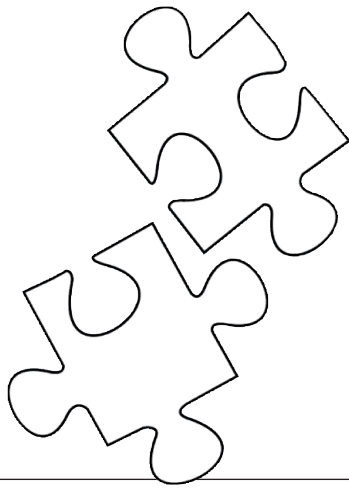




le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun
Nadia Chabane
Patrick Chambres
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
Bernadette Salmon
Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

photos couverture :
Virginie Schaefer
Josiane Scicard

impression :
Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

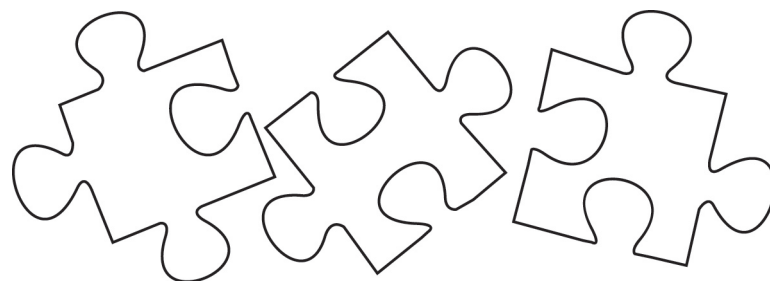
*Les textes publiés dans ce bulletin
le sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.*

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1
contact@arapi-autisme.org
www.arapi-autisme.org
06 33 23 28 31

sommaire

Editorial	3
Dossier : Manger, dormir, se soigner	
Manger	
Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme <i>Geneviève Nadon.....</i>	6
Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables <i>Emmanuelle Prudhon.....</i>	15
Dormir	
Mélatonine et autisme <i>Compte-rendu de l'intervention de Thomas Bourgeron</i>	19
Evaluer et traiter les troubles du sommeil auprès d'une population de jeunes enfants avec autisme. Enjeux actuels pour la recherche. <i>Laetitia Garnier et Bernadette Rogé.....</i>	22
Se soigner	
« Se soigner » <i>Dominique Fiard</i>	27
Le suivi de santé au quotidien des personnes avec autisme accueillies à l'Archipel : une organisation et un accompagnement spécifiques <i>Céline Gaignard, Lydia Maricourt, Valérie Daudé.....</i>	30
Suivi au quotidien au Foyer et la Maison d'Accueil Spécialisée Sésame <i>Isabelle Laurent-Lefort et Jean-François Mahé</i>	35
Enquête en Pays de la Loire auprès des familles et des professionnels <i>Sophie Biette et René Tuffreau</i>	39
Témoignages	
Collaborer pour adapter le quotidien <i>Jean et Valérie Chêneau, Hervé Grassin et Jean-Yves Mahé.....</i>	48
Elisabeth, Hélène et Luc <i>Témoignages de personnes avec un syndrome d'Asperger.....</i>	51
Ethique	
Handicap et société : Quelques éléments pour appréhender ce délicat sujet. <i>Patrick Chambres, Catherine Auxiette, Nathalie Bepmale, Sandrine Redersdorff.....</i>	52
Réflexions sur les pratiques	
L'Hypostimulation Sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme <i>Claire Degenne-Richard et Dominique Fiard.....</i>	57
Travaux en cours	
L'action et l'intention en mots : Étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme <i>Marie-Laure Mabire, Emmanuelle Prudhon, Karine Duvignau, Marion Catoire.....</i>	64
Notes de lecture	
Autisme et pratiques d'intervention de Carole Tardif et al. <i>Sophie Biette</i>	70
Recommandations aux auteurs	72



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

(issu de l'AG du 1^{er} avril 2011)

Bureau

Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels)

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

Secrétaire Général :
Jean-Louis Agard (Parents)

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

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Trésorière adjointe :
Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels

Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Martine Peyras
Séverine
Recordon-Gaboriaud
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

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

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

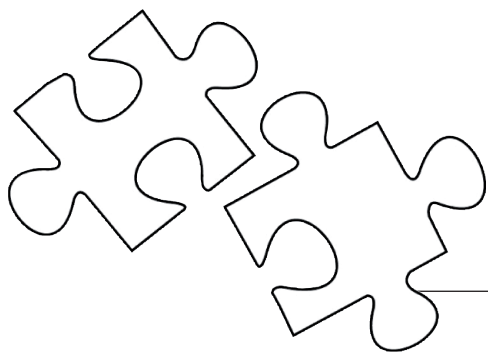
Secrétaire : Sophie Biette

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Thomas Bourgeron
Nicole Bruneau
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Dominique Fiard
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
Carole Tardif
Eric Willaye

Collège parents

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



éditorial



Chers lecteurs,

Pour accompagner votre été, nous vous adressons ce numéro consacré essentiellement à la journée mondiale de l'**arapi** qui a eu lieu à Nantes le 2 avril, date symbolique pour cette manifestation qui coïncidait ainsi avec la journée nationale de l'autisme. Organisée par un ensemble de partenaires de la région des Pays de la Loire en collaboration avec Sophie Biette et René Tuffreau, administrateurs de l'**arapi** (voir page 5), cette journée qui a rassemblé plus de 300 personnes a porté sur trois thématiques centrées sur le quotidien, « Manger, Dormir, Se Soigner », qui ont permis d'aborder des questions au cœur des préoccupations des professionnels et des familles ayant à accompagner les personnes avec autisme. Les textes des conférences constituent donc le dossier de ce numéro, et un article sur l'hypostimulation sensorielle pour des adultes avec autisme en situation de crise vient le compléter car, bien que n'étant pas issu des communications données à la journée régionale, son contenu peut tout à fait s'inscrire dans les dimensions de soins au sens large, abordées le 2 avril à Nantes.

Outre ce dossier, une rubrique « Ethique » nous a semblé opportune afin de rendre compte de la participation de l'**arapi** à la réflexion organisée par Jean François Chossy à la demande du premier ministre sur la façon dont les personnes valides considèrent les personnes en situation de handicap, et comment évolue ce regard porté sur le handicap. Des éléments de discussions menées au sein de l'**arapi** sont ainsi transmis dans le texte « handicap et société... ».

Par ailleurs, ce numéro propose comme toujours de suivre l'actualité de travaux des jeunes chercheurs ou professionnels, et nous avons là le résumé d'une

étude réalisée dans le cadre du mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, sur le lexique des verbes d'action, la question des attributions d'intentions en lien avec les verbes d'action, ainsi que la place de l'évocation des actions dans la justification d'émotions, par des enfants avec un autisme de haut niveau.

Comme à l'accoutumée, la rubrique « notes de lecture » clôt ce numéro et est consacrée à l'ouvrage collectif publié aux Editions Solal (Marseille, 2010) sous ma direction, et intitulé « Autisme et pratiques d'intervention ».

En ces périodes estivales, je vous souhaite à tous de passer de bons moments et je me permets d'adresser une pensée particulière à toutes les familles pour lesquelles l'été ne rime pas toujours avec congés.

En attendant le prochain numéro de fin 2011 qui sera consacré aux communications de l'Université d'automne qui se tiendra en octobre prochain au Croisic, je vous souhaite une bonne lecture et un bon été.

Carole Tardif
Rédacteur en chef

Les interventions de la journée du 2 avril ont été filmées. Il est possible de visionner les vidéos sur le site de l'Adapei 44 (<http://www.adapei44a.fr>).

Manger, dormir, se soigner : le quotidien à l'épreuve de l'autisme

Le 2 avril 2011 s'est tenue à Saint Herblain, près de Nantes, la 7^e Journée régionale de l'**arapi**. L'introduction par le directeur adjoint de l'ARS des Pays de la Loire, le Dr Christophe Duvaux, et la présidente de l'**arapi**, Catherine Barthélémy, a été l'occasion de souligner la coordination harmonieuse entre associations de parents, organismes du monde sanitaire et médicosocial, mécènes et une association de la région qui a apporté ses compétences pour assurer la logistique.

La vie quotidienne auprès des personnes avec autisme vient nous rappeler que les fonctions élémentaires que sont le sommeil, l'alimentation et la perception de la douleur « envahissent » le temps et l'espace des accompagnants, famille et proches ou professionnels. La thématique choisie de cette journée est donc cruciale. Il est important de ne pas oublier que les personnes avec autisme ont un corps. Beaucoup se sont intéressés essentiellement à leur esprit et s'y intéressent encore.

Or manger c'est survivre, grandir et prendre du plaisir. Dormir c'est aussi survivre, grandir et rêver ; on sait que le cerveau a besoin du sommeil pour se développer et être efficace.

Se soigner c'est prendre soin de soi et lutter contre la maladie. Il n'est pas facile, en cas d'autisme, de poser le bon diagnostic. Un trouble du comportement peut occulter des souffrances et le fait de négliger leur examen attentif peut être mortel. Ainsi, fécalome et péritonite peuvent conduire en réanimation un enfant qui semblait refuser d'aller à l'école. Se frapper l'oreille, comportement perçu comme une automutilation stéréotypée, peut aussi être la réaction à une otite ; or une infection de l'oreille peut conduire à une perte de l'audition irréversible. Des maux de tête ou une raideur de la nuque peuvent être comprises comme des phobies, tandis que le saignement d'une tumeur cérébrale, dont ils peuvent être les signes, est un risque vital. Ces erreurs dramatiques sont une réalité du quotidien encore aujourd'hui.

Il faut réfléchir autrement pour prévenir les risques de déficits en cascade, mais aussi l'inadaptation des services rendus à la personne. Au regard des connaissances actuelles présentées par des chercheurs spécialistes de ces questions, des professionnels de terrain ont présenté la façon dont ils essaient de répondre aux besoins fondamentaux des personnes qui leur sont confiées. Des familles et des personnes autistes ont témoigné de la façon dont ces troubles des fonctions primaires ont envahi leur vie quotidienne et de quelle manière elles ont réussi à construire des solutions. Le thème de cette journée d'information fait l'objet de ce dossier.

Avec la collaboration
des associations de familles régionales



et de

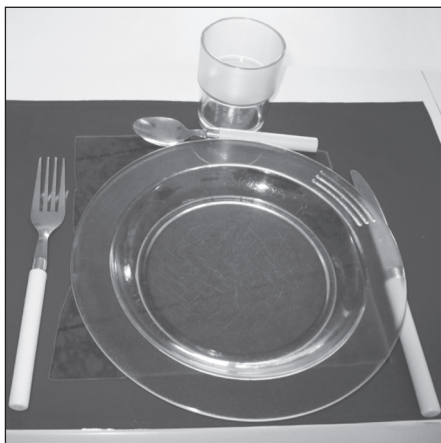


le soutien de...



et le partenariat logistique de...





Manger

Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme

Geneviève Nadon¹

Les problèmes alimentaires chez les enfants sont fréquents. Les taux de prévalence mentionnés dans les études varient entre 13 à 50 % dans la population pédiatrique normale et peuvent aller jusqu'à 80 % chez les enfants présentant un trouble développemental (Aldridge et al., 2009 ; Bryant-Waugh et al., 2010 ; Carruth et al., 2004 ; Field et al., 2003 ; Manikam & Perman, 2000 ; Mascola et al., 2010 ; Williams et al., 2009). Dans les recherches s'étant intéressées aux particularités alimentaires des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), 56 à 87 % des sujets présentaient des problèmes lors de cette activité de la vie quotidienne (Ahearn et al., 2001 ; De Mayer, 1979 ; Martins et al., 2008 ; Nadon, 2007 ; Nadon et al., 2011 ; Schreck et al., 2000).

Bien que toutes ces études soient utiles pour aider à mieux cerner les problèmes alimentaires des enfants ayant un TSA, leurs résultats doivent être interprétés avec prudence. Tout d'abord, le nombre restreint de sujets dans les études ne permet pas toujours d'estimer un taux de prévalence chez la population présentant un TSA. Aussi, les définitions des problèmes alimentaires varient beaucoup selon les auteurs et il n'existe pas de consensus sur la terminologie employée (ex : problèmes alimentaires, troubles alimentaires, refus alimentaire, sélectivité alimentaire, anorexie infantile...). La plupart ont utilisé des instruments de mesure différents, la majorité des questionnaires aux parents n'ayant pas fait l'objet d'études psychométriques, si bien qu'il est difficile de comparer les études entre elles ou de répliquer leurs résultats.

Malgré ces lacunes méthodologiques, il demeure évident que les problèmes alimentaires sont une préoccupation fréquente et importante pour bon nombre de parents d'enfant ayant un TSA. Et, comme certaines recherches

l'ont démontré, il est probable que les enfants ayant un TSA soient plus susceptibles de présenter des problèmes alimentaires que d'autres populations pédiatriques (Cermak et al., 2010 ; Collins et al., 2003 ; Provost et al., 2010 ; Nadon et al., 2011 ; Schmitt et al., 2008 ; Williams et al., 2005).

Considérant les impacts que les problèmes alimentaires peuvent avoir sur la santé de l'enfant, le stress vécu par les parents ou la participation sociale de l'enfant et de sa famille, il est fort pertinent d'outiller les professionnels à mieux évaluer et, par conséquent, mieux traiter les problèmes alimentaires rencontrés chez les enfants ayant un TSA.

Un bon diagnostic

Les problèmes alimentaires sont communs mais leur sévérité peut varier de façon très importante. Or, il n'existe pas actuellement de repères clairs qui permettent de distinguer les problèmes alimentaires plus sérieux, qui perdureront dans le temps et qui sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la santé de l'enfant, de ceux qui seront transitoires et sans impact à long terme (Aldridge et al., 2009). Il existe bel et bien des critères pour l'établissement d'un diagnostic de « Trouble de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance » selon le DSM-IV-TR mais ce diagnostic n'est presque jamais utilisé dans les études ou en clinique. Le problème est que plus de la moitié des enfants qui sont orientés pour un problème alimentaire ne répondent pas à tous les critères du DSM-IV-TR (*Tableau 1*) (Williams et al., 2009). Par exemple, les enfants qui ont de graves problèmes alimentaires mais dont le poids est maintenu par la consommation d'une quantité suffisante d'aliments pauvres en contenu nutritionnel, sous forme de purée malgré un âge avancé ou

¹ Ergothérapeute M.Sc. Professeure adjointe de clinique, Programme d'ergothérapie, Université de Montréal, Québec, Canada.

parce que les parents en font leur bataille quotidienne, ou encore parce qu'ils ont une alimentation non-orale, ne répondent pas aux critères diagnostiques. Les conditions médicales nécessaires à l'exclusion du diagnostic ne sont pas clairement définies. La présence/l'absence d'une condition médicale associée n'est pas toujours confirmée après une élimination rigoureuse de toutes les conditions médicales possibles. Par exemple, Reilly et ses collègues (1999) ont réévalué 47 enfants dont l'hypothèse d'une origine organique au problème alimentaire avait été éliminée et ils ont trouvé que 36 % de ces enfants avaient des difficultés oro-motrices (tiré de Bryant-Waugh et al., 2010).

Une classification diagnostique semble prometteuse. Elle découle des travaux du Dr Chatoor et de ses collègues (2002) et est présentement celle que l'on retrouve dans l'édition révisée de la Classification Diagnostique des Troubles de la Santé Mentale de la Petite et Jeune Enfance (DC : 0-3R, ZERO TO THREE, 2005). De plus dans le futur DSM-V, le diagnostic proposé qui s'appelle actuellement « Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder » sera divisé en trois sous-types qui s'inspirent des diagnostics d'Anorexie infantile (Infantile Anorexia), d'Aversion alimentaire d'origine sensorielle (Sensory Food Aversion) et de Trouble alimentaire d'origine post-traumatique (Post-traumatic Feeding Disorder) qui sont trois des six diagnostics de la DC : 0-3 ans (*Tableaux 2-3 et 4*).

Anorexie infantile

Selon les recherches de Chatoor et de ses collègues (2009), le problème central à l'anorexie infantile est le manque d'appétit de l'enfant qui entraîne un désintéressement à manger et un refus alimentaire. Lors de la revue de l'histoire alimentaire, les parents peuvent rapporter que dès les premières semaines de vie, leur enfant était facilement distrait par les stimuli de son environnement. Lors de l'allaitement ou de la prise du biberon, il pouvait s'arrêter, regarder autour et ne pas reprendre son repas ensuite. Les enfants entrant dans cette catégorie peuvent être décrits comme pouvant jouer des heures et ne jamais manger ou pouvant se contenter de quelques bouchées de leur assiette et ne plus sembler ressentir la faim. Une fois leur appétit comblé, les enfants ayant un diagnostic d'anorexie infantile peuvent manifester des comportements problématiques tels que lancer leurs ustensiles/leur assiette, tenter de sortir de leur chaise haute ou de quitter la table pour aller jouer. Comme ces enfants démontrent peu de signes d'appétit, les parents deviennent inquiets et essaient par tous les moyens d'encourager leur enfant à manger. Au début, les stratégies qui distraient l'enfant fonctionnent mais leur effet ne perdure pas et les parents doivent sans cesse renouveler leur répertoire de stratégies. En dépit de leurs efforts, leur enfant ne mange pas assez pour assurer une croissance normale. Au début, on remarque que l'enfant ne prend pas suffisamment de poids. Après plusieurs semaines sa courbe de croissance s'aplanit puis il développe une malnutrition.

Tableau 1. Critères diagnostiques du F98.2 (307.59) *Trouble de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance*

A. Difficultés d'alimentation qui se manifestent par une incapacité persistante du nourrisson ou de l'enfant à manger de façon appropriée, avec absence de prise de poids ou perte de poids significative pendant au moins 1 mois.
B. La perturbation n'est pas due à une maladie gastro-intestinale ni à une autre affection médicale générale associée (par exemple, reflux gastro-oesophagien).
C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble mental (par exemple, mérycisme) ni par l'absence de nourriture disponible.
D. Début avant l'âge de 6 ans.

Tableau 2. *Anorexie infantile*

• L'anorexie infantile se caractérise par le refus du bébé ou du jeune enfant à manger une quantité suffisante d'aliments. Cette situation perdure depuis au moins 1 mois.
• L'apparition du refus alimentaire survient souvent lors de la période transitionnelle séparant la prise des aliments à la cuillère et le début de l'alimentation autonome. Soit, typiquement entre l'âge de 6 mois et de 3 ans lorsque le monde autour de l'enfant commence à devenir de plus en plus intéressant et lorsque l'enfant devient plus autonome par rapport à son alimentation.
• Le bébé ou le jeune enfant ne communique que très rarement sa faim, démontre peu d'intérêt envers la nourriture ou l'acte de manger, et préfère de loin aller jouer, se promener ou discuter que manger.
• Le bébé ou le jeune enfant présente un retard de croissance significatif (de niveau malnutrition aigüe ou chronique d'après la classification et les critères de mesures établis par Waterlow et ses collègues en 1977) OU le poids de l'enfant dévie d'au moins de deux percentiles en 2-6 mois.
• Le refus alimentaire ne succède pas à un événement traumatique au niveau de la région oropharyngée ou du tube digestif (par exemple : étouffement).
• Le refus alimentaire n'est pas causé par une condition médicale sous-jacente.

Aversion alimentaire d'origine sensorielle

Contrairement à l'anorexie infantile, les enfants ayant une aversion alimentaire d'origine sensorielle n'ont pas de problème d'appétit et mangent en bonne quantité lorsqu'on leur présente les aliments qu'ils préfèrent. Leurs préférences alimentaires sont cohérentes et stables dans le temps. Ils établissent leurs choix en fonction de la texture, du goût, de l'odeur, de la température ou de l'apparence des aliments. Les aversions alimentaires d'origine sensorielle se présentent sur un continuum de sévérité avec certains enfants qui ne refusent que quelques aliments jusqu'à des enfants qui refusent des groupes alimentaires entiers. Des réactions aversives de diverses intensités mènent au refus alimentaire et ce refus

Tableau 3. *Aversion alimentaire d'origine sensorielle*

• Refuse de façon constante et cohérente certains aliments de texture, odeurs, température ou goûts spécifiques. Cette situation perdure depuis au moins 1 mois.
• L'apparition du refus alimentaire survient lors de l'introduction d'un nouveau ou d'un différent aliment qui est aversif pour l'enfant (par exemple, l'enfant pouvait accepter le lait maternel mais refuse de boire de la formule ou encore peut accepter la purée de carotte commerciale mais refuse la purée de carotte maison ou les carottes écrasées ou en morceaux).
• La réaction de l'enfant face à l'aliment aversif peut aller d'une simple grimace ou de l'expulsion hors de la bouche à un haut-le-cœur ou au vomissement. Après la réaction d'aversion, l'enfant refuse de continuer à manger l'aliment en question et souvent va généraliser ce refus alimentaire à d'autres aliments qui sont similaires, soit par leur couleur, leur apparence, ou leur odeur. Conséquemment, l'enfant peut en venir à refuser un groupe alimentaire entier.
• L'enfant est très réticent à essayer de nouveaux aliments mais accepte sans difficulté ses aliments préférés.
• Sans suppléments alimentaires, l'enfant présente des carences spécifiques (vitamines, fer, zinc ou protéines) mais généralement ne présente aucun retard de croissance et peut même présenter un surplus de poids.
• S'il évite les aliments qui requièrent plus de mastication, il peut présenter un retard au niveau de ses habiletés oro-motrices, pouvant même se répercuter sur le développement de la parole.
• L'enfant démontre des signes d'anxiété à l'heure des repas et peut mener à l'évitement des situations sociales qui impliquent de manger.
• Le refus alimentaire ne succède pas à un événement traumatique au niveau de la région oropharyngée ou du tube digestif (par exemple : étouffement).
• Le refus alimentaire n'est pas causé par une allergie alimentaire ou une condition médicale sous-jacente.

Tableau 4.
Trouble du comportement alimentaire post-traumatique

• Ce trouble du comportement alimentaire débute de façon abrupte et consiste en un refus alimentaire sévère.
• Le trouble peut survenir à n'importe quel âge, de la petite enfance à l'âge adulte.
• Le refus alimentaire survient après un événement traumatique ou à la suite de plusieurs traumatismes chroniques ou répétitifs, portant sur l'oropharynx ou l'œsophage.
• Le refus constant peut se manifester de différentes façons selon le mode alimentaire associé au traumatisme.
• L'enfant démontre des signes d'anxiété et de grande détresse anticipatoire. La peur de manger surpasse toute sensation de faim.
• Des complications à long terme peuvent se manifester dans le cas d'un refus alimentaire prolongé.

alimentaire peut se généraliser aux aliments qui partagent des caractéristiques semblables ou à tout nouvel aliment. Certains enfants sont si sensibles aux propriétés sensorielles des aliments qu'ils peuvent refuser de manger toute nourriture qui entre en contact avec un aliment aversif, refuser que certains aliments soient placés à leur vue ou refuser de manger près des autres lorsqu'ils mangent quelque chose qui déclenche ou a déjà déclenché chez eux une réaction aversive. Selon les aliments exclus et leur nombre, les enfants peuvent présenter des carences alimentaires ou des retards oro-moteurs. Certaines études ont trouvé une relation significative entre la sélectivité alimentaire ou certains comportements problématiques au repas et la présence d'un trouble de la modulation sensorielle (Nadon et al., non publié ; Smith et al., 2005).

Trouble du comportement alimentaire post-traumatique

Les études de Chatoor et ses collègues (2009) ont aussi permis de documenter le trouble du comportement alimentaire post-traumatique qui débute de façon abrupte et qui consiste en un refus alimentaire sévère. Les jeunes enfants qui présentent un tel problème refusent de se nourrir : crient, se cambrent vers l'arrière et refusent d'ouvrir la bouche lorsqu'on leur présente de la nourriture. Le refus alimentaire survient suite à un événement traumatique ou à la suite de plusieurs traumatismes chroniques ou répétitifs, portant sur l'oropharynx ou l'œsophage. Il peut s'agir d'un accident de fausse route avec un solide, d'un traumatisme par tentative d'alimentation forcée ou de traumatismes suite à des interventions médicales (sonde nasogastrique, nutrition entérale, intubation, aspiration, etc.). Le refus alimentaire peut se manifester de différentes façons selon le mode alimentaire associé au traumatisme. Aux situations qui rappellent le traumatisme, tels que l'endroit ou la position associée à l'alimentation, l'approche du biberon ou de la cuillère ou lorsque la nourriture est placée en bouche, l'enfant démontre des signes d'anxiété et de grande détresse. La peur de manger surpasse toute sensation de faim. Les conséquences sur la santé de l'enfant peuvent varier selon l'intensité du refus alimentaire, la durée du trouble, l'adéquation et l'adaptation des suppléances nutritionnelles. Des complications à long terme peuvent se manifester dans le cas d'un refus alimentaire prolongé. Selon les cas, des retards du développement des habiletés oro-motrices peuvent être notés.

Troubles alimentaires associés à une condition médicale

Dans la DC : 0-3R, on retrouve aussi une catégorie diagnostique qui regroupe les troubles alimentaires associés à une condition médicale (Feeding Disorder Associated With a Concurrent Medical Condition) qui ne se retrouvera pas dans le futur DSM-V parce qu'il ne s'agit pas d'une maladie mentale. Cliniquement, ces enfants peuvent initier leur repas et ensuite démontrer des signes

de détresse et refuser de poursuivre (Chatoor, 2009). Le refus alimentaire peut varier en intensité selon la condition médicale associée. Les conditions fréquemment rencontrées sont les maladies cardiaques ou respiratoires, les allergies ou le reflux gastro-œsophagien. Un traitement médical améliore la situation bien qu'il soit possible qu'il ne règle pas complètement le problème alimentaire. Plusieurs symptômes comme le haut-le-cœur, le manque d'appétit, le refus alimentaire ou la perte de poids se retrouvent également dans d'autres diagnostics ce qui vient appuyer la nécessité d'un bilan médical en présence de problèmes alimentaires.

La classification adoptée par la DC : 0-3R a l'avantage de considérer les facteurs personnels et environnementaux et d'opérationnaliser les diagnostics. Il est important de noter que les auteurs de cette classification n'excluent pas la possibilité qu'un enfant présente plus d'un trouble à la fois. Un des aspects innovants de cette classification est la reconnaissance du trouble alimentaire d'origine sensorielle. Malgré tout, cette classification comporte encore quelques lacunes. Certains symptômes et critères diagnostiques se retrouvent dans plus d'une catégorie et il n'existe actuellement pas d'outil standardisé pouvant appuyer l'aversion alimentaire d'origine sensorielle. Aussi, des études seront nécessaires pour répliquer leurs résultats et, entre autres, valider les critères de perte de poids nécessaires pour conclure à l'anorexie infantile et les carences alimentaires associées à l'aversion alimentaire d'origine sensorielle. Finalement, l'obésité n'est pas encore incluse dans cette classification bien qu'elle soit considérée de plus en plus comme un problème de société important.

Problèmes alimentaires rapportés par les parents d'enfants ayant un TSA

Lorsque l'on regroupe les types de problèmes alimentaires rapportés par les parents dans les différentes études (Ahearn et al. 2001 ; Collins et al., 2003 ; Cornish, 1998 ; Cornish, 2002 ; Field et al., 2003 ; Schreck, 2004 ; Nadon et al., 2007 ; Nadon et al., 2011 ; Williams et al., 2000 ; Martins et al., 2008 ; Piette, 2006 ; Williams et al., 2000 ; Manikam et al., 2000 ; Kerwin, et al., 2005 ; Ho & Eaves, 1997), on remarque que plusieurs problèmes sont similaires aux signes cliniques du diagnostic d'aversion alimentaire d'origine sensorielle (tableau 5). D'ailleurs, la présence de particularités liées au traitement des informations sensorielles chez les personnes ayant un TSA est bien documentée dans la littérature (Baranek et al., 2005 ; Leekam et al., 2007 ; Harrison & Hare, 2004 ; Jones et al., 2003). La sélectivité par texture, couleur, odeur, le refus alimentaire et le refus de la nouveauté sont d'ailleurs les problèmes les plus souvent mentionnés. L'indice de masse corporelle de ces enfants ne se distingue pas significativement des autres (Edmond et al., 2010). Dans une étude on rapporte même une plus grande proportion d'enfants obèses (Ho & Eaves, 1997). Concernant la présence de carences nutritionnelles, les résultats sont très contradictoires (Levy et al., 2007 ; Geraghty et al.,

Tableau 5.

Problèmes rapportés par les parents d'enfants ayant un TSA

• Sélectivité par type / texture / odeur
• Sélectivité emballage / couleur / présentation
• Ne pas tolérer que des aliments non aimés soient dans l'assiette
• Refus des nouveaux aliments
• Haut-le-cœur
• Bon appétit
• Indice de masse corporelle (IMC) normal, parfois obésité
• Immaturité oro-motrice

2010a ; Bandini et al., 2010). Toutefois, l'utilisation de standards de référence ayant des critères de sévérité différents peut expliquer les différences dans les résultats (Altenburger, 2010). Aussi, aucune étude répertoriée n'a été réalisée exclusivement auprès des enfants dont les problèmes alimentaires sont cliniquement significatifs ou qui ont nécessité une consultation/intervention professionnelle. Au sein d'une population, il est normal d'avoir des personnes qui ont des carences et d'autres qui n'en ont pas. Il n'est donc pas possible, encore, d'affirmer que les problèmes alimentaires associés aux TSA, assez sévères pour nécessiter des interventions professionnelles, s'accompagnent ou non de carences alimentaires. Quoiqu'il en soit, il est toujours plus prudent d'orienter vers un spécialiste qualifié en nutrition lorsqu'un enfant présente une alimentation sélective.

Dans certaines études, les parents rapportent, chez leur enfant ayant un TSA, des difficultés en lien avec la mastication des aliments ou des pertes de salive anormales compte tenu de l'âge développemental (Dailey, 2010 ; Nadon et al., 2011). Cela peut être interprété comme des signes de retards oro-moteurs.

Bien que peu de signes cliniques d'anorexie infantile soient rapportés dans les études, des témoignages de personnes autistes font état de difficultés à interpréter les signaux de la faim. La possibilité de problèmes de la régulation de l'appétit ne peut être exclue chez les enfants TSA. D'autre part, lorsque les parents mentionnent un refus alimentaire sans raison apparente ou cohérente, l'évaluateur pourrait être tenté d'exclure l'aversion alimentaire d'origine sensorielle. Or, cela n'exclut pas une constance dans les choix de l'enfant ni qu'il y ait une raison cohérente derrière les choix alimentaires mais qu'elle ne soit pas évidente à un observateur externe.

En reliant plusieurs résultats de recherche aux critères diagnostiques de cette façon, il est tentant de penser que l'étiologie des problèmes alimentaires des personnes ayant un TSA serait surtout liée au traitement des informations sensorielles, mais prudence s'impose. Les résultats sont tirés d'études qui n'utilisaient pas les critères de la DC : 0-3R. Des recherches sont nécessaires pour confirmer cette impression. Aussi, bien qu'il n'en ait pas été question ici, il n'est pas du tout exclu que des enfants

TSA puissent avoir un trouble du comportement alimentaire post-traumatique ou lié à une condition médicale sous-jacente. Un examen médical est fortement recommandé lors d'un refus alimentaire persistant.

Évaluation

L'alimentation résulte de l'interaction de facteurs personnels de l'enfant (cognitifs, émotifs, physiques), de facteurs environnementaux (humains et non-humains) et des composantes de l'activité (ex : aliments présentés, niveau de difficulté, durée du repas...). Probablement en raison de cette complexité, la plupart des chercheurs ont choisi de construire leur propre instrument car ceux existant ne couvraient pas tous les aspects qu'ils désiraient documenter (Nadon et al., 2008). Ainsi, en clinique il est nécessaire de jumeler plusieurs méthodes d'évaluation et de consulter différents types de professionnels afin de bien cerner la question.

Généralement, des questionnaires aux parents sont utilisés, sous forme d'entrevue ou non. Les questionnaires aux parents ont l'avantage de pouvoir couvrir une longue période dans la vie de l'enfant. Ainsi, documenter l'histoire alimentaire au cours de la première année de vie et autour de 18 mois, période où la plupart des problèmes deviennent apparents, peut aider à comprendre l'étiologie du problème alimentaire actuel. De plus, en raison de la fréquence à laquelle ils partagent des repas avec leur enfant, les parents sont en mesure de faire une appréciation globale des comportements de leur enfant et non de se fier à un seul événement ou une seule observation qui ne correspondrait pas à la réalité. Il est aussi très important de comprendre le motif de leur consultation, leur perception du problème et de connaître leurs priorités. Il est aussi important de savoir quelles sont les stratégies qui ont été essayées par les parents et quelles ont été les réactions de l'enfant. En plus de permettre d'évaluer la consommation nutritionnelle, il est important de connaître en détail les préférences alimentaires de l'enfant afin d'analyser si ses aliments préférés ont des caractéristiques sensorielles communes (couleur, texture, consistance, goût, odeur, apparence).

L'observation en contexte réel est primordiale dans l'évaluation d'un problème alimentaire. Elle permet d'apprécier la situation réelle et les accommodements mis en place. Les proches sont si impliqués qu'ils ne se rendent

pas toujours compte de quelle façon ils se sont adaptés à leur enfant et en quoi leurs actions ou l'environnement peuvent contribuer à maintenir le problème. En faisant plus d'une observation et en changeant diverses variables (personnes, environnement, demande sociale, stimuli sensoriels, aliment aimé vs non-aimé...) il est possible de faire une bonne analyse de la situation.

Aussi, en plus du bilan de santé, il est nécessaire de connaître le profil sensoriel de l'enfant, ses moyens de communication, ses habiletés motrices et ses stratégies d'apprentissage. Il faut également savoir s'il a une compréhension minimale de la négociation, quel est son niveau d'habiletés de jeu et ses intérêts. Ces informations permettront de choisir quels moyens d'intervention lui conviennent le mieux.

Interventions

Quel'approche préconisée soit interdisciplinaire (Cermak, 2010) ou transdisciplinaire (Bruns & Thompson, 2010), la collaboration entre plusieurs types de professionnels est souhaitable étant donné la complexité de la problématique alimentaire et les nombreux facteurs associés (Twachtman-Reilly et al., 2008 ; Provost et al., 2010 ; Geraghty et al., 2010b). Le degré d'implication des professionnels peut dépendre, entre autres, de leur niveau de spécialisation dans ce domaine, de l'étiologie du problème ou de leur relation avec le parent (Bruns et al., 2010 ; Twachtman-Reilly, 2008) (*Tableau 6*). Les interventions doivent reposer sur l'évaluation globale des interactions entre la personne, son environnement et la façon dont se déroule l'activité. Comme tout est interdépendant, une action sur un facteur aura nécessairement un effet sur les autres. L'alimentation ne peut être traitée de façon isolée. Les stratégies mises en place ne doivent pas se limiter aux repas. Par exemple, le stress que l'enfant vit entre les heures de repas peut influencer à la baisse son niveau d'appétit ou sa tolérance à certains stimuli, tactiles ou olfactifs.

Enseignement aux parents

L'enseignement au parent est incontournable. Le parent est celui qui connaît le mieux son enfant et si les professionnels prennent le temps de l'aider à comprendre la problématique alimentaire, comment elle s'est développée et ce qui contribue à la maintenir, il deviendra un allié d'une valeur inestimable. Par exemple, lorsque les parents comprennent que leur enfant n'est pas capricieux mais qu'il a réellement une sensibilité accrue aux textures, aux goûts ou aux odeurs et que certains aliments entraînent chez lui une aversion, ils sont généralement soulagés et deviennent plus compréhensifs envers leur enfant. Aussi, si l'enfant TSA est jeune ou qu'il présente des symptômes autistiques sévères, il est important que ses parents connaissent certaines stratégies afin de prévenir leur apparition ou leur aggravation (*Tableau 7*). Cependant, il est nécessaire que les professionnels assurent un suivi régulier afin de soutenir les parents dans leurs actions et de prévenir toute aggravation.

Tableau 6. Membres de l'équipe d'intervention en alimentation

• Diététiste/Nutritionniste
• Ergothérapeute
• Médecin/Pédiatre
• Orthophoniste
• Parent
• Physiothérapeute
• Psychologue/Psychoéducateur/Spécialiste du comportement
• Travailleur social

Suppléments alimentaires

Les troubles alimentaires peuvent être longs à traiter. C'est pourquoi il peut être judicieux de donner des suppléments alimentaires afin de s'assurer que la santé de l'enfant n'est pas compromise et ainsi pouvoir intervenir en respectant le rythme de l'enfant et de sa famille (Williams et al., 2007). Cependant, une évaluation professionnelle est nécessaire afin de donner le bon supplément alimentaire et la bonne quantité. Surtout, il ne faut pas donner les suppléments alimentaires à n'importe quel moment car cela pourrait couper l'appétit de l'enfant ou nuire à sa régulation. Une bonne idée est de le donner en petite quantité après chaque repas ou avant l'heure du coucher (Williams et al., 2007). L'introduction du supplément alimentaire chez un enfant qui refuse tout nouvel aliment peut constituer un premier défi de taille. Pour augmenter les chances de succès, il est préférable de privilégier une forme et une saveur qui se rapproche le plus des préférences de l'enfant. Les techniques de désensibilisation et d'atténuation (« fading ») sont généralement les plus efficaces pour introduire les suppléments alimentaires (Williams & Foxx, 2007). Elles sont décrites plus bas.

Approches comportementales

Les interventions comportementales doivent s'appuyer sur une analyse fonctionnelle afin de bien cibler quels comportements contribuent au maintien du problème alimentaire et quelle fonction ces comportements ont pour l'enfant (ex : attirer l'attention, fuir, procurer du plaisir, obtenir un bien tangible). Ensuite, les interventions doivent être supervisées par des professionnels qualifiés afin d'éviter de renforcer les mauvais comportements (Kodak & Piazza, 2008). Plusieurs études ont démontré l'efficacité des interventions comportementales pour augmenter l'acceptation de nouveaux aliments chez les enfants ayant un TSA (Volkeer et al., 2010 ; Matson & Fodstad, 2009 ; Williams & Seiverling, 2010). Cependant peu d'études ont été faites en milieu naturel, où les interventions étaient appliquées par les parents et aucune étude ne mentionne si, ou comment, les acquis se sont généralisés à d'autres aliments et à d'autres environnements. Il existe plusieurs types d'interventions comportementales, généralement les études les utilisent en combinaison.

Le renforcement positif consiste à récompenser l'enfant lorsqu'il produit le comportement souhaité. Cette technique a pour effet d'augmenter la probabilité que le comportement récompensé se reproduise. La présentation séquentielle est une forme de renforcement positif. Dans ce type d'intervention, l'acceptation du nouvel aliment/aliment non-préféré est immédiatement suivie d'un aliment préféré.

La présentation simultanée : le nouvel aliment/aliment non-préféré est présenté en même temps que l'aliment aimé. Bien qu'il n'en soit pas question dans les études, l'expérience clinique dicte d'être prudent avec cette méthode. Si les parents mentionnent que leur enfant détecte

Tableau 7. Quelques principes de base

• Ne pas forcer un enfant à manger
• Horaire stable (repas-collation) afin de régulariser l'appétit
• Routine prévisible pour l'enfant, incluant des activités qui précèdent et suivent les repas
• Contrôler la quantité de liquide (surtout jus et lait) car elle peut contribuer à diminuer l'appétit
• Manger à la table
• Éviter les contenants originaux
• Durée raisonnable de repas
• Renforcer les bons comportements
• S'assurer d'une rotation des menus
• Présenter des changements suffisamment gros pour être perçus mais suffisamment petits pour être tolérés : portions adaptées à l'âge de l'enfant, ne pas exiger que l'enfant vide son assiette
• Clarifier les attentes
• Utiliser des moyens de communication adaptés, indices visuels
• Généraliser les acquis

le moindre changement apporté à une recette ou la petite différence entre des aliments de différentes marques de commerce, cet enfant a une sensibilité accrue aux saveurs. Si un nouvel aliment est camouflé dans sa nourriture, il le saura et risque de ne plus vouloir son aliment préféré par la suite. D'un autre côté, si des parents rapportent, par exemple, que la seule façon de faire manger des protéines à leur enfant est de mettre à son insu de la viande ou des lentilles dans son potage, il y a de forte chance que l'enfant accorde surtout une importance à l'apparence des aliments et par conséquent il pourrait être un bon candidat à cette technique. L'atténuation (« fading ») suit un peu le même principe. Il s'agit d'atténuer l'intensité de la saveur ou de la texture aversive en la mélangeant à quelque chose que l'enfant aime. Par exemple, on mélange une cuillère à café de compote de pomme maison dans une tasse de purée de pomme commerciale. Si l'enfant le tolère, on ajoute une autre cuillère à café au prochain repas, et ainsi de suite.

La prévention de la fuite (« escape extinction ») est utilisée lorsque l'analyse fonctionnelle met en évidence que les comportements problématiques lors des repas ont pour fonction de fuir l'aliment présenté ou d'éviter de le manger. Le non-retrait de la cuillère associé à la guidance physique est généralement ce qui est utilisé (Volkert & Vaz, 2010). La cuillère est présentée à l'enfant et gardée près de sa bouche jusqu'à ce qu'il l'accepte. La guidance physique est une petite pression exercée au niveau de la mâchoire pour inciter l'enfant à ouvrir la bouche. Durant l'intervention, les mauvais comportements sont ignorés. Cette intervention ne convient pas à tous les parents car elle peut être parfois très difficile émotionnellement. Étrangement, aucune mention sur la perception des parents ou de l'enfant par rapport à ce type d'intervention,

aucun critère d'inclusion n'est discuté dans les études. Une chose est certaine, une supervision étroite et un bon enseignement aux parents est nécessaire.

Interventions basées sur les principes des théories d'intégration sensorielle

Toutes les personnes n'ont pas la même façon de réagir aux stimuli sensoriels qui proviennent de leur corps ou de leur environnement. Certains aiment le goût du café noir, d'autres le déteste. Certains aiment étudier avec de la musique, d'autres ont besoin du silence afin de porter toute leur attention sur leur lecture. Certains ont une grande tolérance à la douleur, d'autres non. Le profil sensoriel fait partie de la nature d'une personne. Il s'agit d'une façon d'être. Il faut utiliser les connaissances qu'ont certains professionnels, comme les ergothérapeutes, des théories d'intégration sensorielle afin de mieux comprendre la personne et la façon dont elle traite les stimuli sensoriels. L'analyse des composantes sensorielles associées à l'heure du repas est très importante. Des adaptations de l'environnement, tant physiques qu'humaines, peuvent être recommandées (par exemple, certains adultes utilisent un ton de voix trop aigu pour parler aux enfants, d'autres portent trop de parfum, etc.). Des interventions directes peuvent être faites afin de permettre à l'enfant de mieux gérer certains stimuli. Une attention est portée sur ce que l'enfant fait durant sa journée et des suggestions d'activités lui permettant d'atteindre et de maintenir un niveau d'éveil optimal aux repas peuvent être faites. Des activités de désensibilisation tactiles et orales peuvent aussi être recommandées avant les repas. Finalement, toutes composantes du repas, des ustensiles à la texture des aliments présentés, doivent être analysées et peuvent potentiellement être modifiées afin de mieux correspondre au profil sensoriel de l'enfant ayant un TSA.

Désensibilisation hiérarchique

La désensibilisation hiérarchique consiste en une exposition systématique et graduelle à des stimuli anxiogènes (aliments), suivant la tolérance de l'enfant, jusqu'à ce qu'il accepte de les manger sans avoir de réaction aversive et qu'ils soient éventuellement introduits dans son menu régulier. La désensibilisation vise aussi à éliminer petit à petit l'anxiété associée aux aliments ou à l'acte de manger pour la remplacer par des sentiments plus positifs

Tableau 8. Exemple de désensibilisation basée sur les propriétés sensorielles

Objectif : Introduire de la viande

- | | |
|----|--|
| 1. | Macaroni au fromage
(le plat préparé du commerce préféré de l'enfant) |
| 2. | Autres pâtes avec le même mélange au fromage |
| 3. | Pâtes avec une sauce fromage maison |
| 4. | Pâtes avec une sauce rosée |
| 5. | Pâtes avec une sauce tomate |
| 6. | Pâtes avec une sauce à la viande |

comme le plaisir. La désensibilisation peut être construite à partir des propriétés sensorielles des aliments (*Tableau 8*) ou en fonction de leur proximité (tolérer-toucher-sentir-goûter-manger). Aucune recherche n'a été répertoriée sur l'efficacité de cette approche auprès des enfants TSA. Cependant, elle est couramment utilisée dans les milieux cliniques nord-américains et quelques ouvrages destinés aux parents ou aux professionnels en font mention (Fraker et al., 2004). Elle peut être utilisée en combinaison avec les autres approches mentionnées précédemment. Certains utilisent la désensibilisation dans un contexte de thérapie de groupe basée sur l'exploration des aliments par le jeu (Toomey et al., 2007). Pour les enfants TSA ayant de bonnes habiletés ludiques et d'imitation, il peut s'agir d'une approche intéressante. Des auteurs ont utilisés la désensibilisation conjointement à des méthodes plus cognitivo-comportementales comprenant entre autres un tableau d'émulation ou un journal de bord qui permettait de documenter les progrès de l'enfant, des techniques de renforcement positif et des stratégies pour gérer le stress (Nicholls et al., 2001). Les enfants de cette étude étaient tous âgés de 7 ans et plus. Quelques uns avaient des symptômes autistiques mais aucun n'avait été formellement diagnostiqué (Nicholls et al., 2001).

Scénarios sociaux

Le scénario social est une petite histoire personnalisée, écrite ou imagée, construite selon des règles établies et qui a pour but de guider la personne autiste vers une meilleure compréhension d'une situation sociale et, par conséquent, faciliter un changement de comportement. Dans le cadre de l'alimentation, il peut être approprié d'utiliser le scénario social lorsque l'évaluation démontre que l'enfant ne possède pas une connaissance essentielle ou ne comprend pas une information sociale et que cela nuit à sa participation aux repas. Par exemple, un scénario peut être construit pour expliquer à un enfant en quoi consiste un repas, à quoi sert de manger ou encore pour préciser quelles sont les attentes de ses parents envers lui lors des repas à la maison ou à l'extérieur (ex : règles formelles et informelles). Ce type d'intervention a été démontré efficace pour diminuer certains comportements socialement peu acceptables (ex : parler la bouche pleine, ne pas s'essuyer la bouche) chez un jeune garçon avec le syndrome d'Asperger (Bledsoe et al., 2003).

Autres méthodes d'intervention

La méthode TEACCH (Mesibov et al., 2005) vise à la fois le développement des habiletés des personnes ayant un TSA et la modification de l'environnement afin de compenser leurs incapacités. Certains principes de l'approche TEACCH auraient avantage à être utilisés lors des repas. Notamment, l'importance de la clarté visuelle de l'activité (ex : ne mettre qu'un minuscule morceau d'un nouvel aliment dans l'assiette de l'enfant si l'exigence est uniquement qu'il y goûte) ou l'utilisation d'un outil visuel permettant à l'enfant de se situer dans le déroulement du repas, de savoir quand le repas sera terminé et qu'est-ce qui se passera une fois le repas terminé.

L'utilisation de moyens de communication alternatifs et augmentatifs tels que les gestes courants, le langage signé ou les systèmes de communication par images comme le PECS (Picture Exchange Communication System) (Bondy & Frost, 1994) peuvent faciliter la communication entre l'enfant et ses proches lors des repas.

Conclusion

Cette revue de la littérature met en évidence que les problèmes alimentaires sont fréquents chez les enfants ayant un TSA. Cependant, il n'est pas encore établi si leur nature se distingue des problèmes alimentaires rencontrés chez la population pédiatrique en général. Un manque de consensus au niveau de la terminologie, des méthodes d'évaluation et des classifications diagnostiques empêche actuellement de pouvoir bien comparer les résultats des études publiées. Plusieurs problèmes alimentaires des enfants ayant un TSA correspondent aux critères diagnostiques de l'aversion alimentaire d'origine sensorielle telle que décrite dans la DC : 0-3R. Ce constat est un premier soutien pour l'utilisation d'approches d'intégration sensorielle et de désensibilisation hiérarchique pour traiter les problèmes alimentaires des enfants avec un TSA. Les interventions préventives auprès des enfants ayant un TSA et les interventions éducatives auprès des parents semblent aussi des approches pertinentes. Des recherches seront nécessaires afin d'appuyer ces conclusions.

Références

- Ahearn, W.H., Castine, T., Nault, K. & Green, G. (2001). An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(5):505-11.
- Aldridge, K.A., Dovey, T.M., Martin, C.I. & Meyer, C. (2010). Identifying clinically relevant feeding problems and disorders. *Journal of Child Health Care*, 14: 261.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. (1994). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2011). *DSM-5 Development*. <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=110>. Consulté le 12 mars 2011.
- Bandini, L.G., Anderson, S.E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E.W., Scampini, R., Maslin, M. & Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Journal of Pediatrics*, 157(2):259-64.
- Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.L. & Watson, L.R. (2005). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism, Developmental Delays, and Typical Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 47, 591-601.
- Bledsoe, R., Myles, B.S. & Simpson, R.L. (2003). Use of a Social Story Intervention to Improve Mealtime Skills of an Adolescent with Asperger Syndrome. *Autism*, 7, 289-295.
- Bondy, A. & Frost, L. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behavior*, 9:1-19.
- Buckley, S.D. & Newchok, D.K. (2005). An evaluation of simultaneous presentation and differential reinforcement with response cost to reduce packing. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 38:405-409.
- Bruns, D.A. & Thompson, S.D. (2010). Feeding Challenges in young children. *Infants & young children*, 23(2), 93-102.
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R.E. & Walsh, T. (2010). Feeding and Eating Disorders in Childhood. *International Journal of Eating Disorders*, 43(2): 98-111.
- Carruth, B.R., Ziegler, P.J., Gordon, A. & Barr, S.I. (2004). Prevalence of picky eaters among infants and toddlers and their caregivers' decisions about offering a new food. *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1 Suppl 1):57-64.
- Cermak, S.A., Curtin, C. & Bandini, L.G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2):238-46.
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E. & Cohen, D. (2008). What Can We Learn about Autism from Autistic Persons? *Psychotherapy and psychosomatics*, 77, 271-279.
- Chatoor, I. (2002). Feeding disorders in infants and toddlers: Diagnosis and treatment. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 11, 163-183.
- Chatoor, I. (2009). *Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Infants, Toddlers, and Young Children*. Washington, DC: ZERO TO THREE.
- Collins, M.S.R., Kyle, R., Smith, S., Lavery, A., Roberts, S. & Eaton-Evans, J. (2003). Coping with the Usual Family Diet: Eating Behaviour and Food Choices of Children with Down's Syndrome, Autistic Spectrum Disorders or Cri du Chat Syndrome and Comparison Groups of Siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 7, 137-155.
- Cornish, E. (1998). A Balanced Approach Towards Healthy Eating in Autism. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11, 501-509.
- Cornish, E. (2002). Gluten and Casein Free Diets in Autism: A Study of the Effects on Food Choice and Nutrition. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 15, 261-269.
- Dailey, S.A. (2010). Oral motor skills in children with food refusal behaviors. *The sciences and engineering*, 70(8-B), 4800.
- De Mayer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley, 171-173.
- Edmond, A., Emmett, P., Steer, C. & Golding, J. (2010). Feeding Symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 126, 337-342.
- Ernsperger, L. & Stegen-Hanson, T. (2004). Sensory-Based and Motor-Based Problem Affecting the Resistant Eater. In *Just Take A Bite* (pp. 55-81). Arlington, USA: Future Horizons Inc.
- Field, D., Garland, M. & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4):299-304.
- Fraker, C., Fishbein, M., Cox, S. & Walbert, L. (2007). *Food Chaining The Proven 6-Step Plan to Stop Picky Eating, Solve Feeding Problems, and Expand Your Child's Diet*. Cambridge, MA: Da Capo Press.
- Geraghty, M.E., Depasquale, G. & Lane, A. (2010a). Nutritional intake and therapies in autism – a Spectrum of what we know: Part 1. *ICAN, Infant, Child & Adolescent Nutrition*, 2, 62-69.

- Geraghty, M.E., Depasquale, G. & Lane, A. (2010b). Nutritional intake and thérapies in autism – a Spectrum of what we know: Part 2. *ICAN, Infant, Child & Adolescent Nutrition*, 2, 120-133.
- Harrison, J. & Hare, D.J. (2004). Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 727-730.
- Ho, H., Eaves, L. C. & Peabody, D. (1997). Nutrient Intake and Obesity in Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12, 187-192.
- Jones, S.P., Quigney, C. & Huws, J.C. (2003). First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 28, 112-121.
- Kerwin, M. L., Eicher, P. S. & Gelsinger, J. (2005). Parental Report of Eating Problems and Gastrointestinal Symptoms in Children With Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care*, 34, 217-234.
- Kodak, T. & Piazza, C.C. (2008). Assessment and Behavioral Treatment of Feeding and Sleeping Disorders on Children with Autism Spectrum Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17, 887-905.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L. & Gould, J. (2007). Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894-910.
- Levy, S.E., Souders, M.C., Ittenbach, R.F., Giarelli, E., Mulberg, A.E. & Pinto-Martin, J.A. (2007). Relationship of Dietary Intake to Gastrointestinal Symptoms in Children with Autistic Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry*, 61:492-497.
- Manikam, R. & Perman, J. (2000). Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 30, 34-46.
- Mascola, A.J., Bryson, S.W. & Agras, W.S. (2010). Picky eating during childhood: a longitudinal study to age 11 years. *Eating behaviors*, 11(4):253-7.
- Martins, Y., Young, R.L. & Robson, D.C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10):1878-87.
- Matson, J.L. & Fodstad, J.C. (2009). Issues in identifying the etiology of food refusal in young children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 48(3):274-5.
- Mesibov, G.B., Shea, V. & Schopler, E. (2005). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York, NY: Kluwer Academic/Plenum.
- Nadon, G. (2007). *Le profil alimentaire des enfants présentant un trouble envahissant du développement: un lien avec l'âge et le diagnostic*. Mémoire en sciences biomédicales, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada.
- Nadon, G., Ehrmann-Feldman, D. & Gisel, E. (2008). Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15, 1332-1348.
- Nadon, G., Ehrmann-Feldman, D., Dunn, W. & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study. *Autism*, Jan;15(1):98-113.
- Nadon, G., Feldman, D. & Gisel, E. (2011). Association of sensory processing/modulation and eating problems in children with Autism Spectrum Disorders. Travaux inédits.
- Nicholls, D., Christie, D., Randall, L. & Lask, B. (2001). Selective Eating: Symptom, Disorder or Normal Variant. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6, 257-270.
- Piette, L. (2006). Feeding a Child with Special Needs. In *Just Two More Bites!* (pp. 245-263). New York: Three Rivers Press.
- Provost, B., Crowe, T.K., Osbourn, P.L., McClain, C. & Skipper, B.J. (2010). Mealtime behaviors of preschool children: comparison of children with autism spectrum disorder and children with typical development. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(3):220-33.
- Schmitt, L., Heiss, C.J. & Campbell, E.E. (2008). A comparison of nutrient intake and eating behaviors of boys with and without autism. *Topics in clinical nutrition*, 23, 23-31.
- Smith, A. M., Roux, S., Naidoo, N. T. R. & Venter, D. J. L. (2005). Food Choices of Tactile Defensive Children. *Nutrition*, 21, 14-19.
- Schreck, K.A., Williams, K. & Smith, A.F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4):433-8.
- Seiverling, L., Williams, K. & Sturmey, P. (2010). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 401-413.
- Talay-Ongan, A. & Wood, K. (2000). Unusual Sensory Sensitivities in Autism: A Possible Crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47, 201-212.
- Toomey, K., Nyhoff, A. & Lester, A. (2007). Picky Eaters vs. Problem Feeders: The SOS Approach to Feeding. In: Conference sponsored by Education Resources Inc. February 16th 2007, Manchester, NH.
- Twachtman-Reilly, J., Amaral, S.C. & Zebrowski, P.P. (2008). Addressing feeding disorders in children on the autism spectrum in school-based settings, physiological and behavioral issues. *Language speech, and hearing service in schools*, 39, 261-272.
- Volkeert, V.M. & Vaz, P.C.M. (2010). Recent Studies on Feeding Problems in Children with Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(1): 155-159.
- Williams, P. G., Dalrymple, N. & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. *Pediatric Nursing*, 26, 259-264.
- Williams, K., Gibbons, B.G. & Schreck, K.A. (2005). Comparing Selective Eaters With and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 299-309.
- Williams, K.E. and Foxx, R.M. (2007). *Treating Eating Problems of Children with Autism Spectrum Disorders and Developmental Disabilities*, Austin, Texas, Pro-ED, Inc.
- Williams, K.E. & Seiverling, L. (2010). Eating problems in children with autism spectrum disorders. *Topics in clinical nutrition*, 25(1), 27-37.
- Williams, K. E., Riegel, K. & Kerwin, M. L. (2009). Feeding disorder of infancy or early childhood: How often is it seen in feeding programs? *Children's Health Care*, 38, 123-136.
- ZERO TO THREE. (2005). *Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood: Revised Edition (DC:0-3R)*. Washington, DC: ZERO TO THREE.

Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables

Emmanuelle Prudhon²

Que nous ayons ou non de l'autisme, quel que soit le lieu où nous vivons, nous consacrons, chaque jour, un temps important aux repas. Il s'agit d'un temps essentiel dans nos vies car il correspond à la satisfaction d'un besoin primaire, physiologique, le second besoin fondamental après la respiration selon Virginia Henderson. D'après l'enquête réalisée par D. Gheysen et collègues (2010) dans des foyers d'accueil médicalisé, ce temps représente 8 % du temps d'une personne adulte avec autisme, soit à peu près deux heures par jour. Il s'agit, dans un classement réalisé par ordre décroissant, de la quatrième activité après le sommeil, les temps morts et les activités libres passives (écouter de la musique ou regarder la télé). Les temps de repas constituent donc un axe essentiel de l'accompagnement des personnes adultes avec autisme en foyer d'accueil médicalisé.

Il existe peu d'écrits spécifiques à l'autisme à propos des temps de repas et des adaptations nécessaires et encore moins en ce qui concerne les adultes. Des chiffres nous alertent cependant sur la nécessité des aménagements :

- **le pica** (ingestion durable de substances non nutritives) concerne 9 à 25 % (suivant les études) des personnes adultes en institution (Johnson et al., 1994),
- **le mérycisme** (rumination à laquelle n'est pas adapté le tractus œsophagien) concerne 6 à 10 % de ces mêmes adultes (Kuhn & Matson, 2004),
- quatre-vingt pour cent des personnes avec un retard mental sévère ou profond ont de sérieux problèmes d'alimentation (Kuhn & Matson, 2004),
- quatre-vingt pour cent des personnes avec un trouble envahissant du développement présentent un syndrome de dysoralité sensorielle (Senez, 2009),
- la fréquence des problèmes d'alimentation est plus élevée dans l'autisme que dans d'autres pathologies (Dominick et al., 2007).

Le regroupement de ces trois termes (« le temps du repas », « adultes avec autisme » et « foyer d'accueil médicalisé ») nous renvoie à une situation aux aspects paradoxaux. De notre point de vue, ce temps cristallise la confrontation entre les besoins de la personne avec

autisme, nos représentations et les contraintes inhérentes à une institution. Cette confrontation entraîne une fréquence plus élevée de tensions qui se manifestent dans les comportements des protagonistes. Le temps du repas comporte un risque majeur de proposition d'interventions inadéquates.

Les besoins des personnes avec autisme sont en rapport avec leurs difficultés de communication verbale et non verbale qui entravent leurs capacités à comprendre et à faire des choix ou des demandes. Ces difficultés nous imposent d'utiliser des outils adaptés de communication (photos, pictogrammes, signes, objets référents) et ce, à tout moment de la journée. Les difficultés de communication retentissent aussi, de façon importante sur la capacité à entretenir des relations sociales. Les personnes avec autisme ont également des difficultés à anticiper (où, quoi, quand, avec qui, pendant combien de temps). Des réactivités sensorielles sont également présentes, de type hypo ou hypersensibilité. Des variations pour une même personne peuvent être observées au cours d'une même journée, variations dépendantes de l'état de santé générale, de la fatigue, du contexte sensoriel antérieur...

Nous nous intéressons à des personnes adultes, c'est à dire à des personnes ayant déjà vécu un nombre considérable de repas, que ces expériences aient été plaisantes ou non. Des associations durables se sont réalisées entre celles-ci et les comportements en découlant. Rompre ces associations ne peut se faire qu'au fil du temps par un travail progressif et respectueux du rythme de la personne.

Un foyer d'accueil médicalisé est une institution dépendante des contraintes budgétaires, des contraintes de temps et d'accompagnements inhérentes à la collectivité. Les contraintes budgétaires imposent, bien souvent, des repas en liaison froide et sont un critère premier pour le choix du prestataire de service. Les horaires des repas, même si la souplesse est de règle, restent tributaires des horaires de travail des professionnels. Les repas sont majoritairement des temps collectifs. Il ne nous vient que rarement à l'idée de proposer un plateau télé à prendre seul dans sa chambre.

² orthophoniste (Adapei 44, Nantes, Loire-Atlantique).

Manger, dormir, se soigner...

Le temps du repas est pour nous, personnes adultes sans autisme, avant tout un temps social, un temps de convivialité, d'échanges, intimement associé au plaisir des yeux, de la bouche.

Une fois ceci posé, nous sommes devant l'évidence des aspects paradoxaux de ce temps de repas : chacun des protagonistes est heurté, les uns dans leurs représentations, leurs impératifs, les autres dans leurs besoins. Des aménagements de la situation de communication, de l'environnement (contrôle des afférences sensorielles, installation de la personne, de l'aide humaine, aides techniques) sont nécessaires.

Les adaptations réalisées vont tenir compte du domaine médical, domaine qui concerne tout autant les facteurs causaux que ceux découlant d'un problème d'alimentation. Le reflux gastro-oesophagien peut entraîner un mérycisme. Les signes cliniques gardent toute leur pertinence diagnostique car le reflux n'est pas toujours détecté par une fibroscopie. De nombreuses personnes souffrent de reflux et ce, avec des épisodes douloureux récurrents depuis l'enfance. Leur corps garde donc mémoire de cette douleur et de l'association avec son expression comportementale. En cas de reflux, certains aliments doivent être proscrits.

Certains traitements médicamenteux, comme les neuroleptiques, par exemple, ont des effets secondaires qui peuvent retentir sur l'alimentation. Notre observation cli-

nique peut, en partie compenser la difficulté des personnes avec autisme à nous signaler ces effets secondaires. La prise de neuroleptiques peut entraîner, entre autres, des nausées, des troubles digestifs, une sécheresse buccale. La sécheresse buccale perturbe la constitution du bol alimentaire dans sa consistance par défaut d'insalivation. Des carences peuvent être observées suite à une restriction importante des aliments consommés. Les carences peuvent être à l'origine d'un pica. La présence d'allergies alimentaires restreint les aliments susceptibles d'être consommés. La santé bucco-dentaire est étroitement liée à l'alimentation : un défaut de mastication peut entraîner des problèmes parodontaux qui eux-mêmes vont entraîner un évitement de la mastication et parfois un refus d'alimentation.

Les adaptations réalisées vont aussi être fonction de la motricité bucco-faciale et linguale. S'alimenter sans aménagements spécifiques nécessite une intégrité des structures, un fonctionnement musculaire suffisant et des praxies correctes. Les adaptations vont aussi être fonction de la présence d'un éventuel syndrome de dysoralité dont les critères se trouvent dans le tableau 1.

L'aménagement de la situation de communication va comprendre un emploi du temps (réalisé pour chaque personne à l'aide de l'outil maîtrisé, que ce soient des objets référents, des photos, des pictogrammes...), l'implantation d'une routine, la présentation adaptée du menu, le repérage sur les tables de la place de chacun, associé éventuellement à un plan de table adapté, la mise à disposition d'un outil adapté pour réaliser des demandes.

L'emploi du temps en pictogrammes, associés parfois à des photos, permet à la personne avec autisme d'anticiper le temps du repas et de visualiser qu'une activité a ensuite lieu. Le repas est donc une activité repérée avec un début et une fin. Si la question du temps se pose de façon plus prégnante, un minuteur visuel type « time timer » peut être utilisé.

La routine, c'est à dire les éléments immuables, va venir structurer également ce temps. Aller chercher son tablier, l'enfiler et aller s'asseoir à sa place sont autant d'actions qui marquent le début du repas, se lever, enlever son tablier et aller l'accrocher en marquent la fin.

Le menu (en pictogrammes et en photos) permet d'anticiper ce qui va se trouver dans son assiette. Le menu peut également être utilisé comme un emploi du temps du repas.

L'outil de communication proposé pour réaliser des demandes va être propre à chacun. Comme pour l'emploi du temps, nous allons trouver d'une part des outils visuels statiques (photos, pictos, dessins, objets référents) et d'autre part, des outils visuels dynamiques (les signes).

L'aménagement de l'environnement comprend le contrôle des afférences sensorielles. Il va s'agir de réduire les stimulations sensorielles environnementales afin que la personne puisse se concentrer sur ce pour quoi elle est là : se nourrir. Nous allons donc prêter ainsi attention aux

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

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

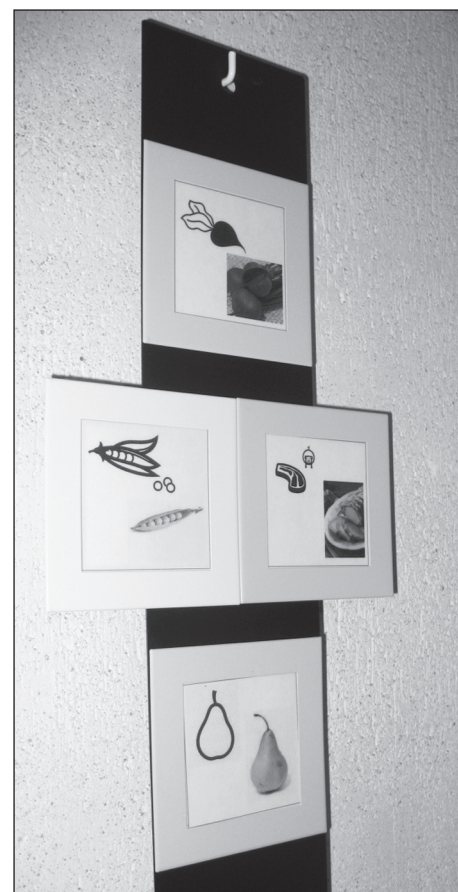
stimulations visuelles : qualité de la lumière, luminosité, déplacements des personnes dans la pièce (fréquence, vitesse). L'entrée rapide dans le champ visuel d'un objet ou d'une personne constitue un événement non prévu pouvant déclencher une réaction de défense ou de panique devant un danger. Nous allons donc utiliser pour certaines personnes des pare-vue afin de les protéger d'un environnement trop stimulant. Les stimulations auditives vont dépendre du nombre de personnes présentes dans la pièce, de l'insonorisation de celle-ci. De petits espaces, avec un nombre restreint de convives vont favoriser la quiétude nécessaire. Les personnes les plus sensibles peuvent porter un casque (en vente dans les magasins de bricolage). Nous pouvons mettre des patins sous les sièges et utiliser également, pour les personnes qui parlent trop fort une lampe qui, avec différentes couleurs, visualise le niveau sonore.

Les installations de la personne et du professionnel font également partie des aménagements de l'environnement. La personne doit être correctement installée afin de pouvoir réaliser les actions nécessaires avec le moindre effort et sans fatigue excessive. Le professionnel doit être correctement installé afin de pouvoir focaliser toute son attention sur la personne qu'il accompagne. L'appui du dos est important car il permet une décontraction des muscles du bas du dos. L'appui podal est lui fondamental pour éviter une extension de la tête, elle-même génératrice de fausse route. Il peut être obtenu avec des marchepieds. La hauteur de la table est fonction de la taille de la personne. La table doit se trouver à la hauteur des coudes de celle-ci. Un appui des avant bras est souvent nécessaire : des fauteuils à accoudoirs peuvent être proposés à défaut de table échancrée.

Certains aménagements sont spécifiques au temps de repas : des couverts adaptés avec un manche rond facilitent la préhension. Il existe des couverts avec de gros manches, lestés ou non, dont l'extrémité est éventuellement incurvée pour ceux qui ne maîtrisent pas la flexion du poignet. Un verre échancré peut être proposé pour les personnes sujettes aux fausses routes : la tête ne se trouve pas en extension avec son utilisation.

Les tours d'assiette ou les assiettes creuses permettent d'éviter les débordements. Surélever l'assiette permet de réduire la distance entre celle-ci et la bouche ou permet de placer l'assiette dans le champ visuel de la personne. L'emploi d'antidérapant (entre la table et le set de table ainsi qu'entre le set de table et l'assiette) évite les glissades intempestives. Le set de table délimite l'espace de chacun sur la table : il est nécessaire qu'il soit uni (nous souhaitons que la personne focalise son attention sur ce qui se trouve dans son assiette et non sur le set de table). Les sets de table sont aussi des marqueurs visuels du temps de repas (d'autres activités se déroulent sur ces tables mais aucune avec ces sets de table). Si les assiettes sont transparentes, nous veillerons à étaler la nourriture afin que l'information visuelle soit claire.

L'outil de communication proposé va être propre à chacun.



D'autres adaptations concernent la nourriture elle-même. Les aliments seront coupés en petits morceaux, mastiqués (à l'aide d'un masticateur, en vente dans les magasins spécialisés) ou moulinsés pour compenser le défaut de mastication. Il nous faudra veiller à compenser la perte de saveur induite par cette adaptation des textures.

Les liquides seront eux-aussi adaptés : épaissis ou gélifiés. Nous espérons ainsi éviter des fausses routes, causes de pneumopathies. La proposition d'eau gazeuse se fait avant celle des liquides épaissis ou gélifiés. Les aliments et les liquides tièdes ou à température seront évités.

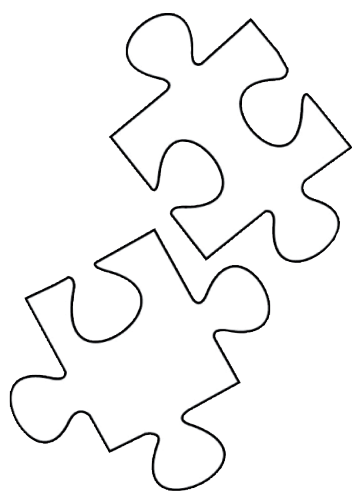
La mise en œuvre des adaptations est subordonnée à la transmission claire et précise des informations à l'ensemble des accompagnants. Nous proposons donc à côté de la photo qui repère la place de la personne à table une photo de l'aménagement de la table et une photo d'ensemble permettant de visualiser la chaise et l'éventuelle présence d'un marchepied. Une photo de la pièce avec les personnes installées permet de repérer la place de chacun, la disposition exacte des tables et l'ensemble des aménagements proposés. D'autre part, les routines sont écrites afin que tout un chacun puisse s'y référer pour les mettre en œuvre.

Les aménagements reposent sur l'observation clinique quotidienne pluridisciplinaire. Cette observation débouche sur une recherche des adaptations, rééducations et traitements appropriés. Cette recherche ne se limite pas au domaine de l'autisme mais s'appuie sur l'expertise en matière d'alimentation de professionnels travaillant, par

exemple, auprès de personnes avec une infirmité motrice cérébrale, auprès de personnes avec des troubles neurologiques ou encore auprès de bébés avec des troubles de l'oralité. Des aménagements seront proposés puis leur pertinence évaluée. Le cycle se poursuivra par une nouvelle observation clinique quotidienne pluridisciplinaire et ainsi de suite...

Les aménagements proposés, malgré leur simplicité, ne sont pas de simples « trucs » à appliquer. Ils reposent sur des évaluations rigoureuses et des étayages théoriques et cliniques. En ce qui concerne l'évaluation orthophonique de l'alimentation au F.A.M des Lucines, elle se réfère pour l'évaluation directe au bilan proposé par Catherine Senez, pour l'évaluation indirecte aux questionnaires de Geneviève Nadon. Les outils théoriques et cliniques de référence sont le bilan sensorimoteur (A. Bullinger) et la stimulation basale (A. Frölich).

En conclusion, il est important de souligner qu'il n'existe pas de relation entre la sévérité de l'autisme et celle du problème alimentaire (Laud et al., 2009). Les aménagements proposés ici ne sont donc pas spécifiques, ni aux personnes adultes, ni aux personnes vivant en foyer d'accueil médicalisé. De plus, ces aménagements ne constituent qu'une partie de ce qui est proposé dans la prise en compte des problèmes alimentaires. Une autre partie, tout aussi importante, du travail est réalisée en dehors des temps de repas.



Bibliographie

- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Editions Erès, Collection La vie de l'enfant.
- Dominick, K. C., Davis, N. P., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in developmental Disabilities*, 28, 145-162.
- Frölich, A. (2000). *La stimulation basale. Le concept*. Lucerne, Suisse, Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée.
- Gheysen, D. Masson, O. & Willaye, E. (2010). De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme. *Le bulletin scientifique de l'Arapi*, 29, 31-37.
- Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine The Principles and Practice of Nursing de 1994), Paris: InterEditions.
- Johnson, C. R., Hunt, M. & Siebert, M. J. (1994). Discrimination training in the treatment of pica and food scavenging. *Behavior Modification*, 18, 214-229.
- Kuhn, D. E., Matson, J. L. (2004). Assessment of feeding and mealtime behavior problems in persons with mental retardation. *Behavior Modification*, 28, 638-648.
- Laud, R. B., Girolami, P. A., Boscoe, J. H. & Gulotta, C. S. (2009). Treatment Outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Behavior Modification OnlineFirst*, 33, 520-536.
- Senez, C. (2009). Notes colloque olfaction, mémoire et apprentissage, Paris.



Dormir

Mélatonine et autisme

Compte-rendu³ de l'intervention de Thomas Bourgeron⁴

Le cycle veille sommeil est variable d'une personne à une autre. Au début de la vie avant qu'il ne se mette en place, c'est le chaos complet. Tous les parents s'en souviennent. Ensuite les phases de sommeil et de veille sont plus longues mais le bébé ne dort pas forcément la nuit et n'est pas toujours réveillé le jour. Il fonctionne, comme on dit en anglais en « free running », libre cours (voir figure 1). L'horloge biologique chez l'humain est calée sur un peu plus de 24 heures. Si nous étions dans une grotte dans le noir sans repères comme des repas à heures fixes, notre cycle circadien (veille-sommeil) décalerait d'environ une demi-heure chaque jour.

Un jour magique, vers l'âge de 26 semaines, le bébé cale son cycle. Il dort la nuit et gazouille le jour. Pourquoi ? Quel est le donneur du temps ? C'est une molécule synthétisée naturellement dans la glande pinéale, une petite glande située dans le cerveau. Selon René Descartes elle était même le siège de l'âme. Dans certaines espèces elle agit un peu comme un troisième œil car elle permet de « voir » la lumière. Chez l'être humain ce n'est plus directement le cas.

La synthèse de la mélatonine est importante la nuit et faible le jour. La mélatonine est synthétisée à partir de la sérotonine en deux étapes. Cette synthèse a lieu dans la glande pinéale mais aussi dans le tractus gastro-intestinal. La sérotonine, elle, est synthétisée dans plusieurs régions du cerveau, dans l'intestin, les lymphocytes et mastocytes... Ces hormones ont des effets multiples dont la régulation du sommeil.

Quel rapport avec l'autisme ? Revenons au début de notre histoire. Notre équipe a mis en évidence un gène « perdu » chez certaines personnes avec autisme. Ce gène, ASMT, partagé par les chromosomes X et Y, code un enzyme qui intervient dans la dernière étape de la synthèse

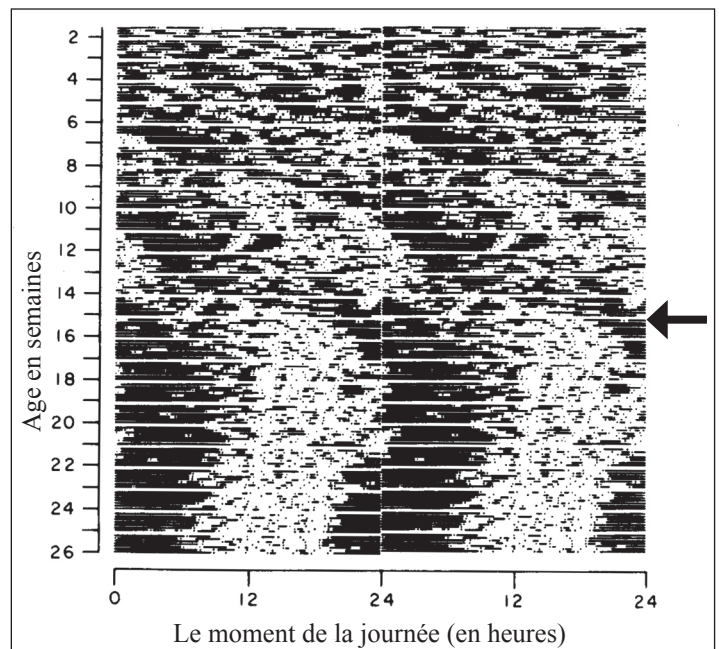


Figure 1 : Le cycle veille-sommeil d'un enfant. En noir les périodes où il dort, en blanc celles où il est réveillé. La flèche indique le moment où le cycle circadien se cale.

³ Rédigé par Sophie Biette, Virginie Schaefer et René Tuffreau.

⁴ Professeur à l'université Denis Diderot Paris 7, responsable du groupe « Génétique humaine et fonctions cognitives », Institut Pasteur, Paris.

de la mélatonine. Des études avaient démontré un taux de mélatonine très faible chez les personnes avec autisme (Tordjman et al., 2005). Notre équipe a réalisé une recherche en 2008 auprès de 43 personnes avec autisme, 34 parents et 48 contrôles. A chaque fois les personnes autistes ont une augmentation de sérotonine et une baisse de mélatonine. Les parents ont des taux intermédiaires. Une nouvelle étude plus large démarrée en 2010 auprès de 148 personnes avec autisme, 287 parents et 172 témoins confirme ces résultats.

Le déficit de l'enzyme ASMT peut être relié à une faible production de mélatonine. Nous avons donc exploré cette région du génome. De nombreuses CNV (« copy number variations », variations de nombre de copies) ont été mises en évidence, ainsi que des SNP (« single nucleotide polymorphisms », polymorphismes d'un seul nucléotide) dans le promoteur qui régule l'expression du gène. On trouve chez les personnes avec autisme des variations d'expression, notamment une baisse de la quantité transcrite. Or ce gène est nécessaire à la synthèse de la mélatonine. Le déficit de mélatonine serait-il alors responsable de l'autisme ?

Des études sont menées dans notre laboratoire afin de mieux comprendre le lien entre déficit en mélatonine et autisme. Citons l'exemple d'une famille où une mutation du gène ASMT « casse » la protéine. Le père ne porte pas la mutation, la mère et leur fils avec autisme la portent (Melke et al., 2008) et ont un taux de mélatonine très faible. Mais le déficit en mélatonine n'est ni la cause, ni une conséquence de l'autisme, puisqu'il est déjà présent chez la mère qui n'en souffre pas (voir figure 2). Mais ce déficit peut être un facteur de risque.

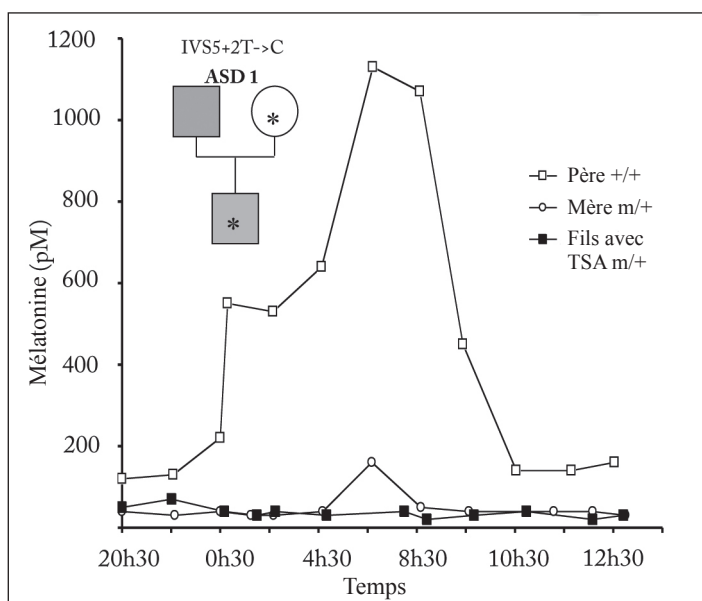


Figure 2 : Une famille porteuse d'une mutation du gène ASMT (d'après Melke et al., 2008)

D'autres études se sont attachées à la corrélation avec les données cliniques. Aucune corrélation n'a été trouvée entre un faible taux de mélatonine et le QI, langage ou les interactions sociales. Par contre, les stéréotypies étaient corrélées avec un déficit de la mélatonine.

Que sait-on aujourd'hui ? La mélatonine module les courants synaptiques, plus particulièrement inhibiteurs. Elle augmente la neuritogénèse, augmentant, ou diminuant, les contacts entre neurones. Si on supprime la mélatonine chez certains oiseaux, leur chant est plus court. Chez le poisson zèbre, augmenter la mélatonine durant la journée (ce qui fait ressembler le jour à la nuit chez ce poisson diurne) empêche la mémorisation. Il est intéressant de constater que le garçon dans la famille évoquée plus haut, chez qui le taux de mélatonine était à l'opposé, faible de nuit et de jour, présentait des phénomènes d'hypermémoire.

Ces réflexions permettent d'émettre des hypothèses. Il y aurait une anomalie de l'homéostasie synaptique dans l'autisme. Lorsque les synapses sont en activité, on accumule de l'information. Si on atteint la saturation synaptique, c'est la crise d'épilepsie. On a besoin d'une pause, de sommeil, pour réduire le poids synaptique. Le déficit de mélatonine pourrait être lié à une surcharge synaptique dans l'autisme. On ignore si le nombre de synapses est plus élevé ou plus faible chez les personnes atteintes. Mais la mélatonine est une piste pour moduler l'activité de leurs synapses.

Les personnes avec autisme ont souvent un problème de sommeil, elles ne calent pas correctement leur cycle jour et nuit. Si on propose de la mélatonine à une personne avec autisme il est important de tester différentes heures de prises afin de trouver le bon créneau. Ainsi à 21 h le traitement peut n'avoir aucun effet, alors qu'à 23 h il est efficace. Une étude d'Andersen et collègues en 2006 portait sur 107 enfants. La mélatonine a résolu les problèmes de sommeil chez 27 d'entre eux (25 %), chez 64 (65 %) la qualité du sommeil a été améliorée et chez 18 (15 %) elle n'a eu aucun effet. 85 % est un taux de réussite qui permet de dire que c'est une piste à explorer.

Pour mieux comprendre, un vaste projet de recherche est en route, le projet MENDS. C'est une collaboration avec un neuro-pédiatre, Paul Gringas, une étude sur plus de 300 enfants dans 12 centres au Royaume-Uni pour explorer les effets de la mélatonine sur les enfants avec des troubles neuro-développementaux et troubles du sommeil. Notre équipe de l'Institut Pasteur fait les analyses génétiques. Nous espérons pouvoir revenir bientôt présenter des résultats.

A ce jour on peut dire qu'un déficit en mélatonine ne cause pas un autisme. Mais qu'il existe des déficits en mélatonine qui pourraient augmenter le risque de développer un autisme.

Références

- Andersen, I.M., Kaczmarek, J., McGrew, S.G. & Malow, B.A. (2008). Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Neurology*, May;23(5):482-5.
- Chaste, P., Clement, N., Botros, H.G., Guillaume, J.L., Konyukh, M., Pagan, C., Scheid, I., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., Gillberg, I.C., Melke, J., Delorme, R., Leblond, C., Toro, R., Huguet, G., Fauchereau, F., Durand, C., Boudarene, L., Serrano, E., Lemièrre, N., Launay, J.M., Leboyer, M., Jockers, R., Gillberg, C. & Bourgeron, T. (2011). Genetic variations of the melatonin pathway in patients with attention-deficit and hyperactivity disorders. *Journal of Pineal Research*, Apr 27 [Epub ahead of print].
- Chaste, P., Clement, N., Mercati, O., Guillaume, J.L., Delorme, R., Botros, H.G., Pagan, C., Périvier, S., Scheid, I., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., Gillberg, C., Serrano, E., Lemièrre, N., Launay, J.M., Mouren-Simeoni, M.C., Leboyer, M., Gillberg, C., Jockers, R. & Bourgeron, T. (2010). Identification of pathway-biased and deleterious melatonin receptor mutants in autism spectrum disorders and in the general population. *PLoS One*. Jul 15;5(7):e11495.
- Jansen, R., Metzendorf, R., van der Roest, M., Fusani, L., ter Maat, A. & Gahr, M. (2005) Melatonin affects the temporal organization of the song of the zebra finch. *The FASEB Journal*, May;19(7):848-50.
- Melke, J., Goubran Botros, H., Chaste, P., Betancur, C., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., Gillberg, I.C., Delorme, R., Chabane, N., Mouren-Simeoni, M.C., Fauchereau, F., Durand, C.M., Chevalier, F., Drouot, X., Collet, C., Launay, J.M., Leboyer, M., Gillberg, C. & Bourgeron, T. (2008). Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*. 2008 Jan;13(1):90-8.
- Rawashdeh, O., de Borsetti, N.H., Roman, G. & Cahill, G.M. (2007). Melatonin suppresses nighttime memory formation in zebrafish. *Science*. Nov 16;318(5853):1144-6.
- Tordjman, S., Anderson, G.M., Pichard, N., Charbuy, H. & Touitou, Y. (2005). Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biological Psychiatry*, Jan 15;57(2):134-8.
- Tononi, G. & Cirelli, C. (2003). Sleep and synaptic homeostasis: a hypothesis. *Brain Research Bulletin*, Dec 15;62(2):143-50.

Souvenons nous qu'il y a quelques années nous cherchions dans le métabolisme de la sérotonine un éclairage, voire un traitement de certains troubles liés à l'autisme (la sérotonine est le précurseur de la mélatonine). Notons que la saturation synaptique est la porte ouverte à la crise d'épilepsie. Rappelons que l'équipe de Ben Ari à Marseille vient de publier sur l'intérêt du bumétanide dans la résistance au traitement anti-épileptique, à travers le cycle du GABA et l'action des canaux chlore de la membrane cellulaire. N'oublions pas qu'en octobre, à l'Université d'automne, Eric Lemonnier présentera les résultats d'une étude clinique sur l'intérêt de cette même molécule (le bumétanide) dans certains troubles liés à l'autisme. Faisons le lien, enfin, avec la place de la mélatonine dans ce métabolisme qui implique les canaux chlore et le GABA. A n'en pas douter, nous sommes au centre d'un carrefour métabolique qui a beaucoup à nous apprendre sur l'homéostasie synaptique dans l'autisme, entre autres. C'est dire l'intérêt de cette voie de recherche qui confirme la place des anomalies de la sécrétion de mélatonine dans l'autisme.

René Tuffreau

Note sur le traitement par la mélatonine :

Il existe deux formes de mélatonine disponible en France. D'une part, le CIRCADIN LP 2 mg, destiné par l'AMM aux personnes de plus de 50 ans avec des troubles de type Alzheimer, forme à libération prolongée. D'autre part, la mélatonine base, délivrée en préparation magistrale, à un dosage adapté.

Voir Tuffreau, R. (2009). Intérêts et limites de l'utilisation des médicaments pour les personnes avec autisme. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, n°25, pp.52-56.)

Evaluer et traiter les troubles du sommeil auprès d'une population de jeunes enfants avec autisme. Enjeux actuels pour la recherche

Laetitia Garnier⁵ et Bernadette Rogé⁶

Les troubles envahissants du développement (TED) se définissent par des altérations qualitatives dans la communication et les interactions sociales réciproques ainsi que la présence de comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Ils s'accompagnent fréquemment de troubles comorbides (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) dont les problèmes de sommeil font partie. Les études rapportent que cette population est plus à risque de présenter des problèmes de sommeil que ce qu'il en est dans la population générale : 56 à 86 % des parents d'enfants avec TED rapportent des difficultés de sommeil chez leur enfant (Williams, Sears, et Allard, 2004 ; Hoffman et al., 2006) comparés aux 25 à 50 % des parents d'enfants ordinaires relatant des difficultés similaires (Mindell, 1993). Cette forte prévalence est aussi constatée chez les enfants atteints d'autres troubles développementaux mais les enfants avec un TED souffriraient plus fréquemment de problèmes de sommeil que les premiers (Richdale, 1999).

Le manque de sommeil ou un sommeil peu réparateur a un impact non négligeable sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

56 à 86 % des parents d'enfants avec TED rapportent des difficultés de sommeil chez leur enfant comparés aux 25 à 50 % des parents d'enfants ordinaires.

A long terme, ces troubles ont des répercussions négatives sur le développement, les apprentissages, les interactions sociales et la régulation émotionnelle même chez des enfants dont le développement ne présente pas de problème (Hoban et Chervin, 2004). Pour les enfants atteints d'un trouble développemental, cette problématique exige une attention particulière. Les difficultés liées au sommeil s'associent souvent à des problèmes comporte-

mentaux en journée chez les enfants ordinaires (anxiété, irritabilité, hyperactivité, somnolence...). Elles peuvent donc intensifier des problèmes comportementaux déjà présents chez des populations fragilisées par un déficit développemental (Huang et al., 2004 ; Richdale et al., 2000) et par conséquent freiner l'efficacité des interventions éducatives. Des patients présentant à la fois un trouble du spectre autistique et des difficultés de sommeil montreraient des compétences sociales plus déficitaires, un niveau d'anxiété ou d'irritabilité plus important et des stéréotypies plus fréquentes que chez ceux ne souffrant pas de difficultés de sommeil (Schreck, Mulick & Smith, 2004 ; Hoffman et al., 2005). Il existe donc un lien significatif entre problèmes de sommeil et niveau de sévérité des symptômes autistiques. Sans oublier les membres de la famille qui endurent souvent un stress supplémentaire s'ajoutant à celui qui est induit par ce handicap : l'enfant qui dort mal induit le manque de sommeil chez toute une famille. L'identification et le traitement des troubles du sommeil constituent donc un point important dans les objectifs de prise en charge éducative chez les enfants atteints d'autisme.

Or, le traitement des troubles du sommeil dans les populations atteintes d'un déficit développemental pose aujourd'hui des questions. En effet, moins de la moitié des parents concernés recevraient une aide visant à traiter les difficultés de sommeil chez leur enfant. Majoritairement, ces traitements restent pharmacologiques bien que les parents semblent considérer les interventions comportementales comme plus bénéfiques (Richdale, 1999 ; Williams, Sears & Allard, 2006). L'efficacité de ces dernières a été par ailleurs démontrée dans la population générale (Mindell, 1993). Mais, les études relatives à leur adaptabilité et leur efficacité au sein de la population autistique restent rares à ce jour.

⁵ doctorante, Université de Toulouse Le Mirail

⁶ professeur, Université de Toulouse Le Mirail

Troubles du sommeil et étiologie

Typologie des problèmes de sommeil au sein de la population générale

Une prise en charge adaptée des troubles du sommeil ne peut se passer d'une connaissance du développement « typique » du sommeil ainsi que des difficultés qui y sont ordinairement associées. Certaines problématiques semblent en effet plus propices à certains âges qu'à d'autres, rappelant que le sommeil est une fonction qui se développe dans une dimension bio-psycho-sociale. Ainsi, les problèmes liés au coucher, tels que les résistances, les colères, le refus d'aller ou de rester dans son lit, sont souvent présents chez les très jeunes enfants de 2-3 ans. Ils se résolvent souvent d'eux-mêmes une fois que l'enfant commence à intégrer et s'adapter à un rythme de vie plus scolaire.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de classification des perturbations du sommeil propre à l'enfance et à l'adolescence. Elles sont intégrées sous forme d'un continuum qui les relie à celles de l'adulte dans une perspective développementale et de maturation du système nerveux central. Bien qu'il en existe plusieurs, seule la Classification Internationale des Troubles du Sommeil (ICSD, American Academy of Sleep Medicine, 2005) permet d'établir un consensus international en termes de recherche et de diagnostic. On retiendra que les principales difficultés liées à l'enfance et à l'adolescence, sans autres perturbations d'ordre mental ou physique, se regroupent selon deux catégories : les dyssomnies et les parasomnies. Les premières concernent un ensemble de perturbations qui altère la qualité et la durée du sommeil dont les insomnies d'endormissement. Ces dernières seraient plus propices à l'adolescence, période souvent génératrice d'une plus grande anxiété au regard des changements importants qui s'opèrent à ces âges. Les parasomnies sont quant à elles des perturbations qui viennent interrompre le sommeil en cours (somnambulismes, terreurs nocturnes, bruxisme, énurésie...), sans en altérer la qualité ou la durée. Elles seraient plus le fait des jeunes enfants d'âges scolaires. Néanmoins, il existe encore trop peu d'études prospectives des parasomnies et des dyssomnies de la petite enfance à l'adolescence, qui permettraient de mieux comprendre leur émergence et les facteurs qui y sont liés.

Typologie des problèmes du sommeil au sein de la population autistique

Dans les TED, la question de la spécificité des troubles du sommeil est centrale quand on recherche à adapter au plus près les interventions thérapeutiques. La littérature scientifique fait à ce propos état de problèmes concernant principalement les insomnies d'endormissement

(dyssomnies). Elles se traduisent par des durées d'endormissement plus importantes, des réveils nocturnes plus longs, des heures de lever plus précoces et des durées totales de sommeil plus réduites que ce qu'il en est chez les enfants ordinaires ou faiblement handicapés (Hoffman et al., 2005 ; Allik, Larsson & Smedje, 2006). Ces caractéristiques ont par ailleurs été confirmées par des méthodes subjectives (questionnaires adressés aux parents pour évaluer les problèmes de sommeil chez leur enfant) et objectives (enregistrements polysomnographiques et actigraphiques). Les difficultés liées au commencement et au maintien du sommeil seraient donc une « caractéristique phénotypique » des TED, leur prévalence ne variant ni avec l'âge ni même avec le niveau de fonctionnement intellectuel (Williams et al., 2004 ; Polimeni et al., 2005 ; Richdale, 1999 ; Hoffman et al., 2005). Néanmoins, elles restent largement prévalentes chez les enfants très jeunes ou avec retard mental (Richdale, 1999).

Toutefois, ces données ont fait encore récemment l'objet d'un questionnement quant à la méthodologie et aux outils utilisés au travers des différentes études. En effet, très peu d'entre elles se sont intéressées à l'ensemble des problématiques de sommeil telles qu'elles peuvent apparaître dans la population générale. De ce fait, deux études ont ainsi mis en avant une prévalence tout aussi importante des parasomnies dans la population avec un TED (Liu et al., 2006 ; Hoffman et al., 2006). Jusqu'à présent, ces parasomnies

Les difficultés liées au commencement et au maintien du sommeil seraient donc une « caractéristique phénotypique » des TED, leur prévalence ne variant ni avec l'âge ni même avec le niveau de fonctionnement intellectuel.

semblaient plus fréquentes chez ces enfants sans que l'augmentation de ce risque ne soit jugée significative (Hoffman et al., 2005). Ces divergences apparentes dans la littérature sont certainement liées aux outils employés, notamment au regard des questionnaires adressés aux parents. Ceux-ci étaient souvent adaptés d'échelles mesurant les difficultés de sommeil dans la population générale mais de sources variées selon les études. Ils étaient encore et sans doute trop orientés sur les difficultés d'initiation et de maintien du sommeil. Dans les études de Hoffman et al. (2006) et Liu et al. (2006), les auteurs utilisaient le même type de questionnaire adressé aux parents, the Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ : Owens, Spirito et McGuinn, 2000). En plus d'être normalisé, le CSHQ a l'avantage de couvrir un plus large éventail de problèmes de sommeil couramment rencontrés chez les enfants d'âge préscolaire et scolaire. Ces auteurs auraient

ainsi pu mettre en avant la proportion aussi importante de certaines parasomnies dans les difficultés de sommeil chez les enfants avec un TED et confirmer par là même les suppositions de certaines études sur leur prévalence. Cette donnée reste néanmoins encore nouvelle dans la littérature et doit être vérifiée. Mais de plus en plus, la recherche intègre dorénavant cette question et il est encore recommandé de coupler les données issues de questionnaires et de journaux du sommeil à des instruments de mesure objective, tels que l'actigraphie ou la polysomnographie.

Etiologie des problèmes du sommeil dans la population autistique

L'étiologie exacte des problèmes de sommeil dans les troubles du spectre autistique reste encore à ce jour trouble. Sa clarification est néanmoins importante compte tenu des traitements pouvant être proposés pour cette population. Une multitude de facteurs contribuerait à leur émergence ou à leur sévérité et il est encore difficile aujourd'hui de démêler ce qui relève de la symptomatologie autistique ou d'autres variables exogènes.

Ainsi, les difficultés inhérentes aux troubles autistiques pourraient directement favoriser les perturbations constatées dans l'initiation et le maintien du sommeil. Les déficits sévères dans la communication et la compréhension de situations contribueraient à l'incapacité de ces enfants à utiliser des repères sociaux et environnementaux utiles dans la synchronisation de leurs rythmes circadiens (Richdale, 1999). Le fait que les plus jeunes soient plus fréquemment affectés que leurs aînés semble aussi relever d'un phénomène développemental communément

...l'âge, la présence de troubles comorbides (retard mental, anxiété, épilepsie, hyperactivité), les facteurs environnementaux, familiaux, médicaux, culturels et les troubles comportementaux en journée influenceraient mutuellement l'émergence et la sévérité des différents problèmes de sommeil...

retrouvé chez les enfants ordinaires. La régulation des cycles veille sommeil implique en effet un processus de maturation du système neurobiologique sous-jacent et en lien avec l'environnement (Richdale, 1999). Néanmoins, ce système serait trouvé déficient dans la population avec un TED. Récemment,

des recherches ont mis en évidence l'existence d'un gène défectueux impliqué dans la production anormale de mélatonine qui joue un rôle important dans l'induction du sommeil et la synchronisation des phases veille sommeil (Melke et al., 2008). Le traitement par mélatonine tendrait à réduire efficacement la durée d'endormissement (Wright et al., 2011).

On suppose cependant que l'étiologie des troubles du sommeil dans ces populations serait probablement multifactorielle. Ainsi, l'âge, la présence de troubles comorbides (retard mental, anxiété, épilepsie, hyperactivité), les facteurs environnementaux, familiaux, médicaux,

culturels et les troubles comportementaux en journée influenceraient mutuellement l'émergence et la sévérité des différents problèmes de sommeil (Liu et al., 2006 ; Malow et al., 2006). Mais des données manquent encore à ce jour pour permettre notamment d'évaluer le degré de contribution de ces facteurs. Il ne semble pas non plus exister d'étude longitudinale permettant de connaître dans quelles mesures les difficultés de sommeil changent, évoluent ou se maintiennent selon l'âge, le niveau de développement et le groupe clinique (Asperger, Autisme, Enfants Ordinaires). De même, aucune donnée n'est disponible sur les caractéristiques du sommeil d'enfants atteints d'autisme « bons dormeurs ». Il serait pourtant intéressant de confronter le sommeil de ces enfants à celui d'enfants ordinaires bons dormeurs afin d'en écarter toutes particularités « phénotypiques » éventuelles.

Traiter les problèmes de sommeil auprès de la population autistique : particularité, applicabilité et efficacité

La mise en place de traitements efficaces et adaptés aux problèmes de sommeil dans les TED dépend donc d'une connaissance claire des particularités du sommeil chez ces enfants ainsi que de la nature des facteurs y contribuant. On peut supposer néanmoins que ces interventions pourront inclure des stratégies comportementales ainsi que des traitements liés aux perturbations des rythmes circadiens (mélatonine, chronothérapie...). Leur choix devra nécessairement être adapté aux particularités du trouble autistique, à l'âge et au niveau de fonctionnement intellectuel des enfants (Williams et al., 2006). Par exemple, les enfants ayant un Syndrome d'Asperger semblent plus bénéficier des traitements pharmacologiques et moins des interventions comportementales utilisées pour réduire les problèmes de sommeil. Au contraire, les enfants avec autisme bénéficieraient des deux types de traitement (Polimeni et al., 2005). Les interventions comportementales seraient donc plus appropriées pour réduire ou éliminer des problèmes comportementaux liés aux difficultés de sommeil et insuffisantes pour répondre à leurs soubassements biologiques (Paavonen et al., 2003).

Il existe à ce jour très peu de publications sur les interventions comportementales pouvant être efficacement adaptées aux particularités des troubles du spectre autistique. Les besoins sont pourtant réels à ce niveau : évaluer leur efficacité contribuerait à une meilleure connaissance du sommeil dans cette population et permettrait notamment de voir s'il existe des « profils » d'enfants plus susceptibles d'y répondre que d'autres. Cette approche pourrait ainsi aider à la mise en place d'outils d'évaluation et d'orientation des soins pouvant être proposés aux familles.

Les quelques études menées sur ce sujet montrent que ces stratégies semblent rapidement contribuer à diminuer les problèmes de sommeil rencontrés dans cette population (Weiskop et al., 2005 ; Weiskop et al., 2001 ;

Durand & Christodulu, 2000). Deux techniques comportementales sont principalement utilisées dans ces recherches : la technique d'extinction et celle visant à diminuer les temps d'endormissement (The Faded Bedtime with Response Cost). Chacune répond à des problématiques du sommeil bien définies et semblent fonctionner en deux temps : la première ciblerait des problèmes de sommeil en lien avec des comportements perturbateurs susceptibles d'être renforcés par leur environnement (co-sleeping, réticence au coucher, présence de stimuli non adéquats associés au sommeil tels que la présence des parents dans la chambre, l'utilisation de boissons...). Cette technique pose notamment la question de la régularité des routines du coucher, très importantes chez tous les jeunes enfants d'âge préscolaire. La seconde ciblerait davantage des problèmes d'insomnies « pures » non explicables par la présence de troubles du comportement. Elle consiste à amener progressivement l'enfant à s'endormir à des heures de coucher plus adaptées tout en conservant un intervalle d'endormissement de 20 mn maximum. Ces deux techniques auraient l'avantage d'être rapidement efficaces bien que leur mise en place requière un investissement important de la part des parents et une connaissance éclairée à leur sujet. Elles présenteraient une bonne adhésion parentale et seraient relativement robustes dans le temps. Toutefois, une analyse comparative des résultats de ces études indique peu d'améliorations des paramètres du sommeil (durée de sommeil, temps d'endormissement, nombre de réveils nocturnes) alors même que les parents sont satisfaits au regard des objectifs visés (Weiskop, Richdale & Mathews, 2005 ; Moon, Corkum & Smith, 2011). Qu'en est-il alors de leur réel bénéfice sur la qualité et la quantité du sommeil si les paramètres du sommeil ne sont pas mieux modifiés ? L'une des principales faiblesses de ces études concernent la taille de leurs échantillons. Ce sont souvent des études de cas et il est difficile de généraliser leurs résultats à l'ensemble d'une population aussi hétérogène au regard de leur profil de développement, de l'âge et des troubles associés. Cependant, la faible amélioration des paramètres du sommeil, si elle se confirmait dans les recherches à venir, pourrait aussi rendre compte d'une particularité phénotypique du sommeil chez cette population et indiquer ainsi la nécessité d'étudier celui des enfants TED « bons dormeurs ».

Conclusion

La question des troubles du sommeil au sein de la population autistique implique la poursuite des recherches concernant l'évaluation et le traitement. Il existerait une particularité phénotypique des troubles du sommeil dans la population des personnes avec autisme dont une approche pharmacologique (mélatonine) semblerait constituer actuellement une des voies de traitement les plus prometteuses. Il n'en reste pas moins que les approches comportementales semblent pouvoir aussi jouer un rôle non négligeable. Mais les recherches à ce niveau sont encore trop restreintes pour pouvoir évaluer le degré de leur contribution. Pourtant, elles permettraient d'apporter des informations précieuses quant à notre connaissance du sommeil des enfants et personnes ayant un TED, afin de rechercher s'il existe des profils plus susceptibles de tirer bénéfice de ces approches. Il reste également à déterminer dans quelle mesure les techniques comportementales pourraient se substituer aux traitements pharmacologiques ou les compléter. Ces éléments rappellent aussi l'importance d'investir le sommeil des personnes TED se considérant ou étant considérées comme « bons dormeurs » en vue de mieux cerner la part phénotypique des problèmes d'insomnies d'endormissement dans de cette population.

Les données ont besoin d'être complétées en ce qui concerne les caractéristiques du sommeil de cette population, notamment en cherchant à mieux comprendre ce qui relève de la symptomatologie autistique et d'autres facteurs exogènes. L'investigation des facteurs impliqués paraît centrale et s'intègre au protocole d'orientation des soins. Une attention particulière doit être portée à la méthodologie employée. Cette dernière doit pouvoir coupler l'utilisation d'instruments de mesure valides des difficultés de sommeil avec des outils plus objectifs. Il en va de même en ce qui concerne le manque de données actuelles sur l'émergence des difficultés de sommeil couramment rencontrées dans l'enfance et à l'adolescence dans une population ne présentant pas de problématique développementale. Des recherches dans ce domaine permettraient de contribuer à une meilleure connaissance et compréhension de ce qui fait la particularité du sommeil et de ses difficultés au sein de la population atteinte d'un TED.

Bibliographie

- Allik, H., Larsson, J.O. & Smedje, H. (2006). Insomnia in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *BMC Psychiatry*, 6:18.
- American Academy of sleep Medicine. ICSD-2 (2005)–*International classification of sleep disorders, 2nd edition: Diagnostic and Coding Manual*. American Academy of Sleep Medicine.
- Durand, V.M. & Christodulu, K.V. (2000). Description of a Sleep-Restriction Program to Reduce Bedtime Disturbances and Night Waking. *Journal of Positive Behavior Interventions*, Vol. 6 (2) : 83–91.
- Hoban, T.F. & Chervin, R.D. (2004). Troubles du sommeil chez les jeunes enfants : impact sur le développement social et affectif et choix de traitements : Commentaires sur France et Blampied, Wiggs et Owens. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Gilliam, J.E. & Lopez-Wagner, M.C. (2006). Sleep Problems in Children With Autism and in Typically Developing Children. *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol.21(3): 146–152.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Gilliam, J.E., Apodaca, D.D., Lopez-Wagner, M.C. & Castillo, M.M. (2005). Sleep Problems and Symptomatology in Children With Autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 20(4): 194–200.
- Huang, Y.S., Chen, N.H., Li, H.Y., Wu, Y.Y., Chao, C.C. & Guillemainault, C. (2004). Sleep disorders in Taiwanese children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Sleep Research*, 13: 269–277.
- Liu, X., Hubbard, J.A., Fabes, R.A. & Adam, J.B. (2006). Sleep Disturbances and Correlates of Children with Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 37: 179–191.
- Malow, B.A., Marzec, M.L., McGrew, S.G., Wang, L., Henderson, L.M. & Stone, W.L. (2006). Characterizing sleep in children with autism spectrum disorders: a multidimensional approach. *Sleep*, 29(12):1563-71
- Melke, J., Goubran Botros, H., Chaste, P., Betancur, C., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., Gillberg, I.C., Delorme, R., Chabane, N., Mouren-Simeoni, M.C., Fauchereau, F., Durand, C.M., Chevalier, F., Drouot, X., Collet, C., Launay, J.M., Leboyer, M., Gillberg, C. & Bourgeron, T. (2008). Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*, 13(1):90-8.
- Mindell, J.A. (1993). Sleep disorders in children. *Health Psychology*, 12(2): 151-162.
- Moon, E.C., Corkum, P. & Smith, I.M. (2011). Case study: a case-series evaluation of a behavioral sleep intervention for three children with autism and primary insomnia. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(1):47-54 .
- Organisation Mondiale de la Santé. (2002). *CIM-10/ICD-10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles comportementaux*, Ed : Masson.
- Owens, J.A., Spirito, A., & McGuinn, M. (2000). The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): Psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. *Sleep*, 23 : 1043–1051.
- Paavonen, E. J., Nieminen-von Wendt, T., Vanhala, R., Aronen, E. T. & von Wendt, L. (2003). Effectiveness of melatonin in the treatment of sleep disturbances in children with Asperger disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 13(1): 83–95.
- Polimeni, M.A. , Richdale, A.L. & Francis, A.J.P. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.49(4): 260-268.
- Richdale, A.L. (1999). Sleep problems in autism: prevalence, cause, and intervention. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41: 60–66.
- Richdale, A., Francis, A., Gavidia-Payne, S. & Cotton, S. (2000). Stress, behaviour, and sleep problems in children with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 25 (2): 147–161.
- Schreck, K.A., Mulick, J.A. & Smith, A.F. (2004). Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Research in developmental disabilities*. 25(1):57-66.
- Weiskop, S., Matthews, J. & Richdale, A. (2001). Treatment of sleep problems in a 5-year-old boy with autism using behavioural principles. *Autism*, 5(2):209-21.
- Weiskop, S., Richdale, A. & Matthews, J. (2005). Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47: 94–104.
- Williams, P.G., Sears, L.L. & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 13: 265–268.
- Williams, P.G., Sears, L.L. & Allard, A. (2006). Parent Perceptions of Efficacy for strategies used to Facilitate Sleep in Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(1):25-33.
- Wright, B., Sims, D., Smart, S., Alwazeer, A., Alderson-Day, B., Allgar, V., Whitton, C., Tomlinson, H., Bennett, S., Jardine, J., McCaffrey, N., Leyland, C., Jakeman, C. & Miles, J. (2011). Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: a randomised controlled crossover trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(2):175-84.



Se soigner

« Se soigner »

Dr Dominique Fiard⁷

Le caractère réflexif du titre de cette intervention situe la personne avec autisme au centre de l'action. Il est donc question de la compétence de cette personne à « se soigner » dans sa vie quotidienne. L'exposé traitera principalement d'une expérience auprès d'adultes avec autisme sévère et des structures principalement médicosociales qui les accueillent.

Selon la définition du Larousse, « se soigner » c'est « *prendre grand soin de soi-même, de sa personne, de son bien-être* ». Cette action se situe bien évidemment dans tous les actes de la vie quotidienne (manger, dormir, être en relation, travailler...) de chacun.

« Se soigner », quel que soit son niveau développemental, cognitif, c'est faire des choix singuliers dans une limite dictée par un milieu en se référant à des représentations sociales collectives. En l'occurrence, ces représentations sont ordinairement celles des besoins neurotypiques.

Pour permettre à la personne avec autisme de se soigner, il faut respecter ses capacités à exprimer des aspirations propres en fonction de ses capacités exécutives, de sa lecture de l'esprit, de ses compétences, de ses goûts particuliers, de tout ce qui la caractérise... Et pour cela, il faut qu'il y ait une adaptation de l'environnement aux particularités de la personne autiste. Dans les institutions d'accueil, cette adaptation se heurte souvent à des dynamiques d'équipes contraires avec vécu d'incapacité, de culpabilité, d'échec. L'inadéquation du lieu d'accueil à la problématique autistique est souvent nommée et l'on peut observer des phénomènes de burn-out, de turn-over des accompagnants.

Pour un effort d'adaptation, l'environnement, l'institution ont en quelque sorte, besoin de « se soigner », c'est-à-dire de prendre en compte leur bien-être (si on se réfère à la définition du Larousse déjà citée). Le préalable à l'action centrée sur la personne autiste est de « se soigner pour soigner ».

L'attention portée à l'institution passe par l'établissement d'un cadre animé par des objectifs bien nommés. Ainsi la structure de vie définit de façon précise le champ de ses compétences à accueillir (en fonction par exemple du niveau cognitif, du polyhandicap associé...) et à gérer des aspects particuliers (aide à l'intégration professionnelle, ressources dans la gestion de crise...).

La place au sein d'un réseau, d'un maillage établi en termes de prestations complémentaires et graduées, est soutenue par la notion de correspondance réciproque c'est-à-dire d'attribution de « rôles ressources » connue et reconnue dans un domaine de compétence. Le maillage en sera enrichi et l'institution renforcée.

A l'échelle du quotidien de la vie institutionnelle, l'organisation sera basée sur une interdisciplinarité pour une approche globale de la connaissance du sujet ; il n'est pas possible de penser qu'un seul professionnel ait la compé-

***...il n'est pas possible
de penser qu'un seul
professionnel ait
la compétence suffisante
pour mettre en évidence tous
les aspects particuliers
des profils de la personne.***

⁷ psychiatre, Centre Expertise Autisme pour Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort.

Manger, dormir, se soigner...

tence suffisante pour mettre en évidence tous les aspects particuliers des profils de la personne. Ceux-ci demandent des outils d'appréciation spécifique utilisés par des professionnels expérimentés.

La notion de confort professionnel est fondamentale et constitue une base propice à favoriser la disponibilité et l'investissement des soignants. Elle passe par un rôle bien défini autour du statut professionnel : le soignant fait prioritairement ce pour lequel il est formé (et ainsi apprécie le sens de sa formation !). Il est respecté en tant qu'individu singulier et différencié au sein de son corps professionnel : chacun n'est pas capable des mêmes choses, chacun n'aspire pas aux mêmes tâches (demander une action de soin à un A.M.P. n'est pas demander à un autre par exemple). Le soignant est donc reconnu au delà de son statut professionnel. Il peut être vecteur d'initiatives concertées en équipe interdisciplinaire ; il ne subit pas... Il n'est pas réduit à sa fonction et participe à alimenter la culture institutionnelle en référence à une notion de transcendance, c'est-à-dire à quelque chose qui est extérieur à chacun et qui appartient au groupe.

Le cadre de vie institutionnel bénéficie de ce regard particulier ; il est apaisé, participant au bien-être des personnes avec autisme.

Après ce préalable traitant de la dynamique institutionnelle, plus globalement environnementale qui pose les bases de l'action de soin, je vais aborder des pistes d'orientation de mise en œuvre de ces soins.

On considère deux types de soins :

- Les soins au quotidien
- Et les soins de second ordre

	PALIER	+/-	CO-ANALGÉSIES	+/-	COMPOSANTE NEUROPATHIQUE SUSPECTÉE	
ENTREE	PALIER 1 ALGO 2/3 GED-DI > 10 PARACÉTAMOL 1g/4 à 6 h				prendre en compte l'action retardée des produits Arrière pensée de crise / décharge / névralgie	
ENTREE	PALIER 2 ALGO 3/4 GED-DI > 15 PARACÉTAMOL CODÉINE 1/2 à 1 cp LAMALINE 1 à 2 gel. ou IXPRIM/ZALDIAR	P L U S O U	AINS / CORTICOÏDE Contexte suspecté : ORL / ostéoarticulaire / carcinologique PROFENID / KETOPROFENE per os 100 mg UP150/LP200 ANTISPASMODIQUE Contexte digestif SPASFON / PHLOROGLUCINOL 2 Lyoc / 2 comps	P L U S O U M O I N S	B R U L U R E S	Amitriptyline (LAROXYL) paliers de 5 à 10 gouttes
ENTREE	PALIER 3 ALGO 4/5 GED-DI > 20 ORAMORPH 5 à 10 mg : 4 à 8 gtes ou ACTISKENAN 10 mg ou OXYNORM 10 mg Doit faire l'objet d'une étiologie affinée	M O I N S	MYORELAXANT / BZD Contexte suspecté musculonerveux Hydroxizine (ATARAX) 25 mg Tetrazepam (MYOLASTAN) 1/2 à 1 cp	M O I N S	D E C H A R G E S	Clonazepam (RIVOTRIL) paliers de 5 à 10 gouttes ou Pregabaline (LYRICA) paliers de 25 mg ou Gabapentine (NEURONTIN) paliers de 300 mg
MIXITÉ DES COMPOSANTES DE LA DOULEUR						

Tableau 1 : Stratégie de traitement de la douleur du patient avec autisme

Dr Vincent Barreau, Praticien Hospitalier, CEAA, CH Niort

1 - AFSSAPS : Recommandations de bonne pratique. Prise en charge médicale de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant (1 juin 2009)

2 - ONCORA : Prise en charge de la douleur chez l'adulte (25 janvier 2007)

Les soins au quotidien

Ce sont ceux auxquels chacun peut prétendre pour une bonne qualité de vie avec prévention des maux ordinaires (problème dentaire, digestif, orthopédique...). En cas de retard mental, de polyhandicap, ces soins devront être particulièrement attentifs, suppléant au manque d'aptitude à communiquer de la personne notamment dans le domaine de la douleur. Une surveillance régulière permettra d'alimenter une éventuelle évaluation fonctionnelle autour d'un comportement problème.

Les soins de second ordre (génétique, métabolique, ...)

Ils permettent d'affiner la démarche diagnostique, en favorisant la recherche de pathologies associées, la perspective de traitement, l'idée d'un pronostic et la proposition d'un conseil génétique. Pour mettre en place ces soins, l'exigence minimale est une logistique dédiée par territoire de santé. Cette logistique peut prendre des formes différentes selon les particularités locales.

Il est proposé :

- Un pool de médecins généralistes (2-3) habilités à l'usage du MEOPA (mélange Oxygène-Protoxyde d'azote). Ils ont eux-mêmes leur maillage notamment au niveau des plateaux techniques,
- Un lieu d'examen somatique avec un personnel formé aux particularités des personnes avec autisme à proximité d'un établissement sanitaire,

La démarche de soins sera confortée par le recours à des catalyseurs d'actions impactant le champ des pratiques :

- Le protocole MEOPA (anesthésiant de surface) qui permet d'envisager des actes d'examen clinique, de bilan biologique chez des personnes non compliantes ; cette technique encourage la mise en œuvre des investigations (l'action de bilan est considérée comme possible).
- Une meilleure information des médecins généralistes incitant à la pratique d'examens (« fiche individuelle d'examen somatique de l'adulte avec autisme », « fiches pratiques d'informations sur les investigations envisageables auprès des adultes avec autisme » issu du « *Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère* - CEAA », de test antidouleur (*tableau 1, page précédente*) accompagné d'une démarche évaluative).
- L'intégration systématique dans la démarche d'évaluation fonctionnelle d'un examen somatique avec recherche d'antécédents.

Je m'arrêterai plus particulièrement sur la filière de soins autour de la crise :

Elle nécessite :

- *Une équipe mobile de gestion de la crise in situ.*
Cette équipe permet de clarifier la situation dans le milieu écologique et d'apprécier le contexte de vie de la personne. En outre, elle se situe en ressource donnant des pistes d'adaptation au milieu d'accueil permettant de dépasser souvent des situations difficiles.
- *Un lieu d'accueil d'urgence* si la gestion n'est pas possible dans le lieu habituel de vie. Le modèle d'un secteur de psychiatrie identifié avec une équipe sensibilisée, pourrait être aisément et rapidement mis en œuvre dans le champ sanitaire actuel. Les urgences hospitalières et la psychiatrie sont souvent sollicitées dans des situations complexes à expression aiguë nécessitant une délocalisation en milieu sanitaire ; le fléchage d'un circuit de soin dédié pourrait éviter les prises en charge inconsistantes des premières heures.

En conclusion, je souhaite insister sur la nécessité d'un changement des représentations de l'environnement sur les soins de la personne avec autisme tant en termes d'exigence que de mise en œuvre. Cela passe par une meilleure adaptation des champs sanitaires et médicosociaux à la problématique autistique.

Le suivi de santé au quotidien des personnes avec autisme accueillies à l'Archipel : une organisation et un accompagnement spécifiques

Céline Gaignard⁸, Lydia Maricourt⁹ et Valérie Daudé¹⁰

Organisation du soin : les ressources humaines

Pour organiser le soin, nous disposons d'un poste d'infirmière à temps plein, d'un médecin généraliste, salarié par l'établissement une heure par semaine, exerçant parallèlement en libéral. Il intervient sur un créneau horaire fixe, mais en dehors de ce temps formalisé, il assure la permanence des visites et priorise les consultations des personnes accompagnées à l'Archipel à son cabinet, situé à proximité de l'établissement.

Nous bénéficions aussi d'un médecin psychiatre intervenant 1 heure par mois lors d'une réunion clinique associant les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Le pôle « ressources » est constitué d'une équipe intervenant de manière transversale sur les quatre maisons, elle est composée d'une infirmière (1 ETP), d'une ergothérapeute (ETP 88 %), d'une psychologue (ETP 50 %) et de deux éducatrices spécialisées à plein temps, l'une d'entre

elles coordonne le pôle éducatif et l'autre coordonne, parallèlement à son travail de terrain, le pôle accueil temporaire. L'ensemble des professionnels par leur pluridisciplinarité permet de mettre en œuvre une approche globale et intégrative des besoins des personnes accompagnées. Leurs interventions s'inscrivent dans la complémentarité pour répondre au dispositif de soin.

Les missions de l'infirmière

• Elaboration du dispositif de soin avec le médecin coordinateur et le médecin psychiatre

Cela concerne l'évaluation, la transmission et la gestion des problèmes relatifs à l'état de santé (somatique et psychique) dans le cadre des visites des médecins. Le suivi médical est informatisé. Il intègre le dossier médical, les fiches de traitements le renouvellement d'ordonnances, l'agenda des RDV...

• Constitution du dossier médical des personnes en accueil permanent et temporaire

L'infirmière fait actualiser la partie médicale par les médecins, en constituant le dossier infirmier et en y ajoutant les comptes-rendus des spécialistes. Cela suppose aussi la coordination des informations médicales avec les structures sanitaires et médicosociales pour les personnes accompagnées accueillies en hébergement temporaire.

• Préparation des médicaments

Elle est réalisée à l'aide de semainiers pour les personnes en accueil permanent comme temporaire. Les piluliers sont également préparés pour tous les départs (week-end en familles, séjours de vacances...). L'infirmière remet à jour les fiches de traitement après le passage des médecins, elle s'assure du renouvellement des prescriptions à long terme, vérifie et gère la parapharmacie, le matériel médical et approvisionne les trousseaux d'urgence ainsi que les produits d'incontinence.

Les photos des personnes accompagnées sont apposées sur les piluliers pour faciliter l'administration des médicaments. Ces aides visuelles sont utiles pour les AMP qui assurent la distribution des traitements et plus particulièrement pour le personnel remplaçant.

Implantée dans le département des Deux-Sèvres et gérée par l'Adapei 79, la Maison pour l'Autisme a ouvert ses portes depuis sept ans. Près de trente personnes adultes présentant une forme d'autisme de degré moyen à sévère bénéficient d'une réponse spécifique en lien avec l'expression de leurs potentialités, leurs difficultés et les troubles qu'elles rencontrent.

La résidence l'Archipel se compose de quatre maisons reliées entre elles.

Trois maisons composent la Maison d'Accueil Spécialisée comprenant :

- 18 places en internat,
- 2 places en accueil de jour,
- 4 places en accueil temporaire (en 2011, 17 personnes accueillies).

Une maison compose le Foyer d'Accueil Médicalisé comprenant 8 places en internat.

Le personnel de terrain est majoritairement constitué d'Aides Médico-Psychologiques.

⁸ Aide Médico Psychologique ⁹ Educatrice Spécialisée ¹⁰ Infirmière

Maison pour l'Autisme, Adapei 79, Résidence l'Archipel, Route de la Mothe St-Héray, 79500 Saint-Martin lès Melle

• Suivi journalier du soin

Il s'agit de surveiller l'évolution de l'état de santé des personnes :

- Par l'écoute des personnes elles-mêmes (certaines peuvent utiliser le langage oral, des gestes ou les aides visuelles à leur disposition).
- Par l'échange avec les professionnels de terrain : la détection des problèmes de santé passe par une observation fine des modifications de comportement et du contexte dans lequel ils apparaissent (notamment chez les personnes ne disposant pas du langage oral).

Cas clinique n°1 :

Nous avons été alertés de la situation de M. G. qui, par deux fois, a présenté un trouble respiratoire de forte intensité et de courte durée. Les observations des membres de l'équipe permettaient de souligner en parallèle un changement de position récent de M. G. lors des temps de repos : il ne s'allongeait plus complètement dans son lit et s'endormait le buste relevé contre le mur.

Grâce aux observations des équipes de terrain et à la transmission de cette information au médecin, le traitement contre le reflux gastrique a pu être ajusté.

- Par la lecture des transmissions relatives à l'état de santé ciblées quotidiennement de jour comme de nuit. Un classeur comprend deux fiches quotidiennes : l'une pour les transmissions de la journée, l'autre pour celles relatives à la nuit. Les informations sont ensuite individualisées (un intercalaire par personnes) et thématisées. Dans chaque intercalaire, nous pouvons trouver les rubriques suivantes : le suivi médical, l'alimentation, les temps de repos...
- Par les échanges avec les familles (téléphonique, lors des départs ou retours en week-end ou par l'intermédiaire de cahiers de transmissions).

- Par le suivi des mictions, des menstruations, du poids.
- Par l'établissement de grilles de suivi plus spécifiques en fonction des difficultés rencontrées : alimentation, miction, crises d'épilepsie... afin d'objectiver nos observations.

Cas clinique n°2 :

La mise en place d'une grille de suivi des crises d'épilepsie de M. S. précisant la fréquence, l'heure, le lieu et la situation, nous a permis de réaliser les observations suivantes :

Les crises deviennent de plus en plus fréquentes, en moyenne 4 fois par semaine au lieu d'une fois par mois, et nous notons par ailleurs que celles-ci ont de plus en plus de répercussions sur l'état de fatigue de M. S.

Davantage de temps de repos lui est nécessaire et l'empêche de participer à ses activités favorites.

A l'aide des grilles d'observations, nous avons constaté que les crises apparaissent toujours à la même heure (entre 8 h et 9 h), lors de la préparation de son petit déjeuner, dans l'arrière cuisine de la maison.

Nous avons tout d'abord éliminé un risque d'hypotension et d'hypoglycémie. Ces crises paraissent sans lien avec la qualité de son sommeil. Les levers se déroulent selon les mêmes conditions.

Nous nous sommes alors interrogés quant au contexte d'apparition de ces crises. Le fait qu'elles interviennent toujours dans l'arrière cuisine en présence de denrées alimentaires nombreuses stockées à cet endroit alors que M. S. est à jeun.

Nous avons fait l'hypothèse que ce lieu pouvait être trop stimulant et favoriser le déclenchement des crises. Nous avons donc proposé à M. S. de préparer son petit déjeuner dans la cuisine, en limitant de fait les stimulations proposées.

Nous veillons aussi à ce que la porte de l'arrière cuisine soit fermée en sa présence dans la cuisine.

Depuis, il ne fait plus de crises d'épilepsie, les deux seules fois où cela s'est produit, la porte de l'arrière cuisine avait été laissée ouverte par inadvertance.

CALENDRIER PILULE		
JANVIER	FEBVIER	MARS
1 SAMEDI	1 MARDI	1 MARDI
2 DIMANCHE	2 MERCREDI	2 MERCREDI
3 LUNDI	3 JEUDI	3 JEUDI
4 MARDI	4 VENDREDI	4 VENDREDI
5 MERCREDI	5 SAMEDI	5 SAMEDI
6 JEUDI	6 DIMANCHE	6 DIMANCHE
7 VENDREDI	7 LUNDI	7 LUNDI
8 SAMEDI	8 MARDI	8 MARDI
9 DIMANCHE	9 MERCREDI	9 MERCREDI
10 LUNDI	10 JEUDI	10 JEUDI
11 MARDI	11 VENDREDI	11 VENDREDI
12 MERCREDI	12 SAMEDI	12 SAMEDI
13 JEUDI	13 DIMANCHE	13 DIMANCHE
14 VENDREDI	14 LUNDI	14 LUNDI
15 SAMEDI	15 MARDI	15 MARDI
16 DIMANCHE	16 MERCREDI	16 MERCREDI
17 LUNDI	17 JEUDI	17 JEUDI
18 MARDI	18 VENDREDI	18 VENDREDI
19 MERCREDI	19 SAMEDI	19 SAMEDI
20 JEUDI	20 DIMANCHE	20 DIMANCHE
21 VENDREDI	21 LUNDI	21 LUNDI
22 SAMEDI	22 MARDI	22 MARDI
23 DIMANCHE	23 MERCREDI	23 MERCREDI
24 LUNDI	24 JEUDI	24 JEUDI
25 MARDI	25 VENDREDI	25 VENDREDI
26 MERCREDI	26 SAMEDI	26 SAMEDI
27 JEUDI	27 DIMANCHE	27 DIMANCHE
28 VENDREDI	28 LUNDI	28 LUNDI
29 SAMEDI		29 MARDI
30 DIMANCHE		30 MERCREDI
31 LUNDI		31 JEUDI

• Création d'outils pour compenser les difficultés de compréhension du langage oral et pour augmenter la prévisibilité

Le calendrier ci-contre permet à une personne, très angoissée par ses menstruations, de prévoir les périodes pendant lesquelles elle prend un moyen de contraception et celles qui nécessitent le port d'une serviette hygiénique lors de ses périodes de règles.

• Accompagnement des personnes lors des consultations médicales

Il débute par la recherche de spécialistes (en collaboration avec les parents), puis il s'agit de les sensibiliser à l'autisme. Un document de présentation leur est remis. La première consultation est l'occasion de prendre en photo les spécialistes, leur cabinet. Certains d'entre eux font don de matériel pour pouvoir préparer les personnes aux examens. Les RDV sont, à chaque fois que cela est possible, pris en début de matinée ou en début d'après-midi pour permettre une attente de courte durée. L'infirmière informe la chef de service un mois à l'avance afin de prévoir, si nécessaire, un pro-



Emploi du temps objets



Emploi du temps photos

Cas clinique n° 3 :

Avant son arrivée à la résidence l'Archipel, Mlle C n'avait jamais pu être examinée par un dentiste. L'ensemble des examens médicaux est très compliqué, en raison d'importants problèmes sensoriels rendant le contact difficile lorsque ce n'est pas elle qui l'initie.

Lors des premiers RDV, Mlle C. fait le tour de la salle d'attente et du cabinet, par la suite elle accepte un contact visuel avec le spécialiste. Au fur et à mesure des RDV, elle ouvre la bouche tout en restant debout. Maintenant elle s'assoit sur le fauteuil quelques secondes, se relève, s'assoit à nouveau quelques secondes ce qui rend malgré tout la consultation possible.

fessionnel référent pour l'accompagner. Elle prévient la famille et organise les modalités d'accompagnement si celle-ci souhaite se joindre au RDV. Elle informe l'éducatrice spécialisée une semaine à l'avance pour qu'elle anticipe le transport nécessaire au besoin de la personne accompagnée et réorganise les plannings d'activités en fonction des accompagnants disponibles.

En ce qui concerne l'information de la personne, nous adaptons, après évaluation, le support de l'information à chacun (objets, photos, pictogrammes), il est individualisé dans sa forme, sa longueur et son utilisation. Ces aides visuelles permettent de compenser les difficultés de compréhension du langage oral, de repérer l'ordre des événements de la journée et de visualiser les changements. L'annonce du RDV peut se faire pour certains une semaine à l'avance ; pour d'autres, juste avant, pour limiter l'angoisse. Avant le départ, si le RDV n'a pas pu être pris en début de consultation, l'infirmière appelle la secrétaire médicale pour s'informer d'éventuels retards, toujours dans l'objectif de limiter l'attente. Certains résidents ont besoin de visualiser la séquence du déplacement, nous utilisons alors des planchettes sur lesquelles figurent : la photo de l'infirmière, le véhicule, le lieu du RDV et le retour à l'Archipel. **L'information reste ainsi permanente et la visualisation du retour vers la maison permet de sécuriser la personne.**

La consultation

Sur place il est parfois nécessaire de demander s'il est possible d'attendre dans une autre salle que la salle d'attente pour les personnes dont la proximité avec les autres est trop difficile. Le livret de suivi médical est amené à chaque consultation. L'examen ne sera peut-être pas possible lors du premier RDV, mais avec la répétition des mêmes modalités, une familiarisation est possible pour aboutir à la réalisation de la consultation. Ce qui est important c'est de trouver des spécialistes qui acceptent que l'examen n'ait pas lieu lors des premiers RDV.

Certaines actions pourront être répétées et apprises quotidiennement afin de permettre lors de l'examen, le port d'un masque, d'un bonnet pour les électroencéphalogrammes, la pose du brassard pour la tension... Ainsi chaque jour du mois précédant la consultation, nous pouvons proposer à la personne le port du bonnet ou du masque pour les examens sous méopa.

D'abord présenté lors d'une courte durée (qui peut être visualisée par un timer), celle-ci sera rallongée progressivement jusqu'à parvenir au temps requis.

La séquence d'apprentissage peut être présentée sur une planchette indiquant l'action, sa durée et l'activité suivante qui sera intéressante et motivante pour la personne concernée.

Le fait d'être accompagné par une personne référente permet :

- De pouvoir accompagner le résident pendant l'attente, (en lui proposant par exemple, une balade dans le service ou même à l'extérieur du cabinet).
- Lors de consultation de certains spécialistes d'évoquer la vie quotidienne de la personne accompagnée.
- D'avoir un entretien de qualité avec le spécialiste tout en assurant la sécurité et l'accompagnement de la personne.
- De pouvoir abréger la visite pour le résident une fois la consultation réalisée, pour un recueil serein des conclusions de l'examen.
- Lors d'accompagnements difficiles, la connaissance de la personne par le référent permet l'utilisation à bon escient des renforcements positifs.

Car chacun a besoin, pour son développement, de gratifications, de valorisation surtout lorsqu'il entame des apprentissages inconnus ou qu'il réalise une action difficile pour lui. Il s'agit d'encourager les personnes, de valoriser les comportements adaptés par des renforçateurs, ceci pour susciter leur apparition ou leur maintien. Les

comportements, ainsi suivis de conséquences agréables sont davantage susceptibles de se reproduire.

Après la consultation : il s'agit d'expliquer aux personnes qui possèdent et/ou qui comprennent le langage oral, les conclusions de l'examen médical, les changements éventuels de traitement ou les régimes alimentaires. Puis de transmettre les informations nécessaires aux équipes de terrain dans le classeur individualisé et thématisé.

• Travail en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire

Nous avons toujours à l'esprit face à la survenue d'un problème de comportement de toujours suspecter, en premier lieu, une cause somatique. Lors de manifestations comportementales répétées et inhabituelles, nous analysons dans un premier temps le contexte d'apparition de ces troubles. Si nous ne détectons pas de facteurs déclencheurs, nous pouvons, en conformité avec la délégation de tâche réalisée par le médecin, avoir recours à un antalgique. Une observation du comportement de la personne permettra de mesurer le bénéfice ou non de cette médication et de déterminer la suite à donner.

De même, les règles douloureuses, une constipation peuvent générer des manifestations comportementales importantes, surtout chez les personnes ne disposant pas du langage oral. La délégation de tâches réalisée par le médecin nous permet alors de prendre en compte individuellement les douleurs.

L'infirmière veille à l'adaptation et met à disposition le matériel médical nécessaire en coordination avec l'ergothérapeute. Elle participe aux réunions d'équipe (réunion de projet, pôle ressources, clinique, familles). Elle échange avec la psychologue dans le cadre d'accompagnement spécifique des familles.

Nous essayons de favoriser l'expression des personnes accueillies : leurs besoins mais aussi leurs douleurs (par des images ou des objets apposés dans des lieux accessibles et/ou par l'intermédiaire des classeurs PECS (Système de Communication par Echange d'Images). Un panneau permet à certaines personnes qui ont repéré le tube ou la photo de l'antalgique de pouvoir exprimer leurs besoins. Cette demande sera satisfaite si elle est corroborée par les observations de l'équipe : prise de température, questionnement et observation du comportement de la personne... Ceci toujours en conformité avec la délégation de tâche réalisée par le médecin.

• Sensibilisation des professionnels

L'infirmière sensibilise les professionnels lors de séquences de formation en petits groupes aux gestes de premiers secours et à la connaissance, la localisation et/ou à l'utilisation du matériel médical (ex : défibrillateur). Elle informe sur les conduites à tenir, en général, en situation de crises d'épilepsie, de diarrhée... (Ces pratiques font l'objet de recommandations écrites). La distribution des traitements est aussi évoquée (la procédure est là aussi écrite et comprend la signature du professionnel qui les a administrés).

• La démarche collaborative avec les parents

La démarche collaborative avec les parents et/ou représentants légaux fait partie intégrante du projet d'établissement. L'infirmière appelle systématiquement les parents au retour de chaque RDV, elle les rassure et les informe du comportement de leur fils/fille et des résultats des examens. Nous sommes à l'écoute des souhaits des parents quant au choix des spécialistes, et prenons en compte leurs demandes (ostéopathie, homéopathie...).

Lors des départs en week-end, une pochette est donnée aux parents comprenant le pilulier, les documents administratifs (carte vitale, mutuelle, groupe sanguin, attestation d'assurance maladie), les informations médicales (les antécédents, les allergies, les vaccinations, la fiche de traitement) ainsi qu'un cahier de transmissions permettant de faire le lien avec les parents et/ou le médecin de garde si des incidents se produisent pendant le week-end.

• La régularité du suivi médical

Elle est assurée avec le même spécialiste, des protocoles individualisés et systématiques assurent le suivi de la situation de santé. Cette dimension préventive est indispensable surtout pour des personnes qui ne disposent que de peu de moyens de communication.

Le suivi s'organise par :

- un suivi dentaire tous les ans,
- un suivi neurologique (pour les personnes atteintes d'épilepsie non stabilisée) tous les ans,
- un suivi ophtalmique tous les deux ou trois ans,
- un suivi gynécologique si antécédent une fois par an,
- un suivi pédicure : des pédicures libérales interviennent à leurs cabinets ou dans la structure.
- Un suivi auditif a été réalisé auprès de chaque personne dès son arrivée au sein de l'établissement.
- Un suivi kinésithérapie : des kinés libérales interviennent à leur cabinet ou dans la structure dans une salle prévue à cet effet en collaboration avec l'infirmière et les professeurs de sport.

Pour le suivi dentaire, les caries soignées « à temps » permettent d'éviter des opérations sous anesthésie générale.



L'infirmierie

Manger, dormir, se soigner...

La régularité du suivi oculaire a permis à sept personnes de bénéficier d'une correction ophtalmique.

Cas clinique n°4 :

Lors d'une consultation ophtalmique de routine, le spécialiste a détecté chez M. O. une hémorragie rétinienne. Ainsi décelée, cette affection a pu faire l'objet d'examens complémentaires et être traitée à temps.

• Accompagnement lors des hospitalisations

Il se caractérise par une demande écrite d'autorisation d'opérer aux tuteurs. Lors de la consultation avec l'anesthésiste, sont évoqués le moyen le plus adapté pour effectuer l'anesthésie de la personne (masque ou injection) et les particularités de celle-ci (celles qui ne supportent pas la blouse de l'hôpital, de s'allonger dans un lit...) pour que l'équipe médicale puisse s'adapter.

L'organisation de l'accompagnement et des emplois du temps des professionnels est réalisé par la chef de service pour qu'à aucun moment la personne ne soit laissée seule

Cas clinique n°5 :

Lors d'un week-end, les surveillants de nuits informent que Mlle E n'a pas dormi de la nuit, elle s'automutile (se tape la tête contre les murs), manifeste des comportements hétéro agressifs (agrippe, griffe toute personne s'approchant d'elle), porte ses selles à sa bouche (c'est la première fois qu'elle réalise ce type de comportement depuis qu'elle est accueillie à l'Archipel). Ce comportement se répètera jusqu'à 8 fois dans la journée.

Ce jour là, elle refuse de s'alimenter et de boire. La seule présentation de boisson ou de nourriture lui provoque des haut-le-cœur, elle ne veut pas s'habiller, nous n'arrivons pas à capter son regard, il est difficile d'entrer en relation avec elle. Devant ces comportements et conformément à la délégation de tâches établies par le médecin, Mlle G., AMP, décide de lui administrer un antalgique, elle accepte sans problème de prendre le traitement. Mlle G. observe que Mlle E est plus calme mais refuse toujours de s'alimenter et de s'hydrater. Respectant la procédure d'astreinte, elle appelle la Direction (joignable à tout moment de jour comme de nuit) pour lui soumettre la situation et l'informer de l'appel du médecin. Mlle E est aussi prévenue verbalement de la visite du médecin, à cette annonce, elle obtempère pour s'habiller.

Alors que tout contact était impossible, Mlle E, lors de l'arrivée du médecin, le regarde et l'accompagne dans sa chambre. Elle se laisse examiner complètement tout en manipulant son stéthoscope. Il diagnostique une mycose buccale et vaginale, les traitements locaux seront donnés par le pharmacien de garde. Rapidement, l'état de santé de Mlle E s'est amélioré et les problèmes de comportement se sont atténués. Suivant la procédure d'astreinte, Mlle G. consigne l'information sur le cahier d'infirmier afin que l'infirmière soit prévenue dès son arrivée et rappelle la Direction pour l'informer des conclusions du médecin. Enfin, elle avertit la famille et note les consignes transmises par le médecin dans le classeur de transmissions à destination de l'équipe.

de jour comme de nuit : un relai est organisé entre l'infirmière, les AMP, les surveillants de nuit et les parents.

L'accompagnement est réalisé jusqu'au sas du bloc et si nécessaire dans le bloc jusqu'à l'anesthésie générale pour sécuriser la personne.

L'infirmière est présente au chevet de la personne en salle de réveil. Les protocoles seront souvent adaptés selon le comportement de la personne (retour en chambre plus rapide, retrait de la perfusion...). Dans le service, il s'agit de sensibiliser les professionnels présents en les informant des caractéristiques de l'autisme et des spécificités individuelles (compétences communicatives, particularités sensorielles...).

• La collaboration avec les acteurs médicaux et paramédicaux locaux

Nous pouvons citer :

- l'intervention du Centre Expertise Autisme Adultes de Niort (CEAA) qui propose des créneaux de consultation de spécialistes sensibilisés à l'autisme : électrophysiologie, ophtalmologie, ORL, soins dentaires,
- le pharmacien qui se déplace quotidiennement pour recueillir les ordonnances, assurer les livraisons...
- enfin, les soins sont planifiés avec les infirmières libérales qui interviennent dans l'établissement en l'absence de l'infirmière.

En dehors des heures de présence de l'infirmière

Des consignes écrites sont laissées aux AMP pour la surveillance de l'évolution de l'état de santé. Des procédures écrites informent de la conduite à tenir face à une situation d'urgence.

Les coordonnées des différents intervenants et les pochettes week-end des résidents qui comprennent l'ensemble des documents nécessaires, sont accessibles.

Quelques mots de conclusion...

- La détection des problèmes de santé est l'affaire de tous.
- L'organisation du soin est indispensable (traitements, RDV, hospitalisation) et implique une rigueur dans la tenue des documents.
- Lors de problèmes de comportement : il faut toujours suspecter une cause somatique.
- Lors des consultations, il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour sécuriser la personne et permettre ainsi l'examen.
- Certains problèmes de santé peuvent être anticipés par un suivi régulier.

Mais il est à signaler que même en prenant toutes ces précautions, la douleur reste difficile à détecter et/ou à localiser et les symptômes peuvent, pour un temps, passer inaperçus.

Suivi au quotidien au Foyer et à la Maison d'Accueil Spécialisée Sésame

Isabelle Laurent Lefort¹¹ et Jean-François Mahé¹²

Le « prendre soin » de chacune des personnes nécessite au quotidien une vigilance spécifique concernant la qualité de son sommeil, ses conduites alimentaires et surtout les évolutions de son comportement, afin d'améliorer sa qualité de vie et son niveau de bien être. A chaque modification de comportement d'un résident, il faut explorer la piste somatique et ne pas hésiter à réadapter un traitement.

Le suivi de santé infirmier

Le suivi de santé est assuré par deux infirmières, une à temps plein et une à 80 %. Elles sont présentes de 8 h 30 à 18 h 15, du lundi au vendredi. Cette veille sanitaire vise à fluidifier les suivis de santé somatique et psychiatrique effectués par les médecins intervenant dans l'établissement.

Soigner au quotidien

Le travail infirmier consiste d'abord à recueillir de façon systématique, chaque jour, les informations auprès des équipes pluridisciplinaires. Ce recueil d'informations est fait de façon informelle auprès des accompagnants et de façon formelle grâce à un outil intégré au cahier de transmission entre l'équipe éducative et les infirmières. Il est complété par la lecture systématique des calendriers de suivi, de l'exonération des selles pour certains résidents, des calendriers de crises d'épilepsie, de grilles spécifiques mises en place pour l'observation des modifications du comportement : suivi alimentaire, le contexte de cris ou pleurs inhabituels, des troubles du comportement (automutilation/hétéroagressivité, etc.). Ces informations permettent de poser un diagnostic infirmier, de contacter et renseigner le médecin. Une infirmière déjeune systématiquement sur une unité de vie différente chaque jour. Le temps de repas permet une observation des résidents sur un temps plus long que lors du passage systématique sur une unité, d'un soin ou de la pose d'un diagnostic. Le partage d'un moment convivial facilitera souvent ensuite les accompagnements pour les rendez-vous médicaux.

La complexité du diagnostic infirmier auprès des personnes accueillies réside dans le fait qu'il n'y a, le plus souvent, aucun signe d'appel. Les personnes ne verbalisent pas une douleur, souvent ne la localisent pas, et la manifestent par des troubles du comportement. Ainsi, à plusieurs reprises, nous n'avons découvert, chez certains résidents, des otites purulentes qu'après paracentèses spontanées. Cette expérience nous amène à noter dans le dossier de ces personnes l'importance de commencer par effectuer un examen simple et non invasif des oreilles si une modification de comportement est observée.

Le regard attentif au quotidien, l'observation d'une modification de comportement repérée par les accompagnateurs est précieux mais peu précis « ...le résident est fatigué en ce moment, son visage est triste, il a souvent mal au ventre, à la tête, à la gorge... » Afin de rendre ces observations plus objectives il faut interroger l'ensemble de l'équipe. C'est ce qui justifie la mise en place de grilles d'observation plus facilement exploitables pour affiner les pistes à investiguer et proposer des examens complémentaires si besoin.

Les deux établissements sont gérés par l'Association Sésame Autisme 44 et accueillent des adultes présentant des troubles envahissants du développement. Il y a 10 résidents au Foyer de Vie, 19 résidents et une place en accueil temporaire au FAM, 7 résidents à la MAS. Ils sont âgés de 25 à 58 ans.

Les repas

L'accompagnement des résidents sur les temps de repas renvoie chacun des accompagnateurs à son rapport personnel à la nourriture, faisant ainsi de l'alimentation un domaine d'observation particulièrement subjectif et sensible. Les grilles d'observation sont donc très précises avec des items qualifiant le détail de la quantité de chaque aliment pris à chaque repas. Il y a également des items pour qualifier les comportements alimentaires comme le manque d'appétit, le refus de certains aliments, le refus du solide ou du liquide, les réactions au chaud et au froid, le besoin d'aide et la fatigabilité, tout en précisant le moment de la journée. L'exploitation de ces grilles permettra quelquefois de se rendre compte que la quantité de nourriture absorbée par le résident est correcte sur une journée. Alors l'équipe, moins angoissée, n'aura plus recours au forcing. La reprise alimentaire du

¹¹ infirmière au Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) Sésame Autisme depuis 1996, date de son ouverture.

¹² médecin généraliste à Grandchamp des Fontaines et médecin du FAM depuis 1999 et de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) depuis 2008.

résident se fera parfois spontanément sans explication somatique particulière.

Parfois, ce refus alimentaire au cours du repas peut nous mettre sur la piste d'un éventuel reflux gastro-œsophagien, d'une douleur. Le médecin prescrira alors un traitement d'épreuve. La poursuite des observations attentives au cours des repas permettra de prendre éventuellement avis auprès d'un gastroentérologue.

La fatigabilité peut empêcher la personne de s'alimenter en toute autonomie. Son emploi du temps sera peut être réaménagé, avec des temps de sieste et de repos avant les repas. L'endormissement au cours du repas avec risque de fausse route pourra être résolu par le décalage de la prise des traitements après le repas.

Une échographie abdominale

C. est âgée de 40 ans. Elle présente un autisme sévère associé à des troubles du comportement avec absence de langage verbal. Elle souffre de stase stercorale (constipation, fausse diarrhée) et doit faire une échographie abdominale.

La pièce d'examen est sombre. C. veut ressortir. Elle s'agrippe. Il faut la rassurer, entrouvrir la porte. Le manipulateur a demandé à ce qu'elle ôte sa chemise mais qu'elle garde le soutien gorge. Ce n'est pas possible, car elle ôte tout ou rien. La table d'examen est trop haute pour s'asseoir. C. doit monter sur le marchepied et s'allonger sur la table étroite. Mais elle a peur du marchepied et la table d'examen n'est pas réglable en hauteur. Le médecin, très compréhensif. C. pourra rester debout ou assise sur une chaise. Ainsi, elle acceptera de se laisser toucher, palper par l'appareil. Mais elle ôtera régulièrement le gel froid qu'elle supporte difficilement sur sa peau. Le radiologue poursuivra l'examen en remettant du gel autant de fois que nécessaire. C. s'éloignera quelquefois de l'appareil car l'examen est un peu long, mais acceptera de revenir après quelques minutes.

Le temps passé pour l'examen est supérieur au temps passé habituellement mais cette augmentation n'apparaîtra pas sur la facture. La disponibilité du médecin a été pour beaucoup dans la réussite de cet examen. Sans doute une table d'examen à hauteur variable aurait été la bienvenue.

Un bilan sanguin

F. est âgé de 45 ans. Il est atteint d'un autisme sévère accompagné de troubles graves du comportement. F. est totalement indisponible quand il voit l'infirmière qu'il connaît avec la boîte de tubes dans le foyer. Or, il a déjà fait un électrocardiogramme chez un cardiologue, des radios chez un radiologue. Une prise de sang sera aussi possible dans un lieu médical, un laboratoire. L'année suivante on lui propose de nouveau une prise de sang au sein du foyer mais elle est toujours impossible. Nous allons donc au laboratoire. Arrivé au laboratoire, il fait les cent pas et de grands gestes avec ses bras, mais patiente. A son tour, il entre dans la pièce, s'assoit sur le siège et tend son bras. Il fait une petite grimace, mais n'effectue aucun mouvement de recul lorsqu'il est piqué. Il a intégré qu'une prise de sang se faisait au laboratoire mais pas au foyer.

Coordination et suivi médical

En plus de ce suivi quotidien deux consultations de médecine générales sont prévues pour chaque résident. Les familles et les tuteurs sont conviés à l'une de ces consultations. Elles permettent également d'habituer la personne à être examinée et à se familiariser peu à peu avec les gestes pratiqués durant l'examen. Le lieu « infirmerie » pouvant être anxiogène pour certains, le médecin s'adapte à chacun, par exemple en proposant des examens debout dans une pièce rassurante, ou encore confortablement installé dans un matelas à microbilles devant la télévision. L'objectif est que l'examen soit plus facile et mémorisé comme un acte non douloureux.

Les examens complémentaires comme les radiographies ou les échographies nécessitent des conditions particulières. Nous avons la chance d'être à 15 minutes d'un cabinet de radiologie où l'on connaît bien l'établissement. Il y a une réelle prise en compte du handicap ainsi que des comportements atypiques. Les secrétaires optimisent l'heure des rendez-vous et facilitent les formalités administratives à l'accueil. Les manipulateurs s'adaptent pour la réalisation des examens. Ainsi il est possible d'éviter le déshabillage, petite pièce trop étroite. Les médecins interprètent rapidement les images et dictent immédiatement leur compte rendu pour éviter au maximum l'attente. Il est possible de sortir marcher pour patienter, les secrétaires viennent nous chercher. Ces adaptations facilitent mais ne résolvent pas tout, certains examens ne pourront avoir lieu notamment à cause du bruit des appareils.

Optimiser les conditions d'examen nécessite une rencontre de qualité avec un médecin, ainsi qu'une équipe paramédicale et administrative ayant un rapport particulièrement respectueux et individualisé avec les personnes souffrant d'un handicap.

Il y a ainsi une stratégie personnalisée pour chaque résident. Cependant pour encore cinq d'entre eux, il faut une certaine contention physique, utilisée donc seulement en cas de nécessité. Le risque est que cette expérience s'inscrive de façon négative dans la mémoire sensorielle du résident, associée en plus à une situation d'urgence.

La consultation dentaire doit être aménagée pour être possible sans anesthésie. Ainsi, l'heure du rendez-vous et son respect sont importants, le médecin devra, par exemple, accepter que l'examen ne se fasse pas dans le fauteuil entouré de ses instruments et sans doute prévoir plus de temps. Mais pour une grande majorité des résidents, les soins dentaires se font toujours sous anesthésie générale.

Les hospitalisations prévues et préparées

Actuellement, les rendez-vous pour ces soins se prennent environ six mois à l'avance. Depuis quelques années nous essayons d'allier à l'anesthésie générale pour un soin dentaire, des examens impossibles sans anesthésie pour certains résidents. Les différents spécialistes se déplacent au bloc opératoire. La coordination est faite par le médecin généraliste de l'établissement et le stomatologue. Par exemple, lors d'un soin dentaire sous anesthésie pour

une résidente, ont été réalisé un bilan sanguin, un examen ORL et un examen gynécologique avec frottis. Mais une radio du rachis lombaire, pour débrouillage et dépistage d'une douleur à la marche, n'a pas pu être réalisée. Pour d'autres résidents nous avons pu réaliser ainsi des fibroscopies gastriques et des récupérations d'un tracé électrocardiogramme. Ce dernier examen, non invasif, demande cependant une bonne coopération de la personne lors de sa réalisation ; lorsque celle-ci n'est pas possible, les résultats sont souvent de mauvaise qualité.

Pour l'anesthésie, nous donnons une prémédication majorée au départ de l'établissement d'origine afin que l'arrivée dans le service et l'hospitalisation soit moins anxieuse. Nous demandons systématiquement aux équipes de limiter le temps d'attente et, si nécessaire, de permettre au résident de déambuler dans les couloirs plutôt que d'attendre dans une chambre, d'aller à pied plutôt que dans un lit jusqu'au bloc opératoire, de s'y faire accompagner... Ainsi nous pouvons notamment aider le personnel de l'hôpital en cas de comportements difficiles.

Pour perfuser un résident, nous sommes parfois amenés à s'asseoir sur ses genoux pour y mettre du poids. Il sera ainsi tranquillement contenu, s'apaisera, ne cherchera plus à se lever. La présence d'un visage connu, de paroles rassurantes, en salle de réveil sont également prévues. Parfois il faudra négocier un départ postopératoire plus rapide pour éviter des comportements d'agitation au réveil dans un lieu inconnu et permettre le repos chez lui.

Dorénavant nous avons une lecture des troubles du comportement en lien avec des investigations somatiques à pratiquer systématiquement et avons à poursuivre notre travail autour de trois axes :

1. continuer avec les résidents le travail d'habitation aux soins, aux lieux de soin, aux instruments de soins ;
2. renforcer la lisibilité des observations pertinentes et partagées en équipe pluridisciplinaire ;
3. consolider le maillage existant avec nos partenaires, l'ouvrir à d'autres professionnels car nous avons la conviction que de nombreux professionnels de santé partagent notre préoccupation majeure d'assurer un suivi de santé « ordinaire ».

Le rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste est présent une matinée par semaine et disponible en cas de besoin. Son rôle est la prise en charge de toutes les pathologies somatiques des résidents du foyer, à l'exception des traitements neuroleptiques et antiépileptiques assurés par les psychiatres et les neurologues. D'une part, il assure le suivi médical des résidents, d'autre part il gère au quotidien les problèmes de santé intercurrents, les dépiste, les diagnostique, les évalue et les traite.

La consultation médicale

Afin d'assurer un suivi médical régulier a été mis en place une consultation pour chaque résident tous les six mois. Cette consultation se fait en présence du tuteur s'il le

Une intervention chirurgicale légère

Chez L. l'équipe constate un gonflement anormal du bas ventre. Le médecin pose le diagnostic d'une hernie inguinale. La consultation chez un chirurgien viscéral se passe bien. Le rendez vous est pris tôt dans l'après-midi. Il est permis à L. de faire des allers et retours dans la salle d'attente, le chirurgien s'adresse à lui et tient compte des informations de l'équipe à propos de ses rituels, notamment celui de prendre plusieurs douches. L. reçoit le jour même l'ECG et la consultation d'anesthésie. Le chirurgien explique aussi à la famille ce qui doit être fait. Il est proposé une hospitalisation sur une journée avec un suivi post-opératoire.

L. est préparé par l'équipe de l'établissement : explication dès la veille, présence d'un accompagnateur que L. apprécie bien. La difficulté réside dans le fait qu'il n'aura pas de petit-déjeuner afin qu'il soit à jeun pour l'intervention. Il accepte cette contrariété. Il a intégré le déroulement. Son frère vient le chercher le matin même, ils partent bien à l'heure. L. est attendu, l'équipe de la clinique prévenue par le chirurgien. L'intervention se passe bien, mais le réveil est agité. L. veut tout retirer. Son frère pourra venir en salle de réveil. Mais dès son retour dans la chambre, L. « doit » prendre une douche. Le chirurgien est prévenu et accepte. L. ôte tous les pansements qui étaient censés faire une compression. Il ne gardera qu'un film transparent qu'il n'a pas vu. Ouf ! Il ne sortira en fin d'après-midi et dormira dans sa famille, il reviendra dans son lieu de vie le lendemain.

Au cours de la consultation de contrôle, le chirurgien fera couper les fils de peur que L. ne tire dessus pour les arracher. L. continue ses déambulations dans les couloirs, court dans les escaliers, ne prend pas soin de lui comme une personne ordinaire le ferait. La plaie qui n'est pas encore cicatrisée s'ouvre. Les suites opératoires seront plus compliquées qu'initialement prévues. Nous irons régulièrement à la clinique. L. ne refusera jamais de venir. La plaie ne s'infectera pas malgré les douches récurrentes, elle sera un peu plus longue à cicatriser.

L. ôte les pansements avant chaque douche de la journée. Ce sont les éducateurs qui les lui remettent. La vue, pour certains, de cette plaie est difficile et insupportable et entraîne une certaine tension entre l'équipe éducative et le personnel infirmier. Encore un point important à travailler...

souhaite. Elle a lieu le plus souvent dans un local dédié, l'infirmerie, mais peut se faire dans un autre endroit plus apaisant pour la personne comme sa chambre ou l'une des pièces de vie du foyer.

Les troubles du comportement de certaines personnes rendent parfois tellement difficile l'approche, et donc l'examen, qu'il faut mettre en confiance par tous les moyens. A force de persévérance nous arrivons à créer le lien pour réaliser notre examen. Au cours de cette consultation nous essayons de réaliser un examen clinique le plus complet possible : prise de la tension artérielle, auscultation cardio-pulmonaire, examen ORL et buccodentaire, palpation de l'abdomen.

Du fait que l'interrogatoire soit impossible ou que les réponses soient inadaptées, l'examen clinique peut être incomplet, parfois il est impossible. Cette consultation tient donc aussi compte des informations fournies par l'équipe éducative et par la famille depuis la consultation précédente : troubles inhabituels du comportement, contrôle de l'alimentation et du poids, contrôle du transit, recherche de signes cliniques et lecture des grilles d'observation réalisées par l'équipe éducative.

Cette surveillance permet de programmer si nécessaire, en fonction de chacun, prises de sang, contrôle dentaire et ORL, consultation spécialisée avec le psychiatre, le neurologue ou tout autre spécialiste si besoin.

Les maladies intercurrentes

Le dépistage et le diagnostic peuvent être facilités lorsqu'il existe un signe clinique évident comme de la fièvre, une toux, un trouble du transit (diarrhée, constipation). Encore faut-il que l'examen clinique soit possible pour faire un diagnostic précis. Mais souvent, seule une modification des comportements habituels du résident nous alerte. La difficulté est de savoir s'il s'agit d'un état de mal-être lié à l'autisme ou l'expression d'une douleur ou d'un dysfonctionnement organique.

Exemple

Un résident présente depuis quelque temps des troubles inhabituels du comportement. Les examens clinique et complémentaires sont négatifs, jusqu'au jour où l'on découvre dans ses selles des anneaux signalant la présence d'un ténia (ver solitaire). Une fois le traitement réalisé, le résident retrouve spontanément son comportement habituel.

Ici, aucun d'entre nous ne pourrait ressentir la présence d'un tel parasite, car nous ne ressentons normalement aucun symptôme ; mais l'hypersensibilité perceptive de ce résident lui permet de ressentir des sensations inaccessibles pour nous tous.

Nous avons à nous occuper de personnes exceptionnelles : exceptionnelles par leur pathologie, exceptionnelles par leurs troubles du comportement, exceptionnelles par la difficulté de leur prise en charge diagnostique et thérapeutique

Si l'examen clinique ne nous apporte aucune piste, nous sommes parfois amenés à réaliser un traitement antidouleur d'épreuve par du paracétamol,

de l'ibuprofène, voire un dérivé morphinique. Si le traitement est efficace, on peut raisonnablement penser qu'il s'agit d'un problème organique qu'il faut rechercher.

Nous sommes parfois obligés de prescrire à un résident, pour réaliser certains examens simples (prise de sang, radiographies), une prémédication pour l'apaiser. Nous allons prochainement nous former à l'utilisation d'une

technique appelée « sédation consciente » qui utilise un gaz par inhalation appelé MEOPA, qui nous permettra de réaliser au foyer ces examens simples.

Enfin parfois malheureusement, le seul moyen pour permettre à la personne d'accéder aux soins est l'anesthésie générale. Il nous faut évaluer avec l'équipe et la famille les avantages et les inconvénients de cet acte. Si nous y recourons, nous en profitons pour programmer d'autres examens nécessaires mais impossibles à réaliser sans endormir le patient comme un ECG, un examen ORL, dentaire, gynécologique...

Les partenariats

Comme vous l'avez compris, notre tâche est difficile et nous avons besoin pour nous aider de mettre en place un certain nombre de partenariats avec des spécialistes et des équipes médico-chirurgicales. Au foyer, nous avons sollicité l'intervention d'un médecin de rééducation fonctionnelle pour l'adaptation des matériels orthopédiques dont nos résidents ont besoin, en lien avec l'ergothérapeute. Nous avons aussi pris contact avec un médecin nutritionniste pour nous aider à la prise en charge des résidents qui présentent un problème de poids qui peut être un facteur aggravant de leur état de santé. En effet, certains sont en surcharge pondérale pour trois raisons qui peuvent chez eux être concomitantes : les troubles du comportement alimentaire, le déficit d'activité physique et les traitements neuroleptiques. D'autres résidents sont à l'inverse en déficit pondéral, également à cause d'un trouble du comportement alimentaire associé à une hyperactivité aggravée parfois par une infection intercurrente.

Nous avons aussi mis en place des partenariats avec des équipes médico-chirurgicales du secteur privé ou public qui ont pris la mesure des problèmes comme celle de diminuer au maximum l'attente, de jumeler les rendez vous avec le chirurgien et l'anesthésiste en cas d'intervention programmée afin de limiter les déplacements. Nous pouvons assurer une prémédication, si nécessaire, avant l'examen et le suivi postopératoire, au foyer, afin d'éviter un temps de présence trop long dans un lieu inconnu. Ces partenariats se mettent en place progressivement. Afin que chaque résident puisse bénéficier des soins qui lui sont nécessaires, nous travaillons à élargir notre panel de spécialistes et d'équipes médico-chirurgicales.

Nous avons à nous occuper de personnes exceptionnelles : exceptionnelles par leur pathologie, exceptionnelles par leurs troubles du comportement, exceptionnelles par la difficulté de leur prise en charge diagnostique et thérapeutique. A ce titre nous devons leur offrir au moins les mêmes accès aux soins et la même qualité de soins que pour nous tous, sinon plus.

Enquête en Pays de la Loire auprès des familles et des professionnels

Sophie Biette¹³ et René Tuffreau¹⁴

Notre souci de sensibiliser le public de ce colloque à la thématique de la vie quotidienne est le fruit direct de notre expérience de terrain. Mais aussi large et ancienne que puisse être cette expérience, il nous a semblé nécessaire de confronter nos impressions, fussent-elles légitimes, par une enquête sur le terrain.

Il est bien évident que ce que nous décrivons ci-dessous doit être considéré avec mesure car nous ne prétendons pas à l'exhaustivité et nous savons que notre échantillon a ses limites.

Pour autant, la participation très importante des personnes sollicitées et la netteté des informations qui ressortent de ce travail nous confirment dans nos options :

- placer la question de la vie quotidienne au cœur de nos préoccupations thérapeutiques et éducatives répond bien aux besoins de la population observée ;
- les réponses reçues mettent en évidence la richesse et la complexité des problèmes rencontrés par les personnes atteintes et doivent nous mobiliser dans la recherche de réponses adaptées, génératrices d'une vie de meilleure qualité.

Pour clore cette introduction, nous devons souligner que, dans le cadre de ce colloque, nous n'avons pas exploité l'ensemble des données issues de cette enquête, faute de temps, faute également d'avoir structuré notre recueil de données de façon suffisamment pertinente pour une exploitation statistique plus fine. Le matériel recueilli est cependant disponible pour une recherche plus approfondie et l'élaboration éventuelle d'une enquête plus adaptée à une exploitation scientifique.

Protocole de l'enquête

→ Présentation de l'enquête et de la personne

- o Sexe, âge, type d'accueil.
- o Diagnostic formulé
- o Associé à un retard mental (léger, moyen ou sévère) ?
- o Niveau de communication (les 7 niveaux proposés ont été regroupés au dépouillement en seulement 3 niveaux : déficitaire, basique ou fonctionnel) :

1. Niveau déficitaire :

Mutisme et aucune communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Mutisme avec communication limitée gestuelle et/ou avec supports visuels

Mutisme avec communication opérationnelle gestuelle et/ou avec supports visuels

2. Niveau basique :

Langage faiblement fonctionnel accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage faiblement fonctionnel non accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

3. Niveau fonctionnel :

Langage bien fonctionnel accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage bien fonctionnel non accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

→ Fiche troubles de l'alimentation

- 1- Nausées répétées hors maladies courantes.
- 2- Vomissements
- 3- Régurgitations (Mérycisme)
- 4- Sélectivité sensorielle (couleur, texture...)
- 5- Sélectivité à quelques aliments
- 6- Attirance pour des aliments très particuliers
- 7- Refus de manger
- 8- Faibles prises alimentaires
- 9- Mange trop (ne se limite pas)
- 10- Mange très vite
- 11- Mange très lentement
- 12- Rituels

Le questionnaire a été préparé par le groupe d'organisation de la journée régionale : Françoise Jan, Gérard Lefebvre et Michel Vinsonneau pour l'URAPEI, Marc Bécart pour Sésame Autisme 44, Michelle Diel pour Autisme France Bretagne-Pays de la Loire, Sophie Biette et Dr René Tuffreau pour l'arapi, René Clouet pour le CREAI et le Dr Guy Dupuis pour le CRERA (Centre de Ressources Autisme des Pays de la Loire). Il a été rédigé par le Dr René Tuffreau, le Dr Guy Dupuis et Sophie Biette. Sophie Biette s'est chargée du contact avec les établissements, de sa diffusion et de la saisie informatique des résultats. François Biette a réalisé l'analyse informatique des données.

¹³ parent, administrateur de l'arapi, secrétaire du Comité Scientifique.

¹⁴ Psychiatre, Nantes.

Manger, dormir, se soigner...

- 13- Ne mâche pas
- 14- Ne supporte pas de manger à table
- 15- Ne supporte pas de manger en groupe
- 16- Ne supporte pas le bruit à table
- 17- Absorption de substances non comestibles
- 18- Autres : préciser

Chacun de ces critères est évalué selon la période de manifestation (aujourd'hui et/ou dans le passé, mais n'a plus cours) et le lieu (à la maison et/ou en établissement).

→ Fiche troubles du sommeil

- 1- Insomnies sévères (ne dort presque pas durant des nuits entières)
- 2- Difficultés d'endormissement
- 3- Rituels contraignants d'endormissement
- 4- Réveils nocturnes
- 5- Réveils très précoces
- 6- Sommeil court (moins de 6 h)
- 7- Comportements d'autostimulation
- 8- Comportements étranges avec des objets
- 9- Somnambulisme
- 10- Agitation-Cauchemars
- 11- Excès de sommeil (plus de 10 h)
- 12- Dort pendant la journée de façon répétée
- 13- Autres : préciser

Chacun de ces critères est évalué selon la période de manifestation (aujourd'hui et/ou dans le passé, mais n'a plus cours) et le lieu (à la maison et/ou en établissement).

→ Fiche suivi de santé

- 1- Est rarement malade
- 2- Est souvent malade
- 3- A présenté de sérieux problèmes de santé dans le passé.
- 4- A une maladie chronique associée à son autisme
- 5- A quels signes du comportement estimez vous que cette personne souffre physiquement ?
- 6- Comment évaluer vous son degré de malaise ou de douleur ?
- 7- A-t-elle connu un problème sérieux de santé sans que rien ne l'annonce ?
- 8- Qui assure son suivi de santé ?
Date des dernières consultations.
- 9- Que pensez vous de ce suivi ? suggestions...

Ce protocole a été remis, via les responsables d'établissements, tant aux professionnels qu'aux familles, dans des services ou structures accueillant de façon explicite des personnes avec autisme. Les établissements ont été choisis par le comité d'organisation régional de la « journée régionale de l'arapi ». L'objectif était de couvrir les âges de la vie et l'ensemble de la région Pays de la Loire. L'enquête n'a concerné que des personnes identifiées comme atteintes de troubles envahissants du développement. Pour une personne donnée, l'enquête devait être remplie, de façon indépendante, et par les professionnels, et par la famille. Cependant parfois elle n'a été remplie que par l'un ou l'autre, ou encore conjointement sur la même fiche (voir tableau 1).

Nous aurions voulu étendre le sondage aux personnes avec autisme ne bénéficiant pas d'accueil en structure médicosociale ou hospitalière, via notamment le listing des adhérents d'Autisme France Pays de la Loire. Malheureusement seule une famille y a répondu.

Les réponses

Nombre de réponses

Pour chaque personne, deux fiches « Alimentation », deux fiches « Sommeil », deux fiches « Suivi de Santé » ont été envoyées. Une série devant être remplie par un professionnel qui la connaît bien, l'autre par un membre de sa famille.

Au total, nous avons reçu des informations pour 105 personnes, soit 105 dossiers.

- 12 d'entre eux n'étaient renseignés que par la famille,
- 30 d'entre eux par seulement les professionnels,
- 63 dossiers ont été remplis par les parents et les professionnels (voir figure 1).
- Total dossiers remplis par la famille : 75 (63 + 12).
- Total dossiers remplis par les professionnels : 93 (63 + 30).

Concordance des réponses parents et professionnels

Il est à signaler que les familles, comme les professionnels, ont répondu de façon complète pour la plus grande partie de la population concernée. Les professionnels qui

Les établissements suivants ont participé à l'enquête. Nous en remercions ici tous les directeurs.

Etablissement	Gestion	Responsable	Nb
Hôpital de jour Ile à Hélice		Dr Malinge	7
IME Paul Gauguin	AAPEI 49	M. Faribeault	6
IME Odyssée, Orvault	ADAPEI 44	Mme Vaudel	15
IME Blain	ADAPEI 44	M. Gaurier	9
IME Le Hameau	ADAPEI 85	M. Harbonier	1
IME SATED	ADAPEI 53	M. Huet	13
IME Château-Gonthier	ADAPEI 53		1
IME Val de Loir	ADAPEI 72	M. Aspe	7
SESSAD Léonce Malécot	ADAPEI 72	M. Paris	1
FAM Les Lucines	ADAPEI 44	Mme Rialland	14
FAM-MAS de Sucé	Sésame-Autisme 44	M. Galbete	23
FDV-FAM Poiré sur Vie	ADAPEI 85	Mme Biron	8
Nombre total de questionnaires recueillis			105

Tableau 1 : Etablissements participant à l'enquête.

ont répondu sont en majorité des éducateurs, mais aussi les psychologues et le psychiatre pour l'hôpital de jour.

63 dossiers sur les 105 ont été remplis à la fois par la famille et un professionnel. Les variations de perception sont faibles. Ainsi l'évaluation du retard mental est dans 75 % concordante et celle des capacités de communication est concordante dans 60 % des cas, avec une légère surévaluation familiale sans doute due à la capacité d'empathie des familles avec leur enfant. On peut également noter cependant un plus grand nombre de troubles du sommeil cités par les familles, notamment dans les dossiers concernant les personnes en externat. En ce qui concerne les troubles de l'alimentation les professionnels sont plus sensibles aux difficultés relatives au bruit et à la tolérance à rester à table.

Dans notre analyse des troubles, nous ne différencierons pas les résultats familles et professionnels.

Diagnostic

Il avait été clairement demandé aux directeurs des établissements de faire cette enquête auprès des personnes présentant de l'autisme. La demande était ainsi formulée : « *Retenir parmi les personnes dont vous observerez les comportements alimentaires, de sommeil et le suivi de santé celles dont le diagnostic d'autisme ou autres TED a été prononcé par un médecin.* »

Entrent dans cette enquête les catégories diagnostiques de la rubrique des TED selon la CIM 10 : autisme infantile (typique de Kanner), autisme atypique, les Troubles Envahissants du Développement, l'Autisme Atypique, le Syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs, les troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies, le syndrome d'Asperger, les Autres TED et les TED non spécifiés.

Si le diagnostic n'a pas été posé par un médecin, mais que parents et professionnels s'accordent pour dire que cette personne présente un TED, merci de le préciser dans le formulaire à la question concernant le diagnostic. »

Nous avons noté quatre personnes clairement identifiées comme atteintes d'autisme et de trisomie 15 ou 21 et une personne atteinte de psychose et syndrome de West (voir tableau 2).

Sexe, âge et lieux d'accueil

75 (71 %) personnes de sexe masculin et 30 (29 %) de sexe féminin. Ce ratio est un peu supérieur à la prévalence habituelle (75 % de sexe masculin et 25 % de sexe féminin) ceci est probablement dû au fait que toutes ces personnes sont accueillies en établissements spécialisés s'adressant aux personnes avec un retard mental. Les personnes de sexe féminin sont atteintes plus fréquemment que celles du sexe masculin d'un autisme plus sévère accompagné de retard mental.

20 enfants entre 3 et 11 ans, 37 adolescents de 12 à 20 ans et 48 adultes de 21 à 54 ans.

41 personnes sont accueillies en FAM et 4 en MAS, 50 en IME, 2 en SESSAD, 7 à l'hôpital de jour et une va à l'école et bénéficie d'interventions en libéral.

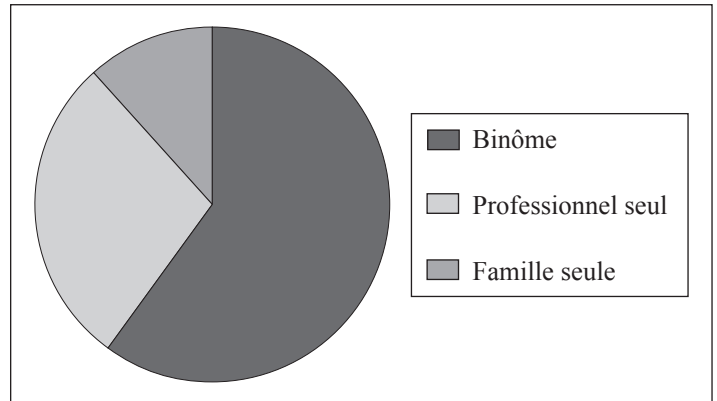


Figure 1 : Dossiers selon leur remplissage.

Retard mental

66 personnes ont un retard mental sévère (soit 63 %), 20 ont un retard mental moyen (19 %), 8 un retard mental léger, 7 n'ont pas de retard mental notifié, et 4 n'ont pas apporté d'indication à cette question.

Niveau de communication

52 personnes ont un niveau de communication déficitaire (soit 50 %), 34 ont un niveau de communication basique (32 %) et 19 un niveau de communication fonctionnel (18 %).

Diagnostic	Exprimé par	
	la famille	un professionnel
Fiche non renseignée	16	8
« Ne connaît pas le diagnostic »	9	
Autisme (autisme de Kanner, autisme infantile)	26	44
Autisme atypique	7	6
Autisme Haut niveau, sans retard mental		2
TED	8	10
TEDNOS	1	1
Psychose	3	13
Troubles du comportement	1	3
Syndrome de Rett	1	1
Anoxie	1	
Hypomélanose	1	
Dysphasie	1	
Sclérose de Bourneville		1
Syndrome Widman Beekwitt		1
Syndrome Arnold		1
Encéphalopathie Epileptique		2
Nombre total de dossiers	75	93

Tableau 2 : Le diagnostic selon les parents ou les professionnels qui ont rempli le questionnaire.

Manger, dormir, se soigner...

Item	Nombre de fois cité
manger trop vite	50
ne pas mâcher, sélectivité alimentaire, manger trop, rituels	30 - 40
ne supporte pas le bruit à table, sélectivité sensorielle, absorption de substances non comestibles	25
manger très lentement, faibles prises alimentaires	20
ne supporte pas de manger en groupe, refus de manger	15
vomissements, régurgitations	5 - 10

Tableau 3 : Les troubles de l'alimentation

Items	Nombre de fois cité
réveils nocturnes, insomnies sévères, difficultés d'endormissement, réveils très précoces	25 -30
sommeil court, rituels contraignants d'endormissement	15 -20
excès de sommeil, dormir de façon répétée pendant la journée	5-10

Tableau 4 : Les troubles du sommeil

Retard mental	Sans	Leger	Moyen	Sévère	NSP
Communication					
Déficit majeur	4	3	5	41	1
Niveau basique	0	2	7	22	1
Niveau fonctionnel	7	3	6	2	1

Tableau 5 : Retard mental et niveau de communication.

Niveau de communication	Nombre de troubles de l'alimentation cité par personne	Nombre de troubles du sommeil cité par personne
Déficit majeur	8,87	5,66
Niveau basique	7,90	4,84
Niveau fonctionnel	7,28	4,98

Tableau 6 : Troubles de l'alimentation et du sommeil selon le niveau de communication.

Troubles alimentaires

La quasi-totalité des personnes décrites ont actuellement des troubles alimentaires (une seule sans problème pour les familles, 3 pour les professionnels). Un seul dossier signale des problèmes dans le passé et aucun actuellement. 26 dossiers signalent l'ancienneté de troubles qui persistent actuellement, sous des formes qui peuvent varier (*voir tableau 3*).

Troubles du sommeil

Sept personnes sont signalées sans troubles du sommeil (tant par les familles que par les professionnels), 5 n'ont plus de problème de sommeil (pour deux d'entre eux, il est signalé que c'est depuis le traitement médicamenteux).

Pour les troubles du sommeil, 75 dossiers ont été renseignés par les parents, soit 100 % des dossiers parents. 72 dossiers ont été renseignés sur les 93 dossiers remis par les professionnels. Certains d'entre eux ont précisé qu'ils ne pouvaient pas remplir cette fiche, l'enfant étant externe. Il est à noter que parmi les 72 dossiers renseignés tous ne concernent pas des internes. Si on peut en conclure que ces professionnels, accompagnant des personnes externes, ont échangé avec la famille sur cette question, on ne peut pas conclure que ceux qui ne sont pas exprimés sur la question ne savaient rien de la qualité du sommeil de ces personnes. Ils pouvaient avoir simplement estimé que c'étaient aux parents de répondre à ces questions (*voir tableau 4*).

Ces troubles sont tous très présents tout au long de la vie. Cependant certains sont cités comme ayant eu lieu dans le passé pour 15 personnes en ce qui concerne les insomnies sévères et pour 12 personnes pour les difficultés d'endormissement et pour 7 personnes pour les temps de sommeil courts (moins de 6 h).

Nous n'avons pas demandé dans l'enquête si les personnes recevaient un traitement pour le sommeil ou d'autres traitements susceptibles d'avoir un effet sédatif.

Etudes de croisements

Nous avons étudié les croisements suivants :

- association retard mental/niveau de communication (*voir tableau 5*),
- fréquence des troubles alimentaires et du sommeil selon le niveau de communication (*voir tableau 6*),
- fréquence des troubles alimentaires selon le niveau de retard mental,
- fréquence des troubles du sommeil selon le niveau de retard mental.

Il est intéressant, dans notre échantillon, de noter que le niveau de communication a peu d'influence sur la fréquence de troubles de l'alimentation et du sommeil.

Si le retard mental n'a pas d'influence sur la présence des troubles alimentaires, en revanche il en a une importante sur leur fréquence. En cas de retard mental sévère ils sont en moyenne 5 à 6 fois plus fréquents qu'en cas

de retard léger et 2 à 3 fois plus important qu'en cas de retard moyen. Il est à noter cependant que les personnes sans retard mental présentent au moins autant de troubles alimentaires que celles ayant un retard mental léger ou moyen.

Le retard mental a également une incidence sur le sommeil. Les troubles sont 3,5 fois plus fréquents en cas de retard mental sévère versus retard mental moyen et 30 fois plus fréquents versus retard mental léger. Il est à noter que dans notre échantillon les personnes sans retard mental présentent 3 fois plus de troubles du sommeil que celles avec un retard mental léger.

Il serait intéressant dans une analyse plus fine d'examiner s'il y a une association entre le type et les fréquences des troubles alimentaires et du sommeil. En croisant les données des troubles alimentaires les plus fréquents avec celles des troubles du sommeil les plus fréquents on note une concordance de leur intensité.

Sans réelle surprise, mais il est intéressant de le vérifier, la sévérité du retard mental est nettement corrélée à la fréquence des troubles alimentaires et du sommeil. En revanche, le niveau de communication n'a pas d'influence sur la fréquence des troubles, tant alimentaires que de sommeil (voir tableau 6). Leur fréquence est importante et il doit en être tenu compte, notamment lors des choix d'interventions qu'elles soient éducatives ou thérapeutiques.

Se soigner

Si près de 70 % des personnes ne semblent pas avoir de problèmes réguliers de santé, pour 60% de l'échantillon, la douleur s'exprime par les troubles du comportement. Entre 10 et 20 % d'entre eux ont connu des problèmes graves de santé sans aucun signe clinique annonciateur. Rares sont ceux qui expriment une douleur et, les professionnels plus que les familles, estiment qu'il est très difficile, voire impossible, d'évaluer l'intensité de la douleur ressentie par la personne.

Pour les problèmes de santé actuels, les troubles digestifs et du transit sont les plus fréquents, suivis par les troubles de la sphère ORL. Les épilepsies sont en général contrôlées, alors qu'elles sont le problème de santé le plus fréquemment cité dans le passé de la personne.

Le mode d'expression de la douleur, lorsqu'il existe, est variable d'une personne à l'autre, mais aussi dans le temps chez une même personne. Pour les familles, ce sont la mimique (dont les pleurs, la pâleur, la crispation) et l'abattement ou l'isolement qui sont les signes les plus fréquemment repérés. L'agitation, l'auto-agressivité, les cris et la perte d'appétit sont également cités assez souvent. Pour les professionnels, la mimique est le premier indicateur. L'hétéro-agressivité, l'auto-agressivité, l'agitation, les cris et l'abattement-isolement sont souvent cités. Rappelons que le repérage d'un processus somatique douloureux reste très difficile pour tous.

Parmi les graves problèmes de santé apparus sans signes cliniques (15 % de l'effectif), il est rapporté des fractures

et des troubles digestifs sévères (occlusions, appendicite, ulcère), ainsi que des problèmes dentaires (abcès, caries). Il est intéressant de rapprocher ces données de ce que nous savons des causes de décès dans cette population.

La plupart des personnes ont un suivi régulier par leur généraliste. Il est cependant très difficile pour la plupart des familles et des généralistes de trouver des services spécialisés qui acceptent d'effectuer des examens exigeant des techniques complexes. Si l'examen est programmé, les conditions d'accueil et d'attente sont en général inadaptées et génèrent des troubles du comportement qui rendent les examens irréalisables. Il n'existe pas dans la région de service hospitalier dédié au bilan médical de ces personnes, hors les consultations spécialisées de stomatologie (6 à 8 mois d'attente) et d'ophtalmologie. La demande de médecins somaticiens sensibilisés et formés à l'abord de ces personnes revient dans beaucoup de dossiers. Les familles, quand elles s'expriment sur le suivi de santé de leur enfant, disent qu'il leur faut beaucoup de ténacité et de persévérance pour obtenir les soins adaptés. D'autre part, elles regrettent que, lorsqu'il faut faire une anesthésie

générale, le corps médical ne sache pas s'organiser suffisamment pour en profiter pour faire des examens complémentaires nécessaires mais uniquement possibles sous anesthésie.

Nous attirons également l'attention sur le fait que l'échantillon choisi présente une population accueillie en établissement spécialisé, qui plus est, dans l'accueil de personnes avec autisme, et qu'une attention à leur santé somatique y est visiblement organisée. Ainsi les consultations de médecine générale sont réalisées intra muros pour les établissements accueillant les adultes et un établissement pour enfant a mis en place un suivi dentaire interne.

Les réponses des familles comme des professionnels nous montrent une attention soutenue mais une grande impuissance quant à leur capacité à identifier les états douloureux des personnes avec autisme. En effet c'est leur seule interprétation, à travers des comportements peu explicites, qui les guide.

***Les réponses des familles
comme des professionnels
nous montrent une attention
soutenue mais une grande
impuissance quant à leur
capacité à identifier les états
douloureux des personnes
avec autisme.***

Conclusion

Les données recueillies par cette enquête ne surprendront sans doute pas les familles et professionnels qui œuvrent au quotidien auprès des personnes avec autisme. Nous avons pourtant été surpris de constater la fréquence des troubles et leur persistance dans le temps. Nous avons beaucoup à faire encore pour élaborer les outils qui nous permettront de détecter au plus tôt les perturbations du corps génératrices de malaise, de douleur ou d'inconfort chez ces personnes. Il faut des plateaux techniques équipés et animés par des praticiens aptes pour mieux répondre à notre devoir d'humanité envers elles.

Si la santé est un état de bien être physique, psychologique et social, nous voyons bien que pour les personnes avec autisme :

- nous balbutions pour déterminer les conditions du bien être physique ;
- nous essayons de comprendre les facteurs qui contribuent au bien être psychologique ;
- nous sommes désespérément en retard pour créer les conditions d'un bien être social.

Alors au travail.

Annexe : le questionnaire

Présentation de l'enquête d'observation auprès des professionnels et des familles à propos des questions du sommeil, de l'alimentation et de la santé physique des personnes avec autisme (et autres Troubles Envahissants du Développement).

Nous réalisons une enquête auprès de quelques établissements et services de la Région Pays de Loire pour illustrer à partir des réalités du terrain, la thématique du colloque « **Manger, dormir, se soigner : le quotidien à l'épreuve de l'autisme** ». L'objectif est de recueillir les perceptions à la fois des professionnels d'accompagnement et des familles. Les symptômes et comportements peuvent être actuels et/ou avoir été observés sur un temps durable dans le passé. Les résultats vous seront communiqués et seront présentés lors du colloque. Ils serviront à éclairer les contributions tenues par des scientifiques et praticiens invités. Chaque personne, pour laquelle le diagnostic d'autisme a été posé, disposera de deux jeux de fiches : l'un rempli par un professionnel qui la connaît bien et un autre rempli par un membre de sa famille. Les identités des participants resteront confidentielles.

Nous vous remercions de votre participation.

L'équipe d'organisation

- Sophie Biette et Dr René Tuffreau pour l'arapi
- Dr Guy Dupuis pour le CRERA
- Michelle Diel pour la Fédération Autisme France Bretagne-Pays de Loire.
- Marc Bécart pour Sésame Autisme 44
- Françoise Jan, Michel Vinsonneau et Gérard Lefèvre pour l'URAPEI

Modalités pratiques

Retenir parmi les personnes dont vous observerez les comportements alimentaires, de sommeil et le suivi de santé celles dont le diagnostic d'autisme ou autres TED a été prononcé par un médecin.

Entrent dans cette enquête les catégories diagnostiques de la rubrique des TED selon la CIM 10 : autisme infantile (typique de Kanner), autisme atypique, les Troubles Envahissants du Développement, l'Autisme Atypique, le Syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs, les troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies, le syndrome d'Asperger, les Autres TED et les TED non spécifiés.

Si le diagnostic n'a pas été posé par un médecin, mais que parents et professionnels s'accordent pour dire que cette personne présente un TED, merci de le préciser dans le formulaire à la question concernant le diagnostic.

Pour chaque personne, deux fiches « Alimentation », deux fiches « Sommeil », deux fiches « Suivi de Santé » seront remplies, l'une par un professionnel qui la connaît bien, l'autre par un membre de sa famille.

Chaque personne bénéficiera d'un numéro permettant la confidentialité. Nous vous remercions de faire figurer sur chaque fiche le nom de l'établissement d'accueil + un numéro partant de 1 (même numéro de personne sur les fiches familles et sur les fiches professionnels). L'identité des personnes ne sera connue que de vous.

Nous vous remercions de nous renvoyer les questionnaires entre janvier et février 2011, afin de nous laisser le temps de les dépouiller.

Si vous avez besoin de nous faire part de commentaires sur le questionnaire, n'hésitez pas à les donner.

Fiche 1 : Présentation de la personne

Nom de la Structure d'accueil :

Qualité (indiquer le degré de parenté) du membre de la famille qui remplit le questionnaire :

Qualité (indiquer la profession) du professionnel qui remplit le questionnaire :

La personne : N° d'identification :

1. Age : 2. Sexe.....

3.. Diagnostic de Trouble Envahissant du Développement posé (formulation qui vous a été donnée) :
.....

4. Est- il associé à un retard mental ? (entourez) Léger Moyen Sévère

5. Possibilités de communication : (entourez ce qui lui correspond le mieux aujourd'hui)

Mutisme et aucune communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Mutisme avec communication limitée gestuelle et/ou avec supports visuels

Mutisme avec communication opérationnelle gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage faiblement fonctionnel accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage faiblement fonctionnel non accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage bien fonctionnel accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Langage bien fonctionnel non accompagné de communication gestuelle et/ou avec supports visuels

Nom de l'établissement..... N° de la personne **Fiche 2 : Alimentation**

Qualité de la personne qui remplit le questionnaire : Professionnel Famille (entourez)

Difficultés Alimentaires : sont considérés comme difficiles les comportements alimentaires et symptômes associés qui influent de façon évidente et durable sur les conditions concrètes de l'alimentation, de la santé physique, de l'autonomie et de la socialisation liées aux repas.

Comportement difficile	Aujourd'hui	Dans le passé, mais n'a plus cours	Contexte : A la maison	Contexte : Etablissement	Contexte : Ailleurs
Nausées répétées hors maladies courantes.					
Vomissements					
Régurgitations (mérycisme)					
Sélectivité sensorielle (couleur, texture...)					
Sélectivité à quelques aliments					
Attirance pour des aliments très particuliers (épices, échalotes...)					
Refus de manger					
Faibles prises alimentaires					
Mange trop (ne se limite pas)					
Mange très vite					
Mange très lentement					
Rituels					
Ne mâche pas					

Manger, dormir, se soigner...

Comportement difficile	Aujourd'hui	Dans le passé, mais n'a plus cours	Contexte : A la maison	Contexte : Etablissement	Contexte : Ailleurs
Ne supporte pas de manger à table					
Ne supporte pas de manger en groupe					
Ne supporte pas le bruit à table (ou ne peut manger que dans un endroit silencieux)					
Absorption de substances non comestibles (cailloux, plastiques, plantes...)					
Autres : préciser					

Nom de l'établissement..... N° de la personne **Fiche 3 : Sommeil**

Qualité de la personne qui remplit le questionnaire : Professionnel Famille (*entourez*)

Difficultés de Sommeil : sont considérés comme difficiles les comportements durables et répétés, qui sortent de ce qu'il est convenu de considérer comme un bon sommeil, à savoir pour les enfants : 8 à 10 h par nuit sans interruption et pour les adultes : 7 à 9 h par nuit sans interruption.

Comportement difficile	Aujourd'hui	Dans le passé, mais n'a plus cours	Contexte : A la maison	Contexte : Etablissement	Contexte : Ailleurs
Insomnies sévères (ne dort presque pas durant des nuits entières)					
Difficultés d'endormissement					
Rituels contraignants d'endormissements					
Réveils nocturnes					
Réveils très précoces					
Sommeil court (moins de 6 h)					
Comportements d'autostimulation (balancements, mouvements répétitifs...)					
Comportements étranges avec des objets (s'enserrer, amasser, objets durs recherchés, se recouvrir...)					
Somnambulisme					
Agitation-Cauchemars					
Excès de sommeil (plus de 10 h)					
Dort pendant la journée de façon répétée					
Autres : préciser					

Manger, dormir, se soigner...

Nom de l'établissement..... N° de la personne **Fiche 4 : Santé**
Qualité de la personne qui remplit le questionnaire : Professionnel Famille (entourez)

1/ D'après vous cette personne (entourer)

- Est rarement malade

- A aujourd'hui de très réguliers problèmes de santé

et s'ils sont connus, lesquels ?.....
.....

- A présenté de sérieux problèmes de santé dans le passé
période de la vie ?.....s
s'ils ont été identifiés, lesquels ?

- A une maladie chronique associée à son autisme.....
si elle n'est pas identifiée, à quoi pensez-vous ?

.....

si cette maladie est identifiée, merci de la préciser

.....

2/Sur quels signes de son comportement estimez vous que cette personne souffre physiquement ?

.....
.....

3/ Comment évaluez-vous son degré de malaise ou de douleur ?

.....

.....

4/ Avez-vous déjà rencontré chez cette personne un problème sérieux de santé physique sans que rien ne l'annonce ?
Si oui, précisez

.....

5/ Qui assure le suivi de la santé physique de cette personne ?

Médecin traitant :

Médecin spécialiste (précisez) :

Autres :

6/ Quand a-t-elle vu un professionnel de santé pour la dernière fois ?

Médecin traitant :

Médecin spécialiste (précisez) :

Dentiste

Autres :

.....

6/ Que pensez vous de ce suivi ? Qu'attendez-vous dans ce domaine ?.....
.....

Collaborer pour adapter le quotidien

Jean et Valérie Chéneau¹⁵, Hervé Grassin¹⁶ et Jean-Yves Mahé¹⁷

Le syndrome de Rett est une maladie d'origine génétique se traduisant par un trouble grave du développement du système nerveux central. La maladie doit son nom au neuropédiatre autrichien Andreas Rett (1924-1997), qui en fit la première description en 1966. Mais c'est un article de 1983 qui a attiré l'attention des psychiatres et neurologues sur ce trouble grave, que l'on assimilait à tort à l'autisme.

Le syndrome de Rett est une maladie rare : sa prévalence (nombre de cas total dans une population donnée) est estimée entre 1 cas sur 10 000 et 1 sur 15 000. En France, cela représente 25 à 40 nouveaux malades diagnostiqués chaque année (source : Orphanet). Le syndrome de Rett a pour particularité de ne toucher que les filles, en raison de sa cause génétique.

L'explication du syndrome de Rett a été apportée en 1999 : il s'agit d'une anomalie du gène MECP2, situé sur le chromosome X, qui code pour la protéine du même nom. Cette maladie liée à un chromosome sexuel s'exprime chez les filles porteuses de la mutation, mais pas chez les garçons. Le gène muté a une influence sur l'expression d'autres gènes qui contribuent à la formation du système nerveux. Dans 15 à 20 % des cas cependant, des enfants présentant tous les symptômes du syndrome de Rett ne sont pas porteurs de la version délétère du MECP2. Il est probable que d'autres mutations aboutissent à un tableau clinique comparable. Ce qui n'est pas étonnant puisqu'un grand nombre de gènes sont impliqués dans le développement et le fonctionnement du cerveau.

Les signes cliniques ne permettent pas toujours un diagnostic aisé du syndrome de Rett, qui est souvent confondu avec d'autres troubles envahissants du développement, au premier rang desquels l'autisme. Seul le test génétique permet un diagnostic sûr, au moins dans les 80 % de cas où le gène MECP2 est impliqué.

Il n'existe aucun traitement curatif de la maladie, mais la prise en charge des symptômes est importante. L'enfant est ainsi traité pour les manifestations musculaires, squelettiques, respiratoires et orthopédiques, ainsi que pour les crises d'épilepsie si elles sont présentes. Une prise en charge éducative permet aussi de développer au mieux les potentialités cognitives présentes chez la jeune malade.

Source : site de l'Inserm (<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/syndrome-de-rett>)

Alice et Louise sont nées en février 2003 à Nantes, aujourd'hui elles ont 8 ans ! Ce sont des jumelles hétérozygotes, Alice est atteinte du syndrome de Rett. C'est un désordre neurologique grave d'origine génétique. Les premiers signes apparaissent généralement entre l'âge de six mois et trois ans. C'est un polyhandicap avec comme principaux troubles :

- perte de l'usage des mains avec stéréotypies manuelles (torsion, pression - mains à la bouche),
- troubles de la communication, retrait social,
- absence ou perte de la marche,
- hyperventilation, apnée, aérophagie et bavage,
- crises d'épilepsie,
- scoliose / cyphose,
- troubles du sommeil,
- ostéoporose.

L'état d'Alice s'aggrave aux environs de ses 18 mois. Elle se referme, ne bouge plus, met tout à la bouche, crie en permanence, s'automutile, ne dort qu'une 1/2 heure toutes les 4 heures et refuse tout contact physique. Pendant un an, nous nous sommes occupés d'Alice 24 heures sur 24 ; elle a récupéré la marche, mais se cogne la tête contre les murs ou les fenêtres. Elle est ensuite accueillie trois matinées par semaine dans l'hôpital de jour l'Ile à Hélice et deux après midi à la crèche des Poppies. Il lui est prescrit de la mélatonine qui a un effet bénéfique immédiat : elle s'endort facilement et au bout de quelques semaines, récupère et passe de meilleures journées.

En mai 2008, Alice a 5 ans, le bilan génétique confirme un syndrome de Rett. En septembre, elle intègre l'IME l'Odyssée. Son éducateur référent est Hervé Grassin. En octobre, Hervé nous accompagne à Paris pour le congrès mondial du syndrome de Rett. Nous assistons aux interventions des spécialistes et aux ateliers animés par l'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett). Nous ressortons traumatisés par ce qui nous attend mais avec l'assurance de ne pas être abandonnés grâce au dynamisme de l'AFSR.

Hervé a une meilleure appréhension de la prise en charge. Nous avons commencé par mettre en place le cahier de liaison journalier, dans lequel nous indiquons son quotidien (humeur, sommeil, tracas digestifs) et l'IME nous renseigne sur son alimentation et ses activités.

¹⁵ parents d'Alice

¹⁶ moniteur éducateur, IME Odyssée, Nantes.

¹⁷ médecin orthopédiste

Pendant cette même année, nous avons assisté à quatre stages organisés par l'AFSR pour les parents :

- « Nutrition, alimentation, et déglutition » animé par Irène Benigni, diététicienne, et Catherine Senez-Saut, orthophoniste ;
- « la vie au quotidien » animé par Dany Gerlach, éducatrice pour jeunes enfants ;
- « la vision » animée par Nadia Kebbal, orthoptiste ;
- « bricolage » par Gaëlle Bonaldi, ergothérapeute.

Les stages nous donnent une meilleure compréhension des problèmes des filles et nous permettent d'appréhender les rendez-vous avec les médecins plus sereinement.

Nutrition, alimentation, et déglutition

Pour les stages « nutrition et vision », nous avons filmé, à la maison et avec Hervé à l'IME, Alice dans son quotidien. Au visionnage du film « nutrition, alimentation », nous nous sommes rendu compte de son mauvais positionnement à table, de son reflux gastrique (bavage, bruxisme et nez qui coule), de sa mauvaise mastication et de son état nauséux à chaque changement d'aliment.

- Pour son positionnement à table, nous avons installé Alice dos à la fenêtre, sur une chaise Trip Trap et une nouvelle assise.
- Pour son reflux gastrique, du Mopral a été prescrit ; depuis Alice ne bave ni ne grince des dents. Le bruxisme réapparaît lorsque Alice souffre. Pour nous, c'est une bonne indication de son état douloureux.
- Pour la mastication et l'état nauséux, nous avons fait avec l'IME des massages des gencives sept fois par jour pendant sept mois pour la désensibiliser et nous avons diminué la taille des aliments.

La vision

Avant le stage « vision », nous avons remarqué qu'Alice avait une perte de la motricité, qu'elle ne marchait pas sur son ombre, qu'elle s'arrêtait à chaque changement de bande sur les passages piétons et qu'elle ne descendait plus les escaliers. Nous avons mis tout ceci sur le compte de l'évolution de la maladie. Au visionnage du film, Nadia Kebbal a tout de suite remarqué qu'il existait des troubles en présence d'un manque de contraste et une hypersensibilité à la lumière. Après l'adaptation de filtres correcteurs sur ses lunettes, Alice a retrouvé ces capacités de marche.

La vie au quotidien

Nous avons appris les techniques pour porter Alice, la prévenir avant de la prendre, de lui faire des massages pour qu'elle ait conscience de son corps avant de la manipuler ou de lui laver les dents.

Bricolage

Le stage consiste à adapter des outils de communication pour préserver et développer l'indépendance d'Alice en fabriquant des contacteurs.

À chaque retour de stage, nous avons fait un compte rendu à l'IME et nous avons travaillé ensemble, c'est à partir de ces stages que nous sommes entrés en contact avec le

docteur Mahé (*voir encadré*) pour aider Alice dans son quotidien et anticiper l'évolution de la maladie. Nous avons remarqué que la formule de stage « professionnels / parents » apportait plus de solutions au quotidien, les stages permettent d'avoir une continuité dans la prise en charge entre la maison et le centre d'accueil puisque c'est nous qui donnons les informations spécifiques pour Alice.

Valérie et Jean Chéneau

La prise en charge d'Alice en IME

Alice est entrée à l'IME Odyssée en septembre 2008. Elle est la première, et seule, fille atteinte du syndrome de Rett à être accueillie dans l'établissement. Il était nécessaire pour nous d'acquérir des connaissances sur cette pathologie.

Nous avons, en premier lieu, observé Alice et dialogué avec ses parents. Ce sont eux les meilleurs informateurs car c'est leur quotidien. Il était aussi important pour nous que pour eux d'avoir des contacts réguliers, quotidiens, par un cahier de liaison qui fait la navette entre le domicile et l'IME et hebdomadairement par téléphone. Nous avons ainsi établi conjointement une relation de confiance entre les parents et les éducateurs. L'observation d'Alice à l'IME nous a permis de nous rendre compte de manière concrète de ses compétences et ainsi d'affiner au fur et à mesure sa prise en charge. Alice nous a beaucoup aidés car c'est une petite fille volontaire qui lutte avec acharnement contre ses difficultés motrices. Ces observations étaient étayées par le dossier d'Alice rassemblant les différents documents relatifs à ses prises en charge antérieures. Ainsi l'évaluation d'Alice par le CRERA des Pays de la Loire nous a confortés dans nos constats en leur donnant une meilleure objectivité.

J'ai eu l'occasion d'accompagner les parents d'Alice au sixième congrès mondial sur le syndrome de Rett. Cela m'a permis d'avoir une vision plus précise de cette pathologie et des différentes prises en charge proposées ailleurs. Il est, bien sûr, illusoire en revenant d'un événement tel que celui-ci de se dire que nous pourrions reproduire les exemples de prise en charge présentés tels quels. Les ressources, moyens et organisations sont trop différents d'une institution à une autre mais cela rend plus concret les objectifs et actions que nous mettons en place.

Avec toutes ces observations et en fonction de nos ressources, nous avons orienté l'accueil d'Alice vers :

- Un étayage des acquis moteurs d'Alice. Nous lui avons proposé un large éventail d'activités motrices (piscine, ballade en âne, parcours de motricité, psychomotricité), une adaptation et un accompagnement individuel au cours des repas et des activités de détente musculaire par des massages.
- Un éveil sensori-moteur avec des activités sensorielles (musique, transvasements, encastements...).

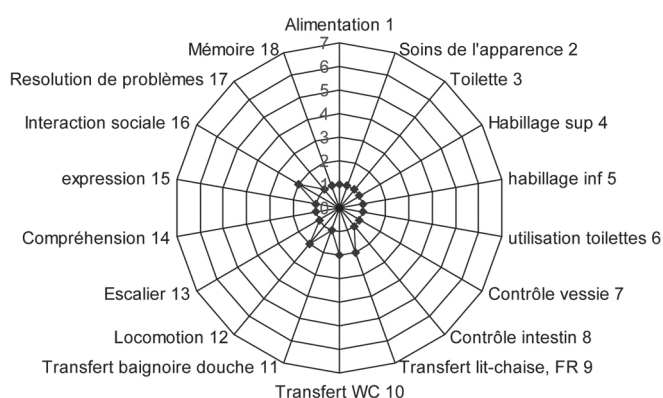
L'apport de l'orthopédie

C'est à l'initiative des parents que j'ai été contacté. L'objectif était de permettre à Alice d'être plus disponible, moins gênée par son corps.

Ainsi j'ai mis en place une orthèse de main pour libérer la main droite. Elle a été réalisée par un ergothérapeute et est portée à certains moments. Cependant la stéréotypie du frottement des mains est vite remplacée par une nouvelle stéréotypie de battement de l'orthèse contre la table, cela fait du bruit !

Alice a aussi des difficultés de la marche, un déséquilibre et un raidissement au niveau des chevilles. Des séances de kinésithérapie ont été mises en place. Elle a également un trouble de l'équilibre en position assise, une coque moulée à sa taille a permis un redressement, une libération du haut du corps et en conséquence une meilleure attention. Ont également été adaptés son siège auto, sa poussette et le siège de bain.

On voit comment l'amélioration fonctionnelle a un impact fort sur l'autonomie. La dépendance d'Alice est très importante tant au niveau de l'aide humaine que technique.



L'autonomie d'Alice sur l'échelle de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, MIF-mômes.

Soit on considère qu'Alice est malade, dans ce cas la réponse sera médicale. Or pour le syndrome de Rett, il n'y a pas de traitement, sauf quelques solutions pour améliorer sa scoliose et ses problèmes visuels. Il est préférable de considérer qu'elle a un handicap, c'est-à-dire une déficience qui restreint ses capacités, qui est à l'origine de désavantages. Comme on ne peut pas agir sur sa maladie, il faut agir sur son environnement. Son environnement c'est sa famille, mais aussi ce que peut lui offrir la société via les lois, les allocations et les solutions d'accueil, notamment en établissements en capacité d'accueillir des personnes polyhandicapées.

Quelle que soit la pathologie, il faut, d'une part définir ce qu'il est possible de faire pour agir sur la maladie et d'autre part adapter l'environnement pour diminuer les conséquences du handicap qu'elle génère et sur lequel il nous est encore impossible d'agir. Il reste beaucoup à faire. Les moyens sont insuffisants, pourtant en l'état des connaissances nous pourrions en faire beaucoup plus.

Dr Jean-Yves Mahé

- Une promotion des moyens de communication incluant un travail autour du « choix » (avec des « pictos » lors de l'accueil pour choisir des comptines, avec des objets concrets au moment du goûter pour choisir un gâteau...).

Alice a fait de nombreux progrès. Sur le plan moteur, ses gestes étaient plus assurés et gagnaient en précision. Sur le plan de la communication, ses choix s'affirmaient et Alice réussissait à les faire comprendre dans n'importe quel contexte (par exemple à table ou pour le choix de la couleur d'une attelle).

L'évolution péjorative de la pathologie d'Alice nécessite une adaptation constante des objectifs et de la mise en place de sa prise en charge. Dans un premier temps par l'apparition d'aides techniques comme son siège sur lequel est adapté une coque faite sur mesure. Cela lui permet d'avoir une meilleure position assise qui rend Alice plus disponible pour les activités et lui apporte un certain confort de posture. Elle ne doit plus faire d'efforts pour redresser la tête et peut ainsi concentrer une plus grande part de son énergie à ce que nous lui proposons.

Nos objectifs et les activités que nous lui proposons ont aussi évolué. Les objectifs d'apprentissage qu'ils soient moteurs, cognitifs ou comportementaux ont progressivement régressé en importance pour laisser la place à une recherche de confort pour Alice, d'un certain « bien-être ». Ainsi les objectifs de majoration des capacités motrices ont été remplacés par des activités de détente corporelle par des massages par exemple. Il a été nécessaire de réaménager les temps d'activité en fonction de sa fatigabilité et de découper sa journée en plus petits temps.

La prise en charge d'Alice est en constante évolution. Il nous faut nous réadapter en permanence afin de coller au mieux des besoins de cette petite fille. Compte tenu des changements qu'occasionne l'évolution de la pathologie d'Alice les aides techniques et les activités de « confort » prennent une place de plus en plus importante.

Hervé Grassin

Pour en savoir plus :
<http://www.afsr.net>
<http://www.orpha.net>

Elisabeth, Héléna et Luc

Pour une personne avec autisme sans retard mental et sans déficit du langage, des compétences cognitives élevées ne permettent pas pour autant de vivre sereinement la vie ordinaire. Chaque journée est une série de combats avec l'imprévu, l'anticipation, le bruit, le défaut d'intuition relationnelle, la surcharge sensorielle, la compréhension de l'intention de l'autre.

Plutôt que d'inviter une personne avec cette forme d'autisme à venir témoigner sur place, nous avons proposé à trois adultes nantais, présentant un syndrome d'Asperger, de parler de leur quotidien à travers des entretiens filmés. Le Dr René Tuffreau, qui les connaît bien, a conduit les entretiens et Steve Marcheresse, les a filmés et a réalisé le montage.

Steve : *« j'ignorais l'existence du syndrome d'Asperger avant ce film. Après avoir rencontré Elisabeth, Helena et Luc, je n'y connaissais toujours rien, mais j'ai appris à connaître trois personnes. Comment elles vivaient, leurs souffrances quotidiennes ainsi que leurs joies et leurs sourires ».*

René Tuffreau *« Un des aspects les plus courants des troubles du traitement de l'information sensorielle et de sa modulation touche l'alimentation, le sommeil et la surveillance de sa santé. Mais ces personnes en font rarement part, tant par pudeur que du fait que, dans chaque échange avec autrui, l'effort nécessaire pour " tenir conversation " ne laisse guère de place à la remémoration de ressentis plus ou moins clairement perçus.*

C'est donc le fruit d'échanges répétés, se déroulant sur des années qui a permis d'entendre au détour des conversations ces parasitages du quotidien. En les recherchant de façon plus systématique, nous sommes surpris de la fréquence et de l'intensité de ces troubles. Ils ne sont en rien différents de ceux observés chez des personnes avec un autisme accompagné de retard mental. Paradoxalement, la situation de dépendance de ces dernières nous oblige à voir leurs difficultés alors que les personnes avec Asperger, par leur autonomie sociale (mais avec quelle solitude), ne le donnent pas à voir aussi nettement ».

Il est important de noter que ces trois personnes ont des difficultés chacune dans les trois domaines. Sans doute, si nous les avions interrogés sur d'autres aspects de la vie quotidienne, il y a fort à parier que nous retrouverions les mêmes difficultés... en tous les cas c'est ce que l'une d'entre elles nous a dit à la fin du montage... pourquoi juste parler de « dormir », « manger » et « se soigner », c'est très réducteur ?

Extraits « manger » :

« quand j'étais petite, je n'avais pas d'intérêt pour manger, je me débattais, je n'arrivais pas à mastiquer... maintenant cela s'est aggravé, je ne mange que mixé »

« si c'est fade, j'en mange plus ; quand il n'y a pas le goût, j'en mange plus... comme pour compenser l'un par l'autre, je sais que c'est bizarre, mais c'est difficile de faire autrement... »

« je ne mâche pas, je me remplis, j'ai des problèmes de vomissements, l'estomac ressort " des trucs entiers " ... »

Extraits : Dormir

« le sommeil, en un mot c'est galère ; l'endormissement est long et difficile, je me réveille au bout de deux heures, j'ai un sommeil découpé... Depuis que je n'ai plus d'obligations, que je ne travaille plus, que mes enfants sont partis, je n'ai plus d'autodiscipline... Je m'enveloppe et m'entoure d'objets, c'est toujours le cas aujourd'hui... »

« en ce moment, je peux me passer de sieste, il y a des nuits où je ne dors pas, d'autres où je dors trop, je n'ai plus de rythme... »

« il faut que je sois très couverte... je suis fière de dormir aujourd'hui, je ne suis plus insomniaque, cela s'est arrangé avec le langage. Mais j'ai encore l'angoisse d'être dérangée la nuit. C'est ce qui pourrait arriver, l'appréhension qui me gêne dans tout... »

Extraits : se soigner

« quand j'étais petite je ne savais pas quand j'étais malade. On m'a dit que j'étais prostrée, mutique... j'étais en train d'accoucher, je ne sentais rien. La sage femme m'avait prévenue que ce serait très douloureux, mais je ne sentais rien. Elle m'a dit " si vous avez mal, vous pouvez crier ", je ne sais pas ce que cela a déclenché dans mon cerveau, mais je me suis mise à crier et à ressentir une douleur insoutenable... la piqûre d'un moustique peut faire très mal, et prendre un coup dans la figure rien du tout... »

« je supporte bien la douleur, la question est de savoir à quoi je m'attends... »

« je ne ressens pas la douleur. On me l'a dit... que par exemple je devrais ressentir une brûlure quand je soude les composants électroniques... je ne sens pas l'eau bouillante non plus... je ne sais pas quand j'ai froid... et encore moins depuis qu'il n'y a personne pour me le dire...des fois je sur-réagis, fess dois je réagis en dessous... et ça c'est vrai pour tout, en fait... »

Le présent texte a été remis au Député Jean-François Chossy en février 2011, pour apporter quelques éléments de réflexion concernant une mission qui lui a été confiée par le premier ministre à propos notamment de l'évolution des « mentalités » et du « regard » des personnes valides sur les personnes en situation de handicap. L'**arapi**, parmi d'autres associations ou institutions, avait été invitée à fournir des informations en mesure de contribuer au montage du dossier que doit élaborer le Député Chossy. Lors d'une entrevue avec le Député qui rassemblait Catherine Barthélémy (présidente de l'**arapi**), Bernadette Rogé (présidente du Comité scientifique de l'**arapi**) et Patrick Chambres (vice-président de l'**arapi**), plusieurs textes ont été proposés dont celui-ci.

Ce texte comporte d'abord un extrait de la lettre de mission du Député Jean-François Chossy dans lequel on voit que la mission ne concerne pas l'autisme en particulier mais le handicap au sens large. Ensuite vient une partie qui rend compte de travaux de recherche dans ce domaine et de quelques perspectives théoriques mobilisées pour traiter une partie des problèmes que suscitent les situations de handicap. Enfin, quelques perspectives d'actions sont formulées car, si des changements doivent s'opérer dans les représentations du handicap, on sait qu'ils se font à travers les comportements produits dans les situations quotidiennes et non en réponse aux seuls discours, aussi louables soient-ils.

Handicap et société : quelques éléments pour appréhender ce délicat sujet

Patrick Chambres^{18,19}, Catherine Auxiette¹⁹, Nathalie Bepmale¹⁹ et Sandrine Redersdorff¹⁹

1. Rappel de la mission confiée au Député Jean-François Chossy

« ...je souhaite vous confier une mission sur l'évolution des mentalités et le changement du regard de la société sur les personnes handicapées.

Pour parvenir à une intégration pleine et entière des personnes handicapées dans notre société, il apparaît tout d'abord important de mettre en lumière les déterminants sociaux qui influencent notre perception du handicap et notre comportement envers les personnes handicapées.

Fort du constat que vous aurez pu dresser sur ce point, il conviendra d'identifier par quelles actions concrètes le handicap pourrait être mieux intégré dans une société où il s'est trop longtemps accompagné d'une marginalisation... » (extrait du courrier adressé par François Fillon, premier Ministre, au député Jean-François Chossy le 10 novembre 2010).

2. L'éclairage de quelques travaux de recherche pour l'analyse de la situation

La loi de février 2005 a renforcé les orientations de la loi de 1975 qui donnait une place dans la société à tous les citoyens, y compris les personnes en situation de handicap. L'intégration sociale et scolaire des enfants puis adolescents porteurs de déficience intellectuelle, motrice, psychique... les conduit maintenant, pour certains d'entre eux, à l'insertion professionnelle. La majorité de ces personnes vivait, jusque-là, plutôt en milieu protégé et institutionnel. La population valide n'a donc pas ou peu l'habitude de côtoyer le handicap, ce qui explique l'existence de représentations globalement en rupture avec les caractéristiques réelles de personnes présentant un handicap et tout particulièrement de leurs qualités et potentialités.

Quelques observations faites au sein d'écoles et d'entreprises montrent que les attitudes et les comportements

¹⁸ Vice-président de l'ARAPI, professeur d'Université responsable du Master professionnel de psychologie Accompagnement des Troubles cognitifs et sociocognitifs des Inadaptations et des Exclusions [ATIE], et parent d'un enfant autiste.

¹⁹ Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, BP 10448, F-63000 Clermont-Ferrand, France

envers cette population de personnes sont différents de ceux observées à l'égard des personnes valides de même âge et de même statut scolaire (collégien, lycéen, stagiaire en entreprise...). Ces comportements discriminatoires sont basés sur de fausses croyances (au niveau des capacités cognitives par exemple) mais aussi de préjugés (sentiments de gêne, de peur, d'insécurité...). Bien sûr, ces observations faites sur le terrain mériteraient d'être conduites de manière plus systématique et validées scientifiquement, théoriquement étayées, afin de mieux comprendre les processus psychosociaux qui sous-tendent ces relations. Mieux identifier les stéréotypes propres à chaque type de handicap, examiner les processus qui expliquent et conditionnent les attitudes et les comportements envers les membres de cette population permettrait sans nul doute de faciliter et de pérenniser leur insertion sociale et professionnelle. Il faut aussi tenir compte de la visibilité du handicap (tous les handicaps ne sont pas visibles, physiquement parlant) et de la responsabilité de la personne quant à son handicap (par exemple la responsabilité n'est pas la même si les causes du handicap sont génétiques ou environnementales).

Appréhender les mentalités, les attitudes mais surtout les comportements des personnes valides à l'égard des personnes en situation de handicap ne peut se faire sur la base de simples intuitions guidées par le sens commun. Il convient de le faire dans un cadre scientifique pertinent qui relève notamment des études sur les **groupes minoritaires** (ici les groupes identifiables selon la nature du handicap), visant la connaissance du contenu des stéréotypes et des préjugés associés à ces groupes et examinant les **conduites parfois discriminatoires** à leur égard. Les stéréotypes sont « *un ensemble de croyances partagées à propos d'un groupe social donné* » (Gardner, 1994). Ils sont socialement partagés et sont véhiculés et entretenus par l'environnement social : famille, amis, médias, école... Les stéréotypes ont une valeur de connaissances même si ces dernières sont simplificatrices ou déformantes par rapport à la réalité. Les préjugés, quant à eux, ont une dimension affective. Gergen, Gergen et Jutras (1981) présentent le préjugé comme « *une prédisposition à réagir défavorablement à l'encontre d'une personne sur la base de son appartenance à une classe ou à une catégorie [de personnes]* » (Delouvée & Légal, 2008). La discrimination, elle, est de l'ordre du comportement. Il y a discrimination quand un individu présente un comportement différencié non justifiable envers d'autres personnes en fonction de leur appartenance à certaines catégories sociales. Il peut s'agir, par exemple, de s'asseoir le plus loin possible d'une personne dans une salle d'attente

parce qu'elle est noire, âgée, handicapée, ou simplement étrange comme pourrait l'être une personne atteinte du syndrome d'Asperger.

Depuis plusieurs décennies, de nombreuses études ont porté sur la recherche des contenus des stéréotypes sur une grande variété de groupes sociaux et leurs effets sur les comportements envers les membres de ces groupes. On a pu ainsi montrer que bien des groupes sont stigmatisés dans nos sociétés. Les stéréotypes ont été étudiés sur des catégories sociales minoritaires et/ou dominées comme les noirs (Brigham, 1974), les femmes (Heilbrun, 1976), les personnes dont le visage est déformé (Edwards & Watson, 1980), les personnes obèses (Harris, Harris & Bockner, 1982), les personnes homosexuelles (De Cecco, 1984) ou encore les personnes ayant un handicap moteur (Louvét & Rohmer, 2000 ; Rhomer & Louvét, 2004, 2006).

La visibilité des stigmates et la responsabilité supposée de l'individu par rapport à ce stigmate jouent un rôle central dans les réactions négatives d'autrui. Les individus qui ont des

stigmates dissimulables subissent moins de préjudices et moins de réactions négatives que ceux qui ont des stigmates visibles (modification de l'estime de soi par exemple). En général, les individus qui peuvent dissimuler leurs stigmates (ou quand ceux-ci sont invisibles) s'adaptent mieux que ceux dont les « imperfections » sont apparentes. Crocker et Major (1989) indiquent que les individus dont les stigmates ne se voient pas peuvent « passer » pour des membres du groupe dominant et préserver ainsi leur estime de soi. Toutefois, plusieurs recherches montrent aussi que, dans certains cas, les stigmates visibles sont préférables aux stigmates invisibles (Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller & Scott, 1984). Une population qui présente un handicap visible va immédiatement entraîner des réactions liées aux stéréotypes de sa catégorie. Mais en même temps elle va être davantage « protégée » par ces connaissances (même partielles et sans rapport avec la réalité) qu'une autre population porteuse d'un handicap invisible et dont les difficultés ou les étrangetés éventuelles ne seront pas bien perçues et entraîneront l'exclusion. C'est généralement ce qui se produit pour la personne autiste ou ayant un syndrome d'Asperger (Chambres & Auxiette, 2007).

La visibilité des stigmates et la responsabilité supposée de l'individu par rapport à ce stigmate jouent un rôle central dans les réactions négatives d'autrui.

Au-delà de la visibilité du handicap, Crocker et Major (1989) avancent la notion de responsabilité de l'individu quant à son handicap. La perception des stigmates varie largement s'ils sont considérés comme étant causés par le porteur de ce stigmate ou sous son contrôle. Quand les individus sont considérés comme non responsables, cela provoque moins de réactions défavorables et plus de pitié que dans le cas où ils sont jugés responsables (e.g., Farina, Holland & Ring, 1966 ; Levine & Mc Burney, 1977 ; Weiner, Perry & Magnusson, 1988). Si l'on revient sur la catégorie des personnes en situation de handicap, cette notion de responsabilité peut se trouver engagée car les histoires et les situations sont différentes en fonction des handicaps. Le handicap moteur peut être acquis de naissance ou faire suite à une maladie : ainsi la responsabilité de l'individu n'est pas engagée si son handicap moteur est de naissance alors que dans le cas d'un accident de voiture ou de scooter, « il aurait peut-être pu faire attention ou ne pas boire ».

Ainsi n'y a-t-il pas de contenu de stéréotypes exploitables sans référence à une population particulière. Le groupe des personnes en situation de handicap est une catégorie sociale générique sans véritable signification.

Les contenus de n'importe quel stéréotype peuvent se résumer à deux grandes dimensions : la cordialité et la compétence. Les groupes sociaux (handicapés, valides) sont considérés comme compétitifs ou non et de statut social faible ou élevé.

Il faut donc la diviser en sous-groupes dont l'homogénéité est identifiable. Ce qui est valable pour un sous-groupe n'est pas nécessairement pertinent pour un autre sous-groupe. Les recherches rapportées dans la littérature scientifique distinguent notam-

ment le handicap mental (Gibbons, Sawin & Gibbons 1979 ; Gibbons, 1981 ; Haxell & Robert, 1991) du handicap physique (Louvét & Rohmer, 2000 ; Rohmer & Louvet, 2004). Selon ces études, les personnes en situation de handicap physique ne sont pas si différentes des personnes valides et les relations entre ces deux groupes se poseraient davantage sur les ressemblances que sur les différences. Le contraire est observé pour le groupe des personnes en situation de handicap mental qui, elles, représentent communément l'image du « monstre » (Giami, 1994). « *Les réactions négatives de la population générale à l'égard des personnes qui ont des handicaps ont fait l'objet de nombreuses recherches(...). Ces résultats ne sont pas surprenants parce que la non normalité est menaçante. Il n'est pas déraisonnable d'avoir peur, de ne pas aimer, d'avoir des sentiments négatifs à l'égard d'une affection qui limite le développement ou le potentiel humain. La difficulté apparaît quand les réactions à chacune de ces affections sont transférées sur les individus qui portent de manière visible les signes ou les symptômes de cette affection* » (Altman, 1981, p. 333). « *Plusieurs chercheurs ont relevé les multiples dimensions des affections handicapantes qui ont un effet sur les*

réponses des individus non handicapés. Ces dimensions consistent en : le degré de visibilité et de défiguration associé avec le handicap, la nature des limitations sur le fonctionnement physique ou cognitif de l'individu dû à sa déficience, la pathologie associée et son pronostic – c'est-à-dire le caractère "sérieux" de l'atteinte (ce qui inclut les différences quant aux perspectives de guérison, aussi bien que la douleur ou les traumatismes) et le degré de menace qui pèse sur l'espérance de vie. Une typologie qui inclurait ces caractéristiques semblerait plus appropriée pour servir de stimulus aux attitudes, dans de telles études » (Altman, 1981, p. 332).

Par ailleurs, « *on continue à traiter des attitudes à l'égard des personnes handicapées sans tenir compte du fait que ce sont justement les attitudes qui contribuent en partie à donner aux objets la caractéristique principale selon laquelle on les désigne globalement comme handicapés* » (Giami, 1994, p. 40). Cette idée a été largement étudiée en psychologie sociale et peut se retrouver dans l'effet pygmalion ou dans les attentes auto-réalisatrices des stéréotypes. Selon ces deux effets, les personnes avec un handicap finissent par se comporter comme on attend qu'elles se comportent, ce qui engendre un renforcement des croyances issues du stéréotype en donnant un caractère de vérité. C'est le processus des attentes auto-validantes.

Louvét et Rohmer (2000 ; Rohmer & Louvet, 2004) ont appréhendé les mécanismes sous-jacents à la perception sociale des personnes handicapées motrices et particulièrement le rôle des affects associés à cette perception. Le recours au stéréotype permet de donner du sens et de justifier les rapports intergroupes. Mais que sont véritablement les stéréotypes ?

Le modèle développé par Fiske (1999, 2002) est une référence dans ce domaine. Les contenus de n'importe quel stéréotype peuvent se résumer à deux grandes dimensions : la cordialité et la compétence. Les groupes sociaux (handicapés, valides) sont considérés comme compétitifs ou non et de statut social faible ou élevé. Un groupe de personnes en situation de handicap est généralement de faible statut (notamment le statut professionnel) et non compétitif par rapport au groupe des valides. D'après ce modèle, cela engendre des réactions émotionnelles comme la pitié et le paternalisme. D'un autre côté, la norme de justice sociale veut qu'un groupe dominant en percevant une situation comme inéquitable (ce qui est le cas entre une personne valide et une qui ne l'est pas, qui plus est, n'en est pas responsable et dont le handicap est visible) va chercher à la rendre plus équitable soit en agissant d'une manière matérielle (par exemple donner plus à une personne qui peut obtenir peu par elle-même) ou en modifiant sa façon de penser (ajustement psychologique). Dans ce dernier cas, la facilité pour le groupe dominant est donc de ne pas mal juger la personne en situation de handicap et cela peut même conduire à la survalorisation de cette personne. Il a été montré que les membres des groupes dominants préfèrent l'ajustement psychologique, ce qui contribue notamment à maintenir

les inégalités et le système en place (Walster & Walster, 1975 ; Christman & Slaten, 1991 ; Rohmer & Louvet, 2006 ; Rohmer, Salhani & Louvet, 2000). Par ailleurs, des études sociologiques et économiques (Triomphe, 1995 ; Velche, 1998) soulignent l'inefficacité des lois (avant celle de 2005) en faveur de l'intégration de personnes porteuses de déficience motrices et la discrimination sociale dont ces personnes sont la cible. Les observations de terrain présentées dans ces études montrent que les personnes en situation de handicap sont dévalorisées sur le plan socioprofessionnel, alors que les études expérimentales peuvent montrer le contraire. Ce décalage pourrait être expliqué par les enjeux de la situation. *« Dans les situations de terrain, les évaluations d'une personne ont un impact décisif en termes d'interactions futures avec la cible. Si l'on craint d'embaucher des personnes handicapées, on a tout intérêt à dévaloriser leurs candidatures. Par contre, dans les situations expérimentales, la perception est fréquemment mesurée dans l'absolu, détachée de l'action. Dans une telle situation, un jugement positif à l'égard des personnes handicapées ne "coûte" rien au percevant. Au contraire, cette construction perceptive lui permet de respecter les normes sociales qui prohibent tout jugement négatif basé sur une appartenance catégorielle. Si l'on observe un jugement particulièrement positif à l'égard des personnes handicapées, plus positif que celui à l'égard des valides, cela peut s'expliquer en partie par le respect d'une autre norme sociale importante : le besoin de rétablir une justice sociale en accordant nos faveurs à ceux qui vivent une situation infortunée et non méritée »* (Rohmer & Louvet, 2004).

Il conviendrait aussi de tenir compte des recherches (e.g. Fazio, 1990) dans lesquelles on montre que c'est davantage **en produisant certains comportements que l'on change les représentations**, les attitudes, plutôt que d'essayer de changer les représentations (par le simple discours par exemple) pour aboutir à des comportements nouveaux et souhaités. L'incitation au comportement rend plus probable l'apparition du comportement et ce dernier rend plus probable le changement des représentations (mentalités, attitudes...). C'est dans ce sens un peu contre-intuitif que fonctionne le changement et très peu dans la logique « convaincre pour changer » (Fazio, 1990). Ainsi, inciter matériellement un chef d'entreprise à prendre un stagiaire présentant un handicap est plus en mesure de changer l'attitude de ce chef d'entreprise sur le handicap que le seul discours, aussi bien construit et argumenté soit-il.

3. Quelques perspectives d'action

Compte tenu des éléments de la littérature scientifique mentionnés précédemment il est légitime de mettre en avant un certain nombre de points.

- a. Si l'on considère que les représentations et les attitudes se construisent dès la tendre enfance, alors dans le cadre d'**une interaction sociale directe, favoriser la scolarisation des enfants handicapés dès la maternelle** est de nature, à long terme, à réduire le problème de la discrimination, de la crainte et donc du rejet et de l'exclusion. Le handicap dans le milieu scolaire est le moyen d'élargir la normalité. C'est aussi le moyen de construire des compétences pour que chacun développe la participation sociale qui lui convient. Mais il faut absolument **former les adultes** (notamment tous les acteurs autour de l'enfant en situation de handicap) afin qu'ils aient des attitudes et des comportements « modèles » sur lesquels les enfants s'appuient pour donner de la signification aux événements qu'ils rencontrent. Si l'adulte craint l'enfant avec un handicap, ses attitudes et ses comportements seront prises comme le standard à adopter par les autres enfants.

***L'incitation
au comportement rend plus
probable l'apparition
du comportement
et ce dernier rend
plus probable le changement
des représentations
(mentalités, attitudes...).***

- b. Il faudrait développer une série de **mesures fortement incitatives** conduisant les structures (scolaires ou autres), les entreprises, les professionnels, à accepter un temps de fonctionnement avec une personne ayant un handicap, en collaboration étroite avec un **dispositif de « supervision » et d'aide professionnelle** (du point de vue de la connaissance du handicap concerné). **Les objectifs doivent être co-construits** (avec, aussi, la personne présentant le handicap) pour assurer un degré d'adhésion maximal au projet. Tout individu développe un degré important d'adhésion à un projet quand il a le sentiment clair d'avoir participé à son élaboration (processus d'autodétermination selon Deci & Ryan, 1985, 2002 ; Bandura, 1982, 1997).
- c. La participation sociale (scolaire, professionnelle, familiale) de la personne en situation de handicap dépend des objectifs qu'elle doit poursuivre (souvent imposés et flous) et du standard de performance attendu. Objectifs et standards de performances doivent être co-définis, précisément, **avec la personne handicapée elle-même**, en phase avec ses particularités.

Références bibliographiques

- Altman, B. M. (1981). Studies of attitudes toward the handicapped: the need for a new direction. *Social Problems*, 28, 321-337.
- Brigham, J. C. (1974). Views of black and white children concerning the distribution of personality characteristics. *Journal of Personality*, 42, 144-158.
- Chambres, P., Auxiette, C., Vansingle, C. & Gil, S. (2008). Adult attitudes toward behaviors of a six-year-old boy with autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 38, 1320-1327.
- Christman, L. A. & Slaten, B. L. (1991). Attitudes toward people with disabilities and judgments of employment potential. *Perceptual and Motor Skills*, 72, 467-475.
- Crocker, J. & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: the self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96, 608-630.
- De Cecco, J. P. (1984). Homophobia: An overview. *Journal of Homosexuality*, 10, 1-2.
- Delouée, S. & Légal, J. B. (2008). *Stéréotypes, préjugés et discrimination*. Paris : Dunod.
- Edwards, M. & Watson, A. C. H. (1980). *Advances in the management of cleft palate*. New York: Churchill Livingstone.
- Farina, A., Holland, C. H. & Ring, K. (1966). The role of stigma and set in interpersonal interaction. *Journal of Abnormal Psychology*, 71, 421-428.
- Fiske, S. T., Cuddy, A. J. C., Glick, P. & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 878-902.
- Fiske, S. T., Xu, J., Cuddy, A. J. C. & Glick, P. (1999). (Dis)respecting versus (dis)liking: Status and interdependence predict ambivalent stereotypes of competence and warmth. *Journal of Social Issues*, 55, 473-489.
- Gardner, R. C. (1994). Stereotypes as consensual beliefs. In M. Zanna & J. M. Olson (dir.), *The psychology of prejudice* (The Ontario Symposium on Personality and Social Psychology n°7) (pp. 1-31). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Gergen, K. J., Gergen, M. M. & Jutras, S. (1992). *Psychologie sociale*. Laval : Éditions Études vivantes.
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences Sociales et Santé*, 12, 1, 31-60.
- Gibbons, F. X. (1981). The stigma of mental retardation: What's in a label? In S. Brehm, S. Kassin & F. Gibbons (Eds.), *Developmental social psychology: Theory and research* (pp. 249-270). New York: Oxford University Press.
- Gibbons, F. X., Sawin, L. S. & Gibbons, B. N. (1979). Evaluations of the retarded: Sympathy or "patronization"? *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 537-548.
- Harris, M. B., Harris, R. J. & Bochner, S. (1982). Fat, four-eyed, and female: Stereotypes of obesity, glasses and gender. *Journal of Applied Social Psychology*, 12, 503-516.
- Heilbrun, A. B. (1976). Measurement of masculine and feminine sex role identities as independent dimensions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 183-190.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T. & Scott, R. A. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Levine, J. M. & McBurney, D. H. (1977). Causes and consequences of effluvia: Body odor awareness and controllability as determinants of interpersonal evaluation. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 3, 442-445.
- Louvet, E. & Rohmer, O. (2000). Le rôle des réactions affectives dans la perception sociale des personnes handicapées physiques selon la familiarité avec le handicap. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 47-48, 95-109.
- Robert, H. M. (1991). *Social psychology and mental retardation: towards an applied social psychology of mental retardation*. Thesis (PhD Psychology), University of Auckland, [https://researchspace.auckland.ac.nz/handle/2292/2079]
- Rohmer, O. & Louvet, E. (2004). Familiarité et réactions affectives à l'égard des personnes handicapées physiques. *Bulletin de Psychologie*, 470, 165-170.
- Rohmer, O. & Louvet, E. (2006). Être handicapé : quel impact sur l'évaluation de candidats à l'embauche ? *Le Travail Humain*, 69, 49-65.
- Rohmer, O., Salhani, P. & Louvet, E. (2000). Affect et perception de personnes handicapées physiques. *Handicap et Sciences Sociales*, 86, 67-79.
- Triomphe, A. (1995). *Les personnes handicapées en France*. Paris : INSERM.
- Velche, D. (1998). *Case studies on employment of people with disabilities in small and medium sized enterprises*. Dublin, European Foundation for the improvement of living and working conditions. [http://www.eurofound.europa.eu/publications/1998/09/en/1/ef9809en.pdf]
- Walster, E. & Walster, G. W. (1975). Equity and social justice. *Journal of Social Issues*, 31, 21-43.
- Weiner, B., Perry, R. P. & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigma. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 738-748.

L'Hypostimulation Sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme

Claire Degenne-Richard²⁰ et Dominique Fiard²¹

L'accompagnement des personnes avec autisme confronte régulièrement les professionnels à des troubles graves et aigus du comportement (dits aussi « crises »). Quand ces situations complexes envahissent les champs du quotidien, les professionnels peinent en général à trouver une réponse adaptée. Nous décrivons ci-après un dispositif d'aide à la gestion de ces crises : l'hypostimulation sensorielle.

1 - La « crise » : définition et contexte

La définition du Littré évoque un « changement qui survient dans le cours d'une maladie ». On parle donc de crise lorsqu'il est perçu une rupture de continuité dans l'habitus de la personne avec autisme. En réalité, la notion dépasse l'état de la personne pour concerner également la façon dont cet état est perçu par l'entourage.

L'étymologie du mot « crise » sous-tend l'idée de décision, d'action et on fera aisément le lien avec des situations concrètes observées et la place prépondérante du passage à l'acte en réaction. Ces passages à l'acte tendent à introduire un « changement » susceptible de contrecarrer un phénomène qu'on ne maîtrise pas tant au niveau de son origine, de sa gestion au quotidien que de son contrôle.

Les équipes des structures d'accueil essaient d'intervenir tout d'abord sur la personne (observation, évaluation, changement d'environnement immédiat, de mode de vie) puis, si les résultats ne sont pas probants, proposent un changement de contexte (hôpital, autres lieux...) ou de positionnement (inadéquation à la structure).

1-1 La crise dans la trajectoire de vie de la personne

Notre réflexion concerne les situations de crise se produisant dans une population d'adultes avec autisme sévère associé à un retard mental. Afin de mieux définir les réponses adéquates, il convient de situer la crise dans la trajectoire des adultes avec autisme. Cela signifie qu'il est nécessaire de la différencier de la situation de comportement-problème par son intensité et ses impacts sur la personne elle-même et son entourage.

Mots clés : autisme,
crise, hypostimulation sensorielle

Notre postulat est que la situation de crise survient quand un événement déterminant pour la personne l'isole de façon continue de son contexte. Celle-ci devient alors hermétique aux diverses actions tentées par l'entourage.

Habituellement, en dehors de situations de crise, le comportement fluctue en fonction d'événements multiples et variés dans l'environnement de la personne permettant une identification de comportements-cibles. L'expérience montre la singularité des réponses d'un adulte avec autisme par rapport à un événement donné en fonction de son profil.

Bien qu'il existe une certaine instabilité dans les réponses qu'une personne peut présenter au cours du temps, on peut considérer que face à des événements marquants, la réponse comportementale est souvent superposable à l'épisode antérieur ou en tout cas, présente des similitudes avec celui-ci. Il est donc nécessaire de disposer d'in-

²⁰ Psychologue Clinicienne, C.E.A.A. (Centre Expertise Autisme Adultes), Niort. Réseau AURA 77. Doctorante en Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Université Paris Descartes.

²¹ Psychiatre, Chef de Service du C.E.A.A. (Centre Expertise Autisme Adultes), Niort. Membre du Comité Scientifique de l'arapi.

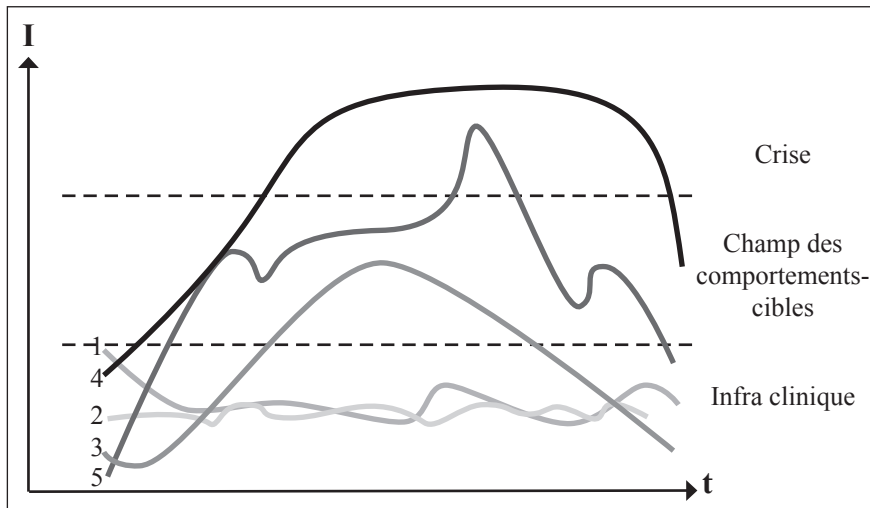


Figure 1 : Situations observées chez la personne avec autisme.
(I : intensité ; t : temps)

formations quant aux comportements manifestés dans les antécédents. De ces informations peuvent également découler des indices pronostiques quant à la durée, l'intensité du comportement considéré ainsi que les actions à mener.

La figure 1 résume les cinq types de situations observées chez la personne avec autisme :

- ✱ Les courbes illustrant les situations 1 et 2 font référence à un état sans difficulté adaptative, que l'on pourrait qualifier d'état basal. Elles traduisent un état de disponibilité propice à l'expression des compétences de la personne.
- ✱ La situation 3 illustre un pic correspondant à un comportement-cible qui disparaît avec le temps avec ou sans action de l'équipe d'accueil.
- ✱ La situation 4 fait référence à l'identification d'une crise dont l'intensité est très élevée, bien supérieure à celle observée dans les situations précédentes, dépassant largement les ressources d'adaptation de la personne et celles de son entourage.
- ✱ La situation 5 traduit une réalité fréquente, c'est-à-dire la coexistence de comportements-cibles avec des situations de crise.

1-2 L'expression de la crise et ses conséquences

L'adulte avec autisme en « crise » est avant tout une personne **en danger** par exacerbation des manifestations de son autisme. Ainsi, le trouble des interactions sociales est amplifié tant qualitativement que quantitativement. La personne est inaccessible, « tout à sa crise » ; elle ne peut rien partager. Une intensification et une multiplication de comportements inadaptés sont alors observées. Ceux-ci se généralisent à tous les cadres de vie de la personne et deviennent ainsi non maîtrisables. Le tableau est exacerbé soit dans un repli massif, soit dans le mouvement (agitation). Les troubles des comportements sont marqués par l'auto ou hétéro-agressivité avec des processus psychomoteurs répétitifs envahissants. Dans certains cas, la survenue d'altérations de l'état général avec troubles

neuro-végétatifs peut remettre en cause le pronostic vital. Ce tableau, parfois dramatique, s'installe selon des modalités variables : insidieuse, progressive ou brutale. Dans tous les cas, il s'accompagne d'emblée de la nécessité de modifier le contexte d'accompagnement. En effet, dans le cadre d'un tableau sévère, l'entourage est souvent démuni, que ce soit la famille ou l'équipe de la structure d'accueil, l'équilibre que l'on pressent précaire est rompu et les éléments instantanés de compréhension de la situation sont particulièrement réduits. Dans le meilleur des cas, une évaluation fonctionnelle sera mise en œuvre avec prévalence du « travail par analogies » qui consiste à repérer les tenants et aboutissants de situations antérieures analogues. Un examen somatique exhaustif sera également réalisé, phase incontournable de l'action à mener.

Dans les crises à début progressif, la détérioration du tableau clinique aura suscité l'interrogation des facteurs environnementaux, plus précisément du contexte, des stratégies éducatives, de la structuration du temps, de l'espace, etc. Cette démarche aura abouti, le plus souvent, à des actions d'hyperstimulation générale sous-tendues notamment par :

- La surexposition progressive à un stimulus repéré pour une « désensibilisation ».
- L'encouragement à sortir de l'état de crise par des propositions de changement d'environnement, de relations affectives ou de tiers enrichis. Les démarches ordinaires de socialisation ne sont pas questionnées en fonction des capacités du moment de la personne.
- La traque des situations de transition (attente, lieu non défini, gestion des « loisirs »...).

Ces actions alterneront avec des réactions parfois brutales répondant à des exigences de sécurité par exemple (aménagement important de l'espace) ou dictées par l'incapacité de mener à bien l'action entreprise (échec du dispositif déployé). La réalité de l'accompagnement peut alors être dominée par une confusion, une instabilité

chronique du cadre, un sentiment d'échec avec désappropriation de la problématique par les équipes. Les espaces de réflexion et de distanciation, pourtant indispensables, ont tendance à se réduire du fait de la notion d'urgence qu'induit la situation de crise. L'accompagnement peut alors se limiter à une réponse aux besoins primaires et de sécurité de la personne.

Il est inutile d'insister sur le recours trop fréquent à un excès de médication psychotrope. Même si elle peut rassurer les équipes éprouvées par la situation, son efficacité est hasardeuse. Elle est aussi souvent inappropriée du fait de la iatrogénie associée, voire catastrophique s'il existe un problème somatique avec le risque de le masquer et donc de l'aggraver.

Dans ces contextes, l'équipe d'accueil se trouve fragilisée, en proie à des sentiments d'impuissance et de culpabilité mal élaborés, révélés par la complexité inhérente à la situation de la personne. Ainsi, l'expérience collective de cette remise en cause de sa capacité d'aide marque un environnement qui aura alors tendance à penser l'ina-déquation, le rejet et donc le transfert vers une structure souvent non préparée (psychiatrie générale, urgences, services médico-chirurgicaux...).

1-3 Cadre global de gestion de la crise

La crise demande à la fois une réponse rapide du fait de la forte influence de problématiques somatiques qui peuvent en être l'origine et également du fait du retentissement rapide des troubles du comportement sur l'état somatique (altération de l'état général).

Si les moyens de la structure d'accueil le permettent, la **gestion de la crise *in situ*** est préférable. Il est ainsi plus aisé de :

- s'appuyer sur *une connaissance approfondie des particularités de la personne* dans sa structure de vie habituelle, notamment pour la dynamique d'évaluation fonctionnelle ;
- repérer *les facteurs dépendants du contexte* ;
- *réduire les effets d'un changement d'environnement en lien avec la difficulté de généralisation des compétences* et des troubles de l'adaptation de ces personnes.

En conséquence, il est nécessaire :

- de s'assurer des capacités du lieu d'accueil à déceler, et/ou traiter un éventuel problème somatique ;
- de recourir, dans l'hypothèse d'une difficulté à comprendre l'origine de l'état à une délocalisation complète au sein même de la structure (changement d'unité) ;
- de proposer, si nécessaire, un lieu sécurisant, adapté, où pourra être mise en pratique l'**Hypostimulation Sensorielle**.

Si ces conditions ne sont pas réunies, un lieu d'accueil extérieur spécialisé dans l'accueil de crise et ayant une bonne connaissance de l'autisme est souhaitable.

2 - Répondre à la crise : « L'Hypostimulation Sensorielle »

2-1 Une application des connaissances sur les particularités sensorielles dans l'autisme

Dans les descriptions cliniques de l'autisme, les particularités sensorielles sont fréquemment décrites (Delacato, 1974 ; Ornitz, 1974 ; Ayres, 1979, 1989 ; Gepner, 2006 ; Bogdashina, 2003 ; Gepner, Tardif, 2009). Elles sont toutefois souvent négligées dans la vie quotidienne tant dans l'aménagement environnemental que dans l'accompagnement de ces personnes. Elles ont pourtant un impact majeur sur la qualité de vie lorsqu'elles ne sont pas prises en compte. Elles sont une des sources principales des comportements-problèmes (automutilations, hétéro-agressivité, rituels exacerbés) et doivent donc être recherchées au cours de l'évaluation fonctionnelle.

Les anomalies d'intégration et de modulation sensorielle largement rapportées chez les personnes avec autisme provoquent un phénomène de désynchronisation des sens. Les problèmes de filtrage des informations sensorielles engendrent des réponses qui se traduisent fréquemment par une hyperactivité aux stimuli environnants. Ainsi, la personne adulte avec autisme en situation de crise est le plus souvent en proie à une surcharge sensorielle liée d'une part aux stimuli physiques et d'autre part, aux interventions de l'entourage qui créent une sur-stimulation. La personne est alors en impossibilité d'intégrer toutes ces perceptions, de les réguler et de les harmoniser.

...la personne adulte avec autisme en situation de crise est le plus souvent en proie à une surcharge sensorielle liée d'une part aux stimuli physiques et d'autre part, aux interventions de l'entourage qui créent une sur-stimulation. La personne est alors en impossibilité d'intégrer toutes ces perceptions, de les réguler et de les harmoniser.

Par ailleurs, Mottron (2009) postule que la recherche d'isomorphismes explique le caractère répétitif de l'activité des personnes avec autisme. Il démontre notamment que celles-ci ont des compétences perceptives supérieures à celles des « neurotypiques » en ce qui concerne la perception de bas niveau (vision). L'imagerie cérébrale révèle que l'épaisseur corticale d'un cerveau de personne avec autisme est plus grande dans les régions liées à la perception. Elle détecte et manipule mieux les formes statiques. Ses domaines d'intérêts sont constitués par des familles de formes proches (drapeaux, constellations, lettres, etc.). Sur ces bases, il apparaît que le recours au dispositif d'hypostimulation chez une personne en crise contribue à diminuer les stimuli non pertinents et favorise un repérage plus simple des éléments isomorphes dans un environnement physique et social allégé.

L'Hypostimulation Sensorielle vise à proposer à la personne **un cadre plus aisément maîtrisable** afin d'apaiser ses tensions. La mise en œuvre de ce dispositif permet de conjuguer le caractère de nouveauté globale du cadre (changement radical sans référence au cadre passé) et un environnement minimaliste propre à permettre le repérage simple d'éléments isomorphes, donc rassurants pour une personne fragilisée.

D'un autre point de vue, l'Hypostimulation Sensorielle permet **un ralentissement du processus d'intégration des éléments perceptifs**, en référence à la description des désordres du traitement temporo-spatial des informations sensorielles faite récemment par Gepner et Tardif (2009). Ceux-ci montrent que la vitesse à laquelle circulent les informations visuelles, auditives et proprioceptives dans l'environnement est trop rapide pour que les personnes avec autisme puissent traiter correctement ces informations et s'y adapter, et ce d'autant plus que leur degré de sévérité d'autisme est élevé et leur niveau développemental faible. Elles ont des difficultés de perception des mouvements de l'environnement dans plusieurs modalités sensorielles. Les changements environnementaux, trop véloces pour être intégrés, pourraient même engendrer une « aversion pour les stimuli trop rapides » et se-

L'Hypostimulation Sensorielle correspond à un moyen alternatif qui a pour effet de favoriser le retour au calme, l'autorégulation et l'équilibration des sens.

raient impliqués dans les troubles moteurs fréquemment identifiés chez les personnes avec autisme.

La crise altère le seuil de disponibilité de la personne rendant impossible l'intégration

des informations sensorielles de l'environnement. L'Hypostimulation Sensorielle va proposer de réduire en fréquence et en intensité les mouvements issus du monde physique et social. Ce ralentissement conséquent du « tempo perceptif » serait indispensable à l'apaisement de la personne.

L'Hypostimulation Sensorielle nous apparaît donc comme une réponse adaptée et spécifique lorsque la symptomatologie sensorielle de la personne entrave ses capacités d'autorégulation au point d'être en rupture avec son espace de vie habituel.

2-2 Mise en œuvre de l'Hypostimulation Sensorielle.

• Principes de base

C'est pour répondre à la situation de crise de l'adulte avec autisme qu'est proposé le dispositif d'Hypostimulation Sensorielle. Il s'agit d'une méthode qui permet de rompre avec l'environnement physique et social habituel de la personne lorsqu'elle-même et son entourage n'ont plus les ressources nécessaires à son apaisement dans le cadre habituel.

L'Hypostimulation Sensorielle correspond à un moyen alternatif qui a pour effet de favoriser le retour au calme, l'autorégulation et l'équilibration des sens. Elle fait né-

cessairement l'objet d'**une prescription thérapeutique** dans une démarche d'accompagnement de la personne et de gestion de la crise. Les modalités d'administration sont individuelles et variables en fonction des réponses de la personne et des lieux de mises en œuvre mais elles reposent sur un principe commun : **diminuer les stimulations environnementales (physiques et sociales) par l'utilisation d'un espace réduit en stimulations avec pour objectif de favoriser le retour à un confort sensoriel.**

L'Hypostimulation Sensorielle est donc un dispositif de soin qui a pour but de favoriser l'apaisement lorsque la personne est en situation de crise. Elle va permettre, dans l'ici et maintenant, de créer une rupture avec le fonctionnement habituel de la personne afin de la rendre accessible à des stratégies d'accompagnement efficaces lorsque celle-ci sera de nouveau disponible du fait de son apaisement. Il s'agira donc de réinscrire, petit à petit, la personne dans son environnement habituel mais le plus souvent, en y proposant des aménagements concrets prolongeant les principes d'Hypostimulation Sensorielle mis en œuvre dans la phase de gestion de la crise.

L'Hypostimulation Sensorielle ne correspond pas à un lieu ou une situation d'isolement, de rejet ou de punition. Si des similarités avec les espaces d'isolement de certains services psychiatriques peuvent être retrouvées dans la forme, les référentiels en sont tout autres et découlent des spécificités du fonctionnement autistique. En effet, les troubles du comportement des personnes avec autisme sont la cause la plus fréquente de l'exclusion de leur lieu de vie et de la vie sociale.

• En pratique

L'Hypostimulation Sensorielle s'instaure en proposant à l'adulte en crise :

→ **un lieu de vie** différent du cadre habituel :

- sécurisé,
- reproductible dans sa forme,
- d'aspect neutre et donc peu dépendant des singularités de la personne,
- aisément utilisable et accessible,
- contrôlé en termes de quantité et de qualité de stimuli sensoriels.

Son aménagement est le suivant :

- une chambre fermée avec capitonnage (doux ou dur) avec un matelas sécurisé (indéchirable),
- un espace de vie adjacent avec une pièce polyvalente (repas, échanges relationnels, activités, ateliers suivant les cas...) et une pièce avec toilettes, bain ou douche.

L'espace d'Hypostimulation Sensorielle répond à la base à certains critères :

- des locaux neutres dans leur aspect (couleur pastel sans contraste des revêtements) sans mobilier ou objet autre que fonctionnel,
- une qualité de lumière évitant les reflets, plutôt atténuée, sans interrupteur,

- des fenêtres non accessibles ne donnant pas sur un extérieur trop animé,
- une stabilité thermique,
- une isolation phonique par rapport au reste de la structure,
- une neutralité olfactive des matériaux (caoutchouc, plastique...),
- des revêtements lessivables.

→ **Une remise à plat de l'accompagnement environnemental** (« reset » sensoriel) avec notamment une extraction de la personne du contexte collectif d'accompagnement.

Le contrôle des animations sensorielles est important. Il passe par une différenciation nette entre les éléments déterminants du mode de gestion de la crise et les objectifs du Projet Psycho-Educatif Individualisé en cours, relatifs à la socialisation. La socialisation nécessite une exposition importante de la personne à des flux sensoriels alors que celle-ci n'est pas en position d'y faire face. L'Hypostimulation Sensorielle permet la nécessaire gestion de stimuli quotidiens en les réduisant. Elle favorise **la structuration du cadre dans le temps et l'espace**, propice à l'adaptation du lieu de vie aux particularités sensorielles de l'autisme.

La qualité de vie passe par le maintien du cadre relationnel qui sera limité si possible aux interventions de soignants du quotidien (en fonction des moyens de l'environnement !).

La formalisation du cadre relationnel est particulièrement importante et repose sur :

- un lien avec la famille qui doit préciser au cours d'une réflexion conjointe, les modalités de contact avec la personne (cette alliance thérapeutique prime),
- une animation de la vie quotidienne de la personne qui s'équilibre entre l'action d'Hypostimulation Sensorielle et le souci de qualité de vie supposée.

→ **Une attention particulière sur les outils de communication à disposition de la personne**

Le temps de focalisation sur la personne est propice à réinterroger les moyens d'interactions relationnelles à disposition ; on sera attentif à préserver les modes de communication habituels (lexique verbal, support type classeur, etc.) et à proposer de nouveaux modèles augmentatifs et/ou alternatifs si nécessaire.

→ **Un protocole précis réévalué régulièrement**

L'admission en espace d'Hypostimulation est encadrée par une exigence de référence à une procédure validée en termes d'application (mode de mise en œuvre et objectifs, durée, accompagnement, fermeture ou non de la porte, évaluation, informations).

Les critères de surveillance doivent satisfaire à la protection de la personne, à sa sécurité somatique et au respect de sa dignité. Cela doit se concevoir en veillant à garantir le principe même d'Hypostimulation Sensorielle c'est-à-dire de réduction de stimuli dans une approche relationnelle contrôlée.

Un document standardisé est renseigné et intégré au dossier de la personne pour témoigner des conditions de mise en œuvre.

2-3 Effets attendus

• Pour la personne

C'est un acte thérapeutique dans une situation de crise qui répond à une nécessité d'interrompre un processus morbide pouvant aller jusqu'à interroger le pronostic vital. Il permet de répondre aux nécessités de mise en sécurité de la personne, de singularité de sa prise en charge. C'est une technique d'adaptation de l'accompagnement qui permet d'envisager des conditions propices à une continuité de soins.

• Pour l'équipe

C'est une réponse supplémentaire qui complète l'arsenal thérapeutique à disposition des équipes. Elle permet souvent d'éviter les excès de la chimiothérapie psychotrope (on peut même envisager l'essai d'une diminution de la prescription de fait, peu efficace sur la crise). Le caractère formalisé de l'action conforte l'équipe dans sa capacité à pouvoir surmonter des difficultés (la personne est souvent décrite à travers la possible survenue de troubles du comportement mettant en péril les modalités habituelles d'accompagnement). Elle la positionne dans une dynamique d'observations, de réflexions sur les pratiques permettant de mieux mettre en œuvre les actions de soins.

Les critères de surveillance doivent satisfaire à la protection de la personne, à sa sécurité somatique et au respect de sa dignité. Cela doit se concevoir en veillant à garantir le principe même d'Hypostimulation Sensorielle c'est-à-dire de réduction de stimuli dans une approche relationnelle contrôlée.

3 - Déclinaisons du principe d'Hypostimulation Sensorielle

Le mode d'application doit être défini préalablement. Il varie en fonction des objectifs recherchés. Ainsi, la pratique de l'Hypostimulation Sensorielle pourra être singularisée à partir des éléments suivants :

• Le mode d'introduction du dispositif

Il sera largement influencé par le contexte. Le recours dans un cadre aigu de crise où les aspects cliniques somatiques ou comportementaux déstabilisent l'accompagnement, sera légitimé par la recherche rapide d'adaptations compatibles avec la gestion de l'état clinique. Il sera question de sécurité pour la personne, l'environnement, d'adéquation dans l'accueil. La mesure sera prise comme mesure ultime d'essai de gestion *in situ*. Cependant, l'introduction pourra être plus progressive dans le cas d'un usage réduit intégré à l'aménagement de la vie au quotidien.

- *La durée*

Elle sera variable en fonction de la singularité des personnes et des objectifs visés. Plusieurs jours, en cas de nécessité de retirer la personne du cadre de vie sociale habituel. Ce sera alors souvent une alternative à une hospitalisation en psychiatrie dans des conditions qui pourraient être inappropriées (équipe généraliste ne connaissant pas l'autisme, conditions d'accueil peu spécifiques, peu d'expériences dans ce domaine). Quelques minutes, si cela rentre dans un protocole à visée psychoéducative souvent convenu avec la personne.

- *Le contrôle qualitatif et quantitatif des Stimulations Sensorielles*

A l'intérieur de la procédure d'usage de l'accompagnement de l'Hypostimulation Sensorielle, on peut concevoir des actions conjointes de stimulations contrôlées qualitativement et quantitativement. Cela pourra être une présence d'un soignant sans sollicitation de la personne, une intervention dans un cadre de médiation plus ou moins mobilisante pouvant aller jusqu'à la mise en œuvre d'ateliers spécifiques ou encore l'association de périodes d'intégration

dans la vie collective habituelle...

La stimulation intégrée pourra être ciblée sur un canal sensoriel ou plus largement conçue, suivant les indications.

Actuellement, la distribution sur le territoire de structures aptes à proposer une réponse à la crise est d'une part hétérogène, d'autre part à développer.

L'accompagnement de soignants se discutera autour de problèmes de sécurité, de nécessité d'observations, ou d'aide dans la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, ...).

L'aspect relationnel sera préservé dans ce cadre, en tant que besoin fondamental, en prenant en compte les interférences sensorielles inévitables. La mise en œuvre sera dans l'idéal centrée autour d'un nombre de personnes réduit permettant d'envisager un traitement opérant des processus de communication et de compréhension réciproque. Les périodes d'utilisation de la dynamique d'Hypostimulation Sensorielle sont généralement peu propices à un travail sur la socialisation.

- *L'observation, l'évaluation*

L'observation est fondamentale dans l'accompagnement de l'adulte avec autisme. Elle s'exerce au quotidien et permet des réponses adaptées aux évolutions propres à la personne. Cette observation, en cas de mise en jeu de problématiques somatiques, sera centrée sur les contrôles habituels de constantes neurovégétatives, biologiques, d'examen cliniques légitimes.

Le temps privilégié d'observation sera mis à profit pour réévaluer le traitement médicamenteux et particulièrement le traitement psychotrope. Les conditions privilégiées de prise en charge pourraient permettre l'ajustement du traitement psychotrope et éviter de l'alourdir.

Cet aspect est d'autant plus important que l'état de crise décrit préalablement doit être envisagé sous l'angle d'une éventuelle origine somatique. Un équilibre singulier sera à trouver entre des actions de soins indispensables et le maintien d'une Hypostimulation Sensorielle consistante et bénéfique.

L'évaluation de l'état de la personne sera quotidienne et permettra de faire évoluer le mode de prise en charge.

3-1 Dans le cadre de la gestion de la crise *in situ*

Le modèle d'Hypostimulation Sensorielle décrit ci-dessus correspond à la réponse proposée par une structure spécialisée, disposant des moyens nécessaires pour faire face à une crise grave, non gérable dans le milieu écologique pour des raisons soit de gestion des comportements, soit de nécessité de prestations de soins médicaux (proximité d'un plateau technique, surveillance de l'état général, consultations médicales rapprochées ...).

Actuellement, la distribution sur le territoire de structures aptes à proposer une réponse à la crise est d'une part hétérogène, d'autre part à développer. Un schéma à dimensionnement régional articulé autour d'un partenariat sanitaire/médicosocial pourrait nourrir ce dispositif ; il impliquerait plusieurs structures habilitées pouvant répondre plus facilement aux besoins en fonction des disponibilités et des cas cliniques.

Bien entendu et sauf indications spécifiques, la gestion de la crise est préférable dans le lieu de vie habituel de la personne c'est-à-dire principalement, les structures médicosociales qui assurent l'accompagnement de l'adulte avec autisme. Il est donc nécessaire de prévoir l'équipement de ces structures en espace d'Hypostimulation Sensorielle pour une réponse plus rapide et de meilleure qualité aux crises. La déclinaison du concept est possible en adaptant celui-ci aux moyens locaux pour garantir une pratique plus sûre (espaces adaptés, moyens en personnel, prestations sanitaires ambulatoires ...).

3-2 Usages inspirés de l'Hypostimulation Sensorielle en dehors de la gestion de crise

Le principe de l'Hypostimulation Sensorielle basé sur des caractéristiques particulières de la problématique autistique peut inspirer l'accompagnement au quotidien d'une personne en dehors de tout état de crise. Les aspects opérants de l'Hypostimulation Sensorielle peuvent être utilisés pour répondre ponctuellement soit à la volonté d'un adulte avec autisme de s'extraire d'un cadre environnemental afin de trouver un meilleur confort personnel (espace accessible aisément) ou une réponse à un état de tension particulier, soit à la nécessité d'un espace de retrait disponible dans le cadre d'une intervention psycho-éducative d'équipe (intervention proposée à partir de l'évaluation fonctionnelle).

Dans ce cadre, une formule allégée de mise en œuvre est envisageable ; elle correspond aux lieux de calme-retrait, espaces d'apaisement évoqués dans le cadre des recommandations de l'ANESM (2009), qui se généralisent actuellement dans les structures médicosociales.

Les critères en termes d'aménagement de la durée, de l'espace sont alors modulés suivant les cas. L'exigence de formalisation de ces procédures plus légères doit cependant persister (anticipation, règles d'application, évaluation...).

4 - Conclusion

Les troubles du comportement de l'adulte avec autisme sévère mettent à mal, par leur gravité, l'accompagnement au quotidien des structures d'accueil. Une meilleure connaissance de ceux-ci permet d'envisager des réponses graduées d'adaptation de l'environnement. L'Hypostimulation Sensorielle est une technique alternative, basée sur les spécificités supposées inhérentes à l'autisme ; elle est particulièrement adaptée à la gestion de la situation de crise. Son intérêt est d'envisager un moindre recours aux psychotropes tout en assurant un cadre de gestion des troubles plus sécurisant et propice aux observations élaborées.

Une mise en œuvre plus légère au quotidien est possible sous forme d'aménagement de temps d'apaisement.

Références bibliographiques

- ANESM (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Pour un accompagnement des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*.
- Ayres, A.J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Ayres, A.J. (1989). *Sensory integration and praxis tests*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. London and Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers.
- Delacato, C. (1974). *The ultimate stranger : the autistic child*. Novato, CA : Academic Therapy Publications.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'E-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*. 18, 333-379.
- Gepner, B. & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*. 436, 56-59.
- Littre, E. (1872). Dictionnaire, Paris.
- Mottron, L., Dawson, M. & Soulières, I. (2009). Enhanced perception in savant syndrome: patterns, structure and creativity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*. 364 (1522), 1385-1391.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 4, 197-215.
- Tardif, C. & Gepner, B. (2009). Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. *Bulletin Scientifique de l'Arapi*. 23, 38-45.

L'action et l'intention en mots : Étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme²²

Marie-Laure Mabire²³, Emmanuelle Prudhon²⁴, Karine Duvignau²⁵ et Marion Catoire²⁶

Dans l'autisme, les constatations cliniques des orthophonistes concernant les particularités lexicales font l'objet de peu d'études (Noens & al., 2005) et ne sont pas considérées comme un élément spécifique à cette pathologie (Elie & al., 2007, Duvignau & al., 2008)

Marion Catoire a lancé en 2008 une étude sur le lexique des verbes d'actions chez les enfants avec autisme de haut niveau dans laquelle a été mis au point et appliqué

...les actions sont des phénomènes relationnels qui sollicitent des compétences métacognitives pour être identifiées, car elles sont, parfois, dirigées par une intention qui les guide vers un objectif propre.

un matériel original, ActEmo-I (Catoire & al., 2010) s'inspirant du protocole Approx (protocole de dénomination et de reformulation d'actions, Duvignau et al., 2004). Cette étude a permis d'obtenir un premier aperçu du lexique et des attributions

d'intentions en lien avec des verbes d'action, ainsi que de la place de l'évocation des actions dans la justification d'émotions chez les enfants avec autisme.

Les premiers résultats obtenus permettent de penser qu'il existe des différences entre le développement de ce lexique chez les enfants avec autisme et chez les enfants au développement typique. En effet, les actions sont des phénomènes relationnels qui sollicitent des compétences métacognitives pour être identifiées, car elles sont, parfois, dirigées par une intention qui les guide vers un objectif propre. Les intentions sont des phénomènes mentaux qui peuvent être étroitement liés aux émotions (par exemple l'intention de détruire ou de s'amuser avec un objet).

Le postulat de Marion Catoire (2008) est toujours d'actualité : chez les personnes avec autisme, il pourrait exister des spécificités lexicales concernant les verbes d'action

en raison de leurs difficultés (Duvignau et al., 2004) mises en évidence par différentes études, non seulement à conceptualiser les actions, mais aussi à se représenter les pensées et les intentions d'autrui.

Nous cherchons donc à confirmer les premiers résultats de Marion Catoire, à travers une nouvelle version du protocole, à savoir :

- Le lexique des personnes avec autisme comporterait davantage de verbes génériques et moins de verbes spécifiques, les adultes utilisent davantage de verbes spécifiques que les enfants.
- L'indication pragmatique de l'émotion serait basé sur des informations liées à l'action chez les personnes avec autisme,
- L'absence d'attributions d'intentions complexes chez les jeunes enfants au développement typique et chez les enfants avec autisme.

Le protocole ActEmo II nous permet également d'explorer le repérage des incongruités sémantico-pragmatiques (lorsqu'une action est accompagnée de l'expression d'une émotion contradictoire).

2 - Méthodologie

2.1 Population

Nous avons rencontré quatre groupes, recrutés en Bretagne et en Loire-Atlantique.

- *Enfants au développement typique* : 26 enfants (15 garçons et 11 filles) âgés de 3 ans 9 mois à 11 ans 4 mois (moyenne = 6 ans 11 mois). Tous ces enfants étaient scolarisés et ne présentent, à notre connaissance, aucun trouble du développement du langage. Nous avons considéré que leur âge lexical correspondait à leur âge réel.
- *Enfants avec autisme de haut niveau* : 10 garçons âgés de 7,0 ans à 11,0 ans (moyenne = 9 ans 6 mois). Parmi eux : 3 sont accueillis en IME, 2 en grande section de maternelle, 2 en CP, 2 en CE1 et 2 en CE2. Leur âge

²² Mémoire pour l'Obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste (Université de Nantes – 2010)

²³ orthophoniste (Nantes, Loire-Atlantique) – mabire.ml@gmail.com

²⁴ orthophoniste (Adapei, Nantes, Loire-Atlantique).

²⁵ maître de conférence en linguistique (Laboratoire CLLE-ERSS, UMR 5263, CNRS et IUFM Midi-Pyrénées, Ecole Interne de l'Université Toulouse 2, membre de l'Institut Universitaire de France).

²⁶ orthophoniste (Arles, Bouches-du-Rhône)

de développement lexical, mesuré à partir du Test de Vocabulaire Actif et Passif 3-5 ans et 5-8 ans (Deltour et al., 1998) et du test ELO (Khomsy, 2001) a permis de les apparier aux enfants au développement typique.

- *Adultes au développement typique* : 21 adultes (10 hommes et 11 femmes) (moyenne = 29 ans 9 mois) avec des niveaux d'études et d'activités professionnelles différents.
- *Adultes avec autisme de haut niveau* : 2 adultes accueillis dans une structure d'insertion professionnelle spécialisée dans l'autisme : Le Chalet, à Pont Scorff (Morbihan).

2.2 Protocole expérimental

2.2.1 Matériel expérimental :

12 vidéos d'action ActEmo-II

Le matériel utilisé dans le cadre de cette étude est une version modifiée du protocole ActEmo-I (Catoire, 2008). Ce matériel, que nous nommerons ActEmo-II, permet d'explorer les productions langagières au niveau de la dénomination d'actions, d'émotions et d'intentions et de mettre en avant les indices utilisés pour justifier l'émotion. Il se compose d'une série de douze vidéos. Ces 12 vidéos présentent une jeune femme qui effectue une action concrète selon deux modalités :

- soit avec connotation positive : manger un bonbon, débiller un cadeau.
- soit à connotation négative telles que déchirer un livre, arracher le bras d'une poupée.

Chaque modalité d'action (connotation positive ou négative) est présentée sous trois conditions :

1. accompagnée d'une expression d'émotion positive (joie)
2. accompagnée d'une expression d'émotion négative (colère)
3. accompagnée d'une expression neutre.

Chaque vidéo d'action, quelles que soient la catégorie et la condition, présente une même vitesse de déroulement (environ 12 secondes) et d'intensité dans la réalisation de l'action.

La manifestation de l'émotion est donnée par l'expression du visage (expression faciale), l'attitude générale et des productions orales non verbales de types cris d'énervement, rires ou soupirs. Les émotions sont des états mentaux pouvant être à l'origine de la réalisation d'une action (Gouin-Décarie, 2005). Les expressions d'émotions sont donc des indices pouvant permettre de se représenter l'intention de la personne qui effectue une action.

La prise en compte des informations de l'action et des expressions d'émotions doit permettre aux personnes visionnant les vidéos de faire des inférences aboutissant à des attributions d'intentions simples (de type : elle mange un bonbon avec colère), mais également à des attributions d'intentions complexes (de type : elle se calme, elle

s'amuse, elle se venge). L'attribution d'intentions complexes nécessite une prise en compte efficace des indices émotionnels non verbaux. Ces séquences d'actions ne cherchent pas à mettre en avant une intention en particulier, elles sont le résultat de l'addition de deux éléments pragmatiques : l'action et une expression d'émotion ou l'absence d'expression d'émotion.

Cette addition aboutit pour quatre vidéos à la présence d'une incongruité sémantico-pragmatique, lorsque l'action effectuée est en décalage avec l'émotion proposée (par exemple lorsque l'actrice déchire le livre avec une expression de joie). Cette incongruité permet de mettre l'émotion en relief et d'inciter les participants à varier leurs propositions pour une même action grâce aux inférences entre action et émotion menant à des attributions d'intentions variées.

2.2.2 Tâches

- Tâche de dénomination de l'action

Après le premier visionnage, nous proposons une tâche de dénomination d'action : « *Qu'est-ce qu'elle a fait, la dame ?* ». Cette question permet une description de l'action, ce qui servira à évaluer le lexique dans ce domaine.

- Tâche de dénomination et d'analyse pragmatique de l'émotion

Après le second visionnage, nous posons une tâche de dénomination de l'émotion : « *A ton avis, comment elle se sent la dame, comment elle va ?* ». Si nous n'obtenons pas les mots-cibles « colère/ énervée/fâchée », « tristesse », « joyeuse/contente », nous proposons en désignation les pictogrammes MAKATON de la joie, de la colère et de la tristesse. Ensuite, en reprenant les mots employés par la personne pour nommer l'émotion, nous demandons : « *Comment tu sais qu'elle a, qu'elle est ... ?* », « *Qu'est-ce qui te montre qu'elle a, qu'elle est ... ?* ».

- Tâche de dénomination de l'intention

Ensuite, à la place de la question de reformulation d'ActEmo-I, nous demandons : « *Et à ton avis, qu'est-ce qu'elle a voulu faire, la dame ?* ». En mettant l'accent par cette demande sur l'intention, nous cherchions à obtenir davantage d'attributions d'intentions complexes.

- Tâche de justification de l'incongruité d'une vidéo

Nous présentons à nouveau, en fin de passation, une vidéo comportant une incongruité sémantico-pragmatique (émotion en décalage avec l'action proposée). Est donc présentée de manière aléatoire une des vidéos suivantes :

- Manger un bonbon avec une expression de colère
- Débiller un cadeau avec une expression de colère
- Déchirer un livre avec une expression de joie
- Arracher un bras avec une expression de joie

Nous demandons alors : « *Est-ce que tu as trouvé ce film bizarre ?* ». Si la réponse est positive nous demandons de

	Verbes génériques	Verbes spécifiques
Adultes dt	11.5 ± 4.5	19 ± 4.5
Enfants dt	16.5 ± 5.29	6.5 ± 3.86
Student-T test (p=)	0.23	< 0.001

Tableau 1 : Comparaison de l'utilisation des verbes génériques et spécifiques entre population d'adultes dt et population d'enfants dt

	Verbes génériques	Verbes spécifiques
Enfants A	16.89 ± 4.5	6.89 ± 4.5
Enfants dt	17.44 ± 5.29	6.89 ± 3.86
Student-T test (p =)	0.96	0.78

Tableau 2 : Comparaison de l'utilisation des verbes génériques et spécifiques entre populations d'enfants au développement typique et avec autisme

justifier : « pourquoi ? ». Cette tâche permet d'objectiver si les incongruïtés sémantico-pragmatiques sont repérées et justifiées de la même façon dans les différents groupes.

3 - Analyses et résultats

Quatre axes d'études sont analysés selon deux perspectives : développementale mais également d'après une analyse comparée des résultats de la population d'enfants avec autisme à celle d'enfants au développement typique.

3.1 Verbes génériques vs verbes spécifiques

3.1.1 Critères d'analyses et hypothèses

Nous avons étudié l'aspect générique et l'aspect spécifique des verbes d'actions utilisés pour signifier « déchirer un livre », « débiller un cadeau », « arracher le bras d'une poupée », « manger un bonbon ».

Les verbes génériques sont des verbes qui peuvent être utilisés en référence à des objets variés et relevant de plusieurs champs sémantiques, tels que : « casser », « ouvrir », « faire ».

A l'inverse, les verbes spécifiques s'appliquent à un champ d'objets plus réduits et moins variés, tels que les verbes « déchirer » ou « arracher » (Duvignau et al., 2008).

Nous avons émis l'hypothèse que le lexique des personnes avec autisme comporterait plus de verbes génériques et moins de verbes spécifiques que pour la population au développement typique. Nous supposons également

	Indicage par l'action	Indicage par l'expression émotionnelle
Enfants a	5 ± 2.59	5 ± 3.1
Enfants dt	2.89 ± 1.83	8.56 ± 3.82
Student-T test (p =)	0.044	0.025

Tableau 3 : Comparaison des moyens de justification de l'émotion entre enfants au développement typique et enfants avec autisme

que les enfants au développement typique produiraient significativement moins de verbes spécifiques que les adultes.

3.1.2 Résultats

- Chez les adultes et les enfants au développement typique :

Les adultes au développement typique (dt) utilisent quasiment autant de verbes spécifiques que génériques (p=0.19), même si ce résultat ne transparait pas dans les moyennes (Tableau 1).

Les résultats n'ont pas mis en évidence de différence significative entre la production de verbes génériques chez les enfants et les adultes au développement typique.

En revanche nous constatons que les adultes produisent significativement plus de verbes spécifiques que les enfants (p< 0.001).

- Chez les enfants au développement typique vs avec autisme de haut niveau :

Nous n'avons pas trouvé de différence lexicale significative entre la population d'enfants au développement typique et celle d'enfants avec autisme de haut niveau (Tableau 2). Ils produisent des verbes génériques et spécifiques en proportions statistiquement comparables.

3.2 Indicage pragmatique de l'émotion

3.2.1 Critères d'analyses et hypothèses

Les indices pragmatiques de l'émotion sont les éléments non verbaux auxquels nous nous référons pour déterminer ce que ressent notre interlocuteur.

Le seul objectif était ici de relever les indices sur lesquels se basent les individus des différents groupes pour identifier l'émotion, indépendamment de la pertinence de la dénomination de l'émotion. Nous supposons que les personnes avec autisme se basent plus sur des informations liées à l'action.

3.2.2 Résultats

- Chez les enfants au développement typique

Les résultats des enfants au développement typique montrent une justification plus importante par la référence aux manifestations émotionnelles que par la référence à l'action (p=0.001). Par ailleurs, le mode de justification semble évoluer avec l'âge, passant d'une majorité de justifications par l'action à une majorité de mention de l'expression émotionnelle (Figure 1, page suivante).

- Chez les enfants au développement typique vs avec autisme de haut niveau :

Les enfants avec autisme justifient significativement moins les émotions par les manifestations émotionnelles : ils utilisent plus de justifications par l'action que les enfants au développement typique (Tableau 3).

3.3 L'attribution d'intentions

3.3.1 Critères d'analyses et hypothèses

Lors des tâches de dénomination de l'action et de l'intention nous prenons en compte les attributions d'intentions

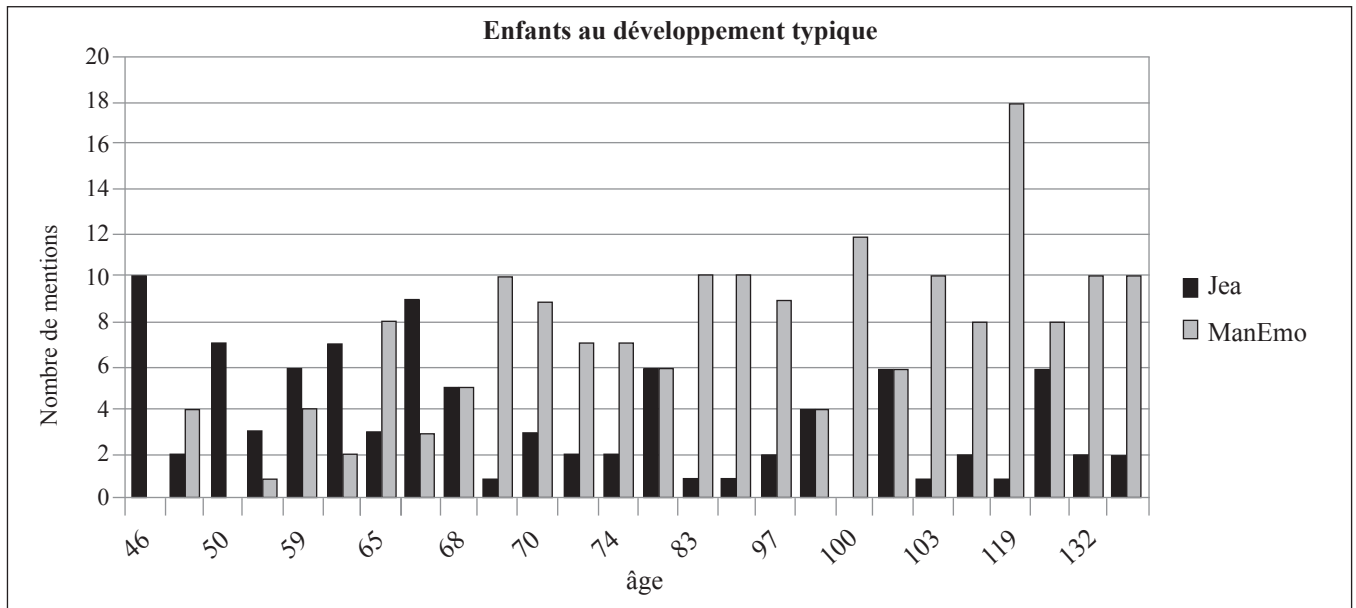


Figure 1 : Comparaison en fonction de l'âge du type d'indiciage pragmatique de l'émotion utilisé : justification par l'action (Jea) ou par l'expression de l'émotion (ManEmo).

simples, de type « elle mange un bonbon avec joie », et les attributions d'intentions complexes, de type « elle passe un bon moment » ou « elle se défoule ».

Nous supposons voir un effet de l'âge sur les attributions d'intentions complexes dans le sens où plus les inférences entre action et émotion sont efficaces, plus le nombre d'attributions d'intentions complexes serait important. Nous pensions également ne pas rencontrer d'inférences complexes dans les deux populations d'enfants.

3.3.2 Résultats

- Chez les enfants vs adultes au développement typique

L'analyse des résultats en terme d'attribution d'intentions simples n'a pas mis en lumière de différences significatives entre les groupes d'enfants et d'adultes au développement typique ($p=0.78$).

Cependant les résultats concernant l'attribution d'intentions complexes n'ont pas été ceux attendus. En effet 9 enfants sur 26 ont produit ce type d'attribution (principalement « elle s'amuse » et « elle se défoule »), et ce dès l'âge de 70 mois (Figure 2). Le nombre de mentions d'intentions complexes reste cependant bien inférieur aux résultats observés chez les adultes ($p<0.001$).

Les résultats des adultes sont quant à eux hétérogènes (moyenne = 6,5 avec des résultats de 1 à 8), nous n'avons pu faire de lien ni avec l'âge, ni avec le niveau d'études (Figure 3, page suivante).

- Chez les enfants au développement typique vs avec autisme de haut niveau

Les enfants avec autisme n'ont effectué aucune attribution d'intention complexe, contrairement aux enfants au développement typique appariés (moyenne de $1,22 \pm 2,11$), ce qui constitue une différence significative ($p=0.048$).

3.4 Incongruité sémantico-pragmatique

3.4.1 Critères d'analyses et hypothèses

Nous nous attendions à une différence développementale dans la population au développement typique, cette tâche ne semblant pas facilement réalisable pour les jeunes enfants qui ne maîtrisent pas complètement la Théorie de l'Esprit (Baron Cohen, 2001). Nous nous attendions également à ce que la population avec autisme réponde de manière moins élaborée que la population sans autisme, du fait des difficultés conceptuelles à se représenter les émotions et les règles sociales.

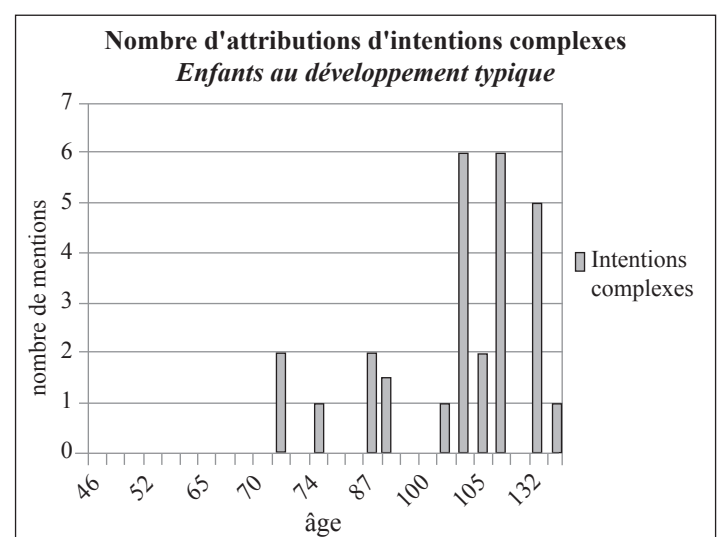


Figure 2 : Présence d'attribution d'intentions complexes dans la population d'enfants au développement typique

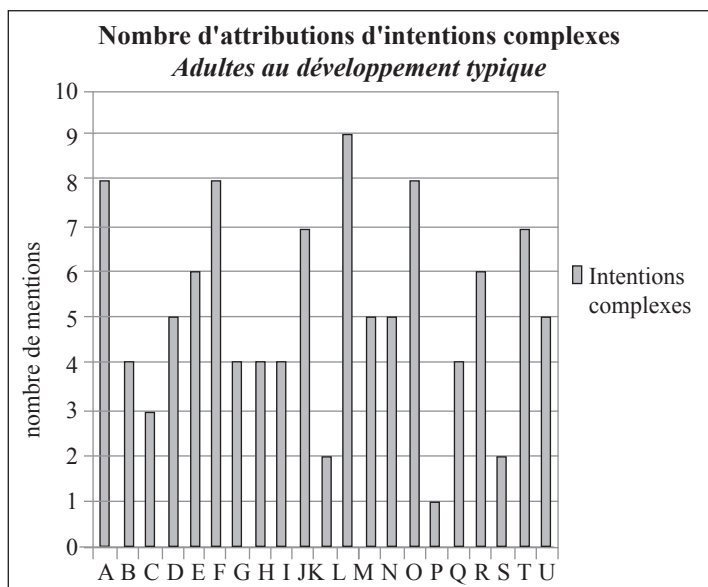


Figure 3 : Nombre d'attribution d'intentions complexes dans la population d'adultes au développement typique, en fonction de l'âge

3.4.2 Résultats

- Chez les enfants vs adultes au développement typique

Sur toute la population au développement typique, seuls 4 enfants n'ont pas attribué à la vidéo avec incongruité sémantico-pragmatique un caractère « bizarre ».

Les personnes ayant repéré cette incongruité ont toutes justifié leur réponse par la mise en lien de l'action et du caractère inhabituel de l'émotion associée en se référant à leur propre expérience. Leurs réponses étaient donc de type : « *Quand on reçoit un cadeau on est content normalement* » ou « *quand je mange un bonbon je ne fais pas cette tête là, je suis contente !* ».

- Chez les enfants au développement typique vs avec autisme de haut niveau :

Seuls 3 enfants avec autisme de haut niveau sur 10 ont repéré l'incongruité sémantico-pragmatique tandis que tous les enfants au développement typique qui leur étaient appariés ont pu la mentionner. Ces différences sont statistiquement objectivées ($p=0.0013$).

Sur les 7 enfants avec autisme ayant échoué à cette tâche, un seul n'avait pas correctement dénommé l'émotion. Ils avaient donc bien repéré l'action et l'émotion, mais n'avaient pas pu faire le lien conceptuel entre les deux pour déterminer si l'émotion présentée était habituellement associée à l'action proposée.

4 - Discussion

Les résultats de notre étude ont mis en évidence des éléments concernant l'aspect développemental de l'acquisition du lexique des verbes d'action. L'absence de différence significative entre les verbes génériques et spécifiques employés par les enfants avec ou sans autisme est en faveur d'un processus de développement identique, ce qui vient en contradiction avec ce qui avait été observé lors de l'étude précédente (Catoire et al, 2010). Les deux groupes étant appariés en fonction de l'âge lexical, ces résultats ne vont en revanche pas à l'encontre de l'existence manifeste d'un retard d'acquisition sur le plan lexical dans l'autisme, du point de vue de l'âge réel. Nous en concluons donc qu'il est possible, contrairement à ce que nous avons évoqué dans nos hypothèses, que le développement du lexique des verbes d'actions dans la population avec autisme ne présente pas d'autres particularités, concernant les aspects de généricité et spécificité, qu'un retard de développement.

Nos résultats laissent entrevoir également des éléments développementaux au niveau des indices sur lesquelles s'appuient les personnes interrogées pour justifier l'action. Les conclusions rejoignent ici celles de l'étude de 2008. Chez les jeunes enfants, l'indiciage utilisé est majoritairement en lien avec l'action.

Plus ils avancent en âge -avec un lexique et des compétences pragmatiques plus étendus- plus ils semblent recourir aux manifestations émotionnelles pour justifier leur dénomination d'émotion. Les enfants avec autisme que nous avons rencontrés utilisaient en revanche toujours plus de justifications par l'action que par les manifestations émotionnelles, indépendamment de leur âge. Nous pensons qu'ils perçoivent, même s'ils n'en tiennent pas compte, les expressions émotionnelles car leurs dénominations d'émotions sont majoritairement appropriées pour les vidéos avec des ambiguïtés entre action et émotion.

Les actions sont des éléments plus saillants et plus facilement nommables, ce qui pourrait expliquer que les personnes avec autisme s'y réfèrent pour expliquer la manière dont ils ont décodé l'état émotionnel de l'actrice.

Des éléments concernant les adultes avec autisme viendront infirmer ou confirmer notre hypothèse que ce fonctionnement particulier perdure.

Concernant les attributions d'intentions, nous avons été surprises de retrouver des attributions d'intentions complexes dans le lexique d'enfants au développement typique de moins de 6 ans. Ces résultats ne concordent pas avec ceux obtenus dans le dernier protocole ou même avec les résultats d'attribution d'intention de l'étude de Thommen (2004). Ils illustrent une possible capacité à utiliser précocement des capacités métacognitives pour faire des liens complexes entre émotions et actions.

En ce qui concerne la population avec autisme, l'absence d'attributions complexes oriente vers une difficulté à conceptualiser des actions impliquant des intentions

complexes, et peut-être à élaborer le lexique permettant de les nommer. Ces résultats appuient ceux obtenus lors de l'étude de 2008. Une poursuite de nos recherches incluant une population d'adultes avec autisme permettra de repérer, en fonction de l'âge, la mise en place ou non de ces capacités métacognitives et du lexique qui leur est associé.

Les données obtenues lors du repérage d'incongruités sémantico-pragmatiques confirment ici notre hypothèse que la capacité à repérer et décrire une ambiguïté entre une action et une émotion apparaît précocement chez l'enfant, ceci en lien avec le développement de la Théorie de l'Esprit.

Les particularités mises en évidence dans la population avec autisme correspondent aux difficultés habituellement décrites dans l'analyse métapragmatique du comportement d'autrui notamment autour de l'ironie, de l'humour ou du mensonge.

5 - Perspectives

Cette étude nous a permis de recueillir des résultats permettant de compléter et de nuancer ceux obtenus par Marion Catoire. La taille de notre échantillon ne nous permet pas d'affirmer que nos résultats sont représentatifs, mais cette étude a mis en évidence des différences significatives.

Ces données indiquent des différences qu'il faudra valider entre populations avec et sans autisme dans les domaines de la conceptualisation et du lexique nécessaire pour nommer des actions.

L'étude lexicale menée avec les deux versions du protocole ActEmo n'a permis qu'une évaluation du lexique actif des populations rencontrées. Il nous semble important de poursuivre la recherche autour du lexique passif : la compréhension lexicale des verbes d'action et d'intention pourrait suivre une évolution différente de celle retrouvée en expression dans la population avec autisme. Deux études dans le cadre de mémoires d'orthophonie sont actuellement en cours sur ce sujet.

Bibliographie

Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism. *Prisme*, 34, 174-183.

Catoire, M. (2008). *Quand l'émotion rejoint l'action : une problématique lexicale dans l'autisme*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, Nantes, France.

Catoire, M., Prudhon, E., Duvignau, K. (2010). Attribution d'intention et lexique des verbes d'action dans l'autisme de haut niveau. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 25, 97-101.

Deltour, J-J. & Hupkens, D. (1980-1998). *Test de vocabulaire actif et passif pour enfants de 3 à 5 ans (TVAP 3-5)*. Braine-le-Château : Editions de l'Application des Techniques Modernes (ATM).

Duvignau, K., Elie, J., Wawrzyniak, A. (2008). Vers une rigidité lexicale caractéristique de l'Asperger en L1 et L2. In *Glossa*. N° 104, pp. 34-41.

Duvignau, K., Gaume, B., Nespoulous, J.-L. (2004). Proximité sémantique et stratégies palliatives chez le jeune enfant et l'aphasique, In *Revue Parole*, numéro spécial, J.-L. Nespoulous & J. Virbel (Coord.) : « Handicap langagier et recherches cognitives : apports mutuels », UMH, Belgique, Vol 31-32 : 219-255.

Elie, J. (2009). *Structuration du lexique, énoncés non conventionnels et flexibilité sémantique : Etude exploratoire dans les Troubles Envahissants du Développement*. Doctorat Sciences du Langage, Université Toulouse 2, novembre 2009.

Elie, J., Duvignau, K. & Rogé, B. (2007). Vers un diagnostic différentiel entre des enfants atteints du syndrome d'Asperger et des enfants Autistes de Haut Niveau via l'approximation sémantique verbale. *Actes de la 9^e Université d'Automne de l'ARAPI* : « Autisme : actualités et perspectives. Formes, Frontières et Pathologies associées ». 9-13 octobre 2007, Le Croisic, France.

Fernandes, M.J. (2001). L'évaluation des compétences communicatives chez l'enfant autiste. *Rééducation orthophonique*, 207, 37-51.

Gouin-Décarie, T., Quintal, G., Ricard, M., Deneault, J. & Morin, P.L. (2005/4). La compréhension précoce de l'émotion comme cause de l'action. *Enfance*, 57, 383-402.

Khomsî, A. (2001) *ELO : Evaluation du Langage Oral*. ECPA.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R. T. & Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B Biological Sciences*, 358, 345-360.

Mabire, M-L. (2010). *L'action et l'intention en mots : étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, Nantes, France.

Noens, I.L.J. & van Berckelaer-Onnes, I.A. (2005). Captured by details: sense-making, language and communication in autism. *Journal of Communication Disorders*, 38,123-141.

Parisse, C. (1999). Cognition and language acquisition in normal and autistic children. *Journal of Neurolinguistics*, 12, 247-269.

Sootsman Buresh, J., Woodward, A., Brune, C.W. (2006). The roots of verbs in prelinguistic action knowledge. In Hirsh-Pasek, K., Michnick Golinkoff, R. (Eds), *How children learn verbs*, (pp. 208-227). Oxford: Oxford University Press.

Tardif, C. & Gepner, B. (2005). *L'autisme*. 2^e ed. Paris : Armand Colin.

Thommen, E., Châtelain, F., Rimbart, G. (2004). L'interprétation d'indices non verbaux par les enfants. *Psychologie française*, 49, 145-160.

Livre de pictogrammes du vocabulaire de base. AAD Makaton (www.makaton.fr)

Autisme et pratiques d'intervention

Sophie Biette¹

Ce livre est d'actualité. La Haute Autorité de Santé et l'ANESM travaillent à la publication prochaine de recommandations pour l'intervention. Il s'agit d'une publication collective. Chaque auteur est expert de l'approche d'intervention qu'il décrit tant parce qu'il est impliqué tant dans les recherches qui en sont les fondations que par sa mise en œuvre. Chaque auteur reprend en détail tous les arguments qui expliquent les choix et les modalités de l'intervention qu'il présente. Il permet au lecteur, notamment professionnel, qui la met en pratique,

de comprendre pourquoi il le fait. Si la question du pourquoi est abordée en détail, celle du comment l'est aussi.

Toutes les pratiques d'interventions ici exposées ont une ligne

Note de lecture sur le livre de Carole Tardif (éditeur)
« *Autisme et pratiques d'intervention* »

Marseille, Editions Solal
2010, 330 pages.

directrice commune. Au delà de tenir compte des spécificités de l'autisme, chaque auteur insiste à la fois sur l'importance de l'évaluation des particularités de chaque personne et sur l'évaluation de l'efficacité de l'intervention proposée. L'intérêt de ce livre collectif est aussi qu'il ne met pas en concurrence les modalités d'intervention. Elles ne sont pas équivalentes et peuvent être conjuguées selon les nécessités, l'âge et les potentialités de chaque personne.

Bernadette Rogé, à partir d'une description de la littérature scientifique sur les résultats de l'efficacité des programmes d'intervention précoce, recense les facteurs qui influencent l'évolution de l'enfant. Il s'agit conjointement de la précocité de l'intervention (entre 2 et 4 ans), de son intensité (autour de 20 heures par semaine) et de sa durée (2 ans). D'autres facteurs impliqués sont la spécificité de la plasticité cérébrale des enfants atteints d'autisme, le choix précis des cibles de travail, l'effet du contexte « naturel » et de l'implication des parents, composante importante pour rendre l'intervention efficace. S'il paraît à ce jour évident que ces conditions permettant un meilleur pronostic d'évolution des enfants méritent

d'être mieux étudiées, ces indicateurs permettent déjà de voir quels types de traitement conviennent le mieux à tel type d'enfants.

Catherine Barthélémy et son équipe présentent la thérapie d'échange et de développement développée au CHRU de Tours. Cette intervention s'appuie sur une conception selon laquelle les troubles qui caractérisent l'autisme seraient la conséquence d'une insuffisance modulatrice cérébrale et sur les connaissances que nous avons des bases neurofonctionnelles de la réciprocité sociale. Les modalités de l'intervention sont décrites avec soin. Elle est construite à partir d'une évaluation détaillée des fonctions neurophysiologiques de base (attention, perception, association, intention, tonus, motricité, imitation, émotion, instinct, contact, communication, régulation, cognition) et des évaluations régulières des progrès des enfants pour adapter régulièrement les activités proposées. Cette thérapie développementale est proposée deux fois par semaine et s'inscrit au cœur d'un projet global éducatif individualisé.

Eric Willaye et son équipe présentent les stratégies psycho-éducatives contemporaines construites sur les principes de l'apprentissage et les travaux en psychologie développementale. Ce chapitre rappelle les vertus du programme TEACCH développé à partir des années 60 qui met au centre de ses préoccupations la formation des professionnels, l'implication des parents, l'évaluation des enfants et l'aménagement de contextes respectueux des vulnérabilités des personnes avec autisme. Il rappelle également l'apport de l'ABA, l'observation et la mesure de ce que l'on fait, l'action sur les comportements pour favoriser le développement de ceux qui contribuent à l'amélioration de la vie quotidienne et diminuer ceux qui l'entrave. Les modalités de mise en œuvre des différentes approches ciblées en fonction des domaines de développement sont décrites.

Carole Tardif présente l'autisme sous l'angle de ses particularités sensorielles. Si elles ne font pas partie des critères diagnostiques, elles sont souvent décrites par les personnes elles mêmes et leur famille comme spécifiques

¹ parent, administrateur de l'arapi, secrétaire du Comité Scientifique

et parfois source importante de gêne, difficultés, voire souffrance. De nombreux travaux décrivent un développement particulier des modalités sensorielles qui ont de toute évidence un impact sur le développement des interactions sociales qui, elles, sont au cœur du diagnostic de l'autisme. L'auteur décrit les travaux sur la faiblesse de la cohérence centrale, sur les fonctionnements sensoriels et sur le désordre du traitement temporo-spatial des stimuli multi sensoriels dynamiques. Comme leurs manifestations et leurs effets sont spécifiques à chaque personne une évaluation s'impose. Puis elle propose quelques stratégies d'intervention qui visent notamment à penser un environnement sensoriellement adapté et à offrir des aides pour permettre à chacun de composer avec des stimulations qui entravent leur réceptivité aux échanges et aux activités. Elle décrit enfin quelques modalités d'intervention qui, même si elles n'ont pas encore fait l'objet de démonstrations scientifiques suffisantes, permettent d'améliorer le quotidien et la qualité de vie en donnant aux personnes autistes un meilleur confort sensoriel.

Marie-Hélène Prudhomme pose le défi des interactions sociales dans l'autisme et propose des interventions sur les émotions et les compétences sociales. C'est un défi car il s'agit de trouver des stratégies pour apprendre ce que les personnes qui n'ont pas d'autisme n'ont pas besoin d'apprendre. Ces apprentissages le plus souvent implicites pour tout un chacun sont très difficiles quand on a de l'autisme. Ainsi elle nous invite d'abord à rendre l'abstrait plus concret, c'est-à-dire de coller au style cognitif de la personne. Les personnes avec autisme vivent des émotions mais il leur est difficile de reconnaître, comprendre et analyser leurs propres sentiments et ceux des autres ; or elles doivent y faire face chaque jour. Elle décrit des enseignements adaptés, nous montrant qu'il est possible d'aider les personnes avec autisme à développer des compétences sociales.

Francine Cuny et Stéphanie Antoine exposent les aides à la communication construites à partir des particularités cognitives des personnes avec autisme. Elles s'attardent avec justesse sur l'évaluation des capacités de communication réceptives, expressives et interactives sans oublier l'examen général des troubles. Puis elles décrivent les modalités d'intervention auprès des personnes sans langage et auprès de celles qui ont acquis le langage. L'essentiel, l'incontournable étant que la personne dispose d'un moyen de compréhension et d'expression. Aucune, même si l'outil reste rudimentaire, ne devrait grandir, vivre sans aucun moyen de communication. Nos connaissances nous permettent de nous adapter à chacun.

Isabelle Hénault nous invite à prendre connaissance des programmes d'aide à la sexualité pour les personnes atteintes d'un syndrome d'Asperger. Si le mode d'intégration sensoriel, social et cognitif est spécifique dans l'autisme, il l'est aussi évidemment pour les questions relatives à la sexualité. Dans ce chapitre il est question de recherches autour du profil sexuel des personnes autistes, mais aussi de travail sur les habiletés sociales, au cœur du développement des relations sexuelles interpersonnelles, et aussi tout simplement d'éducation sexuelle adaptée à leur mode d'apprentissage et de compréhension. Ces interventions sont efficaces pour diminuer leur isolement et leurs résultats sont observables tant au niveau de la sexualité qu'au niveau des relations interpersonnelles.

Pour clore cet ouvrage, il est question de travail. **Charles Durham et Geneviève Macé** décrivent avec précision les modalités du Job-Coaching ou de l'emploi accompagné en milieu ordinaire, en cela ils nous donnent des clés. S'il n'est plus besoin de démontrer que le fait d'avoir un emploi renforce l'estime de soi, il est aussi évident que la vie professionnelle sera modifiée par l'autisme de la personne. Leurs difficultés de communication, de reconnaissance des règles sociales, d'organisation, de gestion des émotions mais aussi leurs réactions atypiques aux stimuli sensoriels et le développement de comportements inadaptés à la situation mettent leurs compétences (parfois élevées) en péril. Les deux auteurs proposent quelques stratégies d'action sur l'environnement et auprès de la personne pour y faire face. Ils montrent que ces stratégies sont d'autant plus efficaces que la personne est aidée sur le site de son travail. Ils en décrivent les modalités avec précision. Il est aujourd'hui clair que les personnes avec autisme sont sous employées, les auteurs pensent que c'est notamment à cause d'un mauvais calcul de leurs besoins réels d'accompagnement au regard de leurs capacités réelles.

Livre riche et documenté, ce n'est cependant pas un livre de chevet. Il n'est pas anecdotique, il fait un point documenté sur les connaissances actualisées en matière d'interventions, aujourd'hui praticables et utilisables. C'est un livre qui se lit pour apprendre (professionnels et décideurs devraient s'y attarder) et pour mettre en œuvre. Les parents y trouveront des arguments pour obtenir des accompagnements adaptés.

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

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Le texte devra compter (hors références bibliographiques) s'il s'agit d'un article, 10 à 20 pages ; s'il s'agit d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages, s'il s'agit d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

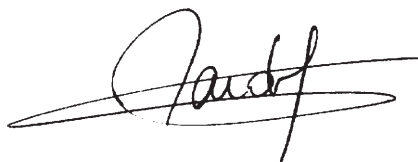
L'article comprendra :

- 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 clefs.
- le corps du texte.
- la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

Tous les textes reçus sont soumis à relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.

