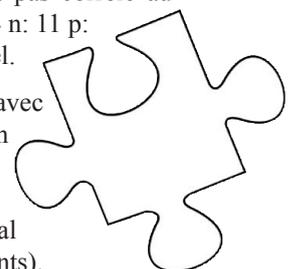
Ces résultats confirment un retard de développement et la présence de signes autistiques chez les enfants autistes et épileptiques (ayant un syndrome de West), un retard moindre et une absence de signes autistiques chez les enfants avec trisomie 21 de notre étude.

Population d'étude : enfants avec autisme

Par ailleurs, on trouve :

- ▶ Une corrélation significative et négative (r: -0,85; n:11; p:0,0007), entre l'âge de développement de la reconnaissance de soi et le facteur autisme, conformément à notre hypothèse.
- ▶ On remarque que l'âge de développement de la reconnaissance de soi est corrélé à l'âge de développement (r: 0,86 n: 11 p: 0,006) mais n'est pas corrélé au quotient de développement, (r: 0,34 n: 11 p: 0,309), qui tient compte de l'âge réel.

- ▶ Ces résultats sont compatibles avec l'hypothèse de l'existence d'un trouble de la reconnaissance de soi chez l'enfant avec autisme, qui ne semble pas lié au retard mental (non retrouvé chez les autres enfants).



Echelle de développement de la Reconnaissance de soi : EDRS

Age de développement moyen	Comportements devant le miroir
3-4 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Regarde très furtivement vers l'objet ou vers l'image ▶ Tapote, touche l'objet miroir ▶ Sourit à l'expérimentateur ▶ Ruptures de contact (regarde, ne regarde plus, regarde à nouveau) ▶ Regarde plus longuement ▶ Sourit à l'expérimentateur et à son image
6 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Nombreux comportements dirigés vers soi mais sans regard de l'image ▶ Touche, embrasse l'image ▶ Alterne le regard entre soi et l'expérimentateur ▶ Réagit à son prénom ▶ Explore le champ spéculaire ▶ Jeux de correspondance soi/image ▶ Regarde le reflet sur jeux avec les mains
9-12 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Explore le reflet, utilise le miroir pour atteindre les objets (Retournement vers objet ou expérimentateur) et son propre corps ▶ Jargonne
15 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Comportements dirigés vers soi ou vers la marque sur le front ▶ Jeux de correspondance ▶ Imitations ▶ Dénominations verbales
16-19 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Regarde fixement vers l'image (fascination) ▶ Contournement ▶ Evitement ▶ Donne son prénom
20 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Comportements vers la marque ▶ Différencie soi/autrui sur image (photo) ▶ Donne son prénom ▶ Joue à faire semblant
24 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Reconnaissance de soi objectivée par geste vers la marque sur le front ▶ Nomme les parties de son corps ▶ Dit « moi »
30 mois	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Joue à être un autre ▶ Dit « je »

Le graphique (*figure 2*) montre la distribution de l'âge de développement de la reconnaissance de soi par rapport à l'âge de développement global. Il montre un retard de développement du soi interpersonnel par rapport au développement global chez les enfants avec autisme. En effet, en moyenne, il y a un retard de 6 mois dans ce domaine, retard que l'on ne retrouve pas chez les autres enfants de l'étude. NB : le sujet n° 6 ne présente pas ce retard. Il est intéressant de noter qu'il s'agit d'une enfant qui présente plutôt aujourd'hui une symptomatologie de dysphasie réceptive.

Résultats principaux

En résumé, notre étude montre, pour la première fois, une corrélation importante et significative entre la fréquence des signes autistiques et l'âge de développement de la reconnaissance de soi chez onze enfants autistes. Ceci n'avait pas été montré auparavant pour des raisons méthodologiques, puisque le niveau de développement n'avait pas été contrôlé dans les travaux précédents qui ne tenaient pas compte de ce facteur et qui ne proposaient pas de situations sociales, interpersonnelles. En outre, ce retard semble assez spécifique, puisqu'il n'est ni lié statistiquement au retard de développement de ces enfants, ni retrouvé chez des enfants retardés sans autisme (T21). Il est de six mois en moyenne pour les enfants de notre groupe d'enfants avec autisme. On retrouve par contre cette tendance chez des enfants épileptiques (West) qui manifestent des comportements autistiques, et dont le développement cérébral de régions associatives est perturbé.

Discussion et Conclusion

Il existe des limites méthodologiques à notre étude : elle devrait être reproduite sur un plus grand nombre de sujets dans chaque groupe. Aussi, la méthode comparative a également une portée limitée mais semble appropriée pour mettre en lumière la spécificité de notre population et raisonner par analogie. Il serait également souhaitable de vérifier la validité de notre échelle sur un groupe significatif d'enfants sains. Quoi qu'il en soit, l'approche neuropsychologique est tout à fait intéressante pour l'étude de l'étiopathogénie de l'autisme, puisqu'il s'agit de tenter de comprendre comment de tels comportements apparaissent dans leurs contraintes neurodéveloppementales. Nous nous permettrons ici un raisonnement par analogie entre les enfants ayant présenté un syndrome de West et les enfants autistes : ces nourrissons West sont proposés comme modèle dans notre hypothèse. Il existerait en effet chez eux des perturbations dans le développement de régions associatives et on a par ailleurs montré des comportements autistiques chez cette population (Eisermann, 2003). Ceci est d'ailleurs compatible avec des travaux d'imagerie cérébrale, en particulier dans le dysfonctionnement d'un réseau de régions temporales et frontotemporales (Chugani, 1996; Zilbovicius, 2000). Or, ces régions sont directement incriminées comme le

Figure 1 - Analyse descriptive : distribution des quotients de développement (QD du BL-R) et du facteur autisme (FA) moyens chez trois groupes d'enfants d'âges (avec autisme, trisomie 21 et épileptiques) - d'âges de développement inférieurs à 30 mois.

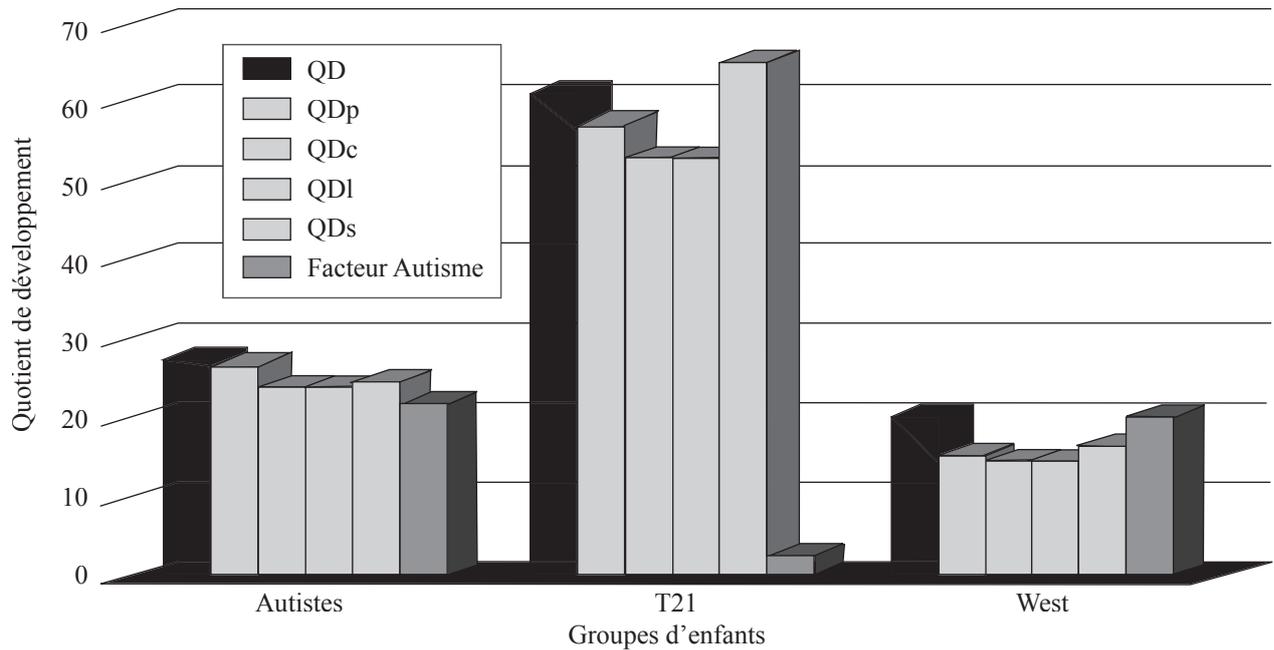
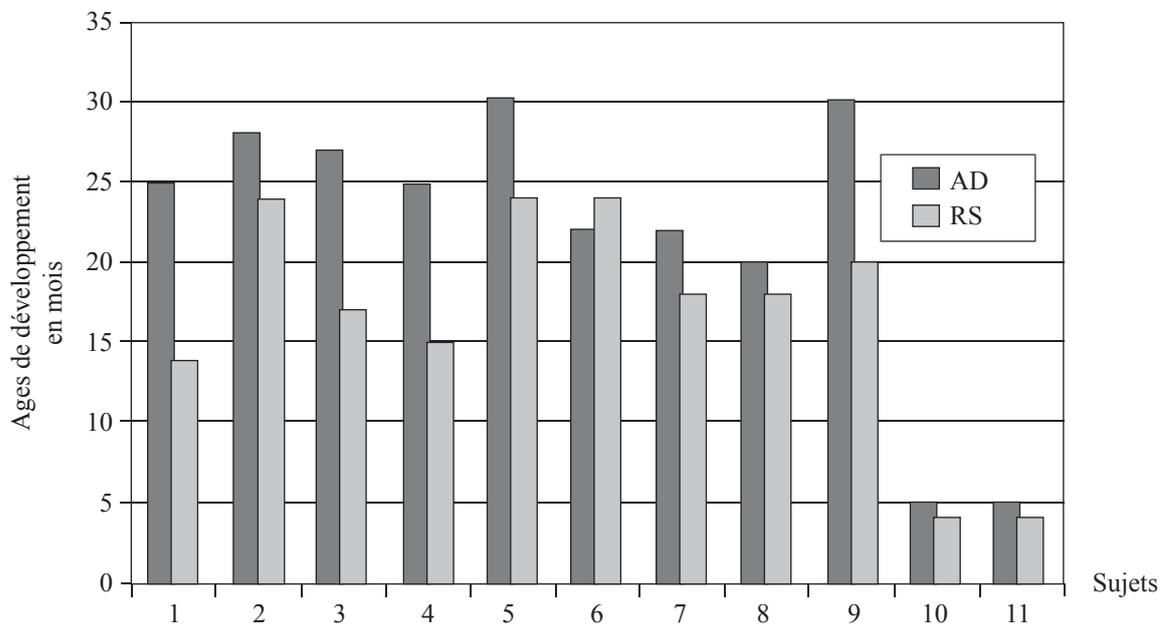


Figure 2 - Distribution des âges de développement (AD au BL-R) et de l'âge de développement de la reconnaissance de soi (RS à l'EDRS) chez les onze enfants avec autisme



siège du soi (Ben Shalom, 2000). En résumé, et si ces travaux se confirmaient, l'hypothèse d'un trouble du développement de régions associatives chez les enfants avec autisme expliquerait leur incapacité à associer des événements perceptifs, ce qui les empêcherait de construire une représentation de soi et ainsi d'interagir avec autrui. Sur le plan thérapeutique, les stimulations intermodales

(son, image, toucher) sont préconisées. De manière générale, il s'agit de favoriser le développement de leur soi par exemple dans le cadre de séances de thérapie devant le miroir.

Bibliographie

Adrien J.L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Collection autisme. Expansion scientifique française.

American Psychiatric Association DSM-IV (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington DC, Author.

Artiges E., Salamé P., Recasens C., Poline JB, Attar-Levy D, De La Raillère A, Paillère-Martinot ML, Danion JM, Martinot JL. (2000) Working memory control in patients with schizophrenia: a PET study during a random number generation task. *American Journal of Psychiatry*. 157(9):1517-9.

Barthélémy, C. et Lelord, G. (2003). *ECAR (Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques Communication Sociale)* Paris : EAP/ECAP.

Barthélémy C., Roux S., Adrien J.L., Hameury L., Guerin P., Garreau B., Fremain J., Lelord G., (1997). Validation of the Revised Behavior Summerized Evaluation Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 27(2) : 139-53.

Ben Shalom D.i. (2000). Developmental depersonalization: the prefrontal cortex and selffunctions in autism. *Consciousness and Cognition*. 9(3): 457-60.

Brunet Lézine- version révisée (1997). *Echelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Manuel BLR-C. Editions et applications psychologiques.

Chevrollier V. (1997). *Syndrome de West : à propos de quatre cas*. Mémoire de DU. Sous la direction de D. Sauvage. Université Paris VI.

Chugani H., Da Silva E., Chugani D. (1996). Infantile spasms: pronostic implications of bitemporal Hypometabolism on PET. *Annals of Neurology*. 39,5, 643-649.

Damasio A. (1999). *Le sentiment même de soi*. Editions Odile Jacob.

Dawson G., McKissick F.C. (1984). Self recognition in autistic children. *Journal of Autism and Development Disorders*. 14 (4): 383-94.

Decety J. (2002). Le sens des autres ou les fondements naturels de la sympathie. *Qu'est ce que la vie psychique ?* Michaud. Odile Jacob. 71-101.

Eccles, J (1994). *Evolution du cerveau et création de la conscience : à la recherche de la vraie nature de l'homme*. Collection Champs. Editions Flammarion.

Eisermann M., De la Raillère A., Dellatolas G., Tozzi E., Nabout R., Dulac O., Chiron C. (2003). Infantile spasms in Down syndrome – Effects of delayed anticonvulsive treatment. *Epilepsy research*. 55. 21-27.

Escalona A., Field T., Nadel J., Lundy B. (2002). Report: imitation effects on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32(2):141-4.

Ferrari M., Matthews W.S.,(1983). Self recognition in autism: syndrome-specific or general developmental delay? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 13 (3): 317-24.

Hobson R. P. (1998). On developing self-concepts: a controlled study of children and adolescents with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 39(8): 1131-44.

Millward C., Powell S., Messer D., Jordan R. (2000). Recall for self and other in autism: children's memory for events experience by themselves and their peers. *Journal of Autism and Development Disorders*. 30 (1):15-28.

Mitchell R.W. (1997). *The self across psychology: self recognition, self-awareness, and the concept of self*.

Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*, Dunod.

Spiker D., Ricks M., (1984). Visual self recognition in autistic children : developmental relationships. *Child development*.55 (1)214-255.

Streri A. (2000). Pour une certaine unité de sens. *Devenir*, Vol 12, N° 4 , 59-79.

Streri A. (1994). *Le développement cognitif du nourrisson*. Tome 1.

Toichi M., Kamio Y., Okada T., Sakihama M., Younstrom E.A., Findling R.L., Yamamoto K. (2002). A lack of self-consciousness in autism. *American Journal of Psychiatry*. 159: 1422-1424.

Trevarthen C., Aitken K.J. (2001). Infant intersubjectivity: research, theory and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 42(1): 3-48.

Williams J.H., Whiten A., Suddendorf T., Perrett D.I., (2001). Imitation, mirror neurons, and autism. *Neuroscience biobehavior review*. 25 (4): 287-95.

Yirmiya N., Solomonica-Levi D., Shulman C., Pilowski T. (1996). Theory of mind abilities with autism, Down syndrome, and mental retardation of unknown etiology: the role of age and intelligence. *Journal of Psychology and Psychiatry*. 37 (8): 1003-14.

Zazzo R. (1993); *Reflets de miroir et autres doubles*. Presses Universitaires de France.

Zilbovicius M. (2000). Temporal lobe dysfunction in childhood of autism : a pet study. *American Journal of Psychiatry*. 1988-93.

Travail réalisé dans les services de :
Neuropédiatrie du Professeur Dulac,
Hôpital St Vincent de Paul, Paris.
Centre médical Jérôme Lejeune,
Professeur Réthoré, Hôpital Notre
Dame de Bon Secours, Paris.
Consultations autisme du Professeur
Bouvard, Hôpital Pellegrin,
Bordeaux.

Merci infiniment
aux enfants et à leur familles
pour leur participation active,
au Professeur O. Dulac,
et au Professeur I. Jambaqué.

La gestion du stress chez les personnes autistes de haut niveau et atteintes d'un syndrome d'Asperger

Evaluation des effets d'un programme d'intervention cognitivo-comportemental

Gaëlle François¹ et Bernadette Rogé²

L'influence du stress dans l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger

De nombreuses études démontrent l'impact néfaste du stress et tentent d'évaluer ses conséquences. Les effets du stress, positif comme négatif, de fréquence ou d'intensité variable, identifiés dans la population ordinaire sont également observés chez les personnes souffrant d'un handicap. Pour les personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger le stress s'exprime en raison de difficultés à affronter au quotidien. Ces personnes présentent une perception atypique de leur environnement qui accroît leur sensibilité au stress. Ils se caractérisent également par une vive vulnérabilité émotionnelle qui amenuise leur tolérance et leur résistance face aux événements perçus comme stressants. Certaines situations auxquelles nous nous confrontons chaque jour sont pour eux de véritables sources d'angoisses qui génèrent un état de tension auquel ils n'ont pas toujours les moyens de faire face. Le stress influence la vie de ces personnes et ses effets sont visibles à différents niveaux. Sur le plan cognitif, il diminue la capacité de concentration, d'attention et augmente le niveau de distractibilité. Sur le plan émotionnel, on observe une augmentation de la tension physique et psychologique, l'apparition de troubles dépressifs (Tantam, 1990) et une diminution de l'estime de soi. Au niveau comportemental, il engendre des perturbations du sommeil, accentue la tendance à reporter ses propres responsabilités sur l'autre (Attwood, 2003) et diminue l'enthousiasme.

Ses répercussions sont également visibles sur la symptomatologie autistique. Le stress perturbe la qualité de la

communication et diminue les compétences à s'adapter socialement. Il maintient ou accentue l'aspect répétitif et stéréotypé du comportement et renforce la rigidité des processus cognitifs en lien avec la capacité d'apprentissage de chacun. Enfin, il influence les possibilités à apprécier la vie en général. L'exposition répétée à des événements stressants conduit la personne à développer diverses pathologies. Ainsi, ses conséquences sont visibles à moyen et long termes sur la santé physique et mentale.

L'impact du stress est lié à la manière dont une personne perçoit et analyse une situation ou un événement auquel elle doit faire

Mots clés : Autisme de haut niveau, Asperger, stress, émotions, thérapie cognitive et comportementale.

face. L'approche cognitive met en exergue les particularités du traitement de l'information dans l'autisme. En conséquence, certaines différences qualitatives comme les anomalies sensorielles, les particularités du phénomène d'habituation à la nouveauté, la pensée en détail et le trouble de la compréhension sociale, sont impliquées dans les fluctuations du niveau de stress et la capacité à répondre de façon adaptée. Les effets du stress sont plus ou moins variables selon l'événement rencontré et le contexte dans lequel la personne se trouve. Tony Attwood décrit les causes de l'anxiété puis indique que « chez certains sujets le niveau fluctue : il y a des vagues avec des moments de panique intenses suivis de périodes de calme relatif ». Le stress freine les apprentissages et a de sévères répercussions sur la progression développementale, l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger. A long terme, la capacité à gérer le stress est fortement impliquée dans le pronostic d'évolu-

¹ Doctorante sous la direction de B. Rogé, CERPP/Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone, Université de Toulouse le Mirail, 5 allée Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex.

² Professeur des Universités, CERPP/Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone, Université de Toulouse le Mirail.

tion. L'observation met en évidence des difficultés dans la gestion des émotions qui en résultent comme l'anxiété, la colère ou la joie. Ces difficultés entraînent un état de stress chronique qui altère la capacité à s'ajuster au quotidien. Ainsi, la diminution de l'intensité du stress est une étape nécessaire à l'amélioration de la qualité de vie et une dimension importante à considérer dans la prise en charge. Chaque personne possède des ressources autothérapeutiques impliquées dans la réponse adaptative au stress (T. Attwood, 2003) Cependant, sa capacité à les utiliser ne s'exprime pas spontanément mais demande un apprentissage préalable.

Les objectifs du programme d'intervention

Le programme a été mis au point pour répondre aux besoins spécifiques de ce type de population. Il porte sur

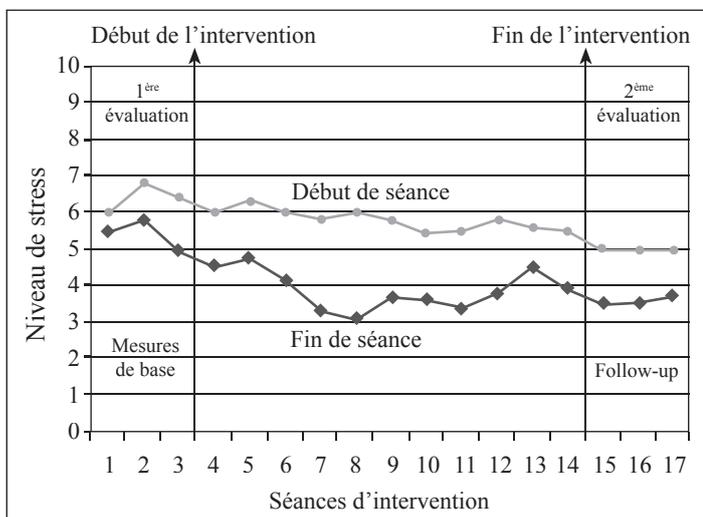
Chaque personne possède des ressources autothérapeutiques impliquées dans la réponse adaptative au stress. Cependant, sa capacité à les utiliser ne s'exprime pas spontanément...

la gestion du stress et des émotions. Ses objectifs visent à aider la personne à reconnaître, exprimer et quantifier les émotions. Rediriger les pensées négatives, identifier les signaux, les causes et les effets du stress. Gérer

le stress en fonction de son intensité (faible, moyenne et élevée). Apprendre à utiliser des stratégies de relaxation et reconnaître certains stressors à des fins préventives. Ce programme s'inspire de l'approche cognitive et comportementale adaptée aux spécificités des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger.

Evaluation des effets du programme

L'hypothèse qui sous-tend ce travail est que l'apprentissage d'un programme spécialisé pour ce type de handi-



Graphique 1

cap permet d'augmenter la capacité à gérer le stress et d'améliorer ainsi le niveau d'adaptation. Il s'agit d'une étude exploratoire, qualitative et transversale pour laquelle l'évolution a été mesurée avant et après la prise en charge de chaque participant. Pour évaluer les effets du programme d'intervention une échelle de mesures subjectives de l'intensité du stress a été utilisée. L'échelle est graduée en 10 points pour les adultes et les adolescents et en 5 points pour les enfants. Les participants ont indiqué leur niveau de stress à différents moments de l'étude. Une analyse fonctionnelle a été réalisée pour identifier la nature des événements déclencheurs du stress, le nombre de stressors chroniques et aigus, la fréquence d'apparition des stressors et l'intensité des manifestations comportementales liées aux stress. Pour les besoins de l'étude, un entretien semi-directif de recherche a été élaboré à partir de l'inventaire des distorsions cognitives de Beck et Lazarus (1971). Il vise à identifier les processus cognitifs qualitativement impliqués dans la réponse adaptative au stress. L'entretien a été mené auprès des participants et de leur famille. Enfin, une échelle de mesures des stratégies d'ajustements (Way of Coping Checklist, Lazarus et Folkman, 1994) a été utilisée. L'échantillon est composé de 13 participants, 10 garçons et 3 filles répartis en trois groupes d'âges différents. Un groupe de 3 enfants (âge moyen : 6 ans et 3 mois, étendue : 5-8) un groupe de 5 d'adolescents (âge moyen : 13 ans et 6 mois, étendue : 11-17) et un groupe d'adultes (âge moyen : 22 ans et 4 mois, étendue : 18-26). Les participants ont tous été diagnostiqués autistes de haut niveau ou atteints d'un syndrome d'Asperger (Critères CIM 10 ; ADI-R). L'intervention menée correspond à la demande formulée par les participants eux-mêmes et à celle de leur famille. Quatre thérapeutes, supervisés par une psychologue clinicienne, sont intervenus au domicile des participants au rythme d'une séance par semaine, pendant 8 mois. Pour le recueil de données, la méthodologie du protocole à cas unique a été utilisée. Cette méthode se fonde sur la comparaison établie à partir des réponses du participant avant et après l'intervention des thérapeutes. Ainsi, une mesure de base de l'intensité du stress avant l'intervention a été établie. Ces mesures ont été prises à chaque début et fin de séance. Les données relatives à l'intensité, la durée et la fréquence des crises de comportement ont été évaluées de manière continue en collaboration avec les familles et intervenants éducatifs (Auxiliaires de Vie Sociale, Professeurs des écoles...). Après la fin de l'intervention, chaque participant a été réévalué et les réponses recueillies comparées aux mesures prises avant l'intervention.

Résultats de l'étude

Les résultats obtenus à partir de l'échelle de mesure subjective du stress permettent d'observer sur l'ensemble de notre échantillon, une diminution de 1,4 point (graphique 1).

Cette variation de la mesure est progressive, constante et tend à se stabiliser. On note une diminution importante

Tableau 1. Évolution de la fréquence, de la durée et de l'intensité des crises de comportement.

	Enfants	Adolescents	Adultes	Echantillon
Niveau de stress	7	5	7	6,4
Evolution de la fréquence des crises (en %)	-14,80%	-39,80%	-21%	-24,70%
Evolution de la durée des crises (en min)	-2	-3,3	-6	-3,2
Evolution des crises d'intensité : faible	-1,66	-2,4	-1,2	diminution
Evolution des crises d'intensité : moyenne	-1,77	-4,2	-1,8	diminution
Evolution des crises d'intensité : élevée	+ 0,77	0	+ 0,4	augmentation

entre la mesure recueillie en début et en fin de séance pendant la durée de l'intervention (1,6 point) Nous observons pour chaque groupe une diminution du niveau subjectif de stress de 0,5 point pour le groupe d'enfants, 1,3 point pour le groupe d'adolescents et 1,1 point pour le groupe des adultes.

Les résultats obtenus à partir de l'analyse des manifestations comportementales liées au stress montrent pour chaque groupe, une diminution de la fréquence d'apparition des problèmes de comportement et plus spécifiquement une diminution des crises de niveau faible et moyen. On constate une augmentation du nombre de crises d'intensité élevée et une sensible baisse de la durée des crises (*tableau 1*).

On observe une diminution générale du nombre de stressseurs chroniques et aigus de 0,8. Cette diminution est essentiellement visible sur le groupe d'adolescents et d'adultes (*tableau 2*).

Les différences observées concernant l'évaluation des stratégies d'ajustements montrent une tendance de l'échantillon à utiliser un style de coping plus actif après l'intervention. Une augmentation de l'utilisation des stratégies « centrées sur le problème » (9%) et une diminution des stratégies « évitement du problème » (9%) est observée. On constate également sur cet échantillon une augmentation de l'utilisation de la stratégie « recherche de soutien social » (4%) L'entretien semi-directif de recherche a permis d'identifier certaines règles logiques de transformation de l'information qualitativement impliquées dans la réaction du stress. Sur cet échantillon, une tendance à raisonner de manière dichotomique face aux stressseurs est observée, ainsi qu'une tendance à la sur-généralisation. Des processus d'abstractions sélectives sont également observés. Les participants ont tendance à se centrer sur un détail et perdent de vue l'ensemble de la situation, qui est alors perçue comme stressante.

Discussion

Les résultats mettent en évidence une diminution générale de l'intensité du stress dans le quotidien des participants après l'intervention. La diminution de la mesure

Tableau 2. Évolution du nombre de stressseurs.

	Enfants	Adolescents	Adultes	Echantillon
Nombre de stressseurs	-0,44	-1	-1,2	-0,8
Nombre de stressseurs chroniques	-0,148	-0,8	-1,2	-0,7
Nombre de stressseurs aigus	-0,44	-0,6	-0,6	-0,5

subjective de stress apparaît nettement pour le groupe d'adolescents et d'adultes. Elle reste sensiblement égale pour le groupe d'enfants. L'intervention proposée semble répondre plus spécifiquement aux besoins des adolescents et des adultes. La prise en charge proposée requiert un certain niveau de compréhension des outils ainsi que des compétences de verbalisation. Toutefois, les résultats obtenus sur le groupe d'enfants semblent liés à l'efficacité des stratégies comportementales. Ils soulignent également l'intérêt des prises en charges précoces et le besoin d'adapter ce type de programmes aux enfants. La mesure subjective de stress indique une diminution de 1,4 point qu'il faut également mettre en relation avec les variations interindividuelles de l'échantillon. Les bénéfices constatés sont fonctions de l'âge des participants, du niveau de compréhension du langage verbal ainsi que de la sévérité de la symptomatologie. Les résultats mettent en évidence un niveau de stress mais n'indiquent pas l'importance de ce niveau. Ainsi, il serait nécessaire de comparer les mesures de l'échantillon à celles d'un groupe témoin. L'analyse comportementale marque une nette diminution de la fréquence d'apparition des crises de comportement après l'intervention. En revanche, elle n'indique pas d'évolution relative à la durée des crises. L'évaluation transversale du nombre de « stressseurs » marque une tendance à l'augmentation des « stressseurs chroniques » qui semble liée à l'avancée dans l'âge. Les résultats de l'évaluation des stratégies d'ajustements appuient une tendance à l'amélioration du comportement adaptatif par l'utilisation d'un « coping » plus actif. Les participants ont appris à utiliser des ressources adaptati-

ves en fonction de leur degré de stress et des différents contextes de vie. Enfin, les résultats obtenus sous-tendent l'importance de personnaliser les interventions menées et de considérer le stress comme un concept multicausal. L'efficacité du programme s'inscrit dans une démarche globale qui tient compte de l'ensemble des difficultés de la personne.

Conclusion et perspectives de l'étude

Les résultats obtenus ne permettent pas de valider l'hypothèse bien qu'ils soient prometteurs. De manière générale, les résultats vont dans le sens d'une amélioration de la gestion du stress et soulignent l'efficacité des méthodes cognitives et comportementales dans le champ de la thérapie, pour cette population. Cependant, l'amélioration observée au cours de l'intervention correspond à une prise de conscience des ressources propres et des moyens dont dispose chaque personne pour faire face au stress, plutôt qu'à une réelle modification de la qualité de la gestion du stress. La prise en charge menée a permis aux participants d'amorcer un travail préalable à la généralisation et au maintien des effets de l'intervention. Les résultats de cette étude sont encourageants mais l'observation doit être menée à plus long terme sur un plus grand nombre de participants. Il est envisagé à court terme de procéder à une nouvelle évaluation des participants pour observer les effets du programme dans le temps. Une étude comparative incluant un groupe témoin sera aussi

...l'amélioration observée au cours de l'intervention correspond à une prise de conscience des ressources propres et des moyens dont dispose chaque personne pour faire face au stress, plutôt qu'à une réelle modification de la qualité de la gestion du stress.

réalisée. Les données recueillies au cours de ce travail permettront d'améliorer la qualité du programme d'intervention ainsi que la qualité de la prestation rendue aux participants et à leurs familles.

Bibliographie

- Attwood, T. (2003). *Le syndrome d'Asperger*. Paris : Dunod
- Attwood, T. (2004). Cognitive Behaviour Therapy for Children and Adults with Asperger's Syndrome. *Behaviour Change*, Vol 21(3), 2004 p.147-161.
- Groden, J., Cautela, J., Prince, S. (1994). The impact of stress and anxiety on individuals with autism and developmental disabilities. In : *Behavioral issues in autism*. Schopler, E., Mesibov, G. New York, NY, US : Plenum Press, (1994). P 177-194.
- Hare, D.J. (1997). The use of cognitive-behavioral therapy with people with Asperger syndrome : A case study. *Autism*, Vol 1(2), Nov 1997.pp.215-225.
- OMS (1993). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement (CIM10)*, Paris, Masson.
- Reaven, J., Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome : A case report. In : *Autism*, Vol 7(2), pp. 145-164.
- Reinecke, A., Dattilio, F. (2003). Treatment of adolescents and young adults with high-functioning autism or Asperger syndrome. Beebe, D., Risi, S. In : *Cognitive therapy with children and adolescents : A casebook for clinical practice* (2nd éd.). ; New York, NY, US : Guilford Press, pp. 369-401.
- Rutter M., Le Couteur A., Lord C. (2003) *ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised*, Western Psychological Services, Los Angeles, traduction française Rogé B., Fombonne E., Fremolle-Kruck J., Arti E. : *Entretien pour le diagnostic de l'autisme* (à paraître 2007), Hogrefe, Paris.

Moi et l'autre : bases neuronales de la relation avec autrui

Réunion d'Hiver de La Société de Neurophysiologie de Langue Française
(Musée de l'Homme, Paris, 22-23 janvier 2007)

compte-rendu par Francesc Cuxart¹

La SCLF (Société de Neurophysiologie Clinique de Langue Française) a tenu à Paris les 22 et 23 janvier derniers, sa réunion d'hiver avec un titre extrêmement évocateur pour tous ceux qui sont intéressés par l'autisme : « *Moi et l'autre : bases neuronales de la relation avec autrui* ». Le premier jour fut dédié à la description de différents aspects neurologiques et neurophysiologiques normaux, tandis que le deuxième jour fut consacré aux aspects pathologiques.

La première communication de la réunion fut présentée par **Beatrice de Gelder** (Tilburg, Pays-Bas) qui souligna l'importance de l'amygdale pour la perception des visages et des postures corporelles et la spécialisation du gyrus occipital moyen pour la perception des corps. En même temps, elle assura que le cerveau humain a une sensibilité innée pour les informations sociales.

Julie Grèzes (Collège de France, Paris) nous a proposé un exposé centré sur la perception des intentions et émotions d'autrui, soulignant l'importance des neurones-miroir, qui s'activent de manière plus importante dès lors qu'il y a une interaction sociale. Ils interviennent dans la relation entre perception des actions et le répertoire moteur.

Le STS (sillon temporal supérieur) fut l'objet de la présentation de **Mònica Zilbovicius** (INSERM, Orsay). Cette structure cérébrale joue un rôle fondamental dans la perception sociale, les neurones du STS montrent une réponse sélective aux mouvements humains du corps, des yeux ou du visage, mais aussi à la voix humaine. Pour ce qui est de l'autisme, les études montrent une hypoperfusion du STS, avec une corrélation entre le degré de cette hypoperfusion et la sévérité de l'autisme. De plus chez les autistes on n'observe pas d'activation du STS à la voix humaine ce qui laisse penser que chez ces patients il y aurait un défaut de connexion entre le cortex auditif et le STS.

Bruno Wicker (INPC-Marseille) fit un exposé sur le rôle des émotions dans la communication humaine. Il exposa les résultats d'études comparatives de neuro-imagerie entre un groupe des personnes autistes adultes et un

groupe témoin. Les recherches ont montré que le cortex pré-frontal dorso-médian, lié à la perception de la signification sociale des émotions exprimées par autrui, est moins activé chez les autistes.

Olivier Felician (CHU La Timone, Marseille) a expliqué la notion de représentations partagées par rapport à la représentation de soi et de l'autre, notamment la manière d'encoder les caractéristiques visuo-spatiales communes à son propre corps et à celui d'autrui. L'étude de sujets avec des lésions cérébrales très spécifiques montre que la région pariétale supérieure gauche et la région pariétale inférieure gauche participent, respectivement, à la construction d'une représentation différentielle entre soi et autrui.

L'exposé de **Nathalie George** (Université Pierre et Marie Curie, Paris) a été centré sur le sujet du regard de l'autre. Son hypothèse la plus intéressante était que la perception d'un contact par le regard pourrait mettre en jeu un ensemble de processus spécifiques, liés à l'encodage du visage ou encore à la cognition sociale. Le contact par le regard est un signal auquel nous sommes particulièrement sensibles, et qui induit de façon précoce le recrutement de processus liés à l'encodage des visages et du mouvement des yeux ainsi qu'aux émotions et à la théorie de l'esprit.

Un autre thème intéressant abordé lors de cette réunion fut la douleur. **Nicolas Danziger** (Faculté de Médecine, La Pitié-Salpêtrière, Paris) a montré que la perception de la douleur d'autrui semble étroitement corrélée aux capacités d'empathie. Il s'agit d'études portant sur des sujets atteints d'insensibilité congénitale à la douleur (ICD). Les résultats indiquent qu'il est possible de rester sensible à la douleur d'autrui quand on est soi-même insensible à la douleur, à condition d'être doué par ailleurs de suffisamment d'empathie.

La seconde journée de cette réunion était consacrée aux aspects pathologiques. Le premier exposé, relatif à la schizophrénie, était présenté par **Nicolas Geogjeff** (Lyon) qui, après une description des symptômes les plus impor-

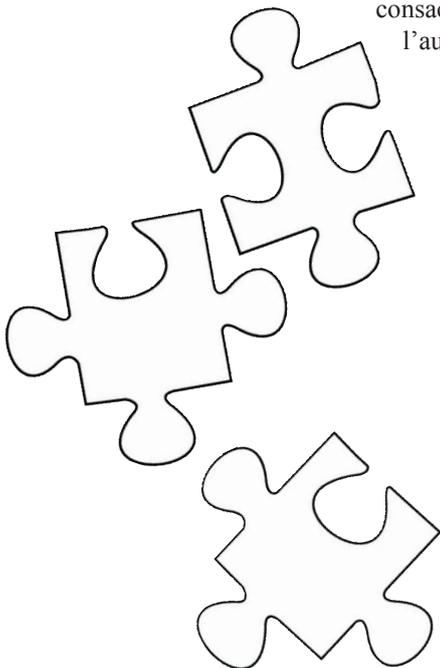
¹ psychologue, Barcelone

tants de ce trouble (positifs et négatifs), a proposé l'hypothèse que le symptôme nucléaire de la schizophrénie serait un trouble de la conscience sociale, une pathologie de l'empathie.

Jacqueline Nadel (Hôpital de la Salpêtrière, Paris) a centré son exposé sur le thème de l'autisme et plus spécifiquement sur la question de l'imitation. Après quelques définitions conceptuelles, tout à fait nécessaires pour cadrer la question, elle a décrit un programme thérapeutique adressé aux enfants autistes et basé sur l'imitation motrice et verbale. L'objectif le plus important de ce programme est de permettre une émergence de la résonance émotionnelle chez l'enfant.

L'exposé de **Bernard Laurent** (Hôpital de Bellevue, Saint-Etienne) portait sur le syndrome de Capgras. Ce syndrome, qu'en anglais on appelle DMS (delusional misidentification syndrome) provoque la non reconnaissance de personnes familières (c'est à dire sa femme, ses parents,...). Le patient a la conviction qu'il s'agit d'un sosie. Du point de vue neurologique, il y a implication des régions temporales et frontales de l'hémisphère droit. Certains patients bénéficient d'un traitement par Risperdal.

En conclusion on pourrait dire que cette réunion était réellement passionnante pour tous ceux qui sont intéressés par les aspects psychobiologiques de l'empathie, mais également pour tous les professionnels impliqués dans l'autisme et, en général, pour toutes les personnes qui cherchent des éléments de réflexion pour éclairer les questions posées par l'autisme. Nous pourrions dire que dans cette réunion nous avons retrouvé l'esprit de certaines universités d'automne de l'**arapi**, notamment avec l'idée d'aborder des questions hors du champ strict d'étude de l'autisme qui, par leur pertinence, permettent des liens enrichissants et stimulants avec les travaux consacrés plus directement à l'autisme.



Autisme et vie quotidienne : témoignages

Le mercredi 30 mai 2007 en soirée, à l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand était organisée une conférence animée par Patrick Chambres, professeur de psychologie, membre du Laboratoire de Psychologie Sociale et COgnitive (LAPSCO UMR-CNRS 6024) de cette même université. A cette occasion, Danielle Dave, jeune femme belge chez qui le syndrome d'Asperger n'a été diagnostiqué qu'à l'âge de 37 ans, et Marc Poeydomenge, son mari, lui-même atteint du syndrome d'Asperger, ont témoigné des particularités de leur vie, des difficultés qu'ils ont notamment avec l'application des codes sociaux et avec la gestion des émotions. Ils ont généreusement accepté que le texte introductif à leur témoignage interactif soit publié dans le *Bulletin Scientifique de l'arapi*. Il s'agit là de l'avant-goût d'un témoignage plus complet et plus construit puisque Danielle travaille actuellement à la rédaction d'un ouvrage. Notons que le témoignage de Danielle a une double pertinence puisqu'elle est aussi la maman d'une petite fille de 9 ans atteinte d'un classique autisme de Kanner. Les témoignages des personnes atteintes de troubles envahissant du développement fournissent à la communauté scientifique une source non négligeable dans laquelle elle puise pour contribuer à nourrir son développement. C'est dans cette logique que Danielle et Marc livrent leur histoire.

*Patrick Chambres,
parent, vice-président de l'arapi*

Le témoignage de Danielle

Comprendre le monde qui m'entoure, les choses, les gens est sans doute une des préoccupations majeures de mon existence, et ce, aussi loin que je remonte dans mes souvenirs.

Comment ? Pourquoi ? sont, je pense, les questions que j'ai le plus souvent posées à mon entourage ainsi qu'à moi-même. Généralement, pour une question posée, de nombreuses autres surgissent en guise de réponse. Pourtant pour me sentir bien, j'ai besoin de réponses, et concrètes si possible.

Aussi, c'est dans cet état d'esprit-là, qu'il m'importe de participer à des conférences-débat comme celle de ce soir, c'est à dire, amener un petit peu à comprendre le monde dans lequel nous vivons tous, au travers des échanges, du partage des expériences et des connaissances, et de la réflexion. Plus précisément ce soir, il est question de l'autisme au quotidien. Après l'exposé théorique d'Emmanuelle Chambres, vous, parents, professionnels, amis ou simplement curieux de savoir, vous voilà bien documentés. Je vais, quant à moi, tâcher de vous amener à une vision sans doute originale, très concrète, du fonctionnement autistique.

Attention de bien noter que ma vision des choses n'est pas l'Autisme avec un grand A. Je veux dire que je ne vais pas exposer ici un dogme, une vérité qui explique ce qu'est l'autisme. Cependant, ma perception du monde et ma façon de traiter les informations venant de mon envi-

ronnement sont en accord avec les critères de diagnostic du syndrome d'Asperger reconnus par la communauté scientifique internationale. De plus, au quotidien, ma vie de couple, et de maman de quatre filles dont une autiste me montre clairement qu'en effet, ce fonctionnement-là possède un tronc commun que je retrouve chez moi, chez ma fille autiste, chez mon mari, mais pas chez mes autres enfants.

Pour bien cadrer ce qui va suivre, je précise que mon diagnostic n'a été posé qu'en 2002, et ce parce que je côtoyais de très près le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personne avec Autisme, Université de Mons-Hainaut, Belgique). Celui-ci avait en charge ma deuxième fille qui se développait très mal et pour laquelle j'ai connu, comme bon nombre de parents, un véritable parcours du combattant.

Jusqu'à l'âge de 37 ans, donc, j'ignorais que je fonctionnais différemment des autres. Pour moi, mes heurts continuels dans le quotidien s'expliquaient par le fait que je faisais souvent tout de travers. En effet, même lorsque la logique d'une situation me donnait raison, je me cassais la figure. J'en déduisais donc que forcément j'étais coupable de quelque chose. D'un certain point de vue c'est une bonne analyse, je communiquais « de travers » mais ni moi, ni les autres ne le savions. Il manquait l'interprète. A l'heure actuelle, l'interprète est quasi tout le temps dans ma tête, et grâce à cela, comprenez, grâce à l'apprentissage et à la compréhension, tout devient moins pénible et en tout cas plus vivable.

Maintenant, essayez d'imaginer...

Vous êtes une petite fille sage, trop sage bien souvent, travaillant exceptionnellement bien à l'école. Vous êtes la fierté de vos parents, mais ça, vous ne le percevez pas. Etre fier, que savez-vous de cela à 10 ans. Vous n'avez même pas conscience que vous êtes très différente des autres. D'autant que cela ne se voit absolument pas. Pour vous, vous savez lire, donc vous lisez. Vous savez calculer, donc vous calculez. Vous avez des devoirs à faire, c'est écrit dans votre journal de classe, donc vous les faites. Des leçons à étudier, donc vous les étudiez. Tant que le cadre est clair, structuré, vous êtes bien. Il faut se taire en classe, vous vous taisez. Il faut travailler, vous travaillez.

Ce que vous détestez à l'école, c'est la récréation. D'abord, on vous lâche dans cette cour où vous ne savez que faire, il n'y a pas de programme établi, il n'y a

Les adultes ne veulent pas répondre à vos interrogations incessantes, et les enfants vous inquiètent dans leurs jeux que vous n'arrivez pas, malgré vos tentatives nombreuses, à imiter.

pas de place attribuée pour vous asseoir... Les enfants courent en tous sens d'une manière très illogique qui vous échappe complètement. Si au moins, ils faisaient le tour de la cour tous dans le même sens !

Les jeux sont souvent bruyants, vous n'aimez pas trop ça, ça vous fait mal au oreilles, et puis ce n'est pas prévisible. On vous touche sans que vous y soyez prête. Ces jeux vous déconcertent, vous n'en voyez pas l'intérêt. Par exemple, jouer à « chat perché ». Il faut courir après les autres quand on est le chat. Etre le chat !!! Il faut trouver une hauteur pour s'y réfugier sinon le chat vous touche et vous devenez le chat ! Pfffff. Et « un deux trois soleil » repfffff !!!

Sauter à la corde, c'est plus amusant, on peut compter, oui, mais les autres s'amuse souvent à vous interrompre et à vous faire perdre votre compte. Alors vous vous énervez et vous pleurez.

Et les poupées « barbies ». Quelle horreur ! Vous avez voulu la vôtre, comme les autres petites filles. Votre maman vous en a offert avec des petits habits. Vous vous êtes bien amusée à la maison à les coiffer et à changer leur tenue plusieurs fois. Vous les avez prises à l'école toute heureuse de faire comme les autres petites filles. Mais là, catastrophe, les autres fillettes jouent très bizarrement. Ça vous rappelle votre petit frère qui fait parler ses petits soldats et ça vous inquiète terriblement.

Rappelez vous : vous avez reçu un coffret de soldats représentant les armées américaines lors de la guerre de Sécession, un groupe bleu et un groupe gris. Vous avez les gris, vous aimez bien la couleur. Votre petit frère a les bleus. Au début, vous les comparez entre eux, vous vérifiez que vous en avez le même nombre. Ils n'ont pas tous la même attitude corporelle. Vous les arrangez sur

le sol et aimeriez que votre petit frère les arrange aussi, de façon au moins semblable ou symétrique à la vôtre. Ou l'inverse. Mais lui ne veut pas, il veut les faire se déplacer. Il s'énerve et finit par ramasser ses soldats pour aller jouer plus loin. Et vous savez ce qu'il fait ? Il leur parle !!! Si si, je vous assure. C'est horrible, il leur parle. Vous êtes abasourdie. En plus, et là, ça vous effraie, il prend une autre voix pour les faire parler, les faire se répondre. Ça y est, votre frère est fou. Tout le monde sait bien que ce n'est pas vivant un petit soldat. Alors, pourquoi leur parle-t-il ? et pourquoi les fait-il répondre ? Ce qui vous paraît encore plus incompréhensible et effrayant, c'est l'attitude de vos parents. Ils trouvent que votre frère s'amuse vraiment bien avec ses petits soldats. Ils ne sont même pas inquiets. Au contraire, quand vous tournez autour d'eux en leur posant plein de questions, ils vous remballent et vous disent de jouer comme lui. Votre maman vous suggère même de jouer à la maîtresse d'école avec vos poupées, comme le fait votre voisine. La maîtresse d'école, c'est un comble. Votre maman ne croit quand même pas que vos poupées vont apprendre à lire tout de même. Quel est l'intérêt, alors de faire semblant de leur apprendre ? Que c'est bizarre. Toutefois, comme vous êtes docile, vous essayez tout de même de faire ce qu'on vous suggère. Vous disposez vos poupées en rang, en les alignant par taille décroissante. Vous installez votre tableau devant et puis... Quelle solitude.

Pour en revenir à la récréation, là ; c'est pareil. Bien souvent vous vous isolez. Les adultes ne veulent pas répondre à vos interrogations incessantes, et les enfants vous inquiètent dans leurs jeux que vous n'arrivez pas, malgré vos tentatives nombreuses, à imiter. Et quand vous proposez vos jeux, vos intérêts, comme par exemple comparer les pavés de la cour et compter ceux sur lesquels il y a de la mousse ou bien ceux qui ont des taches, et voir lesquels sont les plus nombreux dans leur catégorie, les enfants se moquent de vous.

Un autre exemple : vous essayez de jouer avec les garçons aux petites voitures sur la bordure du trottoir en pente devant la maison. Entre parenthèses, vous préférez jouer avec les garçons parce que eux au moins, ils font quelque chose quand ils jouent, et c'est souvent avec des objets. Les filles, elles, elles parlent ! Mais de trucs complètement idiots. Ceci se porte avec cela, il faut mettre sa mèche à droite, à gauche... Vous du moment que vous avez chaud et que vos cheveux ne sont pas dans vos yeux, le reste, ma foi...

On en était donc aux petites voitures. Vous êtes devenue championne toute catégorie pour prévoir le comportement de telle ou telle voiture lancée sur cette bordure-ci ou sur cette bordure-là. Mais de nouveau ce n'est pas ça qui convient. Les autres s'en fichent pas mal de tout ça. Ils veulent juste gagner la course et ainsi prendre les voitures des uns aux autres. Pfffff. Vous vous retrouvez seule, une fois de plus, et vous détestez ça.

A l'adolescence, votre situation se complique. Vous êtes passionnée par la biologie, la physique, la chimie, com-

prendre, comprendre, comprendre... Mais il vous semble que vos intérêts sont encore bien plus éloignés de ceux des autres filles que pendant l'enfance. Sauf un : les garçons. Vous aimeriez bien aussi avoir des petits copains, mais, ouh là là, tout est si compliqué ! Pourquoi, par exemple, ne pouvez-vous aller discuter avec un garçon qui vous intéresse sans vous faire traiter d'« allumeuse » ? Pourquoi ne pouvez-vous pas dire à quelqu'un en toute simplicité que vous aimez bien sa compagnie et que vous aimeriez aller boire un verre avec lui sans de suite recevoir une étiquette de fille facile ?

Pire, pourquoi devez vous mentir à vos copines si par malheur elles vous demandent votre avis sur leurs nouveaux vêtements ? En effet, si vous n'appréciez pas ce qu'elles portent et que vous leur dites, même si c'est à leur demande, vous courrez à la catastrophe ! Mais alors pourquoi demandent-elles votre avis ?

Et ce qui vous insupporte par-dessus tout, pourquoi les gens supposent-ils si souvent que vous avez d'autres intentions, des intentions cachées derrière ce que vous dites ou faites ? Vous vous rendez compte que leurs interprétations basées sur vous ne savez trop quoi, leur paraissent même parfois plus crédibles que vos propres paroles ou actes. C'en est désespérant. Souvent vous vous disputez à ce sujet car vous ne supportez pas qu'on vous prête des intentions. Vous trouvez que c'est très irrespectueux de préjuger de ce qu'une autre personne pense. Vous ne le faites pas, alors vous ne supportez pas d'en être victime. D'ailleurs vous ne comprenez pas cette mentalité.

Revenons à aujourd'hui.

Il était très important pour moi de vous montrer, de vous faire sentir cette complexité de l'environnement, principalement social, que rencontre un enfant Asperger au quotidien. J'espère, par ces quelques anecdotes, y être parvenue. Vous pouvez dès lors, imaginer l'angoisse, les frustrations, la solitude qui en découlent, malgré, comme c'était le cas pour moi, une « normalité apparente ». Dans le syndrome d'Asperger, l'enfant passe souvent pour un original, un mal élevé, un caractériel, mais certainement pas pour un enfant réellement différent, avec des besoins spécifiques. Dans mon cas, cette « normalité apparente » a constitué mon plus gros problème. Je suis certaine, par expérience, que si vous me rencontrez en dehors d'un contexte tel que cette conférence, vous aurez du mal à vous rappeler que je fonctionne différemment de vous. Si je commets une maladresse sociale à vos yeux, il n'est pas dit que vous penserez d'emblée au syndrome d'Asperger. Attention, je ne considère pas que ce soit une excuse. C'est une explication.

Donc, pour que ma vie soit « confortable », il m'est nécessaire d'avoir recours quasi continuellement à mon « interprète ». C'est donc moi qui dois le plus souvent m'adapter. Ce n'est pas une critique ou un reproche, c'est une constatation. J'ai la capacité de le faire assez bien, comme vous pouvez le constater, et ça ne me gêne pas, au contraire, maintenant que j'ai des modes d'emploi, des pistes de travail, les interactions me paraissent plus sim-

ples, plus logiques et j'obtiens de biens meilleurs résultats au quotidien dans les interactions sociales qu'auparavant.

Cependant, je suis très consciente d'être en quelque sorte privilégiée par mon « haut potentiel » quand je regarde autour de moi bon nombre d'enfants ou adultes ayant un TED (Trouble Envahissant du Développement). Je pense évidemment en premier lieu à ma petite fille de 8 ans et demi, qui serait bien moins adaptée qu'elle ne l'est aujourd'hui en raison de ses atteintes lourdes, si je n'avais pas été son interprète. Entendez bien ici que c'est la maman qui parle. Je ne veux pas dire qu'il faut être autiste pour bien élever son enfant autiste. Je dis qu'il faut décoder le monde pour lui, lui donner du sens, énormément de sens, le plus concret possible, en partant de ce qu'il est et pas en imaginant ce qu'il pourrait être.

Rappelez-vous aussi que même bien adaptée à son environnement, la personne autiste reste autiste, même si cela ne se voit plus. Il suffit d'ailleurs de changer un détail de cet environnement pour que des comportements autistiques réapparaissent.

Rappelez-vous aussi que même bien adaptée à son environnement, la personne autiste reste autiste, même si cela ne se voit plus. Il suffit d'ailleurs de changer un détail de cet environnement pour que des comportements autistiques réapparaissent.

Le témoignage de Marc

Après l'exposé de Danielle, je voudrais pour ma part souligner quelques aspects importants de notre fonctionnement (le mien et celui de Danielle), générateurs malheureusement de difficultés importantes dans nos interactions avec les autres.

L'un de ces aspects concerne l'image que l'on projette, ce que nos proches, notre entourage perçoit. Vous allez comprendre que ce qui peut paraître un détail est souvent bien lourd de conséquences. Il s'agit par exemple, en ce qui me concerne, de mes tenues vestimentaires. Pas celle d'aujourd'hui, je vous rassure, quoique...

Bref depuis l'âge de 17 ans, et ce pendant un peu plus de quinze ans, j'avais opté pour des vêtements classiques, style pantalons à pinces, vestes de costumes, et j'avais une nette préférence pour les couleurs vives, chatoyantes. Pendant toutes ces années, les membres de ma famille m'ont conseillé de changer de « look », essayant de me persuader que le style que j'avais choisi me vieillissait. Si j'avais adopté des couleurs plus neutres, comme le gris, le noir ou l'anthracite, j'aurais compris leur message, car je voyais bien dans la rue ou à la télévision, que les hommes d'affaires ou autres politiciens, en général bien plus âgés que moi, s'habillaient avec ces couleurs-là. Or moi, mes choix étaient plus colorés, comme par exemple un

magnifique pantalon violet, assorti d'une chemise jaune pâle et d'une veste vert pomme. C'est nettement plus gai, non ?

Plus « gay », c'était le cas de le dire, car outre des gestes dus à des difficultés psychomotrices, ces vêtements donnaient l'impression à mon entourage que j'étais homosexuel. Il est même arrivé que l'on m'offre sciemment des chemises fleuries ou soyeuses qui accentuent ce côté efféminé. Et je les ai portées, sans me soucier du regard des autres, puisque je ne le voyais pas. Il m'arrive encore aujourd'hui de demander conseil à ma femme sur la façon de m'habiller, de m'assurer que les tons vont bien ensemble ou simplement si je dois rentrer ou non le « T-shirt » dans le pantalon.

On fait souvent du « copier-coller » social parfois très maladroitement.

Si mon entourage avait eu l'honnêteté de me dire clairement que ce n'est pas me vieillir que mon style vestimentaire faisait,

mais bien donner une impression d'homosexualité, qui en l'occurrence n'était pas du tout mon choix personnel, j'aurais pu comprendre et adapter mes goûts sans tomber comme je l'ai fait dans le cliché caricatural de l'homosexuel refoulé.

Vous comprenez donc que quand des informations sur l'environnement ou sur les habitudes sociales manquent à la personne Asperger ou autiste, il lui devient alors très difficile de cultiver une image pertinente de sa personnalité. Cela peut malheureusement créer des difficultés inutiles, comme pour moi, le fait d'expliquer, ou du moins d'essayer d'expliquer à ma famille, que les apparences ne sont pas conformes à la réalité. Je ne suis même pas sûr aujourd'hui que mon mariage avec Danielle les ait convaincus.

Un autre aspect important est notre grande difficulté à saisir les sous-entendus, et par extension, les intentions de nos interlocuteurs. Si nous sommes dans du connu, nous mettons en place nos modes d'emploi, qui finissent par devenir des automatismes grâce, entre autre, à une mémoire du détail souvent hyper-développée, mais sans toutefois avoir toujours la finesse requise. On fait souvent du « copier-coller » social parfois très maladroitement. En attendant c'est toujours mieux que d'être complètement à côté de la plaque ! Mais à contrario, si la situation est nouvelle, nous pouvons alors paraître très naïfs.

Il faut savoir tout de même que ce côté premier degré a ses points forts ! En effet, dès le moment où notre interlocuteur en est conscient, la relation peut être plus simple. « Je dis ce que je pense, sans arrière-pensée compliquée, et sans but caché. Si je te heurte, ce n'est pas intentionnel, on en parle, on décortique et on recherche une entente ».

Notre couple fonctionne selon ce principe de communication. Ce n'est pas une idéologie, ni un choix moral, c'est que l'on ne peut pas faire autrement. Pour nous, c'est bien plus facile ainsi, et bien moins éprouvant. Il découle de cela une confiance totale entre nous puisque l'on sait l'autre incapable de manipulation intentionnelle, en tout cas dans le direct, ou alors tellement maladroitement que c'est visible même par nous !



En guise de conclusion, nous allons vous proposer un petit test. Voici un tableau de Georges de La Tour, « *Le tricheur à l'as de carreaux* », bien connu dans le milieu de l'autisme pour illustrer la théorie de l'esprit.

Voici notre question : à quoi voyez-vous la tricherie, en dehors des cartes cachées ? Expliquez-le nous. Ce que chacun d'entre vous réalise de manière naturelle et inconsciente, nous devons l'intellectualiser, décortiquer des faits et consciemment les relier entre eux pour arriver à une compréhension globale de la scène.

Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de nous donner des outils nous permettant de décoder. A nous, adultes, mais bien sûr et en priorité à tous les enfants concernés par le large spectre des TED.

Un regard scientifique sur les controverses

Ghislain Magerotte¹

Voici un ouvrage qui aborde les préoccupations de plus en plus actuelles tant des professionnels et des scientifiques que des praticiens et des familles d'enfants avec autisme et qui concernent des controverses qui ont traversé et traversent encore le champ de l'autisme. Si ces controverses restent nombreuses en autisme, et notamment pour les lecteurs francophones, Schreibman a retenu celles qui répondent aux quatre critères suivants :

- a) elles ont un impact important sur la Qualité de la vie des personnes avec autisme et de leur famille ;
- b) elles se traduisent au moins par deux positions qui se présentent comme détenant chacune une part de vérité ;
- c) elles identifient des questions théoriques et/ou méthodologiques importantes en autisme et aussi pour le développement normal ;
- d) et enfin elles conduisent à des avancées importantes en recherche et intervention.

La perspective de l'auteur a consisté à évaluer ces controverses d'un point de vue scientifique, c'est-à-dire en faisant appel à des données objectives reposant sur une observation attentive et une évaluation répétée, notamment par plusieurs chercheurs, et aussi une interprétation théorique prudente.

Aussi, elle présente d'abord les principaux types de travaux (les témoignages et rapports anecdotiques – qui n'ont pas de qualité scientifique, la recherche corrélative et les études contrôlées) ainsi que les relations parfois compliquées entre les professionnels et les parents, mais qui doivent déboucher nécessairement sur une collaboration indispensable.

Après avoir rappelé et détaillé avec force détails et exemples les caractéristiques de l'autisme, elle aborde les questions du diagnostic et de l'évaluation, à la fois sous l'angle historique et des critères actuels, les problèmes de co-morbidité, l'existence de sous-groupes d'autisme ainsi que l'augmentation actuelle de la prévalence qu'elle met en perspective.

Elle discute ensuite de façon détaillée les causes de l'autisme, réfutant l'étiologie psychogénétique et rele-

vant aussi les limites de la première approche de l'apprentissage de Ferster essentiellement focalisée sur l'emploi de conséquences renforçantes. Récusant ensuite le milieu social comme cause de l'autisme, elle détaille les origines biologiques de l'autisme sur les plans génétiques, neurobiologiques, abordant avec réserve le lien entre l'autisme et le cerveau masculin (et le rôle de la testostérone) de Baron-Cohen. De plus, elle ne reconnaît pas une action étiologique des vaccinations rougeole-co-reillons-rubéole (MMR en anglais) ainsi que du mercure associé aux vaccinations.

Elle passe également en revue les déficits centraux (« core deficits ») en autisme, tant sur les plans cognitifs (théorie de l'esprit, cohérence centrale, fonctions exécutives), de l'expression émotionnelle, ainsi que des déficits d'attention et les problèmes d'éveil (« arousal ») et enfin de l'imitation, insistant finalement sur la nécessité de considérer la variété des déficits que présente l'autisme.

Elle aborde enfin les interventions, en insistant sur le fait que les interventions qui « marchent » (j'espère que vous avez une bonne « théorie de l'esprit » !) et dont nous avons les preuves scientifiques, ce sont les interventions comportementales. Schreibman insiste évidemment sur le fait que les Essais Distincts de Lovaas (Discrete Trial Training) ne résument pas la totalité de cette approche et met l'accent sur les interventions « naturelles » ; nous y reviendrons. Mais on n'a pas encore véritablement comparé des interventions d'orientation théorique et/ou pratique différente.

Elle passe également en revue d'autres interventions, qu'elle présente succinctement sur le plan du background et de leur rationnel, de l'intervention et de son efficacité. D'abord, des interventions probablement efficaces (Floor Time de Greenspan et Wieder et le programme

Titre :
The science and fiction of autism.

Auteur : Laura Schreibman

Editeur :
Harvard University Press, Londres

Année de parution : 2005

304 pages

¹ professeur de psychologie, ancien directeur du SUSA à Mons (Belgique), vice-président du Comité Scientifique de l'arapi

TEACCH – pour lequel les recherches « pointues » manquent mais qui, vu sa nature « compréhensive » ou globale, se réfèrent à des recherches plus ciblées, portant sur les stratégies particulières, comme l'emploi du P.E.I. et le recours à l'évaluation des émergences, l'utilisation des « généralistes » en vue d'instaurer un maximum de cohérence dans le programme de l'enfant, la collaboration avec la famille, l'utilisation de stratégies positives en présence de troubles du comportement et la structuration visuelle des environnements permettant à l'enfant de prévoir, d'être plus indépendant et de prévenir les troubles du comportement).

Ensuite, elle discute d'interventions dont l'efficacité est moins probable : les traitements sensoriels, comme le thérapie d'intégration auditive de Bérard - AIT pour

...l'intervention précoce, même si c'est une préoccupation de tous les temps, sera très certainement dans les prochains mois et années une préoccupation des gestionnaires des services, des administrations qui subventionnent ce secteur, et aussi des familles.

Auditory Integration Therapy, la thérapie d'intégration sensorielle de Ayres - SIT pour Sensory Integration Therapy, les traitements pharmacologiques et de nutrition à base de sécrétine, de vitamines, des régimes particuliers et enfin la médication – dont l'efficacité est très limitée. Elle aborde

également les « traitement miracles » comme la communication facilitée, les psychothérapies psychodynamiques et la Holding therapy de Welch, l'Options therapy de Kauffman, et les thérapies à l'aide des animaux, qu'elle considère comme « fausses ».

Enfin, elle aborde deux préoccupations très actuelles : l'intervention intensive précoce et les systèmes de communication augmentative comme la langue des signes, le PECS, avant d'envisager le rôle de l'éducation scolaire, notamment sous l'angle de l'inclusion ou de la scolarité séparée.

Parmi toutes ces considérations, qui méritent chacune de longs débats, j'en retiens quatre – en fonction de l'actualité. Premièrement, l'intervention précoce, même si c'est une préoccupation de tous les temps, sera très certainement dans les prochains mois et années une préoccupation des gestionnaires des services, des administrations qui subventionnent ce secteur, et aussi des familles. C'est aussi une « vieille histoire », puisque déjà en 1964, des chercheurs américains avaient montré l'intérêt de cette intervention de type comportemental. C'est le cas en 1964 de l'enfant Dicky (Wolf, Risley et Mees, 1964 in Magerotte, 1984), revu en 1967. Les auteurs concluent en ces termes (« prophétiques » au vu de l'actualité plus récente) : « *Après 3 années d'application intensive des techniques de modification du comportement opérant, Dicky a progressé de la situation 'sans espoir' jusqu'à être capable de profiter d'un programme scolaire dans*

une école publique. Peut-être grâce aux efforts continus de ses parents et du professeur, il pourra devenir un 'citoyen productif' » (Wolf, Risley, Johnson, Harris & Allen, 1967). Pourquoi donc a-t-il fallu attendre la fin du XX^{ème} siècle pour parler d'intervention précoce intensive ?

C'est qu'il a fallu le travail de Lovaas en 1987 qui, à l'aide des Essais Distincts (DTT pour Discrete Trial Training), a montré que certains enfants pouvaient bien se débrouiller par la suite, s'ils avaient été suivis « intensément » durant 40 heures par semaine. Les personnes intéressées peuvent consulter en français Magerotte (2002) et Magerotte et Rogé (2005). Pourquoi donc une si longue attente pour implanter ce type d'intervention ? D'autant plus que les services assurant l'accueil de ces jeunes enfants n'ont pas été les premiers mis en place dans notre système de services. En Belgique, les services orientés spécifiquement sur l'aide précoce aux jeunes enfants datent (seulement !) du milieu des années 70. Il en va sans doute de même en France avec les CAMPS et en Suisse avec les Services Educatifs Itinérants !

Deuxième point : les travaux de Lovaas sur l'intervention précoce ont évidemment leur limite, comme tous les travaux scientifiques (sinon, ils ne seraient pas scientifiques !), et beaucoup évoquent les difficultés de généralisation des progrès, l'approche « robotique » que prendrait la façon de se comporter des enfants, leur manque de spontanéité, leur dépendance des incitations, les difficultés d'« acceptation » de l'approche DTT par les intervenants et l'enfant, et enfin l'utilisation des conséquences aversives.

D'une part, s'il est exact que la stratégie des DTT ne fait pas partie du style éducatif « naturel » des intervenants et ne fait pas partie de l'expérience « habituelle » de l'enfant, il est important de l'utiliser, mais pas seule. Notons que cette stratégie est utilisée brièvement par les parents avec leur très jeune enfant, qui a une capacité d'attention et d'activité très limitée – lorsque par exemple ils veulent apprendre à leur petit enfant à faire « bravo » : quelques essais, avec incitations, renforcés à chaque fois par des sourires ou un bonbon... et qui permettent à l'enfant d'apprendre rapidement et plus naturellement ! Décidément, on ne sait jamais se passer de « la loi de l'exercice » et il faut aussi envisager d'autres stratégies. « Une » réponse (car en science, il y en aura sans doute d'autres à l'avenir !) sera donc d'utiliser les DTT mais aussi d'employer une approche davantage naturelle, qui porte des noms un peu différents selon les auteurs : enseignement incident (incidental teaching), enseignement dans le milieu (milieu teaching), enseignement pivot (pivotal response training). C'est en particulier cette dernière démarche qu'elle détaille, en mettant en évidence les différences avec les DTT : les activités d'apprentissage sont initiées par l'enfant, dans des environnements naturels variés, avec des stimuli choisis par l'enfant et variant selon les moments et les lieux, et l'emploi de renforçateurs en lien direct avec les réponses de l'enfant.

Troisième point : Si l'utilisation des conséquences aversives a été employée par les tout premiers travaux de Lovaas, elle est actuellement largement remplacée par le Soutien comportemental positif. Il s'agit en résumé d'un ensemble de stratégies qui visent à remplacer les fonctions assurées par le comportement-problème par des comportements adaptatifs « positifs » en veillant à ce que le milieu antécédent favorise l'émission de ces comportements « positifs » et qu'il les renforce positivement.

Enfin, quels apports les recherches sur l'étiologie de l'autisme auront-ils sur les interventions efficaces ? Tout le monde est évidemment d'accord pour dire que la recherche étiologique est essentielle pour notre compréhension de l'autisme et à (très ?) long terme sur son dépistage, sa prévention et son traitement (voir par exemple ce qui s'est passé avec la découverte de la trisomie 21 et son influence limitée sur les interventions, et aussi de la phénylcétonurie, son dépistage et le régime qui s'en est suivi et qui offre une vie meilleure à ces enfants) mais qu'en est-il des recherches sur l'efficacité de nos interventions ? Ne faut-il pas aussi revoir l'attribution des ressources à ces projets vu les coûts importants à court terme (quid des coûts à long terme ?). Pourquoi ne pas faire une étude coûts-bénéfices dans ce domaine ? On apprendrait si notre argent ne pourrait pas être utilisé différemment. De plus, il faut aujourd'hui aussi veiller à la qualité de vie de ces personnes avec autisme, de leur famille et des professionnels concernés, via un développement de stratégies efficaces.

Ouvrage écrit par une personne de longue expérience (elle travaille dans ce secteur depuis les années 60), dans un langage relativement facile à lire (aussi par nous qui nous « débrouillons » avec l'anglais écrit), vivant et illustré de nombreuses références à Kanner et à ses propres travaux avec des enfants ayant de l'autisme et insistant sur l'approche critique. A lire par les étudiants, parents et cliniciens qui veulent comparer leur expérience à celle de l'auteur, tout en retenant que ces controverses sont une condition et une source de progrès !

Références

- Magerotte, G. (1984). *Manuel d'éducation comportementale clinique*. Bruxelles : Mardaga.
- Magerotte, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54 (1), 31-39.
- Magerotte, G. et Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- Maurice, C. (2006). *Education behaviorale des jeunes enfants autistes*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Wolf, M.M., Risley, T.R. et Mees, H. (1964). Application of operant conditioning procedures to the behavior problems of an autistic child. *Behaviour Research and Therapy*, 1, 305-312. In Magerotte, G. (1984). *Manuel d'éducation comportementale clinique*. Bruxelles : Mardaga.
- Wolf, M., Risley, T., Johnston, M., Harris, F. et Allen, E., (1967). Application of operant conditioning procedures to the behaviour of an autistic child: a follow-up and extension. *Behaviour Research and Therapy*, 5, 103-111.

Appel à volontaires

Considérant le nombre grandissant de demandes de participation des familles à des études sans bénéfice direct pour les participants, l'**arapi** a décidé de mettre en place au travers de son Comité Scientifique une procédure d'évaluation de ces projets, afin de mieux orienter les demandeurs et d'informer les familles des contraintes et attendus de leur participation. Les demandeurs sont ainsi invités à documenter ce formulaire (téléchargeable sur le site en format Word), et d'y ajouter tout document qu'ils jugeront utile pour que le Comité Scientifique de l'**arapi** puisse se prononcer et émettre un avis pour le Conseil d'Administration, qui conseillera ou non les familles sur l'opportunité de répondre favorablement à la demande de participation à l'étude. En retour, un avis du Comité Scientifique sera communiqué aux demandeurs. Dans le cas de l'acceptation, l'appel à volontaires pour cette étude sera annoncé dans la *Lettre de l'arapi* et sur notre site internet. Un court rapport de fin d'étude devra être fourni à l'**arapi**.

Fiche de soumission d'une demande de participation des familles à une étude (recherche sans bénéfice direct pour le participant) incluant la contribution de personnes souffrant d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement

Cette fiche dûment renseignée est à transmettre au Secrétariat de l'**arapi**, pour avis du Comité Scientifique (contact@arapi-autisme.org). Le traitement des informations respectera la confidentialité en vigueur dans l'expertise scientifique. Un avis du Comité Scientifique sera communiqué aux demandeurs.

Intitulé du projet :

Responsable du projet :

Coordonnées (adresse ; courriel ; tel) :

Adresse du laboratoire ou du Service :

Précisez le domaine d'étude :

- clinique comportemental et/ou cognitif
 génétique imagerie
 biologique autre (précisez) :

Résumé du projet :

Ce projet a-t-il fait l'objet d'une présentation à un Comité d'éthique : OUI NON

Si oui, lequel (éventuellement, joindre l'avis) :

Appel à volontaires

Le responsable du projet précisera les points suivants :

Quel(s) type(s) de participant(s) nécessite votre étude ?

L'étude nécessite-t-elle l'accès au dossier personnel ?

Quelles seraient les contraintes auxquelles seraient soumises les familles participant à l'étude ?

(Préciser dans la liste qui suit) :

- des collaborations sont-elles envisagées avec l'équipe médicale en charge du participant ? (prélèvements biologiques sur site, par exemple)
 - nécessité de déplacement du participant vers le centre engagé dans l'étude.
 - o Dans ce cas est-il prévu une prise en charge financière ?
 - o Quelles sont les conditions d'accueil du participant ? (prise en charge psychologique, etc.)
 - l'équipe envisage-t-elle de se déplacer vers le participant ?
 - le protocole prévoit-il un suivi ? de quelle nature ? de quelle durée ? par quelle équipe ?
 - l'étude prévoit-elle plusieurs séances de tests ou d'examens ?
-

Description du protocole de l'étude :

Financement de l'étude :

Organisme(s) :

Montant :

Pouvez vous dire les attendus de l'étude :

- pour votre équipe :
 - pour les participants se prêtant à l'étude :
 - Quel type de retour vers le participant volontaire, sa famille, ou son représentant légal, est-il envisagé ?
 - Les données recueillies seront-elles utilisées uniquement pour l'étude faisant l'objet de la demande ?
-

Principales publications de l'équipe au cours des 4 dernières années :

Le responsable du projet s'engage à remettre un rapport de fin d'étude au Comité Scientifique de l'**arapi**

Informations déclarées sincères et véritables,

Signature du Responsable
de la demande à l'**arapi**

Fait à, le

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 :

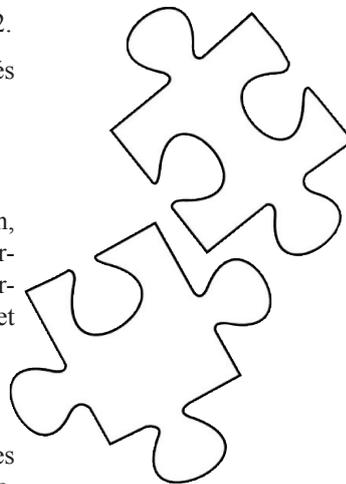
arapi
BP 91603
37016 TOURS cedex 1

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).



Carole TARDIF
(*Rédacteur en chef*)

A handwritten signature in black ink, which appears to be 'Carole Tardif'. The signature is written in a cursive style and is positioned below the printed name and title.

*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.