

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :

Patrick Chambres

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Sophie Biette

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

photos de la couverture

et des orateurs

de la Journée Régionale :

Josiane Scicard

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

dépôt légal, janvier 2013.

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

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

06 33 23 28 31

02 47 45 27 02

sommaire

Editorial	3
<i>8^e Journée Régionale de l'arapi</i>	
Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ?	
Services, dispositifs et outils originaux pour personnes avec autisme, en France et en région PACA	
Quels dispositifs pour accompagner les personnes avec TED ? étude dans 3 régions françaises <i>Amaria Baghdadi</i>	5
Remédiation des troubles de la pragmatique du langage chez des enfants/adolescents avec TED sans déficience intellectuelle <i>Sonia de Martino et Anne-Marie Bartolini-Girardot</i>	12
Présentation d'un « serious game » : « JeStiMULÉ » visant à améliorer la cognition sociale des personnes avec un trouble envahissant du développement <i>Sylvie Serret, Stéphanie Hun, Galina Iakimova, José Lozada, Margarita Anastassova et Florence Askénazy</i>	18
Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : une expérience vécue... <i>Agnès Massion</i>	23
Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : quelques erreurs à éviter et propositions <i>Bruno Gepner</i>	25
Dispositifs innovants dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme	
Le CERFA, Centre d'Etudes et de Recherche pour Favoriser l'Apprentissage des élèves avec autisme au Québec, et sa déclinaison en région PACA : projet pilote de formation et d'accompagnement <i>Delphine Odier-Guedj</i>	28
LittéraTED : un nouveau dispositif pour améliorer les apprentissages scolaires grâce à la littérature jeunesse pour des élèves en CLIS, ULIS et UE présentant un trouble du spectre de l'autisme. <i>Anne Gombert, Delphine Guedj, Nathalie Mansanti, Valérie Maurel, Marie-Line Lepage Bagatta</i>	35
Exemple d'un DUE de l'adolescence à l'entrée dans l'âge adulte <i>Julie Mercereau</i>	45
IME Externalisé SISS-APPEDIA : un partenariat inédit <i>Armelle Motet-Fèvre</i>	49
Nouvelles technologies et innovations numériques au service des personnes avec autisme	
Mieux percevoir le monde en le ralentissant : une application numérique originale <i>Carole Tardif et Bruno Gepner</i>	57
Projet Collège+ : validation d'un assistant numérique pour l'inclusion scolaire de collégiens porteurs d'autisme <i>Charles Fage, Charles Consel, Emilie Balland, Damien Martin-Guillerez, Bernard N'Kaoua, Bruno Gepner, Carole Tardif, Hélène Sauzeon</i>	61
Le projet numérique de la Fundación Orange Espagne <i>Veronica Pensosi</i>	68

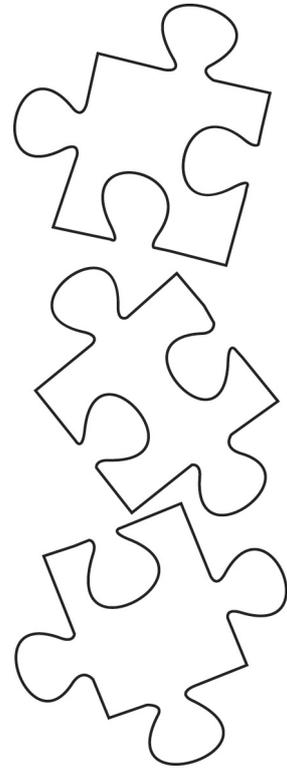
Echos du congrès IRIA

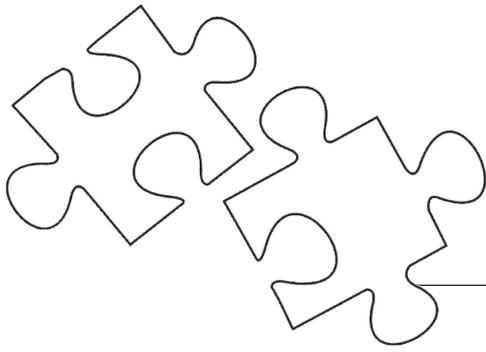
La recherche sur l'autisme à Tours : des racines à nos jours <i>Catherine Barthélémy</i>	71
L'autisme : un trouble neurodéveloppemental <i>Conférencier Eric Courchesne, résumé Helen Cléry</i>	74
La conscience du regard d'autrui dans le développement normal <i>Conférencier Philippe Rochat, résumé Quentin Guillon</i>	76
L'identification précoce de l'autisme : l'exploration du cerveau et du comportement <i>Conférencier Karen Pierce, résumé Quentin Guillon</i>	77
Le cerveau proactif : le rôle des prévisions dans la cognition visuelle <i>Conférencier Moshe Bar, résumé Marine Grandgeorge</i>	80
Le style cognitif des personnes avec TSA : une préférence pour les détails ? <i>Conférencier Francesca Happé, résumé Marine Grandgeorge</i>	83
Les déficits syntaxiques dans les Troubles Spécifiques du Langage Syntaxique et autres troubles spécifiques du langage <i>Conférencier Naama Friedmann, résumé Judith Brisot-Dubois</i>	87
Processus développementaux du langage et de la communication dans les troubles du spectre autistique <i>Conférencier Helen Tager-Flusberg, résumé Judith Brisot-Dubois</i>	90
La planification motrice en situation normale et pathologique <i>Conférencier Bernard Bioulac, résumé Suzanne Robic</i>	93
Comprendre les autres de l'intérieur <i>Conférencier Giacomo Rizzolatti, résumé Suzanne Robic</i>	96

Note de lecture

L'autisme de l'enfance à l'âge adulte.

Sous la direction de Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet-Brilhaut <i>Sophie Biette</i>	97
---	----





éditorial



Chers lecteurs,

Pour l'autisme, l'année 2012 qui s'achève aura été celle du label « Grande Cause Nationale ». Pour l'**arapi**, cette année aura été marquée par le changement de présidence puisque le Pr Patrick Chambres succède au Pr Catherine Barthélémy. Le Comité scientifique est désormais présidé par le Dr Nadia Chabane qui succède au Pr Bernadette Rogé. Aussi, les uns et les autres ont pu participer à deux manifestations marquantes de l'année, dont nous rendons compte dans ce numéro. D'une part, à Tours au printemps, le congrès international IRIA (Innovative Research In Autism) organisé par l'équipe de l'Unité Inserm 930 a réuni pendant trois jours des chercheurs du monde entier parmi les plus éminents. D'autre part, la 8^e Journée régionale de l'**arapi** « Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ? » s'est tenu à Marseille à l'automne.

Vous pourrez ainsi lire dans ce numéro :

- les résumés effectués par des auditeurs (doctorants ou jeunes docteurs) rapportant le contenu des conférences plénières d'IRIA sur des questions émergentes ou en évolution rapide dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme, tant sur leurs aspects fondamentaux que sur des éclairages plus spécifiques ;
- les actes des communications remis par les conférenciers de la Journée Régionale sur le thème des services, outils et dispositifs originaux ou novateurs, déployés pour les personnes avec autisme (expériences scolaires inventives, nouvelles applications numériques dédiées aux personnes avec TED, travail en réseau et en partenariat facilitant les prises en charge et la continuité de services, structures originales permettant des accompagnements ajustés à la personne et offrant des services adaptés à ses besoins spécifiques).

Ces journées à Tours et à Marseille ont connu un vif succès, et dans des styles très différents, elles ont eu le même objectif de faire connaître et partager des données de la recherche en faveur de l'autisme, que cette recher-

che soit fondamentale, appliquée ou translationnelle. Elles ont permis de mettre en synergie de multiples personnes, professionnels de tous horizons, scientifiques de toutes disciplines, familles, étudiants, tous intéressés par les progrès de la recherche. Espérons que ces rencontres contribuent à leur mobilisation pour continuer à mieux comprendre et donc à mieux agir et interagir avec les personnes ayant un désordre du spectre de l'autisme. Avoir contribué à permettre de tels échanges de connaissances au service de l'autisme est bien là une des missions fortes de l'**arapi**.

Nous sommes donc très heureux de pouvoir élargir encore cet échange de connaissances en diffusant les données de ces travaux de recherche par la publication des textes que vous trouverez dans ce numéro dont la plus grande partie est consacrée à ces deux manifestations. Nous publions aussi une note de lecture sur un nouvel ouvrage de référence, destiné surtout aux médecins et étudiants en médecine, mais bien utile aussi à toutes les personnes impliquées dans l'autisme.

2012 s'achève et il me reste à vous présenter les vœux de l'**arapi** pour 2013. L'année à venir sera notamment marquée, au niveau mondial, par la parution du DSM V et les changements de terminologies pour l'autisme dans cette nouvelle classification internationale ; au niveau national, par un nouveau Plan Autisme ; et à l'**arapi**, par la 9^e journée régionale à La Rochelle en mai prochain et la 12^e Université d'automne au Croisic en octobre.

Carole Tardif
Rédacteur en chef

Recommandations aux auteurs

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

Carole.Tardif@univ-amu.fr

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 et transmis séparément, pour les figures, sous forme de fichier image (.jpg, .tif...) en haute définition (300 dpi).

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.

Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 2 juin 2012)

Bureau

Présidente : Patrick Chambres (Parents)

Vice-Présidents : Jean-Louis Agard (Parents)
Jean-Pierre Malen (Professionnels)

Secrétaire Général :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Secrétaire Générale adjointe :
Bernadette Salmon (parents)

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Trésorière adjointe : Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels	Collège Parents
Catherine Barthélémy	Sophie Biette
Manuel Bouvard	Henri Doucet
Francesc Cuxart	Mireille Lemahieu
Pascale Dansart	Jacqueline
Séverine Gaboriaud	Mansourian-Robert
Pascaline Guérin	Didier Rocque
Martine Peyras	Jean-Jacques Taillandier
René Tuffreau	Karima Taleb-Mahi
Eric Willaye	Jean-Claude Theurée

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 16 juin 2012)

Présidente : Nadia Chabane

Vice-Présidente : Pascaline Guérin

Secrétaire : Nicole Bruneau

Collège professionnels	Collège parents
Amaria Baghdadli	Jean-Louis Agard
Catherine Barthélémy	Sophie Biette
Francesc Cuxart	Patrick Chambres
Dominique Fiard	Dominique
Eric Lemonnier	Donnet-Kamel
Ghislain Magerotte	Marie-France Epagneul
Jean-Pierre Malen	Julien Girard
Jacqueline Nadel	Gilles Pourbaix
Bernadette Rogé	Bernadette Salmon
Evelyne Soyez	Jean-Jacques Taillandier
Carole Tardif	
Eric Willaye	

Étude menée par l'ANCRA, financée par la Direction Générale de la Santé (DGS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et soutenue par la Direction générale de l'action sociale (DGAS) et la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO).

Responsable scientifique :

Professeur Amaria Baghdadli, CRA Languedoc-Roussillon

Chargée de projet :

Dr Cécile Rattaz, CRA Languedoc-Roussillon

Conseiller technique :

Dr Bernard Ledéser, CREAI-ORS Languedoc-Roussillon

Amaria Baghdadli



Quels dispositifs pour accompagner les personnes avec TED ? Etude dans 3 régions françaises

Amaria Baghdadli¹

L'objectif de cette étude est de donner une idée plus précise de ce qui se fait pour les personnes TED dans ce pays. Dans le contexte de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010, il s'agit d'« Analyser la diversité de l'offre des dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement ». Les objectifs sont d'examiner les réponses mises en œuvre et d'inciter les professionnels à décrire leurs interventions. Cette recherche-action, sur le modèle d'une enquête pilote menée en 2006 en

Languedoc-Roussillon, a été conduite dans trois régions sélectionnées sur appel d'offre national. Ont été retenues les régions de l'Île-de-France (Seine-et-Marne et Seine-St-Denis), du Nord-Pas-de-Calais (Lille et littoral) et de la Franche-Comté. L'enquête est menée en trois volets :

- auprès des établissements d'accueil et services d'intervention,
- chez les enseignants,
- chez les usagers, familles et personnes avec TED.

Volet	établissements/services		enseignants		usagers	
	Quantitative (questionnaire)	Qualitative (entretien ½ structuré) octobre 2009-mai 2010	Quantitative (questionnaire)	Qualitative (entretien ½ structuré) janvier-juin 2010	Quantitative (questionnaire)	Qualitative (entretien ½ structuré) mars-juin 2010
Echantillon	597 réponses (941 envois)	48 établissements et services	240 réponses (673 envois)	30 enseignants	216 réponses (530 envois)	9 groupes de familles et 3 groupes de personnes TED

Tableau 1 : La méthode utilisée et l'échantillon étudié selon les trois volets.

Taux de réponse	établissements/ services enfants	établissements/ services adultes	Enseignants	Familles
% de participation à l'enquête	71 %	59 %	36 %	41 %
% d'établissements déclarant accueillir des personnes TED	60 %	20 %	-	-

Tableau 2 : Taux de réponse aux envois selon les volets de l'enquête.

¹ Pédiopsychiatre, Professeur des Universités, Praticien hospitalier, Coordinatrice du CRA Languedoc-Roussillon, membre du CS de l'arapi

Etablissements/ services	Enfants/adolescents	Adultes
Type de structure	Médicosocial (surtout des IME) 78 % (127) Sanitaire 22 % (36)	Médicosocial (surtout des MAS et FO) 90 % (82) Sanitaire 10 % (9)
Population avec TED concernée	2 357 jeunes	926 adultes
Projet spécifique aux TED	40 %	17 %
Section spécifique TED	22 %	3 %
Au moins une formation spécifique TED dans les 5 années passées	87 % (pour tout le personnel : 29 %)*	51 % (pour tout le personnel : 14 %)*

* Les formations portent sur l'actualisation des connaissances, la gestion des comportements-défis et les techniques de communication.

Tableau 3 : L'échantillon des établissements et services étudiés.

L'enquête quantitative auprès des structures

Les professionnels ont listé les domaines fonctionnels pour lesquels des interventions sont proposées aux personnes TED dans le projet de leur établissement en décrivant leurs interventions dans ces différents domaines à l'aide d'un questionnaire. Il fallait expliciter la réponse à la question « que faites-vous ? » pour chaque dimension du développement visée par les interventions en précisant et l'intensité de celles-ci, si elles sont proposées en individuel ou en groupe et si l'ensemble des personnes accueillies dans l'établissement en bénéficient (voir le tableau 4 et la figure 1).

Les tableaux 5, 6 7 et 8 détaillent les réponses pour quatre domaines fonctionnels ciblés selon l'âge de la population accueillie. L'orthophonie disparaît à l'âge adulte, pourtant le développement dure toute la vie. Même chez les enfants les interventions ciblant la communication ne sont pas proposées à l'ensemble des personnes TED.

Domaine	communication	socialisation	autonomie	émotion
Intitulé de l'intervention				
Rythme	- tous les jours - plusieurs fois par semaine - une fois par semaine - moins d'une fois par semaine	- tous les jours - plusieurs fois par semaine - une fois par semaine - moins d'une fois par semaine	- tous les jours - plusieurs fois par semaine - une fois par semaine - moins d'une fois par semaine	- tous les jours - plusieurs fois par semaine - une fois par semaine - moins d'une fois par semaine
Cadre	- en individuel - en groupe			
Population	- tous les enfants TED - la majorité des enfants TED - seulement certains enfants TED	- tous les enfants TED - la majorité des enfants TED - seulement certains enfants TED	- tous les enfants TED - la majorité des enfants TED - seulement certains enfants TED	- tous les enfants TED - la majorité des enfants TED - seulement certains enfants TED
Techniques				
Intervenants				

Tableau 4 : Le questionnaire permettant de décrire les activités proposées par domaine fonctionnel.

Interventions ciblant le domaine de la communication	
Structures pour enfants et adolescents	Structures pour adultes
Orthophonie (56 % des structures) En majorité à un rythme hebdomadaire Proposée à tous les enfants avec TED par 12 % des structures	///
Système de communication visuelle (25 % des structures) En majorité à un rythme quotidien. Proposée à tous les enfants avec TED par 30 % des structures	Groupe de parole plurihebdomadaire (23 % des structures)
Support visuel/picto, geste (86 % des structures)	Support visuel/picto, geste (80 % des structures)

Tableau 5 : Interventions ciblant la communication par population accueillie

Interventions ciblant le domaine des interactions sociales	
Structures pour enfants et adolescents	Structures pour adultes
Sorties/loisirs (28 % des structures) à majorité à un rythme hebdomadaire, en groupe. Proposés à tous les enfants avec TED (40 %)	Sorties/loisirs (28 % des structures) en majorité moins d'une fois semaine, en groupe. Proposés à tous les adultes avec TED (52 %)
Atelier éducatif autour des émotions (21 % des structures) à majorité à un rythme hebdomadaire en groupe. Rarement proposé aux enfants avec TED	

Tableau 6 : Interventions ciblant les interactions sociales par population accueillie.

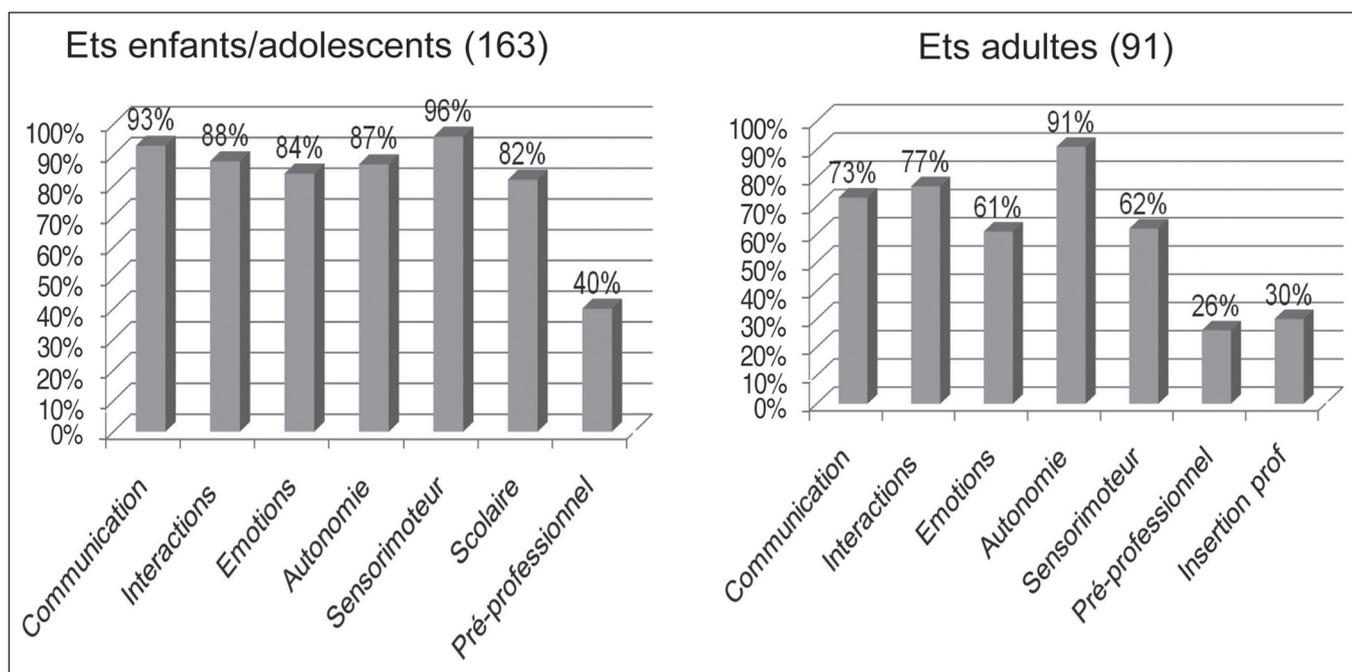


Figure 1 : Nombre d'établissements déclarant proposer dans leur projet des interventions ciblant les domaines fonctionnels listés.

Interventions ciblant le domaine sensorimoteur	
Structures pour enfants et adolescents	Structures pour adultes
Psychomotricité (74 % des structures) en majorité à un rythme hebdomadaire. Proposée à la majorité des enfants avec TED (45 %)	Psychomotricité 31 % des structures) en majorité à un rythme hebdomadaire. Mais proposée seulement à quelques adultes avec TED (48 %)
Balnéothérapie (34 % des structures) en majorité en groupe. Proposée à quelques enfants avec TED	Snoezelen (22 % des structures) en majorité à un rythme hebdomadaire. Proposé à quelques adultes avec TED (62 %)

Tableau 7 : Interventions ciblant le domaine sensorimoteur par population accueillie.

Interventions ciblant le domaine des apprentissages scolaires ou professionnels	
Structures pour enfants et adolescents	Structures pour adultes
Scolarité (46 % des structures) > quotidienne mais proposée à tous les enfants TED dans 36 % des cas	Activité professionnelle proposée seulement à 14 % des adultes
Ateliers de pédagogie (cités par 23 % des structures) à majorité à un rythme hebdomadaire et proposés seulement à certains enfants avec TED dans 56 % des cas	Dispositif d'insertion professionnelle (12 % des structures)
	Plan de formation professionnelle (7 % des structures)

Tableau 8 : Interventions ciblant les apprentissages par population accueillie.

L'enquête quantitative auprès des enseignants

L'enquête a été menée auprès de 233 enseignants de classes accueillant 427 élèves TED dont 88 % à l'école publique et 12 % à l'école privée, 167 dans des classes ordinaires, surtout en maternelle, et 56 en dispositif adapté.

	Type de classe	Effectif	%
Classe ordinaire (N=167)	Maternelle	135	60,5
	Primaire	31	13,9
	Collège	7	3,1
Classe ou dispositif adapté (N=56)	Clis	23	10,3
	UPI Collège	8	3,6
	UPI Lycée	2	0,9
	Classe intégrée dans un établissement sanitaire ou médico-social	21	9,4
	Classe maternelle relais	1	0,4
	Segpa (6 ^e)	1	0,4

Tableau 9 : Les effectifs par type de classe

Les enseignants ont en moyenne 17 ans d'expérience professionnelle (écart type, 9 ans) 80 % de ceux qui exercent en classe adaptée détiennent une certification d'enseignement spécialisé mais ce pourcentage n'est que de 2 % chez les enseignants des classes ordinaires. Parmi ceux qui exercent en enseignement adapté, 70 % sont spécifiquement formés aux TED, mais seulement 23 % des enseignants en milieu ordinaire ont suivi ce type de formation.

Dans les classes ordinaires il y a en moyenne 25 élèves par classe accueillant un élève TED, aidé par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) individuel dans 78 %

des cas. La moyenne du nombre d'élèves par groupe en classe ou dispositif adapté est de 13 dont 4 élèves avec un TED. Dans tous les CLIS et UPI les élèves TED sont assistés par une AVS collectif.

Les objectifs de la scolarité comprennent l'apprentissage des règles de vie collectives (82 %), l'acquisition d'une plus grande autonomie (68 %) et d'une meilleure gestion des émotions (67 %), l'apprentissage des relations interpersonnelles (65 %), l'amélioration de l'expression orale (54 %) et un accès aux apprentissages fondamentaux (54 %).

Selon les enseignants, les atouts des élèves avec TED qui facilitent leur intégration sont leurs capacités de mémoire visuelle et d'imitation. Par ailleurs les obstacles les plus marquants à leur scolarisation sont leurs difficultés de concentration, la faible intégration au groupe et les troubles du comportement (*voir le tableau 10*). 71 % des enseignants considèrent que leur propre manque de connaissances sur l'autisme est un frein à la scolarisation des élèves avec TED.

Compétences de l'élève constituant des atouts		Difficultés de l'élève constituant des obstacles	
Mémoire visuelle	68 %	Faible attention	75 %
Imitation	57 %	Difficulté à s'intégrer au groupe	72 %
Mémoire auditive	29 %	Comportements répétitifs	52 %
Maîtrise de l'informatique	20 %	Troubles du comportement	50 %
Autres : centres d'intérêt particuliers, capacités visuo-spatiales, capacités de manipulation, motivation	5 %	Insuffisance des moyens de communication	44 %
		Manque d'engagement dans les activités	37 %
		Gestion des transitions	27 %
Sans objet	7 %		

Tableau 10 : Les compétences et les difficultés des enfants avec TED

L'enquête quantitative auprès des familles

212 familles ont participé à l'enquête. L'âge moyen des « enfants » concernés est de 17 ans (écart type=9,5 ans). Ils sont nés entre 1957 et 2006 et la majorité, 80,2 %, sont des garçons. 83 % (176 personnes) sont accueillis en établissement ou accompagnés par des services, la plupart dans le secteur médicosocial (IME ou FAM), les autres dans le secteur sanitaire (service de psychiatrie). 17 % ne sont pas suivis par un établissement ou service. 46 % sont suivis en libéral, soit par défaut à cause d'un manque de places (15 %), soit par choix personnel (28 %), soit enfin en complémentarité d'un établissement spécialisé (62 %). 66 % des parents sont membres d'une association.

Les parents ont coté leur satisfaction sur la situation de leurs enfants (en structure ou à l'école) sur une échelle en 4 points (très satisfaits, plutôt satisfaits, plutôt insatisfaits, très insatisfaits). En moyenne 84,3 % des parents sont satisfaits (entre 68 % et 100 % selon les items du

questionnaire). Mais il existe un biais lié à l'attrait des réponses « positives » : de 75 à 100 % des personnes sondées sont « satisfaites » dans les enquêtes « tout-venant » et, de la même façon, entre 71 % et 96 % des parents d'enfants avec TED donnent spontanément une réponse positive (Montes et al., 2009 ; Bitterman et al., 2008 ; Spann et al., 2003 ; Doherty et al., 2000). Se pose la question du seuil à partir duquel peut être identifiée une moindre satisfaction.

Ainsi pour chaque item, le taux a été interprété selon l'écart à la moyenne (84,3 %, plus ou moins un écart-type), un taux à plus d'un écart-type de plus que la moyenne (>91,4 %) reflète une forte satisfaction, à plus d'un écart type en moins (<77,2 %) témoigne d'une faible satisfaction.

Dans une situation de scolarisation, les points de forte satisfaction sont la collaboration entre professionnels au sein de l'école (100 %). Les familles sont moins satisfaites de la durée de scolarisation (77 % mais 55 % pour les UE), de la pédagogie (74 % en UE) et de la mise en place du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) (77 %).

Dans le cas d'un accueil en structure médicosociale ou sanitaire les familles sont satisfaites de l'accueil lors du premier contact (96 %), du respect de l'intimité (96 %), de l'engagement des professionnels (91 %) et de l'hébergement (92 %). Les points de moindre satisfaction sont le rythme des contacts avec les médecins et psychologues (67 %), les moyens en personnel (72 %), la fréquence de réactualisation du projet (77 %), la cohérence et la continuité des prises en charge (78 %), la compensation financière du handicap (74 %).

La satisfaction globale des 195 parents sondés sur l'offre de service et l'accompagnement de leur enfant, notée sur une échelle de 1 à 10, donne un score moyen de 6,2 (écart-type, 2,5, 1-10). A titre de comparaison, dans une étude de Renty et Roeyers (2006) portant sur 244 parents en Belgique cette note est de 5,8 (*voir figure 2*).

Plusieurs facteurs sont associés à une note plus élevée de satisfaction globale, le suivi par une structure spécialisée, une plus grande fréquence de contacts avec les éducateurs, l'implication des parents dans l'élaboration du projet de leur enfant, la fréquence de la mise à jour de ce projet et l'utilisation de techniques et des outils spécifiques à la prise en charge des TED (*voir tableau 11*).

Prédicteurs de la satisfaction globale		Nombre	Note de satisfaction (moyenne et écart-type)
Suivi par une structure spécialisée	Oui	168	6,6 (2,3)
	Non	27	3,7 (2,3)
Fréquence des contacts avec les éducateurs	Fréquents	75	7,1 (2,1)
	Réguliers	57	6,6 (2,4)
	Rares	16	5,7 (2,1)
	Jamais	9	4,4 (2,4)
Association des parents à l'élaboration du projet	Oui	111	7,1 (2,2)
	Non	15	4,9 (2,4)
Projet régulièrement réactualisé	Oui	96	7,2 (2,1)
	Non	13	4,9 (2,7)
Utilisation de techniques et outils spécifiques	Oui	109	7,1 (2,0)
	Non	23	5,2 (2,5)

Tableau 11 : Les prédicteurs de la satisfaction des familles

Etudes qualitatives

Les structures spécialisées. Sur 48 structures interrogées, 10 sont dédiées aux TED et 10 ont une section spécifique TED (voir le type d'établissements tableau 12).

Les modes d'accompagnement très hétérogènes selon les régions et les établissements : une majorité travaille selon une approche psychodynamique en Franche Comté, dans le Nord Pas de Calais certains établissements utilisent une approche psychodynamique, d'autres une approche comportementale (ABA et TEACCH), enfin en Ile de France les approches sont éclectiques, bien que les méthodes de communication augmentée soient davantage citées. Les prises en charge sont individualisées mais reposent sur des approches théoriques différentes et donc des pratiques très différentes. Les partenariats sont plus actifs avec les parents dans les structures pour enfants et adolescents.

Il existe une réflexion sur l'association des personnes elles-mêmes à leur prise en charge mais peu de moyens sont mis en œuvre pour la concrétiser (comme, par exemple, les supports de communication augmentée). Il existe aussi un partenariat avec l'Éducation nationale mais peu de moyens pour accompagner les enfants en milieu scolaire ordinaire.

Dans les structures il y a un manque de personnel (postes non pourvus, ratio d'encadrement insuffisant, difficultés à recruter dans certaines catégories professionnelles comme les orthophonistes). Des marqueurs de changement ont toutefois été mis en évidence : la volonté d'établir une ouverture sur la cité et la perception des formations comme un levier pour améliorer les pratiques.

Les enseignants. Sur les 30 interrogés, 16 exercent en classe ordinaire et 14 en classe adaptée (voir tableau 13).

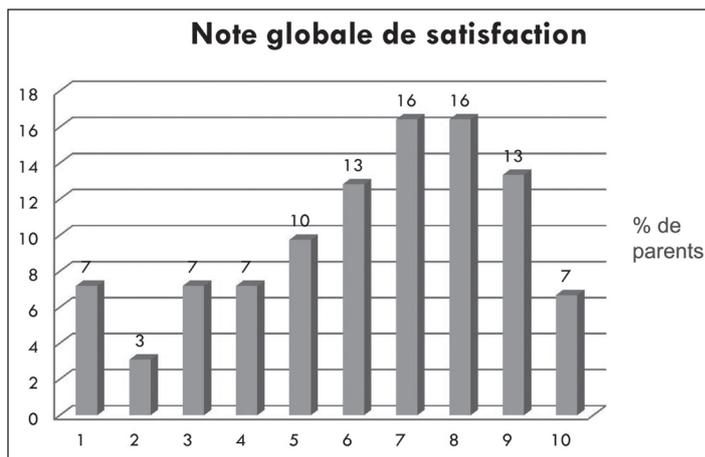


Figure 2 : les notes globales de satisfaction attribuées par les parents à l'accueil de leur enfant.

	Nord Pas de Calais (N=17)	Ile de France (N=15)	Franche Comté (N=16)
ENFANTS/ADOS	2 Sessad	2 Sessad	2 Sessad
	2 IME	2 IME	2 IME
	1 CAMSP	1 CAMSP	1 CAMSP
	2 services de pédopsychiatrie	2 services de pédopsychiatrie	2 services de pédopsychiatrie
	1 structure expérimentale	1 structure expérimentale	-
ADULTES	1 ESAT	1 ESAT	2 ESAT
	2 MAS	2 MAS	2 MAS
	2 FAM	2 FAM	2 FAM/FO
	2 foyers de vie	1 foyer de vie	-
	1 service de psychiatrie	1 service de psychiatrie	2 services de psychiatrie
	1 Samsah	-	1 SAVS

Tableau 12 : Établissements et services interviewés.

	Nord Pas de Calais (N=10)	Ile de France (N=10)	Franche Comté (N=10)
Ordinaire	4 maternelle	2 maternelle	3 maternelle
	1 primaire	1 primaire	2 primaire
	1 lycée	1 collège	1 collège
Spécialisé	2 CLIS	3 CLIS (dont 1 CLIS TED)	3 CLIS TED
	1 UPI collège	2 UPI collège	2 UPI (1 collège et 1 lycée)
	1 Unité d'Enseignement (IME)	1 Unité d'Enseignement (Hôpital de jour)	1 Unité d'Enseignement (IMPro)

Tableau 13 : Enseignants interviewés.

Les enseignants considèrent la présence d'une AVS et l'implication des familles comme les principaux éléments favorisant la scolarisation des élèves avec TED. Selon ces enseignants, les obstacles à la scolarisation sont surtout liés à leur propre manque de formation, au peu de partenariats mis en place, ainsi qu'au statut précaire des AVS. Ils ont le sentiment de réussir l'intégration de leurs élèves avec TED quand ces enfants progressent, ont moins de troubles du comportement et s'épanouissent à l'école, mais aussi quand ils parviennent à sensibiliser les autres élèves à la différence et au handicap. Ils citent comme principaux éléments leur donnant un sentiment d'échec : les progrès insuffisants de leur élève au regard des objectifs pédagogiques, son manque de relations avec ses pairs, mais aussi leur propre sentiment d'isolement. Ils souhaitent des collaborations étroites avec leurs collègues de l'Éducation nationale et du champ sanitaire et médicosocial. Ils mettent en avant leur investissement en cas d'accueil d'élèves avec TED (recherche d'informations et de supports pédagogiques, préparation des cours) mais leur difficulté à assumer cet accueil dans une classe à fort effectif. Ils souhaiteraient davantage d'information et des formations concrètes sous forme de stage d'observation en milieu spécialisé par exemple.

Les usagers. Les entretiens ont été menés en « focus groups » (groupes de discussion), ainsi 61 parents et 16 personnes avec TED de 17 à 49 ans ont pu s'exprimer. Les personnes avec TED étaient étudiants, demandeurs d'emploi, travailleurs en milieu ordinaire ou protégé, résidents en FAM et ils vivaient en famille, en foyer ou en établissement spécialisé. Un seul vivait en logement autonome.

	Nord Pas de Calais (N=4)	Ile de France (N=4)	Franche Comté (N=4)
Parents d'enfants (> 10 ans)	7 participants	7 participants	9 participants
d'adolescents (10-18 ans)	6 participants	4 participants	4 participants
d'adultes	8 participants	6 participants	10 participants
Personnes avec TED	6 participants	3 participants	7 participants

Tableau 14 : Familles interviewées (focus groupes).

Les parents. Les principales remarques des parents interrogés ont porté sur les points positifs dans l'accompagnement. Plus particulièrement chez les parents d'enfants, la précocité et la spécificité des interventions (outils de communication et approches comportementales) ont été citées. Selon les parents d'adolescents et d'adultes la qualité de la communication avec l'équipe et les qualités humaines des professionnels étaient essentielles.

Côté points faibles dans l'accompagnement, les parents d'adultes ont souligné le diagnostic tardif, voire inexistant. Les parents d'enfants ont pointé la difficulté d'accès, y compris en termes de compensation financière, aux prises en charges comportementales et leur durée

insuffisante. Pour les parents d'adolescents et d'adultes accueillis en établissement, la place insuffisante accordée aux parents, le manque d'activités éducatives et de stimulation et enfin, le manque de souplesse dans les modalités d'accueil sont les points négatifs les plus souvent soulignés. D'autres difficultés citées : le manque de places en établissement spécialisé, le manque de formation et le discours culpabilisant des professionnels. Pour ceux dont les enfants sont scolarisés, la durée faible de cette scolarisation et l'insuffisance de la formation des AVS posent problème.

Les propositions des parents :

- augmenter le nombre de structures spécialisées (pour enfants, adultes et personnes ayant de graves troubles du comportement) ;
- développer des modalités d'accueil diversifiées pour les adultes, favorisant l'ouverture sur la cité ;
- homogénéiser l'offre de services sur le territoire national ;
- former les professionnels, en particulier aux approches comportementales ;
- former et soutenir les enseignants afin de favoriser l'intégration en milieu scolaire ordinaire ;
- créer des lieux de répit, des structures de loisirs et de vacances, ainsi que des modes de garde adaptés.

Les personnes avec TED ont proposé de favoriser :

- l'accompagnement scolaire (AVS, aménagements scolaires, aide des professeurs) et professionnel (tutorat, aménagement des conditions de travail, information des autres travailleurs) ;
- la vie sociale (groupes d'habiletés sociales, groupes d'entraide mutuelle, associations d'usagers) ;
- l'accès aux centres diagnostiques (CRA et centres d'évaluation) et à l'accueil en structure spécialisée.

Globalement, les difficultés rencontrées par ces usagers :

- le manque de formation des professionnels et retard du diagnostic ;
- l'arrêt de la scolarisation en milieu ordinaire ;
- l'accès difficile au monde du travail (des difficultés à se former, à obtenir un emploi, à faire face au rythme de travail et à l'environnement professionnel),
- l'incompréhension de la société.

Pour y remédier ils proposent d'améliorer la formation des professionnels et l'information du grand public pour une meilleure acceptation des personnes avec TED. Ils souhaiteraient aussi bénéficier plus facilement d'un soutien psychologique ponctuel et d'aides dans la vie quotidienne (accompagnement au logement autonome et pour passer le permis de conduire), dans la vie scolaire et professionnelle (création de classes spécialisées, stages adaptés, etc.), dans la vie sociale et affective (loisirs ou vie associative, accompagnement à la vie affective).

Ils souhaitent notamment que l'opinion des personnes avec TED soit davantage prise en compte.

Conclusion

Cette étude a permis une description de base des pratiques en faisant émerger un reflet de l'évolution des conceptions sur l'accompagnement des personnes avec TED. C'était l'une des premières études menée par l'Ancrea, (fédération des 26 CRA dont les missions sont liées à l'amélioration des pratiques). La collaboration avec l'Ancreai, qui développe par ses centres régionaux un partenariat actif avec les structures spécialisées, a été un atout pour cette recherche.

Les taux de participation à l'étude ont été satisfaisants, validant la faisabilité de la procédure et l'acceptabilité des questions partagée par les personnes interrogées. Les participants ont pris conscience de la nécessité d'un accompagnement plus spécifique des personnes avec TED. L'équipe de recherche a ainsi reçu des « retours » positifs sur la valeur ajoutée de l'enquête comme support à l'autoanalyse des pratiques. C'est donc une méthode utile pour inciter à décrire finement et à auto-évaluer les pratiques professionnelles dans les établissements et services. La combinaison des enquêtes quantitative et qualitative a été jugée pertinente pour cibler un large panel tout en dressant un portrait plus précis des pratiques.

L'approche du handicap des établissements et services est généraliste, s'appuyant sur des interventions ciblant le retard mental et assez peu les domaines fonctionnels altérés dans les TED, notamment en ce qui concerne les structures pour adultes. 25 % des structures pour enfants et 10 % pour adultes utilisent des d'interventions « spécifiques » ciblant ces domaines fonctionnels, mais n'y recourent de façon ni intensive, ni généralisée.

Ces structures s'inscrivent toutefois dans une réflexion et développent des actions visant l'amélioration des pratiques, par exemple par leur plan de formation et par l'évolution de leurs outils. Le taux de participation à l'enquête en témoigne.

Les enseignants interrogés exercent davantage en maternelle et leurs objectifs ciblent classiquement la socialisation et l'autonomie, même s'ils utilisent des stratégies spécifiques comme les pictogrammes. Ils mettent en avant les obstacles majeurs que sont les troubles du comportement et de l'attention. Ils se plaignent d'un manque de formation et de leur isolement. Malgré des inégalités régionales, les dispositions réglementaires pour adapter la scolarité (PPS, PAI, réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation) sont globalement respectées et dans deux tiers des cas les élèves en classe ordinaire bénéficient de l'aide d'un AVS individuel.

Les familles sont globalement satisfaites de l'engagement des professionnels mais le sont moins du projet individualisé de leur enfant, trouvant qu'il manque de cohérence et de continuité, surtout lorsque les prises en charge sont multiples. Les familles dont l'enfant est scolarisé jugent insuffisante la durée hebdomadaire de sa scolarisation.

Les jeunes avec TED mettent en avant les besoins de diagnostic précoce et d'accompagnement dans leur par-

cours scolaire et professionnel (tutorat, aménagement des conditions de travail, information aux autres travailleurs).

Les limites de l'étude sont d'abord celles inhérentes au déclaratif : « l'écart entre ce qu'on pense faire, ce qu'on dit faire et ce qu'on fait vraiment... ». Les taux de réponse ont été variables selon les volets (mais il n'y a pas eu de relance pour les volets enseignants et familles), meilleurs dans les structures pour enfants que dans structures pour adultes (antériorité des pratiques spécifiques, diagnostics « perdus de vue »). Il a été récolté davantage de données sur le médicosocial que sur le sanitaire. Enfin, l'enquête portant sur les pratiques de prise en charge des TED au sens large, l'étude par sous-groupe diagnostique n'était pas possible.

Les perspectives comprennent :

- L'extension à d'autres régions,
- L'approfondissement de certaines thématiques au plan régional ou départemental,
- La relance à moyen terme dans les mêmes régions pour évaluer l'évolution des pratiques.

Bibliographie

Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. & Baghdadli, A. (2012). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, (sous presse, <http://aut.sagepub.com/content/early/recent>)

Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. & Baghdadli, A. (2012). Etat des lieux des pratiques d'accompagnement sanitaire et médico-social des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (sous presse, disponible en ligne depuis le 8 novembre 2012).

Scolarisation des enfants avec troubles envahissants du développement (TED) – l'expérience d'enseignants en classe ordinaire et spécialisée. En cours de rédaction, pour soumission à *La Nouvelle Revue de l'AIS*.

Bitterman, A., Daley, T.C., Misra, S., Carlson, E. & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8):1509-17.

Doherty, K., Fitzgerald, M. & Matthews, P. (2000). Services for autism in Ireland. *Irish Journal of Psychology*, 21(1), 50-69.

Montes, G., Halterman, J.S. & Magyar, C.I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*. 124 Suppl 4:S407-13.

Renty J, Roeyers H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child : Care, Health and Development*, 32(3):371-85.

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237.

En cas de questions sur l'enquête écrire au Pr Amaria Baghdadli cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr



Sonia de Martin
et Anne-Marie Bartolini-Girardot

Remédiation des troubles de la pragmatique du langage chez des enfants/adolescents avec TED sans déficience intellectuelle

Sonia de Martino² et Anne-Marie Bartolini-Girardot³

Notre propos cible la présentation d'un nouveau dispositif de prise en charge des troubles de la pragmatique chez des enfants et adolescents présentant un Trouble Envahissant du Développement (Sans Déficience Intellectuelle (TEDSDI)). Plusieurs types de prise en charge des troubles des personnes présentant un TED existent, tels que les programmes comportementaux (Baghdadli et al., 2007), la remédiation cognitive ou plus récemment les groupes d'habiletés sociales (Baghdadli & Brisot-Dubois, 2011). Ces prises en charge reposent sur divers principes, dont certains relèvent de la thérapie cognitive et comportementale, et visent à agir sur un comportement ou sur les fonctions exécutives (flexibilité cognitive, mémoire, planification) d'une personne afin d'améliorer sa compréhension et son appréhension des situations sociales.

Par ailleurs, les recommandations de la Haute Autorité de la Santé de mars 2012 ont placé l'orthophonie au cœur de la prise en charge des T.E.D., avec des préconisations allant de 2 à 4 heures de rééducation par semaine. Cette préconisation s'appuie sur deux arguments : d'une part la pertinence d'intervenir précocement sur les étapes développementales du langage et d'autre part, la nécessité de prendre en charge les troubles de la communication par des méthodes augmentatives (méthodes qui reposent sur la superposition de plusieurs canaux de communication - gestuel, symbolique, écrit - pour favoriser le développement du langage oral) et alternatives pour des enfants avec une importante altération dans ce domaine.

Toutefois, face à l'hétérogénéité des tableaux cliniques que présentent les enfants et adolescents ayant un TED, la prise en charge des troubles de la communication ne peut, pour tous, s'envisager de la même manière. Cela impose un ajustement de l'intervention notamment pour ceux qui présentent des compétences linguistiques préservées dont il est question ici.

Pour les enfants ou jeunes adolescents présentant un TEDSDI (autisme de « haut fonctionnement » ou « syndrome d'Asperger »), le niveau de langage est souvent préservé sur le plan structurel (phonèmes, mots, syntaxe) et certains présentent même des compétences communicatives leur permettant d'investir une conversation. Les troubles de ces personnes se situent davantage au niveau des compétences en pragmatique du langage, compétences qui s'inscrivent dans une trajectoire développementale (Dardier, 2004) et qui nécessitent une remédiation des processus cognitifs qui les sous-tendent.

Actuellement, la remédiation des troubles de la pragmatique est encore trop peu envisagée dans le cadre d'une prise en charge du langage et de la communication des patients TED. L'expérimentation d'un nouveau dispositif de prise en charge des troubles de la pragmatique au sein du CRA PACA (site Marseille) s'inscrit dans une approche développementale. Elle est issue initialement d'un ensemble de constats :

- Un constat clinique résultant des évaluations du langage et de la communication, corroborant les données de la littérature internationale sur les troubles de la

² Ingénieur de Recherche en Linguistique. ³ Psychologue.

Centre Ressources Autisme, Provence Alpes Côte d'Azur, CHU Ste Marguerite et Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Marseille

pragmatique des personnes avec TED (Courtois-Du-Passage, 2004 ; Loukusa & Moilanen, 2009).

- Un manque d'orientation vers les orthophonistes au prétexte d'un langage structurel préservé.
- Une verbalisation des familles sur les problèmes en pragmatique du langage de leur enfant entraînant des situations sociales « inconfortables ».
- Une demande théorique et pratique de certains professionnels de santé (orthophonistes, psychologues) pour aborder ces aspects pragmatiques lors des prises en charge dans leur cabinet ou leur institution.
- Et enfin une nécessité d'intervenir précocement sur les processus sous-tendant les compétences en pragmatique du langage, car ils s'inscrivent dans un processus développemental (Eigsti et al., 2011).

Ce projet de prise en charge des troubles de la pragmatique du langage chez des enfants et adolescents ayant un TED mis en place au CRA PACA (site Marseille) a été soutenu et encouragé par les parents et les enfants/adolescents eux-mêmes qui nous ont fait confiance et que l'on tient particulièrement à remercier.

I. Cadre théorique du projet

Avant d'aborder la présentation du projet de prise en charge des troubles de la pragmatique du langage pour des enfants présentant un TED, il est nécessaire de rappeler brièvement les principes fondamentaux de la pragmatique du langage et les apports théoriques de la psychologie du développement et de la psychopathologie dans ce domaine. Ces apports constituent le cadre théorique dans lequel s'est inscrit ce projet de remédiation.

1.1. Les principes fondamentaux de la pragmatique du langage

Dès 1957, Paul Grice évoque la notion de « *vouloir dire* » comme notion fondatrice de la communication humaine et indique déjà que la transposition littérale d'un message est insuffisante pour accéder au « *vouloir dire* » de l'émetteur de l'énoncé. Une nouvelle approche des énoncés en communication (Austin, 1962 ; Searle, 1969) a permis de les considérer comme de véritables « *actes de langage* » qui renvoyaient à l'« *intention du locuteur* ». Dès lors, le sens d'un énoncé pour le locuteur va se distinguer du sens proprement linguistique de l'énoncé (Grice, 1957). La notion de décodage et d'encodage va prendre un sens plus large que le stricte cadre codique puisqu'elle repose sur l'« *interprétation des énoncés* » par les interlocuteurs. Le principe étant que le sens d'une phrase de type « Il fait un temps de chien ! » ne correspond pas à la somme des sens des mots de la phrase mais dépend de la situation énonciative partagée.

Par ailleurs, d'autres travaux (Anscombe & Ducrot, 1983) vont montrer que cette interprétation des énoncés est dépendante d'une « *compétence discursive* » - appréhension de l'ordre de séquences énonciatives et utilisation de marqueurs de cohérence du discours - qui joue un rôle déterminant dans la gestion des informations implicites.

Les chercheurs vont alors s'intéresser à la façon dont certains énoncés véhiculent, au-delà de leur signification littérale, certaines « *informations implicites* » (Ducrot, 1972). Ils vont s'attacher à comprendre comment les locuteurs accèdent à cette information implicite en ne traitant que ce qui est « *pertinent* » tout en respectant un principe de coopération essentiel lors d'échanges conversationnels (Grice, 1979 ; Sperber & Wilson, 1989).

Ces travaux ont permis d'abandonner progressivement une vision de la communication fondée sur un processus d'encodage et de décodage purement linguistique des messages et ont intégré de nouvelles notions telles que « *intention du locuteur* », « *interprétation de l'énoncé* », « *contexte ou situation de communication* », « *pertinence des informations* », « *implicite du discours* » et « *cohérence discursive* ». Ils ont ainsi donné une nouvelle dimension à la communication impliquant les locuteurs, leurs intentions communicatives, le cadre d'énonciation suggérant ainsi que la compréhension d'un énoncé reposait sur des *savoirs linguistiques partagés* et des *savoirs extra-linguistiques*. Dès lors, la linguistique en tant que science qui étudie le langage, s'est non seulement intéressée au système de la langue (phonologie, morphologie, syntaxe et sémantique) mais également à l'étude de l'usage de ce système en contexte (pragmatique du langage).

1.2. La pragmatique contemporaine

Depuis, les travaux en psychologie du développement sur le domaine de la pragmatique du langage, initiés par Ervin-Tripp et Mitchell-Kernan (1977) et développés par Ninio et Snow (1996), ont déterminé plusieurs thèmes de recherche donnant lieu à des théorisations et des classifications sur l'acquisition des intentions communicatives, le développement des capacités conversationnelles, le développement des actes de langage (directs et indirects), l'acquisition des règles de politesse ou autres règles culturelles déterminées par l'utilisation du langage, l'acquisition des termes déictiques ou encore le contexte d'interaction dans la petite enfance ou les conduites d'étayage comme facteurs pragmatiques influençant l'acquisition du langage.

D'autres recherches sur la compréhension des états mentaux, la compréhension du langage non littéral et la maîtrise des registres du discours et de l'organisation discursive (Hickmann, 2000) ont complété les domaines de recherche en pragmatique du langage. Ces travaux permettent d'envisager aujourd'hui la pragmatique du langage comme une compétence développementale et un objet d'étude qui s'inscrit à l'interface de plusieurs disciplines (linguistique, psychologie du développement, neuropsychologie...). Cette approche pluridisciplinaire a été particulièrement pertinente en psychopathologie pour appréhender certains troubles de l'usage social du langage, comme c'est le cas dans les troubles envahissants du développement (Dardier, 2004).

1.3. Approche pragmatique en psychopathologie : le cas des TED

L'approche pragmatique en psychopathologie vise, non pas à proposer des explications étiologiques de la pathologie, mais à décrire les processus mis en jeu lors de l'usage social du langage. L'utilisation de cette approche dans le domaine de la psychopathologie a permis de mieux décrire les troubles de l'usage du langage présents dans diverses pathologies et notamment dans le cas des troubles envahissants du développement. Nous ne citerons ici que quelques études répertoriant les troubles de la pragmatique chez des enfants et adolescents avec TEDSDI. Chez ces patients, dont les capacités linguistiques sont relativement préservées, les troubles de la pragmatique du langage se manifestent par des difficultés à s'engager dans une conversation, à respecter l'alternance des prises de parole, à maintenir une conversation ou à s'ajuster aux thèmes conversationnels de leur interlocuteur (Ramberg et al., 1996 ; Surian et al., 1996 ; Adams et al., 2002).

Ces personnes présentent aussi des difficultés à appréhender le contexte d'énonciation (savoirs de l'interlocuteur, statut de l'interlocuteur, contexte de l'échange verbal) les amenant souvent à réaliser des commentaires inappropriés par rapport à la situation d'énonciation (Dewey et Everard, 1974). Ils ont également un déficit dans le traitement inférentiel verbal qui ne leur permet pas d'accéder à une signification implicite de type sarcasme, ironie, expression métaphorique (Norbury et Bishop, 2002 ;

Dennis et al., 2001 ; Rey, et al., 2012). En prenant appui sur l'ensemble de ces travaux nous avons pu identifier les processus altérés impliqués dans les troubles de la pragmatique chez les enfants et adolescents avec TEDSDI. Nous avons ainsi ciblé quatre modules sur lesquels nous avons décidé d'intervenir en rééducation (voir figure 1).

Ce constat nous a amené à répondre à deux questions dans le domaine de la rééducation : comment cibler plusieurs processus simultanément altérés lors d'échanges verbaux en modalité orale ? Quelle situation de conversation utiliser ?

La réponse à ces deux questions a conduit à la mise en œuvre d'un cadre méthodologique que nous allons présenter maintenant.

II. Méthodologie du projet : mise en place d'atelier de remédiation de la pragmatique du langage

Construire un cadre de travail pour ce projet expérimental a reposé sur deux axes :

1. Créer une situation de pratiques langagières.
2. Susciter la motivation de communiquer chez les enfants afin de cibler les processus décrits précédemment.

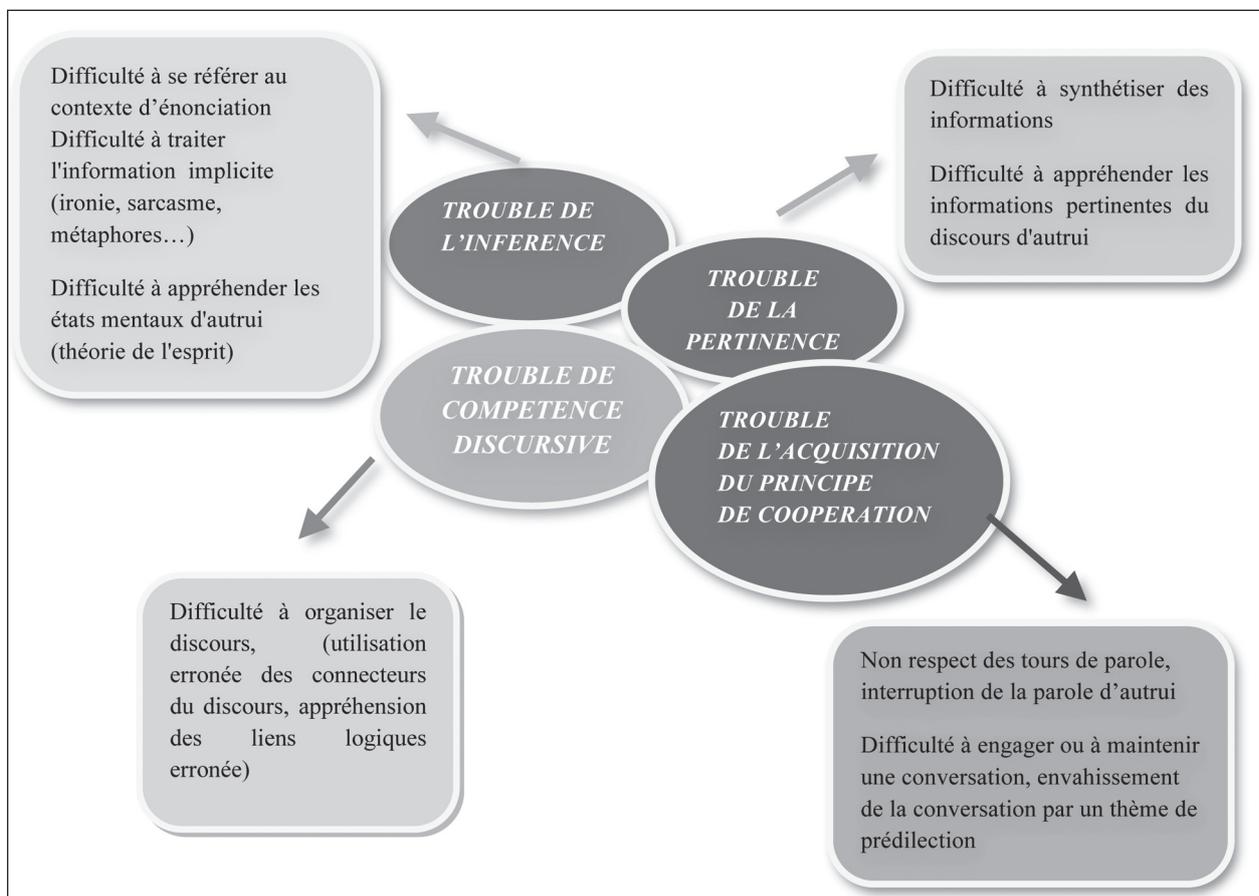


Figure 1 : Les quatre modules ciblés.

Le premier axe repose sur deux postulats théoriques. Le second repose sur l'accompagnement de l'enfant vers une extériorisation de son intérêt.

2.1. Interaction collaborative et attention conjointe

Le premier axe de notre méthodologie a été de créer une situation permettant des échanges langagiers. Or toutes les pratiques communicatives se construisent au cours d'échanges langagiers nécessitant des « co-énonciateurs » (Jakobson, 1963) qui s'inscrivent dans un principe de coopération (Grice, 1979). Pour les ateliers nous avons donc créé une situation « d'interaction collaborative » - telle que l'avait défini Bernicot et coll. (1993) - qui nécessitent 3 conditions :

- 1/ que les interlocuteurs échangent pour atteindre un but commun,
- 2/ que les interlocuteurs soient présents physiquement et
- 3/ que l'interaction soit orale synchrone et polygérée.

Par ailleurs, l'attention conjointe ayant été appréhendée comme LA pratique sociale et langagière au cœur du processus de communication (Tomasello, 2004), nous avons demandé aux participants de créer ensemble une histoire afin de focaliser leur attention sur une entité extérieure les obligeant à faire converger leurs échanges verbaux vers un même but. L'histoire à créer a donc constitué l'entité extérieure permettant aux co-énonciateurs de *focaliser leur attention conjointement* et présentement.

2.2. Création d'une « force communicative »

Le deuxième axe a été de stimuler une intention de communiquer. Les personnes ayant un T.E.D. présentent généralement des intérêts pour un domaine particulier (trains, circuits électroniques, mangas, dinosaures) qu'ils investissent de manière intensive et encyclopédique et pour lesquels ils ont une réelle appétence à communiquer. Pour stimuler leur intérêt à élaborer une histoire, chaque participant a dû partir de son domaine de prédilection et s'en servir pour construire sa part de l'histoire. Nous avons ainsi tenté de transformer leur intérêt dit « restreint » en « force communicative ».

2.3. Participants

Les patients qui ont participé à ce projet expérimental ont été évalués et diagnostiqués au Centre de Ressources Autisme régional (Marseille) selon les critères du DSM IV, et les recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic de l'autisme. Le diagnostic a été posé à partir des outils ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et ADI (Autism Diagnostic Interview). Ces patients présentaient soit un syndrome autistique sans déficience intellectuelle, soit un syndrome d'Asperger. L'efficacité intellectuelle a été évaluée avec une échelle de Wechsler.

Un premier groupe de 3 adolescents (moyenne d'âge : 16 ans) et un second groupe de 3 préadolescents (moyenne d'âge 11 ans) ont été créés. Chaque famille a été informée oralement du projet expérimental et a accepté que leur enfant y participe. Il a été remis aux familles un do-

cument écrit leur expliquant les objectifs des ateliers et les dates des séances.

2.4. Rôle du thérapeute

Le thérapeute, au cours de chaque séance, a joué un double rôle : un rôle de co-énonciateur et un rôle de régulateur.

Dans le premier cas, son rôle de co-énonciateur le conduit à participer à l'élaboration de l'histoire afin :

- de transmettre des schémas discursifs (élaboration d'une argumentation, utilisation de déictiques et de pronoms anaphoriques), des schémas linguistiques (expressions métaphoriques, phrases enchâssées),
- d'assurer la cohérence de l'histoire (chronologie, enchaînements logiques),
- d'induire un travail sur l'inférence verbale (explication ou reformulation d'une intention de « vouloir dire », transmission de schémas d'actes de langage indirect, appréhension du second degré).

Le rôle de régulateur des échanges vise le maintien du principe de coopération dans la communication entre les participants.

2.5. Procédures

L'atelier est organisé à raison d'une séance d'une heure par semaine du mois d'octobre 2011 au mois de juin 2012. Lors des semaines de vacances scolaires, les ateliers n'avaient pas lieu. La première séance a été consacrée à la présentation des participants et surtout à l'exploration de leurs univers - intervenant inclus - et à la présentation du projet de création d'une histoire à plusieurs voix. Le registre ou type d'histoire (humoristique, tragique, romanesque...) a été choisi à la majorité après avis de chaque participant.

Un planning d'objectifs à tenir au cours de l'année (déterminé par le thérapeute) a été proposé aux participants prévoyant un nombre de séances pour la création des personnages, pour la construction de la trame de l'histoire, pour le nombre de chapitres à créer, pour la relecture de l'histoire. Les séances ont été filmées afin de permettre un travail d'analyse méta-pragmatique en fin de séance. Chaque séance se déroulait en deux parties :

1^{ère} partie de séance : la création

Lors des 40 premières minutes de la séance, chaque participant est à tour de rôle locuteur et récepteur lors de la construction de l'histoire. Il doit réaliser une production verbale spontanée, souvent peu organisée, qui amène les autres participants à faire des commentaires, des contre-argumentations, ou des remarques. Cette situation de production spontanée génère des réactions de la part des autres participants et représente un cadre de travail écologique privilégié pour travailler :

- 1/ Les savoirs linguistiques partagés :
 - La construction phrastique (utilisation de phrases relatives, enchâssées).
 - La cohérence verbale (chronologie, référence, signification de l'histoire).

- La cohésion (enchaînement organisé des phrases par l'utilisation de connecteurs, des éléments anaphoriques, et des éléments référentiels).
- L'enrichissement sémantique (lexique, expressions métaphoriques).
- La pertinence des informations (choix des mots, choix des titres de chapitres).

2/ Les savoirs extra-linguistiques :

- Les habiletés conversationnelles : écoute d'autrui, appréhension et respect des tours de parole, connaissance des codes de politesse et de la modalité verbale.
- La gestion d'un conflit ou d'un désaccord, impliquant un réel choix de mots (pour négocier et ne pas se mettre « en danger verbal » face à l'autre) une flexibilité mentale (accepter l'opinion d'autrui) et une verbalisation des émotions autour d'une crise de colère souvent liée au conflit.
- L'argumentation afin d'imposer une idée au groupe : convaincre les autres participants d'amener tel personnage ou tel événement dans l'histoire.
- L'inférence verbale par l'appréhension des intentions communicatives de chacun lors de la création d'un personnage, d'un décor, d'une situation.

En fin de première partie de séance, l'intervenant effectue un résumé de ce qui vient d'être élaboré afin de reprendre les informations essentielles et pertinentes qui ont contribué à l'élaboration d'une partie de l'histoire et de transmettre des schémas de synthèse. Il effectue ultérieurement la frappe du manuscrit en se servant de l'enregistrement vidéo.

2^e partie de séance : analyse métapragmatique

Pendant les quinze dernières minutes de la séance, l'intervenant montre aux participants à partir de la vidéo :

- Soit un moment problématique de la séance écoulée, (chevauchement de parole trop important générant une incompréhensibilité des propos ; élaboration d'un discours peu cohérent avec ce qui précédait, affrontement de point de vue),
- Soit un moment où les échanges verbaux ont été fluides afin de travailler le renforcement des bonnes pratiques langagières.

L'intervenant interroge l'un des participants (différent à chaque séance) et vise une production individuelle de ce participant en l'amenant à réaliser une analyse métapragmatique par différentes questions de type : « est-ce que tu entends bien les échanges ? », « Pourquoi x coupe la parole à y ? », « Peux-tu reprendre telle explication ? », « Pourquoi x et y ne sont-ils pas d'accord ? », « Y-a-t-il un lien logique entre ces deux énoncés ? ».

III. Résultats préliminaires et limites de ce travail

L'étude s'est achevée en juillet 2011 et nous ne bénéficions que d'une seule année de recul sur ce projet. Toutefois, les premiers résultats empiriques rendent compte :

- de la possibilité de matérialiser un projet de communication pour les personnes avec TED sans DI, par la création d'une histoire élaborée à plusieurs voix.
- D'une diminution de l'intervention du thérapeute au cours des séances en raison d'une amélioration de la gestion des pratiques langagières.
- D'une diminution des chevauchements des tours de parole en raison d'une amélioration de la gestion des tours de parole et d'une meilleure écoute entre les participants.
- D'une augmentation du nombre de questions entre les participants : demande de reformulation d'une intention (amélioration de la théorie de l'esprit), demande de clarification (augmentation des intérêts des participants pour les intérêts de leur partenaire/décentrage de leurs propres intérêts).
- D'une amélioration de la spontanéité verbale (par rapport à une hypo-spontanéité verbale en début d'année) pour certains, et d'une diminution de l'hyper-verbalisation pour d'autres (par rapport à un envahissement de l'espace de parole en début d'année).
- D'une augmentation de questions ouvertes sur les intérêts d'un tiers dans le milieu familial.

Ce projet présente encore à ce jour d'importantes limites :

- L'absence de traitement statistique des résultats,
- L'absence d'outil objectivant les améliorations,
- La fréquence hebdomadaire d'une heure est insuffisante,
- Une mise en place complexe des ateliers, dans le cadre d'un CRA, en raison d'une difficulté à créer des groupes homogènes à partir des patients évalués au CRA.

IV. Conclusions et perspectives

Malgré des limites et des contraintes matérielles importantes pour la mise en place de ces ateliers de pragmatique, les premiers résultats nous encouragent à poursuivre ce travail de recherche au CRA. Nous souhaitons inscrire la continuité de ce projet à trois niveaux :

- 1/ La poursuite des ateliers en 2012/2013 avec plusieurs objectifs :
 - Identifier des unités de pragmatiques du langage pour objectiver statistiquement les améliorations des enfants et adolescents avec TED.
 - Améliorer la grille d'analyse méta-pragmatique utilisée sur la deuxième partie de séance, pour mieux appréhender les compétences méta-pragmatiques des patients.

- Créer une grille de suivi de progression pour le thérapeute et la famille.
- 2/ La diffusion de ce travail sur les troubles de la pragmatique du langage et leur remédiation dans une approche bi-disciplinaire et développementale par la création de groupes de travail réunissant psychologues et orthophonistes au C.R.A (Site Marseille).
- 3/ Le développement d'une plus grande collaboration avec les familles au quotidien (information sur la pragmatique du langage, échanges autour de la communication quotidienne, témoignage des familles dans les groupes de travail).

Bibliographie

- Adam, C., Green, J., Gilchrist, A. & Cox, A.. (2002). "Conversational behaviour of children with Asperger syndrome and conduct disorder", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 5.
- Anscombe, J.C., & Ducrot, O. (1983). *L'argumentation de la langue*. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Austin, J.L. (1962). *How to Do Things with Words*, Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
- Baghdadli, A., Noyer, M., & Aussilloux, C. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature*. Ministère de la Santé et des Solidarités - Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS). Paris.
- Baghdadli, A. & Brisot-Dubois, J. (2011). *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme*. Paris. Elsevier Masson
- Bernicot, J., Comeau, J., & Feider, H. (1993). Speech acts by mother and child : determining their nature and form. *European Journal of Psychology of Éducation*, 8, 35-50.
- Courtois-du-Passage, N., & Galloux, A.S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 478-489.
- Loukusa, S. & Moilanen, I. (2009). Pragmatic inference abilities in individuals with Asperger syndrome or high functioning autism. A review. *Research in autism spectrum disorder*, 3, 890-904.
- Dardier, V. (2004). *Pragmatique et pathologie*. Rosny-sous-Bois : Bréal.
- Dennis, M., Lazenby, A., & Lockyer, L. (2001). Inferential language in high-function children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (1), 47-54.
- Dewey, M.A. & Everard, M.P. (1974). The near-normal autistic adolescent. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(4), 348-356.
- Ducrot, O. (1972). *Dire et ne pas dire*. Paris : Hermann.
- Eigsti, I.M., de Marchena, A.B., Schuh, J.M., & Kelley, E. (2011). Language acquisition in autism spectrum disorders : A developmental review. *Research in Autism Spectrum disorders*, 5, 681-691.
- Ervin-Tripp, S., & Mitchell-Kernan, C. (1977). *Child Discourse*, New York : Academic Press.
- Grice, P. (1957). Meaning. *Philosophical review*, 67, 39-48.
- Grice, P. (1979). Logique et conversation. *Communications*, 30, 57-72.
- Hickmann, M. (2000). Review of Narrative Development : Six Approaches, *Journal of Child Language*, 27, 2, 437-459.
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*, Paris, Editions de Minuit.
- Ninio, A., & Snow, C.E. (1996). *Pragmatic Development*, Colorado, Westview Press.
- Ramberg, C., Ehlers, S., Nydén, A., Johansson, M., & Gillberg, C. (1996). Language and pragmatic functions in school-age children on the autism spectrum. *European Journal of Disorders of Communication*, 31, 387-414.
- Rey, V., De Martino, S., Girardot, A.M., & Poinso, F. (2012). Premier étalonnage pour évaluer un déficit dans le traitement de la métaphore chez des enfants présentant un syndrome d'Asperger. *A.N.A.E.*, 24, 117 (Tome II), 208-214.
- Searle, J.R. (1969). *Sens et Expression*. Paris : Editions de Minuit.
- Sperber, D., & Wilson, D. (1989). *La pertinence*. Paris : Editions de Minuit.
- Surian, L., Baron-Cohen, S. & Van Der Lely, H. (1996). Are children with autism deaf so Gricean maxims? *Cognitive Neuropsychology*, 1 (1), 55-71.
- Tomasello, M. (2004). *Aux origines de la cognition humaine*. Paris : Retz.

Présentation d'un « serious game » :

Sylvie Serret



« JeStiMule » visant à améliorer la cognition sociale des personnes avec un trouble envahissant du développement

Sylvie Serret, Stéphanie Hun, Galina Iakimova, José Lozada, Margarita Anastassova et Florence Askénazy⁴

L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) sont caractérisés par un déficit des interactions sociales réciproques, des anomalies qualitatives de la communication et des comportements, des intérêts et des activités à caractère restreint, répétitif et stéréotypé. La présentation clinique des TED est très hétérogène tant du point de vue du langage, des compétences cognitives, de la motricité, des intérêts et des comportements. Cependant, les troubles des interactions sociales semblent être le symptôme le plus persistant au cours de la vie (Billstedt, 2005). Ces troubles s'améliorent avec l'âge, mais dans une moindre mesure, comparativement aux troubles de la communication (Seltzer et al., 2003). En conséquence, il semble important de développer des prises en charge favorisant l'amélioration des interactions sociales réciproques chez les personnes avec un TED.

La cognition sociale est une des composantes intervenant dans la régulation des interactions. Cette composante apparaît perturbée chez les personnes avec autisme et TED. Ainsi, plusieurs auteurs ont mis en évidence des difficultés à reconnaître et à comprendre les émotions faciales et gestuelles (Da Fonseca et al., 2009), un vocabulaire émotionnel pauvre (Begeer, 2008), un manque d'interaction verbale et un déficit en théorie de l'esprit. Une prise en charge spécifique visant à améliorer la cognition sociale chez les personnes avec un TED pourrait avoir un impact sur leurs interactions sociales.

Les Technologies de l'Information et de la Communication (TICs) et l'autisme

L'intérêt des personnes avec autisme et TED pour les Technologies de l'Information et de la Communication (TICs) se retrouve largement dans la littérature. Panyan (1984) notait déjà l'intérêt de l'outil informatique pour les personnes avec TED. Il mettait en évidence une plus grande motivation à la réalisation des tâches demandées, une préférence pour les instructions données par l'ordinateur plutôt que par une personne et une amélioration de leur coopération dans les apprentissages. D'autre part, l'assistance par ordinateur augmente l'utilisation de comportements sociaux (Bernard-Opitz et al., 2001). Les personnes avec TED manifestent du plaisir à interagir et apprendre sur ordinateur. McConnell (2002) insiste sur l'intérêt de développer des programmes d'entraînement sur support informatique afin qu'ils soient utilisables dans différents lieux, écoles, domicile avec des éducateurs et les parents. Le support informatique apparaît donc comme excellent pour favoriser les apprentissages scolaires mais également les apprentissages dits sociaux chez les personnes avec TED.

Depuis quelques années, de nombreux programmes ont été créés pour améliorer les habiletés sociales de ces personnes. Les études réalisées sur l'utilisation de ces programmes présentent des résultats prometteurs. Cependant, la plupart de ces programmes ne sont accessibles que par des personnes avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger. (Baron-Cohen, 2004 ; Bölte et al., 2004, Golan et al., 2006, Golan et al., 2010).

Nous avons donc développé un programme d'entraînement de la cognition sociale utilisant le support informatique et s'adressant à la diversité des troubles envahis-

⁴ Dr Sylvie Serret PH, CRA PACA Antenne de Nice Hôpitaux pédiatriques de Nice CHU-Lenval, Service Universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

sants du développement, remettant en cause les obstacles du niveau intellectuel et du niveau de langage.

Présentation d'un « serious game » nommé JeStiMule

JeStiMule est un « serious game » développé dans le cadre d'un projet collaboratif national. JeStiMule (jeu pour la stimulation multisensorielle des enfants et des adolescents avec un TED) est un prototype d'environnement de jeu ludique créé pour que les enfants ou les adolescents présentant un trouble envahissant du développement puissent expérimenter en réalité virtuelle les interactions sociales réciproques (reconnaissance des émotions, des gestes émotionnels et des situations sociales). Ce jeu est interactif et multisensoriel. Il a été créé pour s'adresser à un large profil d'utilisateurs avec autisme et TED.

Comme tous les « serious games », il allie le plaisir de jouer à l'apprentissage. Grâce à un ordinateur et une manette de jeu type PS3, le joueur peut apprendre tout en utilisant la réalité virtuelle comme dans les jeux vidéo classiques. JeStiMule permet un apprentissage adapté aux personnes avec TED en se basant sur des compétences cognitives non verbales, en ne nécessitant aucune demande sociale et en jouant de façon autonome.

Durant la création de ce « serious game », nous nous sommes logiquement intéressés aux modalités spécifiques de conception de l'Interface Homme-Machine (IHM) pour développer une interface adaptée aux modalités de fonctionnement de ces personnes.

L'IHM constitue le médiateur entre l'homme et la machine. Cela représente les moyens mis en œuvre pour qu'un sujet puisse communiquer avec un ordinateur. Le soin apporté à développer une IHM particulièrement adaptée aux besoins des utilisateurs potentiels conditionne une large part du succès du produit alors créé (Jaimes, 2007). En théorie, une interface doit être naturelle, efficace, fiable, de compréhension et d'utilisation faciles, autrement dit la plus proche possible des différents modes de perception, de communication et de traitement de l'information des personnes avec autisme ou TED.

Ainsi deux innovations spécifiques ont été introduites lors de la conception de l'IHM.

La première innovation est de nature conceptuelle. Les émotions travaillées dans le jeu ont été codées selon un code couleur en se référant à la roue des émotions de Plutchik (1980) (Figure 1). Chaque émotion est associée à une couleur spécifique : par exemple, la joie est associée à la couleur jaune, la colère au rouge, le dégoût au violet, etc. Ce codage des émotions reprend un code universel, libre de toutes références culturelles. Cette correspondance couleur/émotion est apprise dès le début du jeu en faisant appel aux excellentes capacités de mémorisation visuelle des personnes avec TED. Ce codage rend le jeu accessible et jouable par un grand nombre de personnes avec TED, y compris celles qui sont non lectrices et ayant des anomalies qualitatives sévères de la communication.

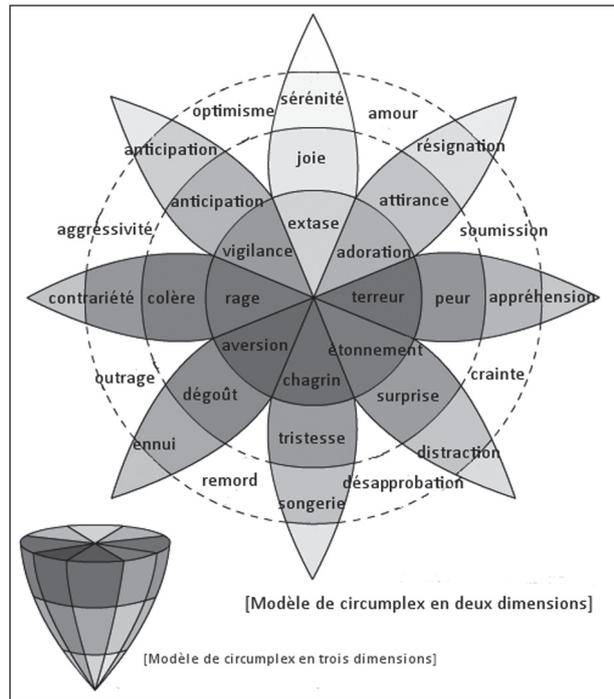


Figure 1 : La roue des émotions de Plutchik

La deuxième innovation est de nature technique. JeStiMule étant un jeu multisensoriel, nous avons introduit en plus des stimulations visuelles et auditives, des stimulations tactiles. Ainsi, chaque émotion est associée à une stimulation tactile spécifique permettant d'inscrire une dimension physique propre à chaque émotion. Pour remplir cet objectif, une manette délivrant des impulsions tactiles a été pensée. Le choix de l'attribution d'une stimulation tactile à une émotion s'est fait lors de pré-tests. Nous avons proposé une variété de stimulations tactiles pour chaque émotion, de jeunes personnes avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau (10 – 14 ans) ont effectué leur choix. Ainsi, une stimulation tactile différente pour chaque émotion a été retenue et intégrée au jeu.

Description du jeu

JeStiMule est composé de deux phases de jeu.

La première phase de jeu en deux dimensions (Figure 2, page suivante) est constituée d'une série de petits jeux de complexité croissante visant à proposer, au joueur, un apprentissage de la reconnaissance des émotions et des gestes émotionnels sur des avatars. Les émotions apprises dans le jeu correspondent aux émotions de base (joie, colère, dégoût, tristesse, surprise, peur) (Eckman, 1999) auxquelles nous avons ajouté la douleur. Ce choix a été arrêté en raison des particularités autistiques face à la douleur. Nous avons également introduit l'expression de neutralité sur les visages et les gestes afin de présenter visuellement l'absence d'émotion sur un visage. Enfin, nous avons choisi d'ajouter la notion de grimaces dans le but de montrer visuellement aux personnes autistes qu'une mimique du visage pouvait ne pas correspondre automatiquement à une émotion.



Figure 2 : La phase d'apprentissage.



Figure 3 : La phase d'expérimentation.

La seconde phase du jeu est une phase d'expérimentation (Figure 3) ou de mise en situation en trois dimensions, en réalité virtuelle. Elle est constituée de trois modules de jeu. La plateforme de jeu est virtuelle et représente le quartier d'une ville avec 5 aires de jeux : un restaurant, une salle de spectacle, un magasin, un jardin d'enfant et une place. Le joueur est libre de circuler où il le souhaite dans la ville. L'objectif va être de reconnaître ou d'anticiper les émotions sur les avatars du jeu dans différents contextes sociaux.

JeStiMule est un jeu qui s'adresse à des personnes avec autisme de haut et de bas niveau de fonctionnement. Ainsi, pour la même analyse d'une situation sociale, il est possible de choisir pour le joueur la meilleure modalité de réponse, c'est-à-dire celle qui est la plus adaptée à ses compétences cognitives et de communication. Le joueur a donc le choix entre 3 modalités de réponse :

- 1) une modalité représentée par le code couleur, qui s'adresse principalement aux personnes autistes déficitaires, non lectrices et peu ou non verbales ;
- 2) une modalité utilisant des mots émotionnels pour les personnes lectrices et verbales ;

- 3) et une modalité utilisant des expressions idiomatiques, pour les personnes avec un autisme de haut niveau de fonctionnement ou un syndrome d'Asperger (Figure 4).

Le but du jeu pour le joueur est ludique : chaque fois qu'une émotion est reconnue ou anticipée dans une des 30 scènes composant un module, le joueur gagne une pièce de puzzle ; à la fin de chacun des modules du jeu, le joueur doit avoir reconstitué la totalité du puzzle formé de 30 pièces.

Présentation de l'étude

Une étude multicentrique a été réalisée incluant 33 participants dont les caractéristiques cliniques étaient hétérogènes du point de vue de l'âge, du diagnostic, du niveau intellectuel, de la compréhension du langage, des apprentissages académiques, de la scolarisation et de la prise en charge (Figure 5). Les participants ont joué une heure, deux fois par semaine à JeStiMule durant un maximum de 4 semaines, en compagnie d'un éducateur. Chaque joueur arrête l'entraînement par JeStiMule lorsque le jeu

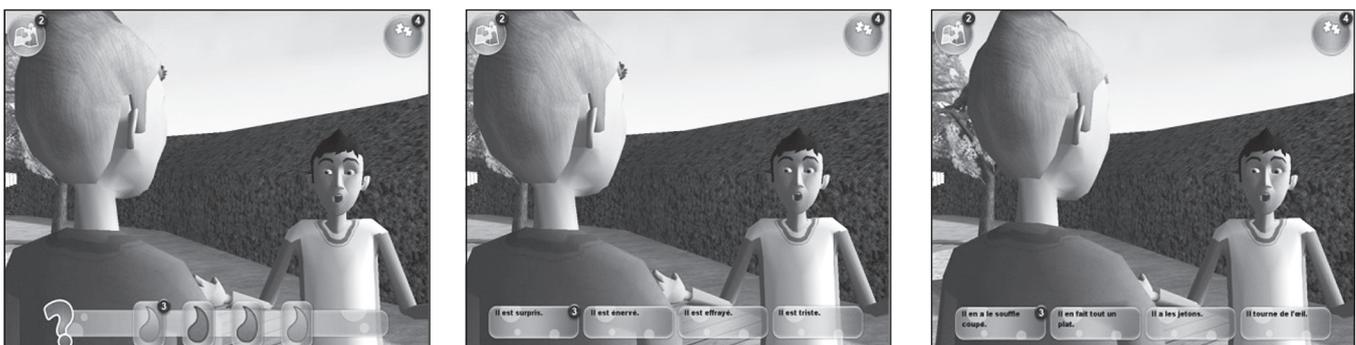


Figure 4 : Différentes modalités de réponse pour une même situation sociale.

est terminé ou au bout de 8 séances. L'étude avait plusieurs objectifs :

- 1) Evaluer l'utilisabilité de la plateforme de jeu
- 2) Evaluer l'amélioration de la cognition sociale après l'entraînement par JeStiMule.

Les résultats préliminaires obtenus sont présentés ci-dessous par objectif.

Objectif 1 : Evaluation de l'utilisabilité de la plateforme de jeu.

L'évaluation s'est faite à l'aide d'un questionnaire rempli par les éducateurs en fin de jeu. Les résultats montrent que JeStiMule est un jeu intrinsèquement motivant pour la plupart des joueurs (81 %), facile à utiliser (manette, 95 % et jeu, 76 %), crédible (92 %), avec une modalité de réponse universelle acquise facilement (81 %). Les stimulations tactiles ont été très facilement intégrées et acceptées par la majorité des joueurs (97 %). Les innovations (stimulations tactiles, réalité virtuelle, code couleur...) intégrées dans l'interface homme-machine (IHM) et dans la plateforme du jeu ont répondu aux besoins des utilisateurs et ce malgré la complexité de la clinique des troubles du spectre autistiques. JeStiMule est donc un jeu adapté aux personnes avec autisme ou TED.

Objectif 2 : Evaluation de la cognition sociale.

Les participants ont été testés avant et après l'entraînement à l'aide de tâches de cognition sociale (reconnaissance des expressions faciales, des gestes émotionnels et des situations sociales). Ces tâches comprennent la reconnaissance

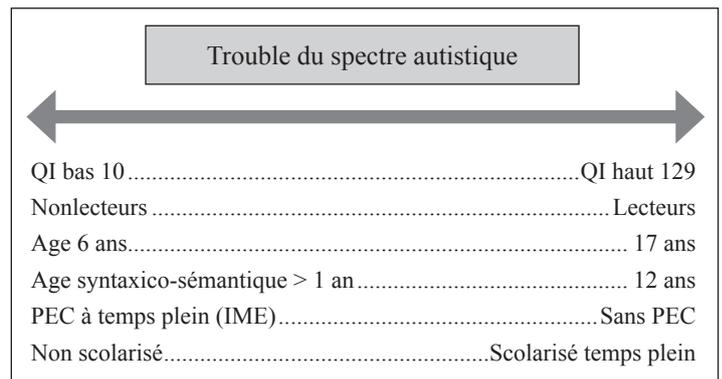


Figure 5 : Hétérogénéité des troubles du spectre autistique.

d'émotions sur des personnages du jeu (avatars) et sur des personnages réels, non vus dans le jeu, afin d'évaluer le potentiel d'apprentissage puis de généralisation du jeu.

Les résultats montrent une amélioration significative des tâches de cognition sociale après JeStiMule non seulement sur les avatars (Figure 6) mais aussi sur les personnages réels, non vus dans le jeu (Figure 7).

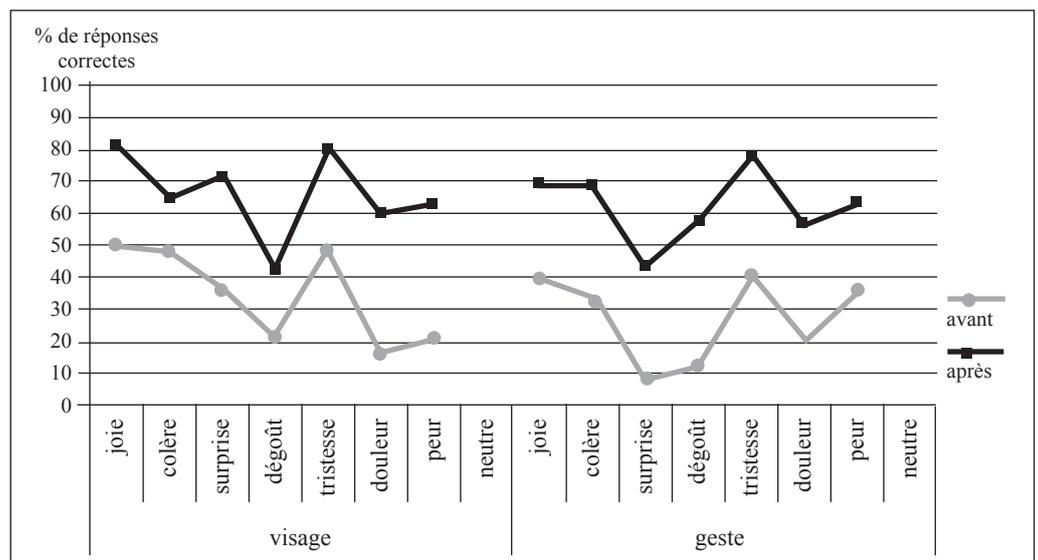


Figure 6 : Evaluation de l'apprentissage

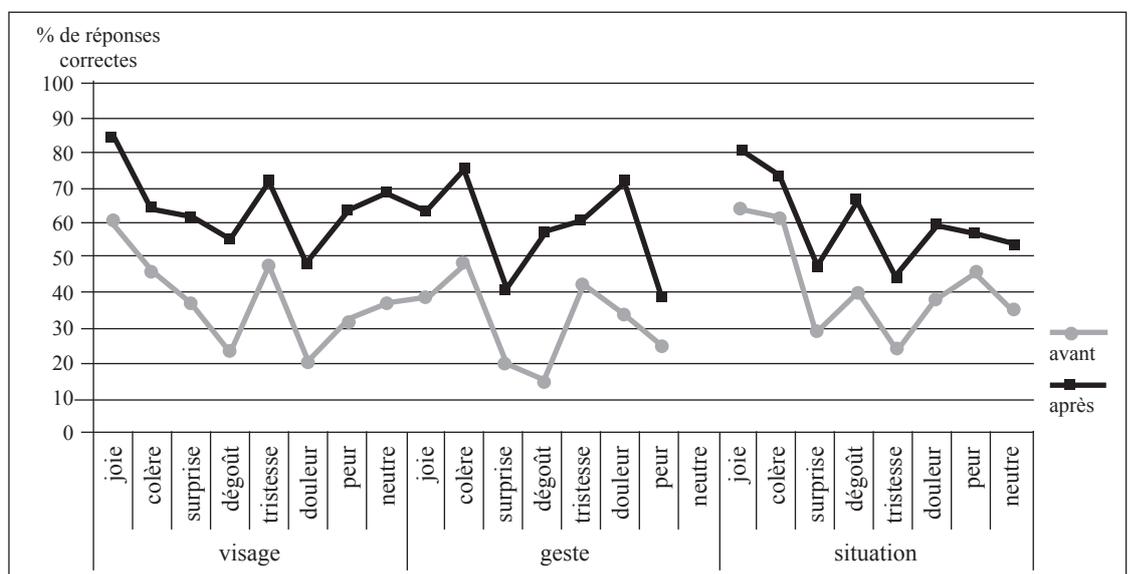


Figure 7 : Evaluation de la généralisation

Ainsi, JeStiMulE a permis aux joueurs d'apprendre les composantes de la cognition sociale développées dans le jeu. De plus, les composantes de la cognition sociale apprises dans le jeu ont été généralisées à des personnages réels non vus dans le jeu. JeStiMulE a donc permis qu'un apprentissage fait sur des avatars soit transposé et appliqué à des personnages réels.

Conclusion

Ces résultats ont été obtenus suite à un entraînement très court : trois à huit séances de jeu d'environ trois quarts d'heure ont été nécessaires pour que JeStiMulE ait un impact significatif sur la cognition sociale pour un groupe hétérogène de personnes avec autisme et TED.

En effet, JeStiMulE s'adresse non seulement à des personnes de haut niveau de fonctionnement intellectuel mais, fait rarissime, il s'adresse également à des personnes de bas et même de très bas niveau de fonctionnement intellectuel.

Bibliographie

- Baron-Cohen, S., Golan, O., Wheelwright, S. & Hill, J. J. (2004). *Mind Reading: the interactive guide to emotions*. London, UK: Jessica Kingsley Limited. (www.jkp.com/mindreading).
- Begeer, S., Koot, H.M., Rieffe, C., Meerum Terwogt M., Stegge H. (2008). Emotional competence in children with autism: Diagnostic criteria and empirical evidence. *Developmental Review*, 28, 342–69.
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N., & Nakhoda-Sapuan, S. (2001). Enhancing social problem solving in children with autism and normal children through computer-assisted instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 377-84.
- Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-60.
- Bölte, S. (2004). Computer-based intervention in autism spectrum disorders. Ryaskin, O.T. (ed.), *Focus on autism research*, 247-260.
- Da Fonseca, D., Santos, A., Bastard-Rosset, D., Rondan, C., Poinso, F., & Deruelle, F. (2009). Can children with autistic spectrum disorders extract emotions out of contextual cues? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 50–6.
- Ekman, P. (1999). Basic emotions. In: *Handbook of cognition and emotion*. (eds T. Dalgleish & M. Power), 45–60. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Golan, O., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2006). The Cambridge Mindreading (CAM) Face-Voice Battery: Testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2), 169-83.
- Golan, O., Ashwin, E., Granader, Y., McClintock, S., Day, K., Leggett, V., & Baron-Cohen, S. (2010). Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: an intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 269-79.
- Jaimes A., Sebe N., 2007. Multimodal human-computer interaction: A survey. *Computer Vision and Image Understanding*, 108 (1-2),: 116-34.
- McConnell, D. (2002). Action Research and Distributed Problem Based Learning in Continuing Professional Education. *Distance Education*, 23(1), 59-83.
- Panyan, M. V. (1984). Computer technology for autistic students. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 375–82.
- Plutchik R., (1980), *Emotion: Theory, research, and experience: Theories of emotion*. New York: Academic (1). 3-33.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Shattuck, P.T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-81.

Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : une expérience vécue...

Agnès Massion⁵

Je vais vous parler ici de mon expérience pour illustrer l'importance d'un réseau autour d'une personne autiste, d'abord en racontant la lente descente aux enfers de ma fille autiste lors de son passage à la vie adulte, lorsqu'elle a quitté le réseau dans lequel elle était inscrite ; puis comment elle a pu s'en sortir, grâce à plusieurs acteurs qui ont coopéré autour de sa situation.

Je conclurai sur l'idée d'un réseau adapté qui suivrait les personnes avec autisme tout au long de leur vie.

1. La descente aux enfers

L'histoire s'est passée il y a 2 ans et demi. Ma fille Emilie était suivie par un SESSAD spécialisé pour l'accueil de jeunes avec autisme jusqu'à 20 ans.

Peu avant ses vingt ans, le SESSAD a trouvé pour Émilie un stage en FAM. L'endroit ne plaisait pas à Emilie, et malgré son quasi mutisme, elle l'avait fait comprendre à plusieurs reprises. Quand ce foyer pour adultes a proposé de la garder en accueil de jour, j'ai accepté, car il n'y n'avait pas d'autre solution. Emilie a refusé de signer son contrat d'accompagnement.

Janvier. Mois anniversaire des 20 ans d'Emilie, l'accompagnement par le SESSAD s'est arrêté net, malgré la situation que tout le monde savait être explosive. En effet, si tout se passait bien dans les lieux qui plaisaient à Emilie, elle avait déjà fait échouer des prises en charge qui ne lui convenaient pas, la scolarisation par exemple. Rapidement, dès fin janvier, les ennuis ont commencé. Je conduisais Emilie au FAM, mais elle refusait de descendre de la voiture. Puis, je n'ai même plus réussi à l'amener jusqu'au FAM : Emilie ouvrait la portière de la voiture pour sauter en marche dès qu'elle reconnaissait le chemin de ce foyer. Il m'était alors impossible de l'emmener. J'étais seule à la maison avec ma fille, son père vivant aux Etats-Unis, et son frère aussi.

J'ai demandé au FAM de m'aider. Les éducateurs, impuissants comme moi, m'ont dit qu'ils n'avaient pas à s'occuper d'Emilie quand elle était à la maison, et que je n'avais qu'à me débrouiller pour l'amener.

Alors, j'ai demandé l'aide du SAMSAAD⁶ qui est un service d'accompagnement pour les personnes autistes adultes. Le directeur m'a répondu qu'Emilie avait déjà un placement et qu'il ne pouvait pas apporter son aide. La double prise en charge n'était pas autorisée.

Emilie prenait de plus en plus le contrôle à la maison, et ce contrôle n'était pas celui de quelqu'un de sensé...

Mars. Emilie reste définitivement à la maison et est rayée de la liste des résidents du foyer. Le comportement d'Émilie continue de se détériorer. Elle me harcèle de questions en boucle, elle jette les poubelles, les chaussures, les papiers sales chez la voisine avec qui j'ai des ennuis, car elle ne comprend pas que je n'arrive pas à contrôler ma fille. Emilie vide toutes les bouteilles, déchire ses vêtements, passe du vernis à ongles sur toutes les surfaces qu'elle trouve. Elle arrache les plantes, elle oblige le chien à rester à côté d'elle toute la journée, et je me bats avec elle, la contenant physiquement pour laisser respirer cette pauvre bête dehors. Ce n'est évidemment qu'un échantillon de ce qu'elle fait.

Mais j'ai obtenu les chèques CESU du Conseil général. Je suis donc en mesure de faire un programme à domicile, et d'occuper ma fille pendant la journée. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple : les aides à domicile se sont succédées, des personnes plus inadaptées les unes que les autres, aux personnalités parfois fragiles. Une d'elles est restée quelques semaines, puis est partie du jour au lendemain, laissant ma fille dans un état désastreux, une autre s'absentait constamment, rendant la vie de plus en plus imprévisible et aléatoire ; une autre encore prétextait de socialiser Emilie pour passer ses journées avec une bande de copains, ce que je n'ai compris que bien trop tard.

Et ce fut l'enfer : Emilie est devenue physiquement plus forte que moi. Elle n'avait plus aucune limite. Elle se souillait jour et nuit, et vers la fin elle barbouillait le sol et les murs de ses selles. Elle a démoli son lit, déchiré son matelas, ses draps, cassé sa commode, elle a tout jeté par la fenêtre. Elle dormait sur une serviette par terre. Elle a démoli les meubles du salon. La maison est devenue vide, ce qui augmentait encore le chaos ambiant. Elle a fugué et a été retrouvée par la police, pieds nus en plein hiver. Elle a passé le chien par la fenêtre, elle me déshabillait de force, sans compter qu'elle me harcelait jour et nuit, m'empêchant de dormir en me secouant dès que mes yeux se fermaient. Elle s'arrachait les cheveux. En mai, elle était chauve.

L'hôpital psychiatrique. Bref, fin mai, à la suite d'une crise plus violente, j'ai appelé les pompiers. Elle a été emmenée à l'hôpital psychiatrique. Là, elle a été enfer-

⁵ Vice-présidente de l'APAR et parent.

⁶ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Autistes à Domicile, ADMR13-Autisme (voir article page 25).

mée dans une cellule d'isolement, pour être protégée des autres patients, elle était nue car elle mangeait ses vêtements. Elle y restait enfermée pratiquement 24 heures sur 24. Le personnel hospitalier n'est pas assez nombreux - 3 infirmières pour 40 patients – pour pouvoir s'en occuper. De plus, ces mêmes infirmières m'ont dit ne pas savoir s'occuper de personnes souffrant d'autisme, et chacun sait ici qu'il faut des connaissances pointues pour leur accompagnement.

2. La phase de transition

Les chèques emploi-service du Conseil général se sont alors avérés salutaires : j'ai trouvé une personne d'une quarantaine d'années, mère de famille, qui est venue tous les jours à l'hôpital. Elle sortait Emilie de sa cellule, l'habillait et l'occupait, environ deux heures par jour. La psychiatre de l'hôpital était tout à fait favorable à cette intervention extérieure, qu'elle estimait salutaire pour empêcher l'enfermement mental d'Emilie, consciente que l'hôpital n'a pas les moyens de s'occuper individuellement d'une personne. Cette aide à domicile, de plus, bénéficiait de l'encadrement professionnel tacite de l'hôpital. Emilie s'est un petit peu reprise.

Malheureusement, la même erreur a été refaite : Emilie avait été admise à l'hôpital fin mai. Par chance, un nouveau foyer d'accueil médicalisé spécialisé pour les autistes s'ouvrait en juillet. Emilie y avait une place. Là, les professionnels se sont mis d'accord, contre mon avis, pour qu'Emilie passe directement de l'hôpital à ce foyer. Une coupure brutale, non accompagnée, était ce qui était estimé le plus favorable. Et c'est ce qui fut fait fin juillet. Le résultat fut catastrophique. Une semaine après, Emilie était de retour dans sa cellule d'isolement, plus traumatisée que jamais.

3. La fin du cauchemar

La coopération entre les différents partenaires. A ce moment-là, les différents acteurs du système se sont mis d'accord pour aider Emilie à retrouver une vie normale, à commencer par le Conseil général qui a accepté pendant plusieurs mois une prise en charge multiple, par dérogation.

Ainsi, autour d'Emilie se sont rejoints les partenaires suivants : l'hôpital où elle résidait, le FAM qui acceptait l'accompagnement d'Emilie par des personnes extérieures, le SAMSAAD pour l'accompagner dans son nouveau foyer, accompagner les équipes et servir d'intermédiaire entre moi et les différents partenaires (et je tiens à souligner ce rôle si important), puis l'aide à domicile qui intervenait à l'hôpital, ou bien au sein du FAM quand le SAMSAAD ne pouvait pas intervenir, et enfin moi-même qui faisais le lien entre tous.

Emilie est allée pour des temps de plus en plus longs à son nouveau foyer. Finalement, elle a pu y passer une nuit, puis deux, accompagnée par le SAMSAAD ou par l'aide à domicile, car Emilie était terrorisée par la chambre à coucher.

La situation est ensuite passée uniquement entre les mains du foyer et de la famille. Il n'y a plus eu besoin d'aide extérieure. Emilie a encore mis plusieurs mois à sortir de son état d'anxiété massive. Cela n'a pas été facile.

Aujourd'hui, elle semble détendue et heureuse, du moins la plupart du temps. Elle a commencé sa vie d'adulte... avec un sourire que j'avais bien cru ne jamais revoir.

4. Conclusion

Cet exemple, loin d'être unique, montre la nécessité du travail en réseau et son efficacité. Ce réseau peut venir en appui :

- Lors des ruptures de prise en charge qui arrivent à plusieurs moments de la vie pour des raisons différentes :
 - o Les différents âges de la vie, saucissonnée en tranches copiés sur le système scolaire,
 - o Les maladies,
 - o Les crises émotionnelles non gérées ou non gérables par l'institution.
- Il peut aussi y avoir une amélioration de l'état et des capacités d'une personne. Un accompagnement du réseau permettrait à un individu en foyer d'accueil d'intégrer un travail à temps partiel, avec un accompagnement personnalisé. Aujourd'hui, à cause des impossibilités de passer de manière fluide d'un type de prise en charge à l'autre, (et ici, c'est la vice-présidente d'association qui parle, m'appuyant sur des exemples qui m'ont été rapportés) on se retrouve avec des personnes autistes orientées en FAM alors qu'elles pourraient ou qu'elles ont pu travailler en milieu ordinaire. Mais si elles quittent la sécurité d'un foyer d'accueil, elles ne pourront plus s'y réfugier si, et quand, leurs difficultés apparaîtront.

En conclusion, il faut proposer aux personnes avec autisme un réseau qui leur permettrait de recevoir les services qui leur sont nécessaires tout au long de leur vie, que ce soit dans le sens de l'allègement de l'accompagnement comme dans celui du renforcement du dispositif. Ce réseau procurerait :

- du personnel d'accompagnement formé à l'autisme ;
- des personnes ressources pour intervenir au niveau de la formation, du conseil sur les bonnes pratiques ou pour aider le personnel dépassé par une situation critique ;
- un maillage de lieux d'accueil comprenant de l'hébergement, des lieux de travail, des centres occupationnels, des foyers d'accueil médicalisés ou des MAS, avec libre circulation des personnes de l'un à l'autre de ces lieux en fonction de l'état et des capacités de chaque personne à un moment donné.

Ce réseau permettrait d'offrir une variété beaucoup plus large d'activités, d'augmenter les relations sociales et donc lutterait contre l'enfermement institutionnel. Il permettrait aussi d'offrir une vie plus adaptée, au plus près des variations des capacités physiques, mentales ou émotionnelles de la personne avec autisme, et ce tout au long de sa vie.



Bruno Gepner
et Agnès Massion.

Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : quelques erreurs à éviter et propositions

Bruno Gepner⁷

En contrepoint du témoignage d'Agnès Massion, il s'agit ici de souligner un certain nombre d'erreurs commises par des professionnels ou institutions à l'égard des adultes atteints de désordres du spectre ou de la constellation autistique, et de faire quelques suggestions susceptibles d'éviter ou de corriger ces erreurs.

Je m'appuierai pour ce faire sur mon expérience de pédopsychiatre, intervenant auprès d'adultes au sein du CMPO (cabinet de groupe libéral réalisant des évaluations, diagnostics, suivis individuels, groupes de paroles et d'habiletés sociales, pour des enfants, adolescents et adultes avec TED), ou au SAMSAAD. Le SAMSAAD fait partie des SAMSAH (Service d'Accueil Médico-Social pour Adultes Handicapés), c'est un des rares dispositifs (sinon le seul) de ce type en France, il accompagne sur le plan médico-psycho-socio-professionnel 50 adultes atteints de TED dans le département des Bouches-du-Rhône.

À l'heure où sont déjà parues des recommandations (quelque peu controversées) de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM pour les « interventions éducatives et thérapeutiques auprès des enfants et adolescents atteints de TED » (mars 2012), la situation des adultes atteints de TED/TSA reste plus que préoccupante. L'adulte reste le parent pauvre de la politique de santé pour l'autisme en France. Priorité a été donnée aux enfants atteints de ces désordres, et ceci est logique, mais plus nombreux sont les adultes âgés de 18 ans et plus, que les enfants, atteints de TED.

Suite aux recommandations de bonnes pratiques concernant le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte atteint

d'autisme et autres troubles envahissants du développement en 2011 (HAS, 2011), celles sur les pratiques médico-sociales et socio-professionnelles ne devraient plus trop tarder.

Gageons que les grandes lignes de ces futures recommandations convergent avec les petites lignes écrites ci-dessous.

1. Erreurs de diagnostic, diagnostic différentiel

Les TED/TSA sont des troubles neuro-développementaux à début précoce.

Lorsqu'elles sont vues à l'âge adulte pour une décompensation anxieuse, dépressive ou d'allure persécutive, les personnes atteintes de formes légères ou atténuées d'autisme sans déficience intellectuelle, et/ou avec des capacités supérieures à la norme dans certains domaines de fonctionnement et/ou de syndrome d'Asperger, et qui n'ont pas encore été diagnostiquées (ce qui est loin d'être rare), peuvent être confondues avec des adultes atteints de psychoses de type schizophrénique, de troubles schizo-affectifs. Cette erreur vient en partie

L'adulte reste le parent pauvre de la politique de santé pour l'autisme en France. Priorité a été donnée aux enfants atteints de ces désordres, et ceci est logique, mais plus nombreux sont les adultes âgés de 18 ans et plus, que les enfants, atteints de TED.

⁷ Psychiatre, SAMSAAD (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Autistes à partir du Domicile), ADMR13-Autisme, et CMPO (Cabinet Médico-Psycho-Orthophonique, Aix-en-Provence), Chercheur associé, Laboratoire Parole et Langage, UMR CNRS 7309, Université d'Aix-Marseille, Professeur, chargé d'enseignement, Université d'Aix-Marseille et Paris 7.

d'une confusion entre syndrome d'autisme (tel que défini dans la CIM-10) et symptôme d'autisme dans la schizophrénie. Cette confusion est liée aux faits :

- que le repli et l'isolement social sont des caractéristiques cliniques de ces deux syndromes, que la schizophrénie est également un trouble neuro-développemental,
- qu'il existe souvent des particularités dans la communication sociale chez les enfants qui deviendront plus tard schizophrènes,
- que l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger se compliquent dans environ 10 % des cas de syndromes psychotiques notamment schizophréniques (Hofvander et al., 2009) et
- qu'il existe des parentés génétiques et neuro-développementales entre certaines formes d'autisme et de schizophrénies (King & Lord, 2011 ; Sullivan, et al., 2012).

Pour éviter cette confusion, une collaboration plus étroite entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte, à l'hôpital et en ville, est souhaitable. Les psychiatres d'adultes doivent interroger plus systématiquement les parents sur l'enfance de leurs patients (même si cela leur paraît parfois difficile ou incongru), à la recherche de troubles et particularités développementales (cognitives, émotionnelles, relationnelles) dès la petite enfance (première ou seconde année de vie). Ils doivent rechercher l'existence d'hallucinations, attitudes d'écoute, discours ou pensées délirantes, qui n'existent pas dans les TED. Ils doivent identifier les sentiments persécutifs, fréquents chez les adultes avec Asperger et qui s'ancrent dans la réalité (moqueries, humiliations, abus de confiance, violences physiques ou sexuelles), et les distinguer des thèmes persécutifs typiques du trouble délirant (anciennement appelé psychose paranoïaque) qui sont le produit d'interprétations délirantes.

2. Accueils et transferts

Il faut faire attention aux accueils en institution ou aux transferts non préparés entre une institution et une autre. De plus en plus d'institutions le savent théoriquement, mais ne mettent pas toujours en œuvre leur connaissance théorique en savoir-faire pratique, par défaut de formation ou d'expérience.

Ces accueils et transferts non préparés risquent de mobiliser instantanément chez les adultes avec TED (avec ou sans troubles associés - troubles somatiques, déficience intellectuelle, épilepsie...) des angoisses liées aux incompréhensions liées au changement, des débordements émotionnels liés à la nouveauté, des mouvements pulsionnels de violence, contre les personnes ou les objets. Les professionnels vont mobiliser en réaction des peurs, des colères, des contre-attitudes soignantes et socio-éducatives, de la violence, de l'exclusion.

Il est donc crucial de préparer ces accueils et transferts avec des supports visuels adaptés (dessins des trajets, photographies des lieux et des personnes), si possible

une visite des lieux. Un accompagnement à la transition par une équipe (ex : équipe de l'Unité Mobile Départementale pour l'Autisme des Bouches-du-Rhône, équipe du SAMSAAD, équipe dédiée à créer) est toujours souhaitable. Une habitude progressive sera éventuellement nécessaire. Un partage et un transfert de connaissances concernant la personne autiste entre l'équipe qui adresse et l'équipe d'accueil, sont nécessaires. L'adulte avec TED, qui plus est lorsqu'il a un faible niveau de développement et de compréhension, doit être accompagné dans la continuité pour l'aider à comprendre les changements.

3. Au sein de l'institution

Il faut faire attention à l'enkystement et à l'aggravation progressive de situations complexes. Ces situations risquent tôt ou tard de générer des troubles du comportement, de la violence, ou un repli et de l'isolement, de la personne avec TED, et au passage, aboutir à des crises institutionnelles, engendrer des incompréhensions, clivages, et passages à l'acte entre les institutions et les familles, une exclusion temporaire de la personne, voire une rupture d'avec elle. Pour élaborer et dépasser ces crises, un « Diagnostic institutionnel » par une équipe mobile identifiée pourrait être réalisé : analyse du problème, analyse des besoins de la personne TED, des ressources et capacités d'adaptation et de changement de l'institution. Cette équipe mobile pourrait être issue d'un élargissement des missions de l'UMDA, du CRA-PACA, du SAMSAAD. Une équipe mobile spécialisée (type CEEA de Niort dirigé par le Dr Dominique Fiard, ou type DCPHM – Dispositif de Collaboration entre la Psychiatrie et le Handicap Mental- Lausanne, Suisse) devrait être créée dans chaque région.

Des consultations devraient être rapidement accessibles pour réaliser un bilan et des évaluations médico-psychosocio-éducatives, auprès de personnes et dispositifs ressources dans le réseau (ce qui n'est pas le cas). Une hospitalisation brève à temps plein en unité spécialisée devrait pouvoir être accessible dans certains cas, dans un délai raisonnable, voire en urgence, afin d'éviter l'exclusion et la rupture définitive, réaliser une évaluation précise de la situation, réajuster un traitement médicamenteux...

Pour anticiper et éviter ce genre de dérives, une analyse des pratiques doit être mise en place dans chaque institution accueillant des personnes TED, selon les recommandations ministérielles de 2005. A ce sujet, il est utile de distinguer l'analyse des pratiques de la régulation d'équipe. L'analyse des pratiques permet de travailler sur une situation, de l'analyser, de la déconstruire et de construire un nouveau projet ou de définir une stratégie, de la mettre en œuvre et d'en évaluer les effets individuels et institutionnels. L'analyse des pratiques doit selon moi être conduite avec/par une personne compétente voire spécialisée dans le domaine des TED. La régulation d'équipe est destinée à identifier et élaborer les conflits et clivages institutionnels (notamment au travers des conflits entre familles et institutions), elle peut être réalisée par une

personne non nécessairement spécialisée dans le domaine des TED, mais ayant une solide expérience psychologique et systémique...

4. L'hospitalisation

Il est crucial d'éviter les hospitalisations prolongées en psychiatrie, où les personnes avec TED particulièrement vulnérables sont parfois victimes de violences et d'abus de la part d'autres patients, et d'isolement pour les en protéger. Cet isolement génère une hypostimulation forcée qui, lorsqu'elle se prolonge, rend ensuite difficile la reprise de la confrontation au monde extérieur. Des troubles du comportement (agitation anxieuse) peuvent être majorés, et suscitent alors des prescriptions médicamenteuses parfois excessives.

Outre l'anticipation des crises et décompensations permettant la prévention des hospitalisations, il est nécessaire que les hospitalisations soient les plus brèves et les mieux préparées possible. On privilégiera des hospitalisations de jour, ou des hospitalisations de nuit, afin que la personne avec TED ne soit pas totalement coupée de son environnement habituel, sauf si cet environnement est totalement inadapté à sa problématique, auquel cas une rupture franche avec hospitalisation complète pourra être préférable.

On pourra aussi organiser un séjour de « rupture » ou de « distanciation », en institution ou en famille d'accueil.

L'ensemble de ces interventions seront articulées et coordonnées par et avec le réseau sanitaire et médico-social.

5. Les médicaments

Il existe une insuffisance de preuves d'efficacité des médicaments dans les TED (Dove et al., 2012). De plus, leurs effets secondaires sont fréquents et nombreux (altération de la conscience, accroissement du poids, aménorrhée...). Il faut donc éviter les surcharges médicamenteuses, qui sont dues à des posologies excessives, à la prise de traitement en continu, à des ajouts progressifs de nouvelles molécules.

Il est indispensable d'analyser le pourquoi des troubles du comportement qui génèrent trop fréquemment la prescription de médicaments chez les adultes avec TED. Les troubles du comportement crises, agitation, violence... dans les TED sont souvent secondaires à des angoisses, elles-mêmes souvent secondaires à des troubles de la compréhension du monde environnant, des troubles sensoriels, des débordements émotionnels.

On doit penser et créer un environnement sensoriel adapté, avec du matériel, des repères et des supports adaptés, une structuration temporo-spatiale, et des activités adaptées aux goûts et aux possibilités des adultes... Il faut penser et repenser aux problèmes somatiques extrêmement fréquents chez les personnes avec TED, notamment non verbales.

Si l'on doit recourir à un traitement médicamenteux, on pensera aux anxiolytiques (la buspirone plutôt que les

benzodiazépines, car celles-ci génèrent parfois des effets paradoxaux) on pourra aussi recourir aux neuroleptiques (type neuroleptiques atypiques) mais avec modération. Dans tous les cas, on doit régulièrement essayer de diminuer les posologies des médicaments psychotropes, de réaliser des fenêtres thérapeutiques (suspension de la prise d'un médicament pour une durée temporaire, à l'essai). Il faudra toujours privilégier les traitements ponctuels aux traitements au long cours.

6. Conclusions

Au minimum, pour une participation effective et efficace du réseau, centré sur la personne avec TED, il est indispensable :

- De repérer les personnes, dispositifs et institutions ressources ;
- De poursuivre le maillage du réseau sanitaire, médico-social, libéral et associatif, sur la vie entière ;
- De poursuivre le travail d'accompagnement et parfois thérapeutique des familles, même lorsque leurs enfants atteignent l'âge adulte.

Ce réseau se construit sur la confiance mutuelle entre institutions. Le maillage doit être fait en lien avec les tutelles (ARS, MDPH, CTRA), le monde professionnel (mission locale, Cap Emploi, centres de formation professionnelle...), et sous la houlette d'une volonté politique. Ces conditions minimales et exigeantes sont requises pour que la bientraitance (ANESM, 2010) fasse intrinsèquement partie des pratiques institutionnelles et de réseau, et non seulement de tel module de formation.

Il reste encore beaucoup à dire. Et à faire...

Références

- Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf
- Dove, D., Warren, Z., McPheeters, M. et al. (2012). Medications for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Pediatrics*. DOI: 10.1542/peds.2012-0683
- Haute Autorité de Santé (2011). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1102317/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-ladulte
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P. et al. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders, *BMC Psychiatry*, 9:35.
- King, B.H. & Lord, C. (2011). Is schizophrenia on the autism spectrum? *Brain Research*, 1380, 34-41.
- Sullivan, P., Magnusson, C., Reichenberg, A. et al. (2012). Family History of Schizophrenia and Bipolar Disorder as Risk Factors for Autism. *Archives of General Psychiatry*, doi:10.1001/archgenpsychiatry.2012.730.

Delphine Odier-Guedj



Le CERFA, Centre d'Etudes et de Recherche pour Favoriser l'Apprentissage des élèves avec autisme au Québec, et sa déclinaison en région PACA : projet pilote de formation et d'accompagnement. *Des approches interactionnelles pour soutenir l'apprentissage des élèves*

Delphine Odier-Guedj⁸

L'arrivée en classe d'un enfant qui a un trouble du spectre de l'autisme modifie grandement les points de repères et les analogies pratiques à partir desquels un enseignant construit son action au quotidien. Pour enseigner à des élèves qui ont des difficultés à comprendre le langage, l'interaction et leur environnement, l'adulte doit inévitablement penser différemment son propre rapport au langage et à l'enseignement. Dans le texte qui suit, sont présentées deux des approches interactionnelles novatrices pratiquées par les enseignants accompagnés au sein du Centre d'études et de Recherche pour Favoriser l'Apprentissage (CERFA) par le biais d'une formation continue sur le terrain, au sein de leurs classes.

1. Brève introduction sur la scolarisation des élèves ayant un TED au Québec

Dans le contexte québécois actuel, les élèves ayant un TED⁹ (avec ou sans déficiences intellectuelles) sont scolarisés à temps plein soit dans des classes spéciales intégrées à des écoles ordinaires (entre 6 et 8 élèves par classe avec un enseignant et un technicien en éducation spécialisée), soit dans des écoles spéciales où seuls des élèves avec handicap sont scolarisés, soit enfin dans des

classes régulières, avec ou sans une personne ressource à leur côté (technicienne en éducation) (MELS, 2007).

Leurs enseignants ont suivi une formation en adaptation scolaire (4 années) sans pour autant que la spécificité liée aux TED soit abordée. La formation initiale est en effet grandement lacunaire en ce qui a trait à des savoirs spécifiques sur la rencontre avec ces élèves ou sur la particularité liée à ce trouble¹⁰. Les enseignants sont démunis tant au niveau de leurs connaissances théoriques que sur les interventions didactiques et pédagogiques, qu'à celui des moyens d'interagir avec leurs élèves et leur permettre d'apprendre (Correa-Molina et Gervais, 2008, chap. 4). Certaines commissions scolaires (comme la plus importante de Montréal) imposent aux enseignants d'avoir suivi la formation TEACCH¹¹ pour être titulaire d'une classe qui accueille les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. Depuis 1990, au Québec, l'approche privilégiée est donc TEACCH¹². Ce programme, pensé pour être appliqué tout au long de la vie, vise à contourner les difficultés des élèves en aménageant l'univers scolaire et social. Appliqué à l'école, ce programme ne permet pas l'usage d'un langage qui vise l'appropriation de savoirs construits de façon socioconstructiviste puisque les tâches de travail doivent être construites de telle sorte que le langage ne soit pas utile pour les comprendre encore moins pour les réaliser (Odier-Guedj, 2010). L'enfant

⁸ Professeure, Université du Québec à Montréal, odier-guedj.delphine@uqam.ca

⁹ En 2009-10, 7623 élèves étaient diagnostiqués au Québec selon le Document d'appui à la réflexion, rencontre sur l'intégration des élèves en difficultés ou handicapés, 25 octobre 2010, Québec, Gouvernement du Québec, MELS, octobre 2010 dont 44 % en classe ordinaire, 23 % en classe spéciale homogène (uniquement TED), 21 % classe spéciale hétérogène et 12 % en école spéciale.

¹⁰ Des Diplômes d'études Supérieures Spécialisées sont offerts à l'UQAM pour une formation spécifique sur les interventions éducatives auprès des élèves ayant un TED.

¹¹ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children.

¹² Le programme TEACCH a été implanté dès 1990 d'abord à Montréal, puis peu à peu dans tout le Québec. Entre 60 et 100 personnes sont formées chaque année (voir rapport annuel de la Fédération pour l'Autisme anciennement FQTED pour plus d'informations).

doit comprendre ce qu'il doit opérer sans explication verbale et sans interactions avec ses pairs. Nous verrons précisément plus bas que les approches interactionnelles tout en facilitant la compréhension des activités visent plutôt à maximiser les interactions quand dans TEACCH l'apprentissage repose quasiment toujours sur du pairage tels qu'illustrés ci-contre (figure 1), même lorsque le niveau académique des élèves est suffisamment avancé.

Dans les projets de recherche que je mène depuis 6 ans au Québec, les enseignants accompagnés ont modifié leurs pratiques d'enseignements passant d'une classe structurée TEACCH à des pédagogies plus traditionnelles et interactionnelles. Cela requiert toutefois une attention précise aux difficultés des élèves et des contextes didactiques qui maximisent la compréhension du sens grâce à des mises en situation visuelle et kinésique, l'organisation de l'espace et du temps et le partage d'expériences culturelles communes¹³.

Dans le texte qui suit¹⁴ deux pratiques novatrices sont décrites : une approche interactionnelles de type Floor time et les « classes littéraires ». Enfin, en dernier lieu, est souligné le fait que le changement de pratique doit être accompagné afin de soutenir le développement professionnel. En conclusion, j'évoquerai le lien entre l'expérience québécoise et le dispositif LitteraT'ED mis en France depuis un an.

2. Des pratiques novatrices pour les élèves ayant un TED : les approches interactionnelles.

Les études qui portent sur les manifestations et les attitudes des élèves ayant un TED à l'école sont relativement peu nombreuses et variées (Jordan & Powell, 1997 ; Peeters, 2008 ; Lenfant & Leroy-Depiere, 2011). La plupart du temps, les observations des élèves reposent sur l'usage de tests ou d'épreuves bâties pour des approches comportementales, laissant de côté toute possibilité d'enseigner à partir d'une conception socioconstructiviste de l'apprentissage qui aiderait les enfants à s'engager et non à répondre à des sollicitations extérieures. Notons par exemple que dans leur ouvrage, Lenfant et Leroy-Depiere proposent d'observer les habiletés des élèves à partir du PEP-R (Profil Psycho-éducatif) mis au point pour le programme TEACCH en excluant toute pédagogie plus traditionnelle : « pour les apprentissages scolaires des autistes, on passe par une pédagogie évitant de devoir choisir ou prendre des initiatives. On évite également une pédagogie basée sur l'expérimentation » (Lenfant & Leroy-Depiere, 2011, p. 35). Face aux différentes manifestations des élèves, c'est généralement cette posture éducative qui est préconisée : diminuer les stimuli, découper tous les aspects de la vie sociale pour la rendre prévisible, ôter toute situation inattendue de l'environnement scolaire, etc. Toutefois, au nom des mêmes difficul-

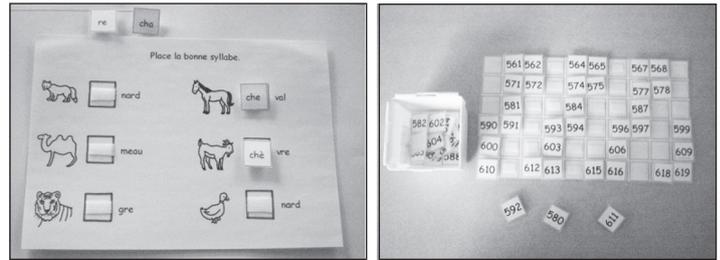


Figure 1 : Tâches utilisées dans une des « classes littéraires » présentée ci-après avant l'installation de la nouvelle approche.

tés des élèves une seconde posture éducative est envisageable. Elle vise à maximiser le sens de l'environnement et des activités proposées pour l'analyser et le faire sien. Elle propose d'engager les élèves dans les activités et de leur faire vivre de nombreuses expériences pour en étudier les sens possibles à partager. Jordan et Powell (1996) suggèrent de travailler le développement de la mémoire autobiographique personnelle afin de « rendre les élèves autistes conscients de leurs rôles propres pour résoudre les problèmes... Ces élèves ont besoin d'apprendre à être subjectifs, et d'apprendre à travers leur subjectivité. Donc pour servir ce but, un problème utilisé en éducation doit toucher des significations personnelles ; résoudre un problème doit être perçu comme de changer la manière pour les élèves de se voir eux-mêmes ou de les aider à se découvrir, plutôt que de simplement changer leur façon de voir le problème. La gageure pour ceux qui enseignent aux autistes est autant de faire en sorte que les tâches aient un sens pour eux, que de les aider à apprécier le sens » (Jordan & Powell, 1997, p. 13).

2.1. L'utilisation du jeu issu de l'approche Floor Time

Cette approche est plutôt utilisée avec de jeunes enfants qui communiquent peu ou pas. En se référant au développement des liens relationnels, Greenspan propose de penser les interventions éducatives (adressées prioritairement aux parents puis aux éducateurs) en lien avec le développement des émotions chez l'enfant (Greenspan & Wieder, 2006). Les jeux élaborés en suivant l'initiative de l'enfant font écho à un des 6 stades suivants :

- 1) l'autorégulation et l'attention conjointe,
- 2) l'engagement et relation envers autrui,
- 3) la communication intentionnelle bilatérale,
- 4) la communication complexe pour résoudre des problèmes,
- 5) l'élaboration et création de symboles,
- 6) la construction de ponts entre les idées (symboles).

Les enseignants sont invités à jouer avec l'enfant afin de faire évoluer ses impulsions et ses sentiments en idées exprimées à travers des mots et des gestes. Les périodes de travail s'organisent sur la base ainsi décrite par Greenspan : « (...) the component that is spontaneous and led by the child, where the caregiver follows the child's lead and promotes the continuous flow of interac-

¹³ Pour une présentation plus précise des approches, je renvoie le lecteur à un ouvrage à paraître durant l'année 2013.

¹⁴ Aucun résultat de recherche ne sera présenté ici.



Figure 2 : Les coins mathématiques et musique, motricité fine, casse-têtes et jeux.

tions utilizing affect cues that entice, challenge, soothe and encourage the child further. Floor time does not mean just following the child and commenting on what he or she is doing, but is the active process of interacting in a continuous and rapid back and forth manner at all levels the child is capable of, from sensory-motor pre-verbal interactions, to problem solving, to symbolic play and abstract conversations... » (Wieder & Greenspan, 2006, p. 178). Il s'agit en effet de susciter l'engagement de l'enfant dans l'interaction et le plaisir que cela peut procurer. Les techniques suivantes sont préconisées : partir d'une initiative de l'enfant, jouer en parallèle avec lui (avec les mêmes objets, le même rituel, les mêmes bruits) puis s'introduire progressivement dans son jeu afin de s'y faire accepter pour enfin introduire variations, sens et symbolisations, relations sociales, vocabulaires, tournures de phrases, résolution commune de problèmes etc, selon le niveau de l'élève afin d'étendre son champ d'intérêts.

A l'école, cette approche requiert une organisation de classe particulière facilitant les relations avec l'enseignante ou la technicienne en éducation¹⁵, un matériel varié et particulièrement bien choisi selon les désirs des

élèves, leurs habiletés motrices et verbales, les thèmes évoqués dans la classe. Par exemple, dans la classe de Marie¹⁶, 7 coins sont identifiables : un coin de jeux symboliques (déguisements, objets sociaux etc.), un coin écoute (ordinateur, musique), un coin de jeux sensoriels et de motricité fine (bac à sable, objets à toucher, objets de couleur, perles à enfiler, etc.), un coin français et mathématiques (lettres à coller, enveloppes, objets à manipuler, planches de vocabulaire), un coin puzzle, un coin peinture et bricolage et un coin réservé aux activités de groupe (au minimum deux par jour) (figure 2). Des outils de communication sont rendus accessibles à l'enfant en tout temps (grande planche de dessins à toucher regroupés par thèmes notamment, enregistreuse de messages, ordinateurs etc.). Les élèves se déplacent aussi dans une salle de stimulation (motricité globale) une fois par jour pour faire de la danse, des activités physiques, des jeux dans des piscines à balles, des balançoires, etc. Ces moments sont l'occasion de réinvestir du vocabulaire, de se connaître autrement, d'installer quelques prémisses à la communication. Les sept élèves de la classe ont un emploi du temps personnel (appelé horaire) qui leur indique où aller (seul ou à deux). Aucune consigne n'est imposée à l'enfant hormis le fait de rester dans le coin

approprié, afin de viser le développement de l'engagement dans des activités variées. Dans un premier temps, l'enseignante a montré les objets disponibles dans les différents coins. Les élèves jouent à partir de leur propre initiative et l'enseignante les accompagne en utilisant l'approche Floor time. Elle introduit à ce moment-là des contenus d'apprentissages spécifiques selon les besoins de l'élève (les couleurs, les parties du corps, la numération, l'apprentissage des lettres, etc.).



Figure 3 : jouer en parallèle

et suivre l'initiative de l'enfant

¹⁵ Équivalent à l'AVS mais avec une formation en adaptation scolaire.

¹⁶ Enseignante en classe avec des élèves ayant une déficience moyenne et un TED. Elle a transformé sa classe après 8 ans de travail structuré selon le programme TEACCH.

Des thèmes particuliers sont proposés chaque mois afin de faire varier les objets et les activités proposées au moment des regroupements : moment où sont proposées des activités collectives liées à des livres lus ou à une activité introduite par un des élèves. Sur les images en bas de la page précédente, le thème du corps était proposé. Plusieurs objets ont été disposés dans la classe pour parler du corps, jouer avec des parties du corps, les tracer, les peindre, les déplacer sur des silhouettes. On voit sur les illustrations ci-contre (Figure 3), l'enseignante et Marc dans les différentes étapes reliées à l'approche. Marie évoque son changement de pratique en ces termes (ce qui a changé c'est) « *la relation que tu développes avec le jeune, j'ai beaucoup plus de moments avec eux autres : comment je pourrais bien dire ça ? C'est difficile à expliquer, parce que c'est dans c'est comme... Par exemple le matin t'sais il ne veut pas enlever ses bottes, c'est bien banal. Moi aussi je les ai mes bottes, je suis avec eux autres. Ben, je vais m'asseoir, je vais lui dire : 'Viens, Viens enlever les bottes à M. '. Je peux prendre le temps, je peux faire un jeu de rôle, sauf que TEACCH il y avait jamais de jeux de rôles puis dans le développement de l'enfant même avec nos tout petits, t'sais, on en fait des jeux de rôles avec eux autres. On peut créer des liens et en même temps l'apprentissage passe. »*

2.2. Les classes littératures jeunesse

Les enseignantes qui se sont engagées dans les classes littéraires ont choisi de faire vivre aux élèves une immersion importante, kinésique, visuelle, émotive dans l'univers des livres (figures 4-5).

Les socles théoriques associés à cette approche relèvent du courant de la littérature culturelle (Chauveau, 1997 ; Tauveron, 2002 ; Boushey & Mocher, 2009) avec des aménagements spécifiques liés aux particularités des élèves. Le principe retenu est de proposer aux élèves un environnement en lien avec les ouvrages étudiés qui permettent d'avoir un support visuel, kinésique et sensoriel (au sens large) pour vivre l'expérience émotionnellement et sensoriellement (voir illustration figure 6). Pour chaque élève, des objectifs académiques sont précisés et l'enseignant utilise tous les contextes mis à disposition pour travailler et évaluer l'atteinte des objectifs. Les activités proposées au cours de la journée en français, mathématiques, jeux symboliques, jeux de groupe, etc. sont en lien avec le thème abordé et sont une alternance d'activités proposées par l'enseignant (avec des consignes particulières et des différenciations pédagogiques) et de séances de travail en atelier dans des coins où sont disposés des matériaux précis mais sans consignes spécifiques afin d'inciter l'élève¹⁷ à prendre des initiatives seuls et à don-



Figure 4 : classe littéraire « pirate »



Figure 5 : Classe littéraire « planète »



Figure 6 : classe d'élèves ayant un TED et une déficience légère : mimer pour comprendre

ner du sens partageable au matériel disponible autour de lui. Le vocabulaire est réinvesti dans différents contextes qui font mémoire commune¹⁸. Il s'agira par exemple de décortiquer quelles sont les caractéristiques des pirates du livre, de jouer à être ces pirates, de les comparer avec celles d'autres pirates d'autres livres, de s'approprier les variantes. Les élèves vivent des activités de mime, de chants, de théâtre, d'animation littéraire qui leur font partager du sens commun, des sensations à discuter, des problèmes à résoudre ensemble. Les enseignants maximisent la mise en scène du sens. Dans certaines classes, les élèves se sont vu confiés des « missions » par exemple correspondre avec la reine de la planète Lectura qui cherchait à savoir quels sont les modes de vie sur terre ou avec Barbe Rousse le pirate, etc. Ces missions étaient l'occasion de travailler les liens entre l'imaginaire et le réel et des notions académiques particulières, tout en sollicitant une participation active et différenciée pour chaque élève. Là encore, l'organisation spatiale et tempo-

¹⁷ Là encore le matériel disponible est présenté à l'enfant, l'enseignante accompagne l'élève dans son exploration, relance des possibilités, se met à côté de lui pour faire une activité en parallèle avec le matériel disponible. On verra ainsi des enfants faire semblant d'écrire sur une enveloppe, ou écrire de véritables courriers du cœur s'ils le peuvent, faire des traits pour dessiner des pirates, etc.

¹⁸ Les enfants ont vécu collectivement les activités, les enseignants savent ce qui s'est passé et à quel moment, quels supports ont été utilisés, quels mots ont été utilisés. Il est alors plus facile pour eux d'aider les élèves à retrouver l'information, ils peuvent évoquer aussi bien l'activité dans laquelle le mot a été appris, que le moment, les actions ou les attitudes de chaque personne, etc.

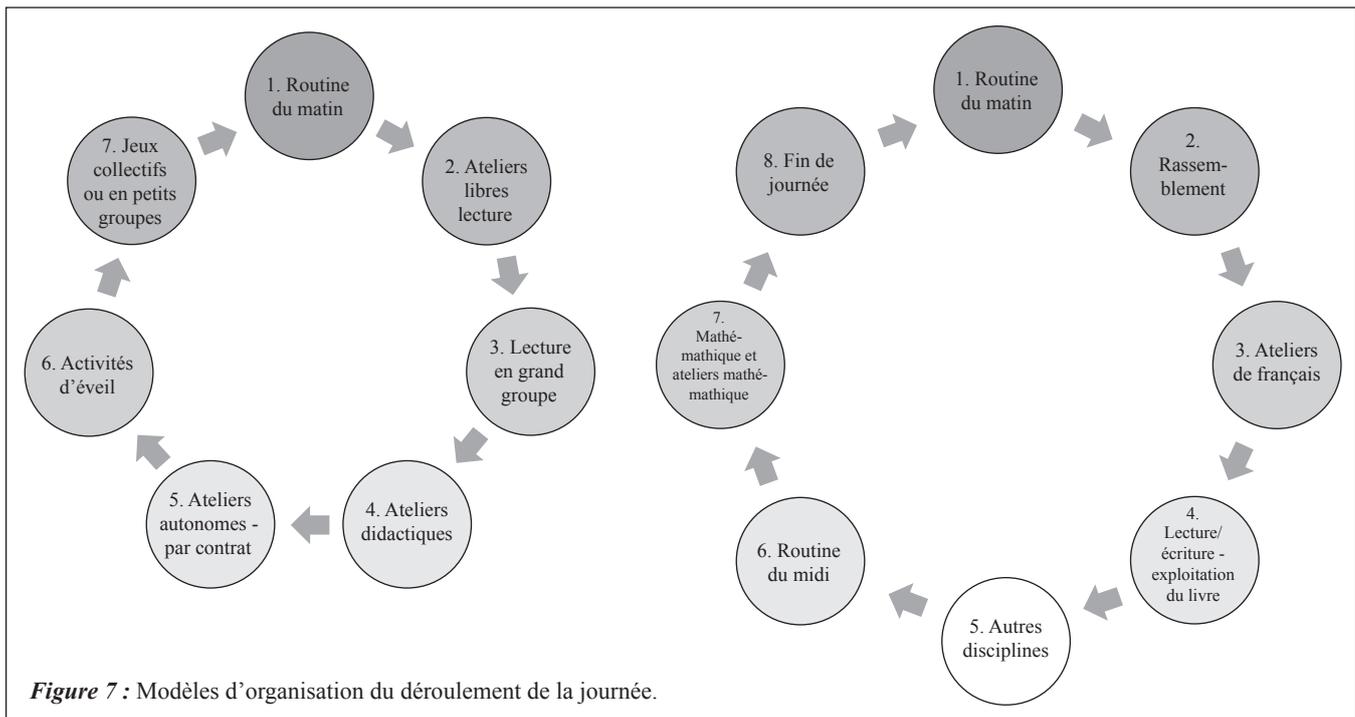


Figure 7 : Modèles d'organisation du déroulement de la journée.

relle est pensée afin de procurer aux élèves une structure suffisante pour être rassurante mais non rigide. Plusieurs modèles ont été adaptés selon le niveau académique des élèves (avec ou sans déficiences). Les schémas (figure 7) évoquent les plus fréquents.

L'animation des séances de lecture est un moment fort de ces classes et elle répond à un principe de base : celui de l'**Afamé**¹⁹, repère mnémotechnique pour soutenir la compréhension des élèves au sein des expériences qu'ils vivent.

- Aider à vivre l'expérience et comprendre qu'il s'agit d'un univers imaginaire ;
- Faciliter la prise d'indices signifiants ;
- Animer à l'aide de marottes, images, accessoires, théâtralisation ;
- Montrer ce qui se passe en nous, ce qu'on pense avec des images ;
- Etayer : répéter, reformuler.

3. Un dispositif pour soutenir le changement de pratiques

Ces changements de pratiques ont été rendus possibles grâce à un accompagnement novateur des enseignants. En effet, la plupart des formations continues offertes aux enseignants déjà en service reposent sur des journées de formation hors de la classe et sur de courtes durées. Les difficultés répertoriées par les personnels en fonction sur le terrain sont nombreuses, mais elles touchent essentiellement à deux champs : celui lié à la mise en pratique

d'une pédagogie différenciée, adaptée et réflexive et celui lié au choc émotionnel et culturel que représente l'arrivée d'un élève ayant un trouble qui touche les fonctions langagières et sociales (Perrenoud, Altet, Lessard & Paquay, 2008). Dans un tel contexte, les formations qui s'éloignent des réalités individuelles de chaque enseignant sont clairement insuffisantes pour favoriser une réelle appropriation des pratiques adaptées et novatrices. Étant donné que les changements se produisent toujours dans la continuité des représentations et des actions déjà présentes, il est nécessaire de partir des points de repère de l'enseignant afin de ne pas renforcer ses résistances. Le dispositif proposé par le biais du Centre d'études et de recherches pour favoriser l'apprentissage (CERFA) propose de cibler la « construction de connaissances théoriques concernant l'enseignement, sur lesquelles les décisions peuvent être basées » (Butler, 2005), mais construites dans l'action dans un rapport réflexif et en co-construction avec les chercheurs.

Ce centre de recherche est composé de deux accompagnatrices : Sylvie Normandeau : enseignante et conseillère pédagogique en adaptation scolaire, formée à l'accompagnement et impliquée en recherche (appelée Enseignante-Chercheuse ou EC) et moi-même, professeure à l'UQAM²⁰, anciennement enseignante en classe d'aide. Des étudiants au doctorat, à la maîtrise, des assistants de recherche, des bénévoles en arts plastiques et en musique complètent l'équipe. L'accompagnement est volontaire et balisé dans le temps (entre 1 et 6 mois) et repose sur le principe de l'immersion du chercheur²¹

¹⁹ Voir l'article de Anne Gombert et collègues, page 35.

²⁰ Au département d'éducation et formation spécialisées, spécialisée sur les interventions éducatives auprès des élèves ayant un trouble du développement.

²¹ La fréquence est définie avec chaque enseignant selon ses besoins et ses désirs.

qui passera plusieurs jours par mois avec l'enseignant, au sein de la classe, pour vivre les activités, les préparer, les observer dans un processus de co-construction²². La chercheuse et l'enseignant co-construisent donc des projets qu'ils vivront conjointement et qui seront la source des analyses réflexives filmées. Chaque situation est unique et le déroulement des accompagnements est modulé selon la nature de la demande formulée par l'enseignant, les enjeux didactiques et psychologiques qui y sont liés. En revanche, toutes les interventions sont balisées au sein d'une charte. Ce cadre d'intervention explicite les valeurs sur l'apprentissage et le lien à l'enfant (*voir annexe 1, page 34*). Lors de la phase de l'accompagnement, les projets sont décrits, analysés et présentés sur le site du dispositif, dans une section privée, accessible uniquement aux différents participants du Cerfa (Odier-Guedj & Normandeau, 2011). Mais, il ne s'agit pas de fiches pédagogiques classiques. Cette documentation explicite le chemin parcouru depuis l'identification du projet, en passant par les hypothèses élaborées pour répondre à ce projet, les différentes étapes, jusqu'à leurs réalisations. C'est donc la démarche de questionnement qui est illustrée par des textes, des planifications d'enseignements, des documents vidéo et des photos, et non un résultat fini, brut. Peu à peu, la chercheuse sera moins présente dans l'action, mais aidera à l'explicitation des projets (à la mise en mot par l'enseignant de ses choix pédagogiques, de ses intentions, de ses attentes) et à leur matérialisation. Puis, elle s'effacera complètement.

Conclusion

L'innovation portée par le Cerfa a permis l'implantation des approches interactionnelles dans de nombreuses classes au Québec et a permis d'envisager favorablement un prolongement en France dans le cadre du dispositif LitteraT'ED né il y a un an maintenant. Ce dispositif français n'est pas un calque des classes canadiennes. Il a été pensé en prenant en compte la spécificité de l'enseignement en France dans les classes du projet (*voir article Gombert, Guedj, Mansanti, Maurel & Lepage-Bagatta, page 35*). Si les enseignements français utilisent d'ores et déjà une orientation épistémologique socioconstructiviste, ils peuvent aussi prendre part à d'autres approches et à des outils éducatifs utilisés dans des cadres ritualisés et systématisés. Par ailleurs, les connaissances des enseignants sont d'emblée plus solides sur l'usage de la littérature en classe, plus répandue en Europe qu'au Québec.

Au total, les approches interactionnelles présentées ici font partie d'organisations de classes qui favorisent une pédagogie visant à engager l'élève dans les interactions et l'apprentissage en partant de ses initiatives (plutôt qu'en lui imposant notre mode de représentation des actions) mais dans le but de construire des expériences communes, socles à partir desquels la mémoire peut être ravivée.

Elles répondent à la volonté de penser l'apprentissage de façon socioconstructiviste même pour les élèves ayant des problèmes importants d'interaction et de mémorisation mais avec un support qui facilite la compréhension du sens. Pour terminer, je citerai le témoignage d'une maman qui parle de l'évolution des interactions de son enfant dans la classe littéraire :

« Depuis qu'il est dans la classe, ce qui est intéressant c'est qu'il est capable d'élaborer, il va être capable de lui-même de dire : 'j'ai fait un dessin tu sais maman, j'ai fait une bicyclette parce que dans le livre que X. a lu y'avait une bicyclette et moi j'ai voulu ', puis là il peut facilement y en avoir pour deux trois minutes, ce qui est extraordinaire, extraordinaire. »

²² Toutes les interventions conjointes sont filmées, les entretiens sont enregistrés, les analyses réflexives réalisées à partir d'extraits de films sont elles aussi filmées la plupart du temps.

Annexe 1. Le Centre d'Etudes et de Recherche pour Favoriser l'Apprentissage est un dispositif de recherche et de formation continue par le biais de l'accompagnement sur le terrain. Des chercheurs viennent au plus proche des réalités des enseignants co-construire des projets avec eux.

La charte du Cerfa

1: Apprendre

Tout enfant peut apprendre, à ce titre, nous avons la responsabilité de lui offrir un contexte signifiant constitué de situations riches et variées qui lui permettent de faire des liens entre ce qu'il vit et ce qu'il apprend.

2: Être un sujet parlant

Tout enfant est un sujet parlant : à ce titre nous avons la responsabilité non seulement de lui reconnaître son statut de locuteur mais également de l'aider à se reconnaître comme sujet parlant.

Nos interventions ne doivent pas simplement lui permettre de répondre à des demandes ou d'en faire, elles doivent surtout le désigner comme sujet. Nous devons lui fournir des moyens pour l'aider notamment à parler de lui, à commenter, à discuter, à argumenter, à dire sa vie et ses rêves. Nous nous adressons à lui en tenant compte de ces principes.

3. Faire des choix didactiques

Nous faisons des choix didactiques afin de nous assurer que les aménagements que nous mettons en place ne dénaturent pas l'accès au savoir.

Ces choix doivent à la fois respecter les didactiques disciplinaires (mathématiques, français, univers social, etc.) et le statut de sujet parlant de l'enfant.

4. Co-construire pour apprendre

Tous nos choix se font dans un processus de co-construction entre l'enseignant chercheur (ou le chercheur) et l'enseignant de la classe.

Ce processus d'apprentissage se fait à plusieurs, dans l'interaction et le partage. C'est un processus qui passe par l'analyse des pratiques et de leurs impacts sur l'apprentissage des élèves.

Parce que le processus d'apprentissage est un processus de recherche, nous passerons par des phases de changements qui seront parfois déstabilisantes mais toujours enrichissantes et stimulantes.

De même, au sein du groupe de chercheurs du Cerfa, le processus de recherche se co-construit et s'analyse.

Bibliographie

Boushey, G. & Mocher, J. (2009). *Les cinq au quotidien. Favoriser le développement de l'autonomie en littérature au primaire*. Montréal : Duval.

Butler, D. L. (2005). L'autorégulation de l'apprentissage et la collaboration dans le développement professionnel des enseignants. *Revue des sciences de l'éducation*, 31(1), 55-78.

Cefai, D. (2010). *L'Engagement ethnographique*. Paris : Edition Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Chauveau, G. (1997). *Comment l'enfant devient lecteur. Pour une psychologie cognitive et culturelle de la lecture*. Paris : Retz.

Chevrier, J., Charbonneau, B., Gohier, C., Anadon, M. & Bouchard, Y. (2004). *La construction de l'identité professionnelle chez des enseignantes engagées, Formation des professeurs et identité*, Association Francophone Internationale de Recherche. Paris : L'Harmattan, p. 71-89.

Correa Molina, E., & Gervais, C. (2008). *Les stages en formation à l'enseignement : pratiques et perspectives théoriques*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Greenspan, S. & Wieder, S. (2006). *Engaging autism. Using the Floortime approach to help children Relate, Communicate, and Think*. Da Capo Press Edition.

Jordan, R. & Powell, S. (1997). *Les enfants autistes. Les comprendre, les intégrer à l'école*. Paris : Masson.

Lenfant, A-Y. & Leroy-Depiere, C. (2011). *Autisme : l'accès aux apprentissages. Pour une pédagogie du lien*. Paris : Dunod.

MELS (Ministère de l'éducation du loisir et des sport). (2007). *Une école adaptée à tous ses élèves. Politique de l'adaptation scolaire*. Publication ministérielle. <http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/politique.html>

Odier-Guedj, D. (2010). Quand faire vaut mieux que dire : langage et travail de l'enseignant spécialisé dans une classe TEACCH, dans Felix et Tardif, éd. Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Actes du colloque international, Nice 4-5 juin 2009, Les ateliers, L'acte éducatif approché par les échanges langagiers, mis en ligne le 1^{er} octobre 2010, URL : <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=658>.

Odier-Guedj, D., Normandeau, S., (2011). « Le Cerfa : un projet pilote pour soutenir l'élaboration de communautés d'apprentissage dans le contexte de l'enseignement auprès d'élèves ayant un trouble du développement. » Actes du colloque Participation à la vie éducative, apprentissage et transitions, Montréal : RIPPH, 7 avril 2011.

Odier-Guedj, D. (2013 à paraître). Les rituels en Classe TEACCH, in Merri et Vanier (eds) *Usages et définitions des rituels dans différentes institutions scolaires*, Montréal : Presses universitaires du Québec.

Peeters, T. (2008). *L'autisme de la compréhension à l'intervention*, Paris : Dunod.

Perrenoud, P., Altet M., Lessard, C. & Paquet, L. (2008). *Conflits de savoirs et en formations des enseignants. Entre savoirs issus de la recherche et savoirs issus de l'expérience*. Bruxelles : De Boeck.

Tauveron, C. (2002). *Lire la littérature à l'école - Pourquoi et comment conduire cet apprentissage spécifique ? - De la GS au CM*. Paris : Hatier.



Anne Gombert

LittéraT'ED : un nouveau dispositif pour améliorer les apprentissages scolaires grâce à la littérature jeunesse pour des élèves en CLIS, ULIS et UE présentant un trouble du spectre de l'autisme

Anne Gombert²³, Delphine Guedj²⁴, Nathalie Mansanti²⁵, Valérie Maurel²⁶ et Marie-Line Lepage Bagatta²⁷

1. LittéraT'ED : présentation, cadre institutionnel et lien avec la littérature de jeunesse.

L'inspection Académique des Bouches-du-Rhône et des Hautes-Alpes, IUFM d'Aix-Marseille Université, et la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université du Québec à Montréal ont mis en place une étroite collaboration pour améliorer la scolarisation de jeunes élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en CLIS, ULIS et en UE (voir encadré ci-dessous). Ce dispositif, qui se développe dans le cadre d'une convention signée pour trois années, a débuté en septembre 2011 dans onze classes spécialisées de l'académie Aix-Marseille (voir l'annexe 1 : détail des classes expérimentales). Huit classes accueillent uniquement des élèves avec autisme (trois CLIS, une ULIS, trois UE en Hôpital de jour et une pilotée par l'Association Prévention Autisme Recherche). Les quatre autres sont mixtes et y sont donc accueillis des élèves autistes mais aussi des élèves présentant des troubles des fonctions cognitives variés (respectivement, deux CLIS et UE en Institut Médico-Educatif). Au total, soixante-dix élèves âgés de

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire dans le primaire (circulaire n° 2009-087 du 17/07/2019).

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (circulaire n° 2010-088 du 18-6-2010).

UE : Unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé (BO n° 17 du 23 avril 2009).

Garants institutionnels

Jean-Pierre Abbou, Inspecteur de l'Éducation Nationale ; IA des Bouches-du-Rhône ; ASH3 - Marseille, Roger Fournier, Inspecteur de l'Éducation Nationale-Adjoint ; IA 05

Résumé

L'inspection Académique des Bouches-du-Rhône et des Hautes-Alpes, l'IUFM d'Aix-Marseille Université, et la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université du Québec à Montréal ont mis en place depuis septembre 2011 une étroite collaboration, sous forme d'une convention à visée pédagogique qui a permis la création d'un dispositif visant à améliorer la scolarisation de jeunes élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en CLIS, ULIS et Unité d'Enseignement. Ce dispositif qui concerne 12 classes et 70 élèves, s'articule autour de trois objectifs.

- 1) Favoriser les apprentissages notamment ceux concernant la Maîtrise de la langue à l'aide de la médiation de littérature jeunesse. Plus précisément, les supports d'apprentissage et les démarches pédagogiques s'adaptent aux compétences des élèves (ex : adaptations des supports, de l'ingénierie, des consignes...). Les compétences travaillées avec des albums sont celles définies dans le cadre du « socle commun de compétences et de connaissances ».
- 2) Améliorer la professionnalité des enseignants par un accompagnement de terrain régulier effectué par les Conseillers Pédagogiques ASH, d'une formation théorique en psychologie cognitive et en sciences du langage et d'analyses de pratique conduite par les deux enseignants-chercheurs.
- 3) Développer, à plus long terme, une recherche orientée sur deux axes : le rôle joué par la médiation de la littérature de jeunesse dans les apprentissages des élèves et l'étude des pratiques de classes adaptées, contextualisées et leurs liens avec le développement de fonctions développementales.

²³ Enseignant chercheur en psychologie cognitive à l'IUFM d'Aix-Marseille Université ; Centre Psychlé (EA 3273, AMU)

²⁴ Professeure, Université du Québec à Montréal ; Centre du CERFA

²⁵ Conseillère Pédagogique ASH (Adaptation Scolaire et Scolarisation des élèves en Situation de Handicap), Hautes Alpes

²⁶ Conseillère Pédagogique ASH3, Marseille ²⁷ Directrice d'école, Master 2 « Remédiation et Handicap »

8 à 16 ans, sont inclus dans le dispositif. Durant cette année scolaire le temps de présence en classe a été variable selon les élèves : entre 4 heures par semaine pour certains jusqu'à une scolarisation complète pour d'autres. Enfin, huit enseignants du dispositif sont titulaires d'une spécialisation (CAPSAIS ou CAPA-SH²⁸), deux ont préparé la certification durant l'année 2011/2012 et une jeune Professeure des Ecoles (diplômée depuis 3 ans) exerce en CLIS depuis sa première nomination. Concrètement, le dispositif LitteraT'ED s'articule autour de trois axes qui déterminent l'ensemble des actions mises en œuvre.

L'axe des élèves (voir les parties 2 et 3 pour présentations détaillées) : il va s'agir, par des projets en littérature de jeunesse et en utilisant des albums (Van Der Linden, 2006) de favoriser les apprentissages des élèves en mettant particulièrement l'accent, dans la première année d'expérimentation, sur la maîtrise de la langue autant sur le versant réceptif, qu'expressif. Les dimensions linguistiques (phonologiques, lexicales, syntaxique...) et langagières (de l'ordre de la communication) sont travaillées. La seconde compétence visée, en lien avec le profil des élèves, est leur capacité à se mobiliser sur une tâche, à être attentif pour la mise en activité et à garder cette attention durant un certain temps pour permettre des apprentissages.

Ces compétences qui sont travaillées en utilisant le groupe et les interactions comme levier aux apprentissages, font directement écho à celles reconnues comme problématiques pour les élèves présentant un trouble envahissant du développement. En effet, on retrouve dans la « triade autistique » (DSM-IV-TR, APA; 2000) l'altération importante de la communication verbale et non verbale, la présence d'anomalies importantes dans les interactions

sociales et des altérations de la perception, y compris de l'attention, qui engendrent souvent des stéréotypies et des gestes répétitifs, parfois des automutilations (Tardif & Gepner, 2007). Pour autant, même si ces compétences s'apparentent à celles pistées dans des cadres rééducatifs et médicaux par des professionnels de la santé (ex : neuropsychologues, orthophonistes, médecins...) elles demeurent aussi des compétences scolaires s'inscrivant dans les acquisitions nécessaires pour obtenir *le socle commun de compétences et de connaissances* (2010).

L'axe des enseignants (voir partie 3 pour le détail) : l'amélioration de la professionnalité des enseignants est un parti pris constituant « l'épine dorsale » du dispositif. C'est à travers un accompagnement régulier sur le terrain effectué par les Conseillers pédagogiques ASH et de formation plus théorique et d'analyse de pratique conduite par les deux enseignants-chercheurs que cet étayage est conduit.

L'axe recherche²⁹ visera, à moyen terme à développer deux axes de travail 1) l'étude des pratiques professionnelles, notamment en ce qui concerne les gestes d'adaptation pédagogiques et leurs liens avec le développement de fonctions développementales ; 2) l'analyse du rôle joué par la médiation de la littérature de jeunesse dans les apprentissages des élèves autistes.

Enfin, ce dispositif est bâti sur le principe essentiel du partenariat entre Enseignants/Elèves/Chercheurs avec, en toile de fond, la création d'une communauté de travail, de partage et d'échange d'information (voir figure 1).

2. Littérature de jeunesse et élèves autistes

Van Der Linden (2006) définit l'album comme un type d'ouvrage qui implique simultanément deux langages : celui du texte et de l'image. Plus largement ce peuvent être des livres illustrés, animés, imagiers, album sans texte qui permettent le développement de genres textuels et discursifs (contes, poésie, documentaires). Plusieurs arguments peuvent être avancés pour justifier le choix de l'utilisation d'albums de jeunesse comme médiation pédagogique. Du côté de l'institution scolaire, l'entrée de la littérature de jeunesse comme outil permettant de travailler les compétences du socle commun de compétences et de connaissances (notamment celles en maîtrise du langage), est clairement identifiée dans les programmes depuis 2002. D'une manière générale, les albums sont largement utilisés comme support d'apprentissage de la petite Section Maternelle au CM2 mais aussi dans le champ du handicap où ils représentent un outil pédagogique ordinaire chez une large majorité des maîtres spécialisés (Boimare, 2006). Du côté des apprentissages, les

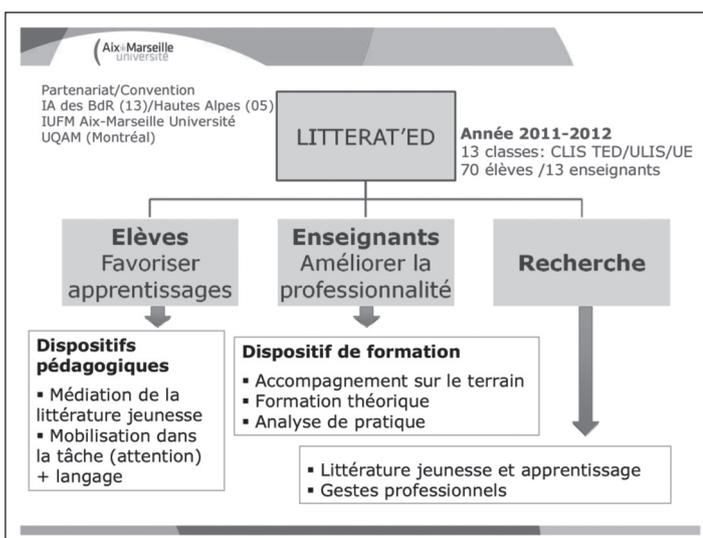


Figure 1 : Formalisation du dispositif LitteraT'ED pour l'année 2011/2012.

²⁸ CAPA-SH : certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (Journal Officiel du 05 janvier 2004 ; Bulletin Officiel n°4 Spécial du 26 février 2004).

²⁹ A noter que pour la première année de mise en route de ce dispositif, l'axe recherche n'a été développé qu'au travers d'une toute première étude exploratoire visant à recueillir le sentiment des enseignants concernant l'usage de la littérature de jeunesse avec leurs élèves.

arguments théoriques ne manquent pas quant à l'intérêt d'utiliser des albums auprès d'élèves au développement « typique ». Florin (1999), par exemple, recense de nombreux travaux de recherche montrant que l'utilisation de l'album dans le milieu scolaire permet l'amélioration notable des compétences attentionnelles, langagières et linguistiques. Elle montre en particulier, comment cela permet l'enrichissement du stock lexical des élèves. Dans un autre registre, Giasson (2000) et Tauveron (2002) exposent comment l'utilisation de la littérature de jeunesse avec les enfants peut contribuer à leur développement affectif, social et cognitif. La littérature de jeunesse serait donc une médiation pertinente pour aider l'élève à interpréter et comprendre un texte/discours (compétence de lecteur) mais aussi le monde qui l'entoure. Plus encore, selon Gaiotti (2009), les albums instaurent, certes un dialogue entre le texte et le lecteur mais aussi entre l'enfant et l'adulte et les enfants entre eux. Selon l'auteur, la parole est au sein de l'expérience littéraire. Autrement dit par le partage de sens, l'album permet une relation à l'autre. Garat (2005) va dans ce sens aussi et postule qu'« *il ne s'agit pas tant de coller entre les mains des enfants de jolis livres, de beaux albums pleins de belles images, de les habituer à tenir cet objet entre les mains, de tourner les pages, technique instrumentale et technique du corps, hautement culturelles, mais qui restent improductives et stériles si elles ne sont pas vécues dans une relation à l'autre* » (p. 67), c'est-à-dire comme objet permettant le partage de sens avec autrui.

Si ce support pédagogique favorise les apprentissages chez les élèves à développement typique, pourquoi n'en serait-il pas de même pour les élèves avec autisme ? A ce jour, très peu de recherches portent précisément sur cette question mais des premiers arguments peuvent être mis en avant en partant des expériences d'apprentissage relatives par les personnes avec autismes elles-mêmes.

Les ouvrages de Grandin (1994) ou encore Tammet (2007) sont en ce sens édifiants. Ces deux auteurs expliquent comment ils ont « appris » de façon visuelle et pensent en images. Selon les auteurs, l'association image/son et image/texte permettrait de mieux comprendre et mieux saisir le monde environnant. L'album de jeunesse, parce qu'ouvrage « *où le sens émerge d'un rapport interdépendant et réciproque entre image et texte* » (Bader, cité par Van Der Linden, 2006, p. 86) ne serait-il pas, rien que pour cela, un support d'apprentissage pertinent pour les élèves avec autisme ? En effet, l'étude de l'album permet justement d'appréhender en même temps la compréhension de ce qui est écrit (même dans le cas de lectures offertes c'est-à-dire lorsque le maître lit) et de ce qui est montré.

Dans un autre registre, Grandin (1994) tout comme Peeters (2008) préconisent d'observer précisément ce qui capte l'intérêt et l'imagination de l'enfant avec autisme et, à partir de là, l'ouvrir à d'autres domaines de référence. C'est au travers de la multiplicité des albums, des sujets et thèmes abordés que les choix pédagogiques vont pouvoir finement s'opérer afin d'amener l'élève, petit à

petit, albums après albums vers d'autres domaines et univers de référence : les réseaux littéraires permettent justement ce travail d'ouverture et de mise en lien. Pour Tauveron (2002), le réseau « *qui met en relation des œuvres traversées par une même symbolique cohérente, mais opaque à première vision, est comparable dans ses effets au jet de la pierre dans le lac qui propage de texte en texte des ondes de plus en plus larges et fait remonter à la surface des éléments de sens qui finissent par s'agglutiner et prendre forme. Le réseau opère comme un révélateur* » (p. 145). Enfin, les difficultés des élèves avec autisme pour entrer dans les tâches scolaires sont connues et quelques explications sont mises en avant par Frith (1992) : l'hypothèse de la cécité mentale qui tente de rendre compte des déficits sociaux et de communication propre à l'autisme, celle de la faiblesse de la cohérence centrale qui permet d'expliquer les pics et les talents de certains et leurs difficultés à créer des liens entre les éléments de connaissances, ou encore l'altération des fonctions exécutives qui pourrait être mise en lien avec le traitement singulier des données sensorielles. Tout comme le signifie Lenfant et Leroy-Depiere (2011), les autistes auraient « *besoin qu'on fasse l'effort de les aider à relier entre elles des informations, des sensations, des perceptions, des connaissances. Ils ont besoin qu'on les aide à comprendre les liens entre les événements, leur déroulé, leurs conséquences...* » (p. 1-2). Il convient donc, encore plus qu'avec d'autres élèves, de créer un environnement pédagogique susceptible de faciliter cette entrée et cette mobilisation dans la tâche et cette explicitation de sens. L'utilisation de l'album va notamment permettre d'initier une pédagogie basée sur une approche « multisensorielle » qui augmentera la force de compréhension de l'ouvrage : la vue, l'audition, l'olfaction, la kinesthésie, le goût peuvent être mobilisés pour donner du sens. A ce propos, Grandin (1994) rapporte aussi combien l'utilisation des diverses entrées sensorielles lui a permis de mieux apprendre. Dans ce sens, l'auteur invite à ouvrir l'éventail des modalités pédagogiques pour faire apprendre, en utilisant notamment le canal kinesthésique des élèves. Elle recommande les activités musicales, rythmiques, tout comme la médiation de la « théâtralisation » qui permet de mettre en scène, d'amplifier les expressions du visage, de mettre l'accent sur les mots clés importants ; de ralentir la prosodie, etc.

3. Les séances « LitteraT'ED » : principe, description et illustrations

Dans le projet litteraT'ED, il s'agit d'aller plus loin qu'une utilisation pédagogique classique de l'album (ex : lecture offerte, présentation des images, puis jeu de question réponse entre l'enseignant et l'élève). Les séances LitteraT'ED orientent vers une pédagogie plus active mais plus engageante pour l'enseignant. C'est le principe de « l'AFAME » développé par Guedj (voir page 32) et expérimenté dans le cadre de son dispositif québécois de classe littérature Jeunesse auprès d'élèves avec autismes (Guedj & Gombert, 2012) qui a été retenu ici.

Selon l'auteur (2009), l'enseignant doit :

- ... Aider à vivre l'expérience et comprendre qu'il s'agit d'un univers imaginaire,
- ... Faciliter la prise d'indices significatifs,
- ... Animer à l'aide de marottes, images, accessoires, théâtralisation ;
- ... Montrer ce qui se passe en nous, ce qu'on pense avec des images ;
- ... Etayer, répéter, reformuler.

Les interventions éducatives poursuivent cinq principes « clés » : interagir avec les élèves, créer du sens, faire varier les supports, organiser des contextes variés (dans l'espace et le temps), aller à la rencontre de l'enfant. Pour tout cela, les enseignants utiliseront toutes les modalités pédagogiques susceptibles de créer du lien et donner du sens (augmentation des référentiels visuels, explicitation des zones d'inférence, etc.) et exploiteront l'ensemble des entrées sensorielles pour y parvenir (affichage, bruitage, expérience olfactive et kinesthésique, variation prosodiques, ralentissement de la voix, expressions émotionnelles...). Il s'agit d'amener les élèves à vivre eux-mêmes des expériences pour comprendre les éléments significatifs de l'album (mise en scène, utilisation de marionnettes...). Mais, avant de poursuivre l'illustration des séances littéraT'ED, il est capital de noter que ce dispositif n'est pas un calque stricto sensu des classes canadiennes attenantes au CERFA. Il a été pensé en prenant en compte la spécificité de l'enseignement en France où la multiplicité des approches et modalités pédagogiques est favorisée par l'institution. Si les enseignants français

utilisent d'ores et déjà une orientation socioconstructiviste dans leur manière d'enseigner, ils peuvent tout aussi bien emprunter d'autres approches plus behavioristes des outils éducatifs qu'ils mettent en scène dans des cadres ritualisés et systématisés.

Concrètement, les séances de littérature de jeunesse ont été organisées dans des créneaux définis durant la semaine. Leur nombre hebdomadaire et leur durée est variable suivant les classes : de deux séances/semaine de 20 à 25 minutes (en hôpital de jour par exemple), jusqu'à quatre par semaine pour des durées entre 30 et 45 minutes (en CLIS, ULIS et UE en IME). En moyenne et pour chaque album travaillé, les enseignants ont mis en place une dizaine de séances. Le choix des albums a été travaillé en amont et en collectif dans les temps d'accompagnement des enseignants et a été opéré en fonction des centres d'intérêt des élèves (informations recueillies à partir des parents et de la connaissance des enseignants de leurs élèves), de leur développement cognitivo-langagier (Lentin, 2009), et des objectifs pédagogiques visés. Au total, les enseignants ont travaillé avec les élèves entre deux et quatre albums dans l'année (voir l'annexe 2 : *éventail des albums*) et avaient toute latitude pédagogique dès lors que les modalités choisies s'inscrivaient dans les principes définis ci-dessus.

En guise d'illustration sont présentés sur ces 2 pages quelques exemples d'ingénierie pédagogique.

4. Le dispositif d'accompagnement des enseignants

Ce dispositif offre aux enseignants un accompagnement conséquent qui se décline en deux modalités.

Le premier niveau d'accompagnement est pris en charge par les conseillers pédagogiques. Il s'agit d'une à deux visites en classe et par albums travaillés qui visent à aider à la construction de la séquence et à la mise en œuvre des séances LittéraT'ED. L'observation des séances pédagogiques permet de proposer des ajustements et des régulations in situ des pratiques pédagogiques. Dans la continuité, un regroupement de tous les enseignants dans le cadre des animations pédagogiques (12 heures dans l'année) permet d'enrichir l'échange sur les observations conduites dans les classes, de faire émerger des questionnements d'ordre professionnel et de les mettre en débat. Ce travail est initié sur la base d'extraits vidéo de films de classe. Toutes ces réflexions ont été enrichies pour l'année 2011-2012 par la présence (sur deux regroupements) de pédopsychiatres et d'un enseignant-chercheur qui ont éclairé par des apports théoriques les questionnements d'ordre professionnels (ex : Théorie de l'esprit et lien avec l'usage des marottes, etc.). Enfin, des questionnements non résolus par le groupe sont portés à la réflexion dans le cadre des visioconférences (voir point suivant).

Le deuxième niveau concerne la formation par l'analyse de pratique. Concrètement, chaque enseignant engagé dans le dispositif filme ses séances littéraT'ED afin d'avoir une « mémoire » visuelle à partager. Lors des

Illustration 1 : Jeu de mime et théâtralisation

CLIS TED St André Barnier ; Enseignante Julie Perone

Album : « Je m'habille et je te croque » (B. Guettier)

Objectifs visés par l'enseignante (voir fiche de préparation détaillée en annexe 3) :

- développer le capital lexical des élèves, en réception et en production, dans le langage en situation et dans le langage d'évocation hors contexte d'activité ;
- permettre aux enfants d'entrer progressivement dans le fonctionnement de la langue au niveau lexical ;
- développer la mémoire lexicale (celle des mots) et la mémoire sémantique (celle du sens).



L'élève mime les actions du loup et exclame : « Je mets mes chaussettes » ...



« Je mets mon pantalon »



Aide mémoire : référentiel des actions habillage construit avec les élèves et affiché au mur.

Illustration 2 : apprentissage « multisensoriel » : bruit, mime, image, marottes, masques

Album : « Toc-Toc qui est là ? » (S. Grindley & A. Brown)

Objectifs visés par les enseignantes (voir annexe 4 pour plus de détail) :

3 émotions travaillées : peur, colère et joie

Emotions : Compréhension (pour soi-même et pour autrui) et production

1) savoir les décoder

2) savoir les exprimer par

a) langage non verbal = par le corps, les mimiques etc.

b) par langage verbal = niveau lexical (les mots de l'émotion = apprentissage ou enrichissement du stock lexical du lexique de l'émotion) ; niveau syntaxique (les phrases de l'émotion) ; aspect métaphorique

3) Savoir les utiliser : aspect pragmatique (intentionnalité du langage)...

CLIS TED Anselme Gras ; Enseignante Olivia Fioraso -



Ecoute des bruits des « chaînes cliquetantes » du fantôme.



L'élève mime le fantôme et joue à faire « peur » à ses camarades ; Ces derniers expriment en retour leur ressenti (mime et/ou verbalisation des mots du référentiel).



Dialogue entre deux élèves, par le biais de marottes. L'enseignante étaye en pointant l'image et de l'album projetée en « grand écran ».

réunions de synthèses avec les conseillères pédagogiques (voir paragraphe précédent), des enseignants volontaires présentent un extrait qu'ils ont choisi et mis à disposition de tous quelques jours auparavant. Cette présentation vise à définir le contexte pédagogique et relationnel dans lequel le film a été tourné et à proposer au groupe une question que cet extrait a suscitée pour l'enseignant lui-même. Le groupe élabore alors un discours collectif et partage réflexions et expériences pour aider le collègue à résoudre le problème présenté. Un bilan est rédigé puis envoyé à la chercheuse montréalaise qui, après avoir visionné les films, propose une activité de groupe par visioconférence³⁰ (trois fois l'année). Ces séances à distance suivent le même processus : présenter, expliciter, discuter mais l'apport de la chercheuse repose sur l'ajout de questionnements spécifiques qui orientent les regards vers des observations plus précises et proposent d'ancrer ces observations dans des contenus théoriques comme par exemple les stratégies interactionnelles, des orientations pédagogiques en lien avec la disposition dans l'espace, organisation du temps, ou la littérature jeunesse elle-même, etc.

Ces analyses pédagogiques ont pour visée de susciter chez les enseignants un regard plus précis et réflexif sur leurs pratiques en les confortant au fait que l'action est

³⁰ Ces visio-conférences entre l'UQAM, IA des Hautes-Alpes, IA des Bouches-du-Rhône, sont soutenues par l'appui et l'engagement des techniciens informatiques, personnes ressources affiliées au dispositif dans le cadre des conventions ; Christel Maschio (IA 05), Amandine Joint (IA 13), William Fournier (IUFM).

ULIS TED Vallons les Pins ; Enseignante Karen Ramacciotti



Jeux de mime avec des élèves l'ULIS et production autour des émotions et sentiments : travail sur les réseaux sémantiques et enrichissement du stock lexical.



Séance 4 : Identifier les peurs du héros. Tableau des émotions des personnages.



Séance 7 : Dessiner la peur sur un visage. Exemples de productions d'élèves.

sans cesse à construire non de façon canonique à partir d'un modèle extérieur à suivre, mais bien à partir des rencontres pédagogiques et relationnelles entre l'enseignant, son histoire, ses pratiques et l'élève particulier qui donne aussi à voir lui aussi des pans de son histoire, de sa relation au monde et à l'apprentissage et ce, de façon singulière. Au total, tout ce dispositif d'accompagnement vise à augmenter le pouvoir d'agir de l'enseignant et, loin d'un travail normatif à propos des bonnes pratiques à tenir, il s'agit de décrire, expliquer et de comprendre ce qui se joue avec l'élève singulier dans un contexte particulier toujours renouvelé.

5. Littérature de jeunesse et élèves autistes : qu'en pensent les enseignants ?

Une première enquête exploratoire a été initiée après 8 mois d'expérimentation du dispositif. Elle visait, par une méthode indirecte de recueil, d'étudier les représentations que les enseignants du dispositif LitteraT'ED se font du rôle joué par l'utilisation des albums de jeunesse sur les apprentissages des élèves. Cette pré-enquête avait pour simple vocation de repérer des effets supposés de la médiation de l'album sur les élèves afin d'initier, dans un second temps, une recherche à caractère expérimental portant sur des mesures objectives des effets du dispositif LitteraT'ED, notamment par des relevés comportementaux.

L'enquête, par entretien, a été conduite en mai 2012 auprès des 12 enseignants inclus dans le dispositif « LitteraT'ED ». Les entretiens, d'une durée de 45 à 1h20 mn, ont été réalisés par le même enquêteur, dans des conditions de passation identique et selon un guide d'entretien prédéfini (voir annexe 5). Deux types d'analyse ont été réalisés. L'une qualitative pour repérer la nature des représentations des enseignants et l'autre quantitative. Seuls les résultats concernant la question 1 sont présentés dans l'article (les autres données sont en cours d'analyse).

Selon ces enseignants l'utilisation des albums :		
1.	...favorise l'Enrôlement et la mise en activité des élèves	31 %
2.	...améliore la focalisation de l'élève dans les tâches scolaire : attention générale ou conjointe	25 %
3.	... aide à développer la maîtrise du langage (aspect linguistique & communicatif)	9,5 %
4.	...est une médiation sociale, culturelle et émotionnelle	9,5 %
5.	...améliore cognition (mémoire, décentration...)	7 %
6.	...permet le transfert des acquis	6,5 %
7.	...a un impact sur la professionnalité des enseignants	6,5 %
8.	...a un impact sur les stéréotypes et écholalies	5 %

Tableau 1 : Typologie des représentations des enseignants à propos de l'efficacité de la littérature de jeunesse pour leurs élèves autistes et pourcentage d'énoncés classés dans huit catégories.

Tous les énoncés du corpus ont été listés, et pour la question 1, soixante-dix-huit propositions (blocs d'idées) ont été catégorisées à partir des principes méthodologiques d'analyse de contenu définis par Bardin (1989) et validés en ayant recours à la méthode des juges (Plake, Hambleton, & Jaeger, 1997). Cette catégorisation a permis d'établir une typologie en 8 catégories (voir tableau 1) des représentations que se font les enseignants de l'impact de la littérature de jeunesse sur leurs élèves. Le nombre d'énoncés produit par chaque sujet et classés dans chaque catégorie a été rapporté à leur nombre total d'énoncés du corpus. Les résultats du tableau 1 sont exprimés en pourcentage et sont présentés de façon descriptive : aucune analyse statistique inférentielle n'a été effectuée pour l'instant.

Globalement, les enseignants déclarent observer un impact bénéfique de la littérature de jeunesse sur les élèves. Son utilisation favoriserait l'enrôlement de l'élève dans la tâche (Bruner, 1983), c'est-à-dire l'entrée dans le travail (ex. ³¹ : *Cela [utilisation de l'album] a vraiment renforcé la mobilisation dans les premiers instants de travail*). Ce temps-clé dans le processus d'apprentissage (Zakhartchouk, 2004) englobe l'écoute, la compréhension des consignes et la mobilisation des premières connaissances nécessaires pour la mise au travail. Cette mobilisation semble perdurer au-delà des premiers temps pédagogiques puisque les enseignants déclarent aussi que l'attention des élèves est soutenue et constante durant toute l'activité. Selon un enseignant, certains élèves parviendraient « *même à partager leur attention longtemps, ..., alors qu'ils n'y arrivent absolument pas avec d'autres supports !* ». Dans une proportion moindre, les enseignants évoquent aussi un impact bénéfique sur la maîtrise de la langue (sur les compétences linguistiques proprement dites et sur les aspects communicatifs, verbaux et non verbaux ; Orrecchioni, 2005), ainsi que sur d'autres compétences cognitives comme la décentration, la structuration du temps... L'album serait aussi une médiation favorisant l'accès au sens général par les références sociales, culturelles, et émotionnelles véhiculées et aiderait les élèves à transférer des acquis et favoriserait la décontextualisation des savoirs appris avec ce support vers d'autres domaines. Un lien est également noté au niveau des comportements, comme par exemple un amoindrissement de stéréotypes durant les temps LitteraT'ED. Pour finir, il y aurait des effets sur leur professionnalité qu'ils décrivent comme « augmentée ».

Conclusion

Le bilan général de la première année d'expérimentation du dispositif LitteraT'ED semble plutôt favorable et ce dispositif a été reconduit avec l'ensemble des classes dans toutes ces modalités pour l'année 2012/2013. En outre, si les enseignants expriment leur satisfaction à bénéficier d'un accompagnement conséquent, ils ressentent aussi un impact bénéfique de l'utilisation de l'album pour leurs élèves. Bien évidemment, partant de ces premiers

³¹ Les exemples d'énoncés proposés par les enseignants sont bruts et n'ont pas été toilettés.

constats intuitifs, il s'agit maintenant de développer de la recherche rigoureuse qui permettra d'étudier précisément les impacts du dispositif LitteraT'ED sur les apprentissages et sur les fonctions développementales.

Bibliographie

American Psychiatric Association. (2003). *Manuel diagnostique et statistique de troubles mentaux, DSM-IV-TR* (4^e éd.), Paris : Masson.

Boimare, S. (2006). *L'enfant et la peur d'apprendre*. Paris : Dunod.

Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.

Florin, A. (1999). *Le développement du langage*. Paris : Dunod.

Frith, U. (1992). *L'énigme de l'autisme*. 2^e éd. 2010, Paris : Odile Jacob.

Gaiotti, F. (2009). *Expérience de la parole dans la littérature jeunesse contemporaine*. Presse universitaire de Rennes.

Garat A.M (2005). Loup y es-tu ? Lecteur y es-tu ? *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 63-68.

Guedj, D. & Gombert, A. (2012). Pratiques collaboratives en classe : amélioration de la compréhension des consignes chez des élèves dyslexiques et autistes ? *La Nouvelle Revue de l'Adaptation Scolaire*, 57, 117-130.

Giasson, J. (2000). *Les textes littéraires à l'école*. Montréal-Paris : Gaëtan Morin éditeur.

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

Lenfant, A-Y., & Leroy-Depierre, C. (2011). *Autisme : l'accès aux apprentissages, Pour une pédagogie du lien*. Paris : Dunod.

Lentin, L. (2009). *Apprendre à penser, parler, lire, écrire*. Paris : ESF.

Odier-Guedj, D. (2009). Quand faire vaut mieux que dire : langage et travail de l'enseignant spécialisé dans une classe TEACCH. In, C. Felix & Tardif J. (eds), Actes du colloque international « Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance » [<http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=658>]

Orrechioni, K. (2005). *Le discours en interaction*. Paris : Armand Colin.

Peeters, T. (2008). *Autisme : de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

Tammet, D. (2007). *Je suis né un jour bleu. A l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*. Paris : J'ai lu.

Tardif, C., & Gepner, B. (2007). *L'autisme*. Paris : Armand Colin.

Tauveron, C. (2002). *Lire la littérature à l'école*. Paris : Hatier.

Van Der Linden, S. (2006). *Lire l'album*. Atelier du Poisson Soluble.

Zakharouchouk, J.M. (2004). Les aider à comprendre les consignes. *La nouvelle revue de l'AIAS*, 25, 34-44.

Références institutionnelles

Qu'apprend-on à l'école Maternelle ? CNDP - 2002.

Ecole et collège : tout ce que nos enfants doivent savoir. CNDP - 2010.

B.O. hors-série n° 3 du 19 juin 2008 Programmes de l'école maternelle/élémentaire.

Annexe 1 : Classes LittéraT'ED et enseignants

Type de classes	Enseignant
ASH 3 (Marseille, B du R)	
CLIS TED - St André Barnier	Julie Perone
CLIS TED- St Jérôme	Anne Marie Carnazza
CLIS Micocouliers	Dorothée Mouton
CLIS J. Jaures	Magalie Cascaro
ULIS TED Vallon Les pins	Karen Ramaziotti
DUE APAR	Valérie Curcio
HDJ Plombière	Marc Colombel
HDJ St Jérôme	Françoise Juton
CPI Vitrolles	Michelle Thomas
ASH 05 (GAP, Hautes Alpes)	
CLIS TED Anselme Gras (Gap)	Olivia Fioraso
2 UE IME Saint Jean (Gap)	Michèle Cartier, Nathalie Tremoulière, Sandrine Comte

Annexe 2 : Albums travaillés avec les élèves autistes pour l'année 2011-2012

Albums à structure répétitive



Je m'habille et je te croque, B. Guettier, 2000 ; Ecole des loisirs.

Bon appétit monsieur Lapin, C. Boujon, 1995 ; Ecole des loisirs.

La grenouille à grande Bouche, F. Vidal & E. Nouhen, 2001 ; Didier Jeunesse.

Albums à thème : quatre sur les « Emotions » et un sur « l'Identité »



Toc ! Toc ! Qui est là ? S. Grindley & A. Browne, 2005 ; Kaléidoscope.

L'ogre de Baborco, M. Bloch, 2000 ; Didier Jeunesse.

Le tunnel, A. Browne, 2007 ; Ecole des Loisirs.

Quelle Emotion ?! Comment dire tout ce que j'ai sur le coeur C. Gabriel, 2007 ;Mila.

Le loup qui voulait changer de couleur. O. Lallemand & E. Tuillier, 2009 ; Auzou.

8^e Journée Régionale - Marseille

Annexe 3 : Album « Je m'habille et je te croque ! » : cadrage pédagogique général et fiche de préparations

(tirée du mémoire CAPA-SH de Julie Perone, juin 2012 ; CLIS TED, Barnier)

Cadrage pédagogique : « Je m'habille et je te croque ! (Julie Perone ; CLIS TED – Barnier ; Marseille)	
Objectifs généraux	<ul style="list-style-type: none"> - développer le capital lexical des élèves, en réception et en production, dans le langage en situation et dans le langage d'évocation hors contexte d'activité ; - permettre aux enfants d'entrer progressivement dans le fonctionnement de la langue au niveau lexical ; - développer la mémoire lexicale (celle des mots) et la mémoire sémantique (celle du sens des mots).
Objectifs spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le nom des vêtements les plus courants ; - Raconter une histoire connue à l'oral ou à l'aide d'images ; - Utiliser ses connaissances pour mimer ou décrire une action de la vie courante (s'habiller / se déshabiller) ; - Parler de soi, parler des autres à partir de photos (album écho).
Compétences	<p>S'approprier le langage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrer en relation avec autrui par la médiation du langage ; - Utiliser le pronom "je" ; - Comprendre une histoire racontée ou lue par l'enseignant ; la raconter, au moins comme une succession logique et chronologique de scènes associées à des images ; - Comprendre, acquérir et utiliser un vocabulaire pertinent (noms et verbes en particulier), concernant les actes du quotidien (habillage) ; - Connaître quelques termes génériques (vêtements, etc.) ; dans une série d'objets (réels ou sous forme imagée), identifier et nommer ceux qui font partie de la classe d'un générique donné.
	<p>Se préparer à apprendre à lire et à écrire</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans un énoncé oral simple, distinguer des mots (des noms d'objets, etc.), pour intégrer l'idée que le mot oral représente une unité de sens ; - Faire correspondre les mots d'un énoncé court à l'oral et à l'écrit.
	<p>Se familiariser avec l'écrit</p> <ul style="list-style-type: none"> - Écouter des histoires racontées ou lues par le maître ; - Dans une histoire, identifier le personnage principal (c'est l'histoire de...) ; le reconnaître dans la suite des illustrations.
	<p>Découvrir le monde</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître, nommer, décrire, comparer, ranger et classer des matières, des objets selon leurs qualités et leurs usages.
Critère de réussite final	<ul style="list-style-type: none"> - L'élève nomme /lit le nom des vêtements. - L'élève répond à des questions de compréhension portant sur l'histoire. - L'élève raconte ou mime des passages de l'album. - L'élève a produit avec l'adulte un album écho (individuel ou collectif).
Prérequis	<p>Connaissance de la comptine « Promenons-nous dans les bois », Vocabulaire de la classe lexicale des vêtements.</p>
Critères de réalisation	<p>Durée de la séance : variable Nombre d'élèves : 2 à 4 Matériel à préparer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - vêtements réels (mime + coin jeux sur corde à linge), - loup géant + vêtements papiers à accrocher, - un loup par élève + vêtements papier à coller dessus, - appareil photo, - images séquentielles.

8^e Journée Régionale - Marseille

Déroulement des séances		
Étape	Objectif d'apprentissage	Activités envisagées
1	Découverte du personnage et de l'histoire (compréhension orale)	Loup géant dénudé arrive en classe => théâtralisation du récit : loup accroché au tableau, raconter l'histoire sans l'album en faisant parler le loup et en l'habillant (faire participer les élèves)
2	Découverte de l'album : comprendre le texte	Loup géant au tableau à nouveau dénudé : amener les élèves à regarder le livre et écouter l'histoire, puis lecture et habillage du loup au tableau par les élèves + individuel en atelier
3	Restituer les actions du loup : compréhension et mémorisation	Idem séance 2 mais habillage du loup directement par les élèves (choisir le bon vêtement parmi plusieurs proposés dont intrus pour les plus avancés)
4	Restituer les actions du loup : compréhension et mémorisation	Habillage du loup par les élèves + raconter pour ceux qui peuvent à l'aide d'images séquentielles
5	Évaluation	Mime de l'histoire avec vêtements + langage en situation
6	Prolongements	Mime avec de nouveaux vêtements + langage en situation

Annexe 4 :

Cadrage pédagogique du réseau littéraire « émotions » & fiche préparation séance 1 ; album «Toc-Toc qui est là ? »

Enseignantes :

Olivia Fioraso ; CLIS TED Anselme Gras (Gap) ;

Sandrine Comte, Michèle Cartier, Nathalie Trémoulière ; UE, IME Saint Jean (Gap) ;

Karen Ramacciotti ; ULIS Vallons des Pins (Marseille),

Julie Perone ; CLIS TED Barnier (Marseille)

Cadrage pédagogique - « réseau Emotion »
Emotion travaillées : Peur, colère et joie
Compétences visées : Compréhension (pour soi-même et pour autrui) & Production (oral écrite) des émotions
1) savoir les décoder : repérage pour soi-même et chez autrui (premier pas vers la compétence cognitive de théorie de l'esprit)
2) savoir les exprimer par <ol style="list-style-type: none"> langage non verbal = par le corps, les mimiques etc. par langage oral = niveau lexical (les mots de l'émotion = apprentissage ou enrichissement du stock lexical du lexique de l'émotion) ; niveau syntaxique (les phrases de l'émotion ; aspect métaphorique par le langage écrit = utiliser un vocabulaire et une syntaxe appropriés pour décrire, expliquer puis raconter par écrit
3) Savoir les utiliser : aspect pragmatique (intentionnalité du langage) : directement en lien avec "la théorie de l'esprit" mais aspect le plus difficile à capter : travailler sur la création intentionnel de l'émotion chez autrui <i>En filigrane = favoriser l'interaction, le dialogue et les échanges pour parvenir aux buts et sous buts fixés</i>

Fiche préparation : Album Toc-toc qui est là ? (séance 1 et 2)

Matériel : Album ; vidéo-projecteur ; Déguisements ; Marottes ; Bruitages

Séance 1

Etape 1 = présentation du cadre projet, des objectifs et de l'album

Travail collaboratif et identique sur plusieurs classes « Clis TED/CP/IME » ; en inclusion élèves TED + CP (déclouement des deux classes) + 2 classes dans de l'IME ; 1 heure semaine dans des temps institués LittéraT'ED + dans les heures d'arts visuels ; fabrication des supports graphiques pour l'album.

Finalité = écriture d'un album « suite » qui sera présenté à l'ensemble des élèves participants + autres classes

Présentation de l'album : Titre/auteur/4^e de couverture (sans présenter la page de garde avec les « chaussons » car trop inductrice en rapport aux activités ultérieurement proposées).

Etape 2 = Travail sur les 2 premières portes (Page 1 et 2)

- Lire le texte « Toc Toc... qui est là » en mettant l'intonation relative aux 2 personnages

- Monter l'illustration sur le livre, puis sur grand écran (vidéo-projection) ou photocopiés en grand (si possible en couleur !)

8^e Journée Régionale - Marseille

- Faire trouver l'indice visuel (la main) qui permet de faire l'hypothèse sur le type de personnage qui va parler
 - Faire verbaliser les élèves
 - Etayage possible = présentation d'un éventail d'images ou de marottes de personnages possibles différents qui pourraient être celui de derrière la porte (une femme, homme, monstres, animal...). Pour les élèves non verbaux proposer le pointage
- Noter les hypothèses formulées sur une grande affiche

Etape 3 = travail sur l'émotion de la **peur** + compréhension de l'album

- Lecture du texte p. 3 sans montrer l'illustration : se mettre à la place du gorille et lire le texte avec une voix à « faire peur » + si possible trouver des bruitages congruents avec le gorille (cris, tape sur le torse etc...) = arriver à provoquer le ressenti de Peur et travailler dessus (commencement du repérage sur cette émotion)
- Faire verbaliser et/ou mimer la peur (chercher le verbal ou le non verbal) (ex = c'est quoi que vous ressentez ; montre comment on a peur etc.)
- Faire verbaliser d'autres mots qui veulent dire la même chose (chercher un étiquetage lexical varié de la peur pour les plus avancés) ;
- Décentrer l'émotion « ressentie » par les élèves vers le personnage de la petite fille (ex = Alors selon vous, la petite fille, elle a peur ou pas ? pourquoi ? etc.)
- Montrer l'illustration « gorille » grand écran
- Travailler sur le décalage/les incohérences entre « texte » et « image » : (ex : est-ce qu'il fait peur ce gorille ? pourquoi = faire repérer des indices visuels en opposition avec cette émotion, (le sourire, les yeux gentils, les chaussons...) = travail sur l'incongrue.
- page 5 = travail sur la compréhension de la conséquence imaginée par la petite fille car elle a peur
Expliciter ce qu'elle imagine, ce qu'elle peut inférer : quelles traces graphiques : les bulles traduisent son imagination : il y a donc constamment un lien entre la réalité, l'émotion et l'imagination : pourquoi imagine-t-elle que le gorille la serre ? Pourquoi imagine-t-elle qu'elle se transforme en grenouille ? Faire verbaliser les pensées de la petite fille : elle a peur du dragon car il crache du feu et...)
- Mimer soi-même « l'étouffement », le serrage (se munir d'une poupée que l'on serre) ; Faire mimer les autres élèves à l'aide de poupée, etc.

Annexe 5 : Guide d'entretien

Thématique 1 : Relation entre de la littérature jeunesse et les actes de langage chez les élèves autistes.

- Que constatez-vous en classe de façon générale lorsque vous utilisez des albums de littérature jeunesse ?
- Que constatez-vous concernant plus précisément le langage verbal et/ou non verbal de vos élèves ?
- Que constatez-vous concernant les élèves entre eux pour le langage verbal et non verbal ?
- Et entre vous et vos élèves alors ?
- Pour vous, c'est quoi la littérature jeunesse ?

Thématique 2 : Sens donné aux variations des actes de langage pour les élèves.

Vous venez de parler d'un impact qu'aurait la littérature de jeunesse sur les élèves. Nous allons maintenant discuter sur les raisons, selon vous, qui permettent d'expliquer ces impacts.

- A quoi attribuez-vous ces impacts ?
- Relance sur les axes travaillés :

Est-ce grâce à l'objet ou à la manière dont vous travaillez ?

Est-ce grâce à la littérature jeunesse proprement dite ?

Est-ce grâce à la façon de l'utiliser avec vos élèves ?

Thématique 3 : Représentation des pratiques avec la littérature de jeunesse (Récit de pratique)

- Est-ce que vous utilisiez la littérature jeunesse avant le dispositif ? Si oui, précisez comment ?
- Est-ce que vous vous souvenez plus particulièrement d'un des albums avec lequel vous avez travaillé ?
- Pouvez-vous me raconter le déroulement des séances ?
- Pouvez-vous me raconter une séance qui s'est particulièrement bien passée ?
- Pouvez-vous me raconter une séance qui vous a posé problème ?

Question finale :

- Voulez-vous rajouter quelque chose pour les questions proprement dites sur la littérature jeunesse ?

Exemple d'un DUE de l'adolescence à l'entrée dans l'âge adulte



Julie Mercereau³²

Le Dispositif d'Unité d'Enseignement (DUE) de La Fare les Oliviers (Bouches du Rhône, 13) est géré par l'Association Prévention Autisme Recherche (APAR), association qui gère également quatre autres établissements et services dans les Bouches du Rhône, tous consacrés à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec autisme et de leurs familles.

Le DUE de « la Fare les Oliviers », né à partir d'évolutions apportées à une classe privée accueillant des adolescents avec autisme depuis 2002, a vu le jour en septembre 2008. Il est le fruit d'une construction commune entre l'APAR, l'Éducation Nationale, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDAS, nouvellement l'Agence Régionale de Santé ARS) et la Municipalité de la Fare les Oliviers. Le projet est donc issu d'une réflexion partenariale autour d'un accompagnement qui se voulait individualisé, spécialisé, et pluridisciplinaire auprès d'adolescents porteurs d'autisme. Ce dispositif souhaitait répondre aux besoins spécifiques de ces adolescents en leur apportant un cadre privilégié organisé autour de groupes très restreints et d'outils spécifiques. Les apprentissages qui y sont abordés relèvent des domaines éducatifs, rééducatifs et pédagogiques, dans le respect des particularités cognitives et comportementales de chaque jeune. La mission du Dispositif d'Unité d'Enseignement de la Fare les Oliviers, est aussi de développer chez les jeunes accueillis des compétences pré-professionnelles et ce, en lien avec les familles et dans une dynamique de partenariat extérieur.

La concrétisation de ce projet en terme de Dispositif d'Unité d'Enseignement a été confortée par l'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médicosociaux ou de santé. Rattaché au Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) APAR de Salon de Provence, le DUE de La Fare les Oliviers dispose de l'agrément de ce dernier. Une notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est demandée pour être accueilli au DUE.

Actuellement, le Dispositif d'Unité d'Enseignement accueille à temps partiels des adolescents avec autisme de 12 et 20 ans (la capacité d'accueil équivaut à cinq temps pleins). Les jeunes peuvent avoir d'autres formes de prises en charges (scolarité complémentaire – de type

CLIS, ULIS... suivis en libéral, accompagnement par un autre service ou établissement - de type IME, SESSAD...). Celles-ci apportent une complémentarité au travail éducatif, rééducatif, pédagogique très individualisé proposé par le DUE. Le service fonctionne toute l'année scolaire et durant la moitié des vacances, période pendant laquelle l'emploi du temps habituel des jeunes varie pour laisser place à des activités plus orientées vers les loisirs (les activités en enseignement adapté sont alors suspendues).

L'équipe de professionnels se compose de deux éducatrices spécialisées, d'une enseignante spécialisée détachée de l'Éducation nationale, d'une responsable psychologue du développement, d'une assistante sociale à temps partiel, d'une maîtresse de maison à temps partiel et d'un directeur, par ailleurs directeur des établissements et services de l'APAR.

Dispositif innovant dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme : *Dispositif d'Unité d'Enseignement Association Prévention Autisme Recherche*

La Fare les Oliviers,
Bouches du Rhône

Pour mener à bien sa mission, chaque jeune accueilli dispose d'un Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) réévalué au minimum trois fois par an, ou plus si nécessaire.

La première partie de ce document synthétise dans un tableau l'ensemble de l'accompagnement proposé par le DUE. Les interventions réalisées par l'équipe sont donc mises en relation les unes avec les autres. Les professionnels, quelle que soit leur discipline, travaillent dans le même sens mais selon leur propre expertise. Les outils sont mis en commun, notamment quand ils sont en lien avec la communication. En effet, selon les compétences du jeune, nous pouvons utiliser un classeur de communication avec des images/mots, un dictionnaire adapté, les signes, etc. Chaque jeune dispose alors de son propre outil. La cohérence est en effet constamment recherchée afin de rendre l'environnement du jeune le plus constant possible.

Ce tableau fait apparaître les besoins évalués par l'équipe et la famille, les objectifs, les moyens et supports mis en œuvre. Le lien avec les familles et les modalités de travail avec les partenaires, tiennent place dans ce document car ils font partie intégrante des moyens déployés

³² Responsable psychologue du D.U.E. de l'A.P.A.R., La Fare les Oliviers, Bouches du Rhône.

dans l'accompagnement. A la suite de ce tableau général, chaque professionnel rédige les projets des ateliers qu'il animera auprès du jeune. Là aussi, apparaissent un objectif général, des sous-objectifs, des moyens et des supports. Les temps transversaux tels que la cantine, les récréations, les temps d'accueil sont eux aussi pensés avec cette même logique.

Le PIA, proposé par le DUE s'intègre au Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) élaboré au cours des équipes de suivis de scolarité, équipes pouvant se tenir au DUE dans le cas où aucune autre forme de scolarité n'est proposée.

Nous proposons maintenant de développer plus précisément l'accompagnement mené en direction du jeune et de sa famille. Nous verrons ensuite l'implication importante du partenariat dans cet accompagnement. Ces éléments sont synthétisés dans l'annexe 1.

Le travail avec le jeune

L'ensemble du travail auprès du jeune s'organise autour d'ateliers spécifiques au sein du DUE mais aussi en direction d'autres établissements « spécialisés » ou en milieu « ordinaire ».

Les ateliers menés au DUE, d'une durée d'une demi-heure à une heure, peuvent être éducatifs, psychologiques ou en enseignement adapté. Selon le projet du jeune, ils peuvent être individuels ou collectifs, et conduits par un ou plusieurs professionnels.

Le versant éducatif privilégie les domaines de l'autonomie personnelle et sociale (ateliers sur la monnaie, les heures, etc.), l'accès aux loisirs, aux sports adaptés (rugby, escalade... avec des animateurs formés) et la socialisation.

En psychologie, une remédiation autour des troubles liés au handicap est proposée (domaines des émotions/de la théorie de l'esprit, des habiletés sociales, de la communication...).

En enseignement adapté, la correspondance avec les programmes officiels est privilégiée mais elle tiendra compte de l'hétérogénéité des compétences du groupe et de l'individu. Ainsi, les besoins évalués peuvent aller d'un travail sur la posture d'élève (par exemple être capable de rester assis quelques minutes ou encore être capable de porter son attention sur une activité commune) à un travail plus élaboré en lecture ou en mathématiques. Les supports utilisés sont construits en fonction de l'intérêt du jeune et des objectifs de la séance. Par exemple, certaines compétences peuvent être travaillées à partir de la représentation de personnages de bandes dessinées, d'outils de jardinage... Ils tiennent aussi compte des besoins individuels : supports autour des objets du quotidien, matériel utilisé sur un lieu de stage... De plus, une attention particulière est portée à l'adaptation à l'âge « réel » et non « développemental », les représentations trop infantilisantes sont évitées. Certains moyens sont mis en commun comme le style d'écriture (cursive, bâtons...) utilisé par l'enseignante, le vocabulaire utilisé pour les consignes... Les stratégies comportementales,

face par exemple à certains troubles du comportement, sont elles aussi généralisées à l'ensemble des séances (et discutées avec la famille). Des échanges quotidiens entre professionnels et des réunions hebdomadaires permettent tous ces réajustements.

Le deuxième axe proposé au jeune est un travail en direction de la pré-professionnalisation. Des ateliers de découverte sont notamment organisés avec un versant pratique (atelier cuisine, atelier jardinage, poterie...) en parallèle d'un versant plus « théorique » avec des visites d'établissements (milieu « ordinaire » ou « spécialisé »). Les objectifs sont alors de se familiariser avec certains gestes techniques mais aussi d'évaluer et de développer les intérêts des jeunes afin d'affiner leurs projets d'orientation.

Au regard du projet individualisé, des stages sont proposés. Selon les objectifs visés, ils peuvent être dits de « découverte et d'initiation », de « pré-professionnalisation » ou d'« orientation ». Chaque projet de stage est adapté à l'âge du jeune, ses intérêts, ses compétences et des objectifs visés. Les lieux sont alors recherchés sur ces critères. Le stage se déroule en milieu « ordinaire » ou « spécialisé », il peut être de longue ou de courte durée.

De plus, le jeune peut être accompagné par une éducatrice du DUE. Dans ce cadre, l'éducatrice favorise l'intégration en rassurant le jeune et les équipes (notamment en expliquant les outils de communication utilisés). Elle peut, en cas de besoin, faire un véritable travail d'adaptation des tâches proposées. En effet, tant dans le milieu « ordinaire » que « spécialisé », il est souvent nécessaire d'adapter la tâche à effectuer en fonction des compétences et difficultés du jeune. Elle doit être plus structurée, sa consigne décomposée et illustrée visuellement... L'activité menée en stage est reprise si nécessaire par l'équipe du DUE. En effet, si la tâche demandée requiert des compétences en reconnaissance de mots, l'enseignante oriente les séances en direction de cet objectif ou met l'accent sur l'apprentissage de l'ordre alphabétique si le jeune doit ranger des ouvrages (notamment pour un stage en bibliothèque). Si l'activité nécessite une planification ou organisation particulière, ces séquences d'actions sont reprises en atelier psycho-cognitif tout comme les habiletés sociales inhérentes à cette expérience. Certaines tâches demandées nécessitent un acte moteur fin (par exemple mettre des petits objets dans des sachets), cette compétence est alors travaillée dans un cadre plus propice en atelier éducatif au sein du DUE (sans contrainte de temps, sans stimulation supplémentaire...).

Chaque « expérience » fait l'objet de régulations avec l'équipe accueillante, la famille, le jeune ce qui permet d'évaluer la pertinence du projet voire d'y apporter des modifications. Ces échanges s'appuient sur une grille d'évaluation jointe à la convention de stage signée par l'ensemble des personnes concernées.

Le travail avec la famille

L'équipe du DUE, et nous insistons, conçoit son accompagnement en lien avec les familles. Projets, objectifs, moyens, outils et supports naissent de discussions, d'échanges. Une attention particulière est donnée à la

cohérence et à la continuité des stratégies éducatives mises en place avec le jeune entre la famille et l'équipe. Des rencontres régulières et un cahier de liaison utilisé au quotidien favorisent ces liens privilégiés et si importants. Des « Gazettes » retraçant les moments clés de la vie au DUE, illustrées et commentées par les jeunes avec leur propre mode de communication, sont réalisées en atelier informatique et transmises aux familles. Un soutien dans les démarches administratives est proposé.

L'implication partenariale

Elle regroupe les liens avec les personnes travaillant autour de la situation du jeune et la recherche de nouveaux partenaires.

Dans le premier cas, il s'agit de rencontrer et échanger avec les personnes intervenant déjà auprès du jeune (professionnels en libéral, enseignants, service d'accompagnement, personnes intervenants au domicile...) afin d'harmoniser nos interventions. Le travail avec les orthophonistes est primordial. Ces échanges amènent, d'une part, une mutualisation des supports permettant au jeune de retrouver les mêmes outils de communication dans les différents milieux. Ils conduisent, d'autre part, à formuler des objectifs de travail pertinents au regard des différentes interventions menées, plus particulièrement en ce qui concerne l'enseignement adapté.

En effet, certains des jeunes accueillis au DUE bénéficient déjà d'une scolarité dans un autre établissement. Dans ce cas, les objectifs et moyens de l'enseignement donné au DUE est élaboré en cohérence avec celui dispensé dans les autres établissements. Ainsi, l'enseignante du DUE peut proposer d'aborder les mêmes apprentissages mais avec des supports et des moyens plus individualisés. En effet, au sein du DUE, les ateliers, même en enseignement adapté, se font de façon privilégiée, en individuel, favorisant ainsi le caractère très adapté de la prise en charge. Certaines compétences sont parfois difficiles à acquérir en collectif. L'approche plus individualisée proposée au DUE permet à des jeunes de pouvoir en parallèle être accueillis dans un établissement propice aux échanges sociaux et à la généralisation des compétences.

L'équipe est amenée à rechercher des nouveaux partenaires afin de développer des moyens plus larges pour atteindre les objectifs visés. Ainsi, il pourra être question de trouver un lieu de stage, un professionnel en libéral, un lieu de vacances, un lieu de vie adulte... Dans le cas d'une recherche de stage, il faudra identifier l'établissement qui pourrait disposer du plateau technique cohérent avec les objectifs prévus. Notons qu'un vrai partenariat est proposé dans le sens où le DUE essaie de répondre, avec ses moyens, aux besoins des établissements acceptant d'accueillir les jeunes en stage. En effet, dans certains cas le service peut devenir un lieu de pratique pour un atelier « espaces verts » d'une section professionnelle d'un établissement médicosocial. L'équipe propose aussi des échanges autour des outils utilisés avec les jeunes atteints de troubles envahissants du développement ; des adaptations de supports sont proposées (par exemple des recettes de cuisine utilisées dans une section profession-

nelle ont été transformées, imagées, notre équipe étant habituée à rendre visuels la plupart des supports)... De plus, les échanges avec d'autres établissements, dont les équipes sont peu habituées à travailler avec des personnes TED, permettent une sensibilisation à ce handicap, des particularités comportementales et cognitives, et donc des modes d'apprentissage et des adaptations à fournir.

Des partenariats riches avec le milieu « ordinaire », que ce soit par un stage (magasin de bricolage, bibliothèque municipale), un partage de moments de vie du quotidien (les jeunes accompagnés des professionnels mangent tous les jours à la cantine communale) ou une activité avec des jeunes du même âge (partenariat avec la maison des jeunes de La Fare les Oliviers, avec le centre aéré de Velaux, salles de sports de diverses communes), sont des clés incontournables pour la socialisation, la généralisation des compétences et l'intégration menée avec les jeunes.

Les temps de vacances sont propices à la mise en place de situations d'intégration : les jeunes du DUE ont pu dans ce sens participer à un projet « Les fables de la Fontaine » organisé par un centre aéré et ce, sur plusieurs jours. Une journée de baptêmes de l'air a été organisée avec des jeunes de la Fare les Oliviers, ainsi qu'une sortie bowling, une journée pâtisserie...

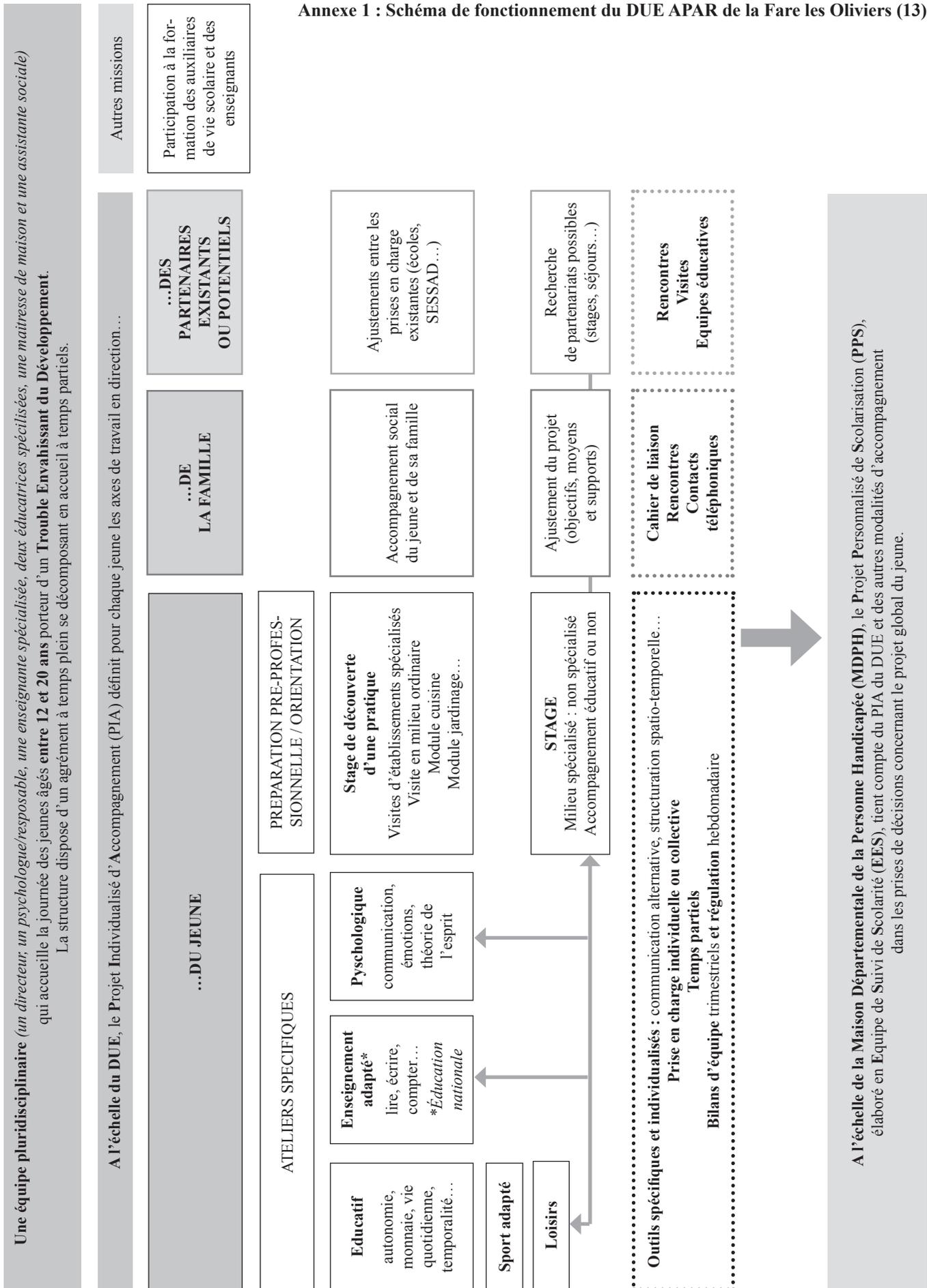
Enfin, au-delà du travail mené autour de la situation du jeune, l'équipe du DUE tente de développer un pôle formation et information en s'engageant notamment auprès des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants. Ces interventions sont reconnues et encouragées par l'Éducation nationale et notre association gestionnaire. Le DUE est un lieu ressource pour des professionnels voulant partager une expérience. L'équipe reste disponible pour toutes personnes voulant échanger autour de l'accompagnement de la personne avec troubles envahissants du développement.

Pour conclure, nous soulignerons que le DUE s'efforce d'apporter aux jeunes un cadre individualisé prenant sens au regard du lien privilégié avec les familles, du partenariat étroit avec l'éducation nationale et de l'ouverture vers d'autres milieux.

Le DUE ne prône aucune méthode spécifique, il s'efforce simplement de développer des outils, des moyens, des supports apparaissant adaptés au jeune et tenant compte des dernières recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé. Dans ce sens, chaque jeune étant unique, il dispose alors de son propre répertoire d'outils. Même si les repères visuels sont largement utilisés, ils sont adaptés en fonction de chaque jeune. L'adaptation et la création de supports individualisés sont rendues possibles grâce à la possibilité d'accueillir les jeunes avec autisme de manière quasi individuelle, condition plus que nécessaire.

Le DUE et les autres professionnels intervenants auprès des jeunes tentent de les préparer au mieux à leur vie d'adulte. Trouver des lieux de vie adaptés est un axe prioritaire, mais difficile, et des solutions restent encore à construire dans ce sens.

Annexe 1 : Schéma de fonctionnement du DUE APAR de la Fare les Oliviers (13)





IME externalisé SISS-APPEDIA : un partenariat inédit

Armelle Motet-Fèvre³³

Historique

L'APPEDIA (Association de Parents et de Professionnels pour l'Éducation, le Développement et l'Intégration d'Autistes et apparentés) a créé en 1986 la première classe expérimentale accueillant exclusivement des enfants atteints d'autisme avec retard mental associé, en milieu ordinaire, c'est à dire au sein d'une école élémentaire publique de Meudon, dans le département des Hauts de Seine (92).

La création d'une deuxième classe, sur le même modèle, en 1991 a été associée à la mise en place d'un SESSAD, le SISS-APPEDIA (Service d'Intégration Scolaire et Sociale), dont l'objectif était et reste l'accompagnement des enfants scolarisés, des équipes de professionnels et des familles. Rapidement (en 1994), une classe pour collégiens a ouvert ses portes dans un collège volontaire pour ce projet.

L'éducation a toujours été le parti choisi, s'inspirant fortement du programme TEACCH. Le choix de centrer les interventions des professionnels sur le temps et le lieu scolaire ainsi que la collaboration avec les familles ont été des priorités, l'idée étant de faire des enfants accueillis des écoliers à temps plein.

En 2011 ce SESSAD atypique est devenu un IME atypique, l'IME externalisé SISS-APPEDIA. Le fonctionnement des classes n'en a été que peu modifié, toute l'équipe tenant particulièrement à cette mise en oeuvre inédite et efficace. En 2011 et 2012, deux classes de maternelle et une 2^e classe de collège ont complété le dispositif. A la rentrée 2012/2013, deux nouvelles classes (maternelle et élémentaire) ont ouvert leurs portes dans le nord du département.

Au total le dispositif constitue une Unité d'Enseignement composée de 8 classes spécialisées, à petit effectif - 5 à 6 élèves -, réparties sur 7 établissements d'enseignement publics et accueille une quarantaine d'enfants et adolescents âgés de 3 à 16 ans pour la grande majorité à temps plein, dans des classes respectant les tranches d'âges des établissements d'enseignement ordinaires.

Fonctionnement

Cet IME atypique n'a pas de locaux propres à recevoir des enfants et adolescents pour des prises en charge régulières. Les locaux à usage administratif et de consul-

tations permettent les réunions, les rendez-vous avec les familles et le travail administratif. Les lieux d'accueil des enfants sont des classes ordinaires (mais très aménagées) dans des établissements d'enseignement publics.

La philosophie de travail du programme TEACCH ainsi que les interventions éducatives mises en oeuvre dans celui-ci ont retenu l'attention de l'association de parents et de professionnels à l'origine du projet APPEDIA.

Chaque professionnel s'est saisi de ces principes et s'est enrichi au fil du temps, par le biais de formations et d'une réflexion institutionnelle, de nouveaux savoirs allant dans le sens d'une amélioration de l'accompagnement des élèves accueillis.

Ces spécificités ont poussé les professionnels à réfléchir sur la place de chacun dans le dispositif, non pas en fonction des cultures et lieux de provenance mais plutôt en fonction de la nature du handicap des enfants et adolescents accueillis, de leurs besoins spécifiques. Ainsi, la présence d'éducatrices spécialisées dans les classes se justifie complètement pour mener à bien le travail d'autonomie qui appelle une approche spécifique structurée.

Au fil du temps, les professionnels ont enrichi leurs pratiques de nouveaux outils adaptés au public accueilli. La formation continue des professionnels, à l'extérieur et sur site, est une des priorités, afin de proposer aux élèves des stratégies toujours plus adaptées, afin également de soutenir les équipes et de les rendre pérennes. Des professionnels correctement formés ne se découragent pas et peuvent travailler au long cours.

La collaboration avec les familles a également été un axe majeur de travail, redonnant aux parents leur place d'éducateur, au sens large du terme. Un dispositif d'accueil et d'accompagnement a été mis en place afin de garantir autant que cela est possible le partenariat avec les familles. Des rencontres régulières avec les différents professionnels sont programmées, de façon formelle aux moments des PPS et PEI. Des rendez-vous à la demande des parents ou des professionnels sont possibles entre les rendez-vous incontournables.

INNOVER :
*Introduire quelque chose
de nouveau
dans un système établi.*

³³ Orthophoniste, IME externalisé SISS-APPEDIA

Il fallait un bel enthousiasme et des convictions fortes pour faire entendre, en 1986, ce choix de travail. La psychanalyse était alors la seule thérapeutique proposée à ces enfants et à leurs familles. Il a fallu beaucoup de ténacité pour maintenir et améliorer ce projet de départ. Pendant longtemps les stratégies utilisées ont été décrites... jusqu'à aujourd'hui où elles sont reconnues par la Haute Autorité de Santé dans les Recommandations des Bonnes Pratiques !

L'implantation de l'IME en milieu ordinaire est le fruit d'un partenariat étroit entre :

- l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France,
- l'Éducation nationale,
- l'association de parents et de professionnels de l'autisme, l'APPEDIA,
- les communes sur le territoire desquelles sont implantés les établissements publics d'enseignement : écoles maternelles, élémentaires et collèges.

Le souhait d'ouvrir les portes de « l'école de tous » a bouleversé les habitudes, a décloisonné et a obligé les professionnels à travailler en étroit partenariat, à partager un territoire, la classe, et bien au-delà, des objectifs communs.

Ces partenaires, tous convaincus du bien-fondé de l'inclusion d'enfants et d'adolescents porteurs de handicap dans le milieu de vie ordinaire, portent une part du projet.

- L'ARS décide de l'agrément de l'IME de sorte à pouvoir bé-

néficier du financement nécessaire à son fonctionnement.

- L'Éducation nationale met à disposition des enseignants spécialisés ou en cours de spécialisation, et assure leurs rémunérations.
- L'IME SISS-APPEDIA, maître d'œuvre du projet, met à disposition son équipe pluridisciplinaire spécialisée en autisme, au service exclusif des enfants et adolescents atteints d'autisme et de leurs familles et assure la rémunération des professionnels via des budgets Sécurité Sociale.
- Les communes d'accueil mettent à disposition une salle de classe dans les écoles, une à deux personnes dédiées au temps du repas, rémunérées par les municipalités. Ces personnes aident quotidiennement l'éducatrice spécialisée de chaque classe (qui déjeune avec les enfants) au moment du repas et sur le temps de récréation qui suit.
- Le conseil général du département des Hauts de Seine met à disposition deux salles de classe pour chaque groupe d'adolescents (dans deux collèges) ce qui permet d'ajuster au mieux le travail proposé et en particulier de proposer des apprentissages pré-professionnels dans des espaces dédiés à cela.

Les collégiens ne bénéficient pas de supplément de personnel sur le temps de repas. Ce sont les professionnels de la classe (éducatrice spécialisée, enseignant et professionnel du jour) qui accompagnent les adolescents

au self et travaillent avec eux les différents aspects du repas (diversité alimentaire, mastication, déglutition, tenue à table, aspects sociaux du repas).

- Les familles sont représentées par l'association APPEDIA dont dépendent deux structures, le SISS-APPEDIA ainsi qu'un autre IME, de conception plus classique : l'IME Jeune APPEDIA.

Le partenariat et la coordination entre ces différentes institutions sont assurés au quotidien par une collaboration étroite entre le directeur de l'IME, le chef de service, les directrices des écoles maternelles et élémentaires et les principaux des collèges. Ces professionnels sont en lien direct avec les inspecteurs de leur hiérarchie, l'Éducation nationale et l'Agence Régionale de Santé ainsi qu'avec les maires et adjoints concernés des communes accueillantes. Ces partenariats sont concrétisés par des conventions établies entre l'IME et chacun des sites d'accueil, inspections et communes d'accueil.

L'école donc, comme lieu d'accueil des enfants bien sûr mais aussi des professionnels spécialisés en autisme et dont les prises en charge répondent aux besoins spécifiques des petits élèves. Le souhait d'ouvrir les portes de « l'école de tous » a bouleversé les habitudes, a décloisonné et a obligé les professionnels à travailler en étroit partenariat, à partager un territoire, la classe, et bien au-delà, des objectifs communs. L'enfant devient le centre du dispositif. Les professionnels s'organisent autour !

Côté service

Le directeur de structure, le pédopsychiatre et les psychologues apportent un soutien aux familles dans la perception de l'autisme de leur enfant, dans l'accompagnement quotidien. De la même façon, ils proposent un soutien aux professionnels lorsque ceux-ci se trouvent en difficulté pour une raison ou une autre.

Des réunions institutionnelles réunissant l'ensemble des professionnels sont programmées plusieurs fois dans l'année et permettent des transmissions d'informations mais aussi une réflexion approfondie sur divers sujets. L'ensemble de ces rencontres avec les familles ou entre professionnels se déroulent dans les locaux administratifs du SISS-APPEDIA, à l'exception des PPS et PEI qui se déroulent dans les classes afin que les parents puissent mieux comprendre les stratégies et voir les outils utilisés pour leur enfant.

Au-delà des aspects administratifs et de gestion, l'un des points forts réside probablement dans l'accompagnement des familles tant au niveau de la connaissance de l'autisme que de l'orientation de leur enfant vers d'autres établissements, lorsque la structure SISS-APPEDIA ne répond plus aux besoins de celui-ci.

L'assistante sociale accompagne les parents dans le parcours d'orientation de leur enfant, les aidant à définir ce qu'il souhaite pour celui-ci. Elle aide également à l'organisation de visites dans les établissements de leur choix et facilite la transmission des dossiers.

L'orientation, quel que soit le moment auquel elle intervient, fin d'école maternelle, fin d'école élémentaire ou

fin du collège, voire pendant une de ces périodes, est toujours un moment difficile pour les familles et angoissant pour les enfants. Quand cela est possible, des stages sont organisés avec, en amont un travail de préparation de dossier et un accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent dans le nouvel établissement, quand l'équipe de celui-ci l'accepte.

Côté classe au quotidien

Un enseignant spécialisé (ou en cours de spécialisation) et une éducatrice spécialisée travaillent donc à temps plein, dans le même lieu, la salle de classe. Ils ont en charge 5 à 6 enfants ou adolescents, scolarisés à temps plein au sein de ces classes particulières.

Chaque élève a le diagnostic d'autisme (ou de TED) avec déficience intellectuelle associée. La plupart présente nt d'autres troubles associés tels que troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, spécificités sensorielles, hyperactivité, troubles qu'il faut prendre en compte dans l'élaboration du Projet Educatif Individualisé. A partir des évaluations psychométriques effectuées à l'extérieur ou en interne par la psychologue du service, des bilans éducatif, orthophonique, psychomoteur, des observations des différents professionnels et des informations données par la famille, un projet de travail est établi (PEI), pour chaque enfant scolarisé, qui servira de fil conducteur pour les professionnels et la famille.

Ce projet définit les objectifs et les moyens pour chaque secteur de travail (travail éducatif, travail cognitif, travail orthophonique, de psychomotricité, etc). Le PEI est explicité et discuté avec la famille lors d'une réunion qui a lieu lors du 1^{er} trimestre de l'année scolaire, en présence de l'ensemble des professionnels gravitant autour de l'enfant. Un document écrit est remis à la famille via l'enseignant référent. Ce projet est revu dans le courant du second semestre de l'année et réajusté en fonction des réussites et des échecs de l'enfant. A partir des objectifs fixés par les différents professionnels, un emploi du temps individualisé est mis en place pour chaque enfant ou adolescent. Il se compose de temps de travail en individuel avec chacun des intervenants et de temps de travail de groupe.

L'expérience a montré qu'au travail en individuel proposé à chaque enfant, il faut ajouter des temps de travail en groupe pour répondre aux besoins de socialisation des jeunes accueillis. Le binôme adulte/enfant est performant car l'adulte s'adapte nécessairement à l'enfant. Il est donc à privilégier pour les apprentissages de base dans tous les secteurs de l'éducation.

Pour autant, les conditions de vie en collectivité avec des pairs requièrent des savoir-faire que seul le groupe peut enseigner. Certaines activités ont donc été réfléchies pour permettre cet apprentissage social, d'abord au sein des classes et en groupe restreint puis dans de plus grands groupes au sein des écoles. Apprendre à travailler à côté d'un autre enfant, attendre son tour, collaborer, autant de choses importantes à envisager pour réussir, au mieux des capacités de l'enfant, une inclusion en milieu ordinaire.

La mise en place des emplois du temps des 5 enfants est donc un vrai challenge chaque début d'année. Aux temps éducatifs et cognitifs, il faut ajouter les temps rééducatifs (orthophonie, psychomotricité), les temps d'évaluations de la psychologue, les inclusions (quand c'est possible) dans des classes ordinaires et les accompagnements nécessaires à leur bon déroulement.

Concrètement, les orthophonistes passent une journée entière dans chaque classe et une demi-journée dans les classes de collège. Il en est de même pour les psychomotriciennes.

Des temps de tutorat sont organisés au moment de repas pour les élèves des classes élémentaires et de collège. Des activités comme le théâtre, la danse, la production de BD, la musicothérapie, menées par des professionnels de ces domaines, sont également ouvertes aux tuteurs volontaires, en primaire et avec les collégiens. Ces activités ont lieu après le repas, avant que le temps scolaire ne reprenne. Les équipes de classe peuvent être amenées à rencontrer les équipes de centre de loisirs, les clubs sportifs afin de faciliter l'insertion de nos élèves.

Quand les familles le souhaitent, l'éducatrice spécialisée peut ponctuellement se déplacer à domicile pour aider à mettre en place des stratégies améliorant le quotidien. Un travail continu à domicile n'est pas possible, l'IME n'ayant pas de budget pour cela mais une aide technique ponctuelle est toujours envisageable. Les outils développés en classe sont toujours proposés, expliqués aux familles et produits en plusieurs exemplaires pour la maison. Toutes les familles

Apprendre à travailler à côté d'un autre enfant, attendre son tour, collaborer, autant de choses importantes à envisager pour réussir, au mieux des capacités de l'enfant, une inclusion en milieu ordinaire.

n'adhèrent pas aux propositions éducatives qui leur sont faites. L'expérience montre que plus il y a de liens entre la classe et la famille, plus les apprentissages sont généralisés au domicile et plus l'enfant évolue favorablement.

Cette mise en œuvre serait impossible sans un travail important de sensibilisation à la problématique de l'autisme, fait en début d'année scolaire (et reconduit tous les ans) en direction des différents acteurs de la vie scolaire. Les parents d'élèves sont sensibilisés en début d'année lors de la réunion de rentrée, par un ou deux membres de l'équipe du SISS. Les élèves ordinaires le sont également par le biais d'interventions adaptées aux différents niveaux de classe. Les enseignants sont également sensibilisés à la rentrée puis de façon informelle tout au long de l'année. Les projets d'inclusion de certains élèves donnent l'occasion de discuter avec les enseignants concernés des objectifs des inclusions, des difficultés de nos élèves et de leurs possibilités. Ces diverses actions, reconduites chaque année, développent envers nos élèves à besoins spécifiques une grande bienveillance de l'ensemble de la communauté scolaire.

Du point de vue de l'orthophoniste

L'IME est doté de deux orthophonistes qui se répartissent le travail dans les huit classes. Elles passent une journée dans les classes élémentaires et une demi-journée dans les classes de collège.

Le suivi orthophonique sur site scolaire est d'une grande richesse. En effet, l'orthophoniste passant une journée entière dans chaque classe, a le temps de travailler avec les enfants mais aussi de les observer dans des situations naturelles (classe, cantine, récréation). Elle peut ainsi juger de l'adéquation du travail qu'elle propose avec les réels besoins des enfants. Elle peut également juger de la généralisation (ou pas) des acquisitions faites en situation de laboratoire (dans son bureau). Les discussions avec les autres professionnels sont facilitées par la proximité et sont possibles après le repas ou après le départ des enfants. La réflexion avec les équipes de classe est donc permanente et se fait tout au long de l'année. La réactivité des uns et des autres est donc largement améliorée.

Actuellement sa pratique se décline en divers temps : des séances individuelles avec chacun des enfants scolarisés (même si ceux-ci vont voir un orthophoniste en libéral), des temps de travail en groupe, des participations à la préparation des événements de l'année (fêtes, sorties, transfert d'été).

Les objectifs sont nombreux et adaptés à chaque enfant ou adolescent. Pour chaque enfant ou adolescent, un bilan est fait, après quelques semaines d'intégration dans la classe, lorsque celui-ci est repéré, rassuré. Les données de ce bilan sont complétées par des observations sur différents temps de la journée, les informations données par la famille et par l'orthophoniste de ville s'il y a une prise en charge en libéral.

Un projet de communication est ensuite discuté en équipe puis mis en œuvre. Globalement les points suivants peuvent faire partie du suivi orthophonique, en fonction des besoins de chacun :

- Mise en place d'un outil alternatif / augmentatif de communication adapté au profil de l'enfant (PECS, MAKATON, communication par objets...), et utilisé quotidiennement par le binôme enseignant/éducatrice,
- Travail des praxies buco-faciales pour augmenter la mobilité de la sphère buco-faciale et améliorer la mastication, la déglutition, l'articulation des sons de la langue orale, augmenter l'expressivité,
- Travail des émotions tant sur le versant expression que compréhension, en prenant en compte les expressions du visage mais aussi les postures corporelles,
- Travail sur le langage oral, particulièrement de la compréhension,
- Travail des habiletés sociales en collaboration étroite avec la psychologue.

Ces différents axes de travail se déclinent en temps de travail individuel ou en groupe (habiletés sociales par exemple) en fonction des profils des enfants et adolescents mais aussi en fonction des profils de classe. Ces différents apprentissages sont toujours étayés de supports

visuels adaptés au niveau de compréhension de chacun des enfants et les exigences, au sein d'un même groupe, sont individualisées.

Le travail de communication en groupe (lecture aménagée d'histoires, habiletés sociales) est particulièrement intéressant avec ce public peu enclin à partager l'attention de l'adulte. Le tour de rôle est spécifié visuellement (objet témoin, photo de l'enfant qui a la parole, etc). L'environnement verbal est aménagé (langage simple, concret, étayé de photos, dessins, gestes MAKATON, ralentissement du débit, etc). Le temps de travail est défini à l'avance et spécifié par un time-timer ou un autre système adapté. Les objectifs sont déclinés en fonction des compétences de chacun (par exemple, pour un enfant donné, il s'agira de formuler des phrases simples alors que le voisin devra, à partir d'un même support, désigner ou dénommer). Les objectifs transversaux sont de travailler ensemble, à partir d'un même support, d'apprendre à attendre son tour et à partager l'attention de l'adulte.

Dans la mesure du possible, les acquisitions de communication sont testées et amplifiées par des mises en situation concrètes, situations auxquelles l'orthophoniste se joint bien volontiers. Aller faire des courses au supermarché, porter un document, transmettre verbalement une information à une personne de l'école, pour les plus grands aller prendre une boisson dans un café, déjeuner dans un restaurant, visiter un musée ou aller au bowling sont autant d'occasions pour exercer les fonctions de communication, prendre part à la vraie vie et prendre du plaisir !

Dans la mesure du possible, les supports de préparation sont transmis aux familles qui le souhaitent, afin de généraliser les acquisitions au domicile. Certains parents disent, non sans une certaine fierté que, moyennant quelques aménagements, ils peuvent aller au restaurant avec leur enfant...

Pour finir avec les intérêts d'un suivi à l'école, les temps d'observation permettent de mieux comprendre l'autisme de chaque enfant, de mieux apprécier les particularités de la communication de chacun d'eux et de mieux percevoir la singularité de chacun dans ses « chemins de compréhension ». En connaissant chaque enfant dans son quotidien, ses goûts, ses intérêts particuliers, il est plus facile d'appréhender son mode particulier de compréhension... et donc d'anticiper certaines difficultés directement liées à son niveau de compréhension du langage oral.

Les échanges avec les familles sont moins nombreux que lors d'un suivi orthophonique en libéral. Néanmoins, l'orthophoniste participe aux PPS et PEI et peut rencontrer les familles entre deux rendez-vous formels.

Quels intérêts pour la communauté scolaire ?

Le premier intérêt réside sans aucun doute dans la mixité créée dans les écoles d'accueil par la présence d'enfants différents. Cette mixité quotidienne apprend à tous à vi-

vre ensemble, faisant tomber certaines craintes de la part des enfants ordinaires mais aussi venant des adultes de la communauté scolaire. Moyennant des efforts de sensibilisation en début d'année (et répétés tous les ans), l'ensemble de la communauté scolaire acquiert des connaissances sur l'autisme. Des expériences de vie avec nos élèves enrichissent le savoir-faire de chacun et permettent à qui le souhaite de prendre part à ce beau projet d'inclusion. Au fil du temps, une réelle bienveillance s'installe dans les établissements scolaires, envers nos élèves et plus généralement envers tout enfant porteur d'une différence.

Les propositions de tutorat, développées sous différentes formes (dans nos classes, à la cantine, en sport, etc.), et toujours sur la base du volontariat, augmentent les expériences de vie ensemble. Les élèves « tuteurs » acquièrent le plus souvent une aisance et un naturel envers les élèves différents qui leur permettent de vraies rencontres. A plus grande échelle, l'ensemble des acteurs de la vie de l'école fait preuve de respect et de tolérance vis à vis des enfants atteints d'autisme.

Néanmoins, il faut rester vigilant sur ce délicat équilibre. Il peut facilement être mis à mal par des comportements indésirables de certains de nos élèves. Le premier travail est de comprendre la nature et la fonction de ce trouble du comportement. Différents outils nous y aident. Il faut ensuite mettre en place les stratégies opérantes pour diminuer voire éteindre le comportement inadapté. Il faut redoubler d'attention, rassurer en informant sur les troubles du comportement de tel ou tel. Il faut protéger l'enfant en difficulté en ne l'exposant pas à des situations sociales trop compliquées à gérer pour lui. De la même façon, il faut protéger les élèves de l'école en ne les exposant pas aux situations de crise que traversent certains de nos élèves.

L'intégration d'enfants avec handicap reste une aventure nécessitant beaucoup d'attention, de bienveillance et de professionnalisme. Il ne suffit pas de mélanger pour que tout se passe bien. L'autisme ne se « dissout » pas dans l'école ordinaire. Le propos n'est pas seulement d'intégrer des enfants à profil particulier à un groupe d'enfants ordinaires. Il n'est pas non plus de « normaliser » les enfants accueillis. Il est de faire progresser ces enfants différents, dans le respect de ce qu'ils sont, en leur donnant les moyens de participer à leur mesure. Pour eux comme pour les autres, l'école ne se résume pas à l'acquisition de connaissances académiques mais doit plutôt être un des lieux d'apprentissage de la vie en société. Sujet éminemment délicat pour une personne avec autisme !

En quoi peut-on parler de structure innovante ?

Alors même que la place naturelle d'un enfant est à l'école, les enfants porteurs de handicap ont longtemps été privés de ce droit. Les enfants et adolescents atteints d'autisme ne supportent pas pour autant, compte-tenu de leurs besoins spécifiques, une inclusion en milieu ordinaire sans aménagement. Ce serait être irrespectueux que de leur imposer une inclusion sans leur permettre, par des

moyens adaptés, de comprendre les règles de l'école, de faire des apprentissages à leur mesure et de travailler plus particulièrement la socialisation.

L'innovation est probablement de considérer que le milieu naturel d'un enfant, l'école, doit s'adapter afin de proposer une réelle scolarisation. Charge aux divers professionnels d'accepter de travailler ensemble, en considérant que les différentes interventions spécialisées ont leur place à l'école pour ce type d'enfants et d'adolescents.

Cela demande de bousculer les habitudes, de bouger les frontières de chaque domaine de compétence et d'accepter de travailler ensemble, chacun du point de vue de sa spécificité, au service de l'enfant, en prenant en compte la nécessité de développer au maximum l'autonomie de chaque jeune accueilli.

Ce montage particulier, IME externalisé, est également l'opportunité pour certains enfants d'aller à l'école à temps plein alors que leur profil n'en fait pas des « élèves modèles ». Rappelons que les jeunes accueillis ont tous un diagnostic d'autisme et un retard mental associé.

Les regards croisés familles / professionnels restent le fil conducteur de la prise en charge globale. L'adhésion des familles au projet de l'IME n'est pas toujours facile. L'école « gomme » les aspects indésirables de l'autisme, normalise d'une certaine façon et les professionnels sont souvent confrontés à une demande excessive, de la part des parents, de travail purement scolaire ou d'un niveau incompatible avec les réels potentiels des enfants. La nécessité d'une éducation et d'une socialisation spécifique n'est pas toujours perçue comme telle. Elle est pourtant le préalable à une inclusion positive dans l'école. La place de l'éducatrice spécialisée est parfois remise en cause par certains parents.

Il faut alors expliciter en quoi ce professionnel est très important dans le parcours de l'enfant. « Aller à l'école » n'est pas seulement faire des apprentissages académiques. Aller à l'école, c'est comprendre les règles de l'école et apprendre à les respecter, c'est apprendre à vivre avec d'autres enfants (handicapés ou non), apprendre à communiquer avec des moyens conventionnels, se déplacer dans l'école, respecter le matériel etc.

Les savoir-faire et savoir-être ensemble sont primordiaux pour vivre en groupe. Pour autant, ce ne sont pas des apprentissages naturels de la personne avec autisme. La régulation des comportements est bien souvent la priorité quand un nouvel enfant arrive dans une classe. Celui-ci doit s'adapter à son nouvel environnement. Le reste du groupe doit lui aussi s'adapter à ce nouvel élève qui bouscule les habitudes et les repères. Il y a là un champ immense de travail éducatif auprès de chacun des membres du groupe classe.

L'école « gomme » les aspects indésirables de l'autisme, normalise d'une certaine façon et les professionnels sont souvent confrontés à une demande excessive, de la part des parents....

L'IME, tel qu'il est conçu, garantit à chaque enfant et/ou adolescent scolarisé un accompagnement individualisé et adapté à son profil. Chaque classe est un cocon dans lequel on apprend, chacun à sa mesure et duquel on part (quand cela est possible et a du sens pour l'enfant) pour des inclusions réfléchies et sécurisées dans une ou l'autre des classes de l'école.

Les temps de repas, de récréation, les temps forts de l'école, sont toujours partagés avec la communauté scolaire, avec bien sûr des aménagements quand cela s'avère nécessaire (par exemple : passage au self en priorité pour éviter les moments d'attente, aménagement du coin repas pour limiter le bruit et l'agitation).

Les inclusions en classe ordinaire ne sont pas systématiquement mais au contraire réfléchies au cas par cas, en fonction des compétences de chaque enfant et de la faisabilité dans son école d'accueil. Les inclusions en milieu

***...au fil du temps
des partenariats tout à fait
intéressants se mettent
en place avec des enseignants
volontaires ; ceux-ci
acquièrent un vrai savoir-faire
porteur de projets pour
les élèves à profil particulier.***

ordinaire se font sur la base de propositions de l'équipe de classe, en respectant le volontariat des enseignants de classes ordinaires car cela nécessite un important travail de concertation en amont.

La plupart du temps, compte-tenu du profil des enfants et adolescents accueillis, les intégrations mises en place ont plus une vocation sociale que d'apprentissage. En effet, les stratégies d'apprentissage des matières académiques restent particulières. Par exemple, un apprentissage de lecture classique ne correspond pas aux particularités de l'enfant avec autisme. Il est préférable qu'il fasse cet apprentissage en relation duelle avec son enseignant, selon des stratégies adaptées et à son rythme, qui est rarement celui d'une classe ordinaire.

L'inclusion en classe sera par contre un excellent terrain d'apprentissage social, à la condition de définir finement les objectifs à atteindre, de donner à l'enfant le moyen de comprendre ce qu'on attend de lui, de l'accompagner plus ou moins en fonction de ses besoins et de ne pas oublier d'estomper peu à peu la présence de l'adulte.

Ce dernier point semble très important à toute l'équipe du SISS. En effet, il semble préférable d'apprendre à faire seul et donc de limiter la difficulté, plutôt que d'augmenter la difficulté sans travailler l'autonomie. Cet aspect du travail a besoin d'être explicité régulièrement aux parents et aux enseignants accueillants, la nécessité du travail de l'autonomie n'étant pas toujours perçue comme la priorité.

L'expérience montre qu'au fil du temps des partenariats tout à fait intéressants se mettent en place avec des enseignants volontaires ; ceux-ci acquièrent un vrai savoir-faire porteur de projets pour les élèves à profil particulier. La présence de certains de nos élèves et leur participation active dans les classes ordinaires permettent aux enfants

« tout venant » de les connaître et de partager avec eux quelques activités. Nos élèves gagnent aux yeux des élèves « tout venant » une légitimité, reconnus pour leurs compétences comme tout enfant de l'école.

Il faut néanmoins rappeler que tous les enfants accueillis dans les classes du SISS-APEDIA ne bénéficient pas d'inclusions en milieu ordinaire, leurs compétences et leur comportement social ne le permettant pas. Récemment une petite fille de 4 ans a intégré une classe de maternelle du SISS-APPEDIA. Cette fillette est atteinte d'un autisme sévère avec déficience intellectuelle associée. De plus, elle présente une épilepsie sévère. Son âge de développement est d'environ un an, huit mois d'âge de développement en communication. Il est difficile, actuellement, de proposer une inclusion qui ait du sens, même en petite section de maternelle. L'écart avec un enfant de trois ans est trop grand et les capacités d'adaptation de cette fillette ne lui permettent pas de profiter réellement de la présence d'autres enfants.

Pour les familles qui le souhaitent les prises en charge à l'extérieur du service sont possibles, dans la limite de ce que peuvent accorder les caisses de sécurité sociale. Ainsi certains enfants bénéficient d'un suivi orthophonique ou de psychomotricité, en libéral ou d'un suivi en CMP.

L'enseignant référent invite ces professionnels à participer aux PPS, s'ils le souhaitent.

Quelles difficultés ?

Au delà des difficultés techniques liées à l'individualisation de l'accompagnement de chaque enfant/adolescent, la plus grande difficulté que le service ait connue réside dans la non acceptation par les institutions DASS et Éducation nationale des stratégies adoptées par le service dès sa mise en place : éducation structurée fortement inspirée du programme TEACCH.

A l'ouverture de la 1^{ère} classe en 1986, le point de vue anglo-saxon sur l'autisme était irrecevable en France. Le service, qui était alors un SESSAD, peinait à faire reconnaître la nécessité de stratégies adaptées à l'autisme, la nécessité de privilégier une scolarisation en milieu protégé (la classe), le petit nombre d'élèves ainsi que l'homogénéité du public accueilli du point de vue du diagnostic. Fréquemment, les termes de « dressage » et de « conditionnement » ont été employés sans jamais que les personnes qui les prononçaient ne viennent dans la classe voir ce qu'il s'y passait réellement...

Avec la Loi 2005, le nombre d'enfants TED scolarisés en milieu ordinaire a considérablement augmenté. Faute de connaissances sur l'autisme et de mise en place d'adaptations, l'École dans son ensemble s'est trouvée en difficulté face à ces enfants à besoins spécifiques et à leurs familles qui défendaient leur droit à la scolarisation.

Peu à peu, un nouveau regard a été porté sur les classes du SISS-APPEDIA, ces classes apparaissant alors comme une possible solution de scolarisation pour les enfants et adolescents atteints d'autisme.

Les institutions ont cheminé, les représentations de l'autisme ont également évolué et un dialogue fructueux

a pu s'engager avec des responsables de l'ARS et de l'Éducation nationale qui s'avèrent être maintenant de réels partenaires de travail.

Pour finir, la parution en mars 2012, des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles en matière d'autisme (Haute Autorité de la Santé) a légitimé le choix des interventions éducatives utilisées dans le service dès ses débuts... en 1986.

Quelles limites ?

Les limites d'un tel dispositif peuvent être déclinées sur plusieurs niveaux : au niveau des professionnels, des établissements scolaires et au niveau des profils d'enfants.

Au niveau des professionnels :

Il est fortement souhaitable que les enseignants nommés soient volontaires pour travailler avec ce public. Il arrive parfois qu'un enseignant soit nommé sur un des postes de l'IME sans en avoir fait la demande et sans connaître l'autisme et les troubles apparentés. Certains enseignants se saisissent rapidement des connaissances acquises par l'ensemble du personnel de l'IME et des stratégies adaptées à ce public. Dans ce cas, la collaboration va de soi. Mais ce n'est pas toujours le cas. La motivation à travailler auprès d'un public « extraordinaire » semble être la base d'une collaboration interprofessionnelle fructueuse.

Au niveau des établissements scolaires :

Il est souhaitable d'installer ce type de classe dans une école motivée par un tel projet ; il faut beaucoup d'énergie, de bienveillance et de curiosité pour faire une place à une unité d'enseignement spécialisée en autisme. Une information sérieuse et répétée (tous les ans, de préférence à la rentrée) sur l'autisme est indispensable pour que la communauté scolaire dans son ensemble (enseignants, élèves, parents d'élèves, autres personnels de l'école, etc.) accueille sereinement une classe particulière. Il vaut mieux passer du temps en amont à préparer ce partenariat atypique plutôt que de « forcer » les portes d'une école. La réussite d'un tel projet passe nécessairement par une étroite collaboration entre tous les acteurs de la communauté scolaire d'accueil.

Au niveau des enfants :

L'école est un droit pour tous et c'est une véritable chance pour tout enfant. Néanmoins, dans certains cas, l'école n'est pas le lieu privilégié d'apprentissage.

Tous les enfants et adolescents accueillis le sont sur la base d'une notification MDPH. Néanmoins, on peut penser que dans certains cas, ce choix d'orientation n'est pas en adéquation avec la réalité des enfants et du dispositif.

Certains enfants présentent un écart de fonctionnement social et cognitif très important par rapport aux enfants d'une même classe d'âge et ne peuvent bénéficier réellement de la présence de la communauté scolaire. Le cadre de l'école, le nombre important d'élèves, les locaux ne font pas de cet environnement, l'environnement le plus favorable à certains enfants et adolescents atteints

d'autisme avec retard mental important et un trouble neurologique non stabilisé associés. Un enfant qui présente de l'épilepsie ne bénéficie pas d'un lieu adapté pour se reposer après une crise, par exemple.

De même, il est difficile de proposer des intégrations en classe ordinaire à des enfants ou des adolescents dont l'âge de développement est très en deçà de la fourchette des âges de l'école (3-6 ans en maternelle, 6-10 ans en élémentaire et 11-16 ans en collège).

Cela a-t-il du sens de proposer une intégration en petite section à un enfant qui, à 4 ans, présente un âge de développement de 12 mois ? Peut-on proposer une intégration en classe de collège à un jeune non-verbal (et donc présentant des troubles de la compréhension du langage oral) ? Le même questionnement se pose pour chaque tranche de scolarité. Alors bien sûr, l'enfant accueilli bénéficie du dispositif car il est très adapté à l'autisme, mais les rencontres régulières et à visée d'apprentissage avec le milieu ordinaire s'avèrent souvent impossibles. La scolarisation d'un tel enfant dans le dispositif n'empêchera pas sa réorientation

en milieu spécialisé à un moment ou un autre. Cette réorientation est souvent très douloureuse pour les familles qui perçoivent

parfois difficilement l'écart qui se creuse entre les possibilités de leur enfant et celles des autres enfants de la classe et plus encore avec les enfants « tout-venant ».

L'institution Éducation nationale n'est pas toujours en mesure de proposer les aménagements nécessaires à la participation d'un élève autiste et très déficitaire à une activité en milieu ordinaire. Une place en IME classique peut être alors plus indiquée, plus rassurante pour certains enfants.

Les adultes avec autisme nous signifient leur besoin de temps pour apprendre, la nécessité d'aller lentement, de parler lentement, de répéter... Autant de choses impossibles à respecter en milieu ordinaire où les exigences en matière de temps et de programmes sont très importantes. Alors faut-il nourrir le rêve d'école ou se montrer respectueux de ces enfants à profil particulier ?

Ces classes, bien que très adaptées aux spécificités de l'autisme, ne sont donc pas LA réponse adaptée à tout enfant atteint d'autisme.

Alors faut-il nourrir le rêve d'école ou se montrer respectueux de ces enfants à profil particulier ?

Conclusion

Sans aucune hésitation, la grande force de cette structure est de regrouper à l'école, au sein des différentes classes constituant l'Unité Pédagogique du SISS, les différents professionnels répondant aux besoins spécifiques des enfants et adolescents accueillis.

Ainsi des enfants, de 3 ans à 16 ans, peuvent aller à l'école de tous, à temps plein, tout en bénéficiant d'une éducation adaptée à leurs spécificités et individualisée en fonction des compétences de chacun. La localisation

en milieu ordinaire d'unités très spécialisées facilite les contacts et permet de faire évoluer peu à peu les représentations de l'autisme. Les enfants et adolescents accueillis deviennent, à leur mesure, des élèves et font tout ou partie du parcours scolaire ordinaire.

Les classes de maternelle tentent de répondre aux besoins d'éducation précoce des petits enfants avec autisme. Ces classes de maternelle sont une nouvelle aventure pour le service. Le défi est de taille et tellement motivant ! Le savoir-faire acquis dans les plus anciennes classes aide à la réflexion sur le travail avec les petits mais ne répond pas entièrement aux nombreuses questions liées à la prise en charge précoce. Il ne s'agit pas de dupliquer ce que l'on sait faire avec des grands. Mais plutôt d'accompagner les compétences naturelles des enfants, de donner, quand il suffit, le coup de pouce à l'enfant pour qu'il prenne la bonne direction, d'adapter plus spécifiquement et rapidement quand il y a besoin.

Le travail d'équipe permet une vision globale de l'enfant et un ajustement des stratégies les unes par rapport aux autres. La pluralité des cultures professionnelles et la cohabitation nécessaire sont les richesses de ce type de structure. Elles peuvent être aussi des sources de difficultés. A chacun d'avoir l'humilité nécessaire pour trouver sa place auprès de l'enfant, de sa famille et auprès des autres professionnels.

Peu de nos élèves retournent en circuit ordinaire. Porteurs d'autisme et de handicap mental, leurs difficultés n'en font pas des élèves facilement intégrables dans des classes ordinaires. Les troubles sensoriels (particulièrement l'intolérance au bruit) à eux seuls sont parfois un frein à l'immersion en milieu ordinaire. Ces petites unités leur donnent néanmoins l'opportunité d'aller à l'école comme tout enfant de leur âge, leur donnent également, et c'est là le plus important, la possibilité de développer au mieux leurs compétences cognitives et sociales.

Les problèmes d'orientation restent malheureusement très importants, quel que soit l'âge auquel elle intervient. Le passage dans le milieu spécialisé est souvent vécu de façon douloureuse par les familles et trouver une place adaptée relève, en région parisienne comme ailleurs, du parcours du combattant ! Sans aucun doute, et compte tenu du manque de place criant pour ce public, ces classes s'avèrent être une voie d'épanouissement pour certains enfants et adolescents, entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé.

Plus que beaucoup de moyens financiers, ce type de structure requiert pour qu'il fonctionne et qu'il se multiplie, beaucoup de professionnalisme, d'énergie et de bonne volonté... et une bonne dose d'utopie ! L'école de tous pour tous !

IME Externalisé SISS-APPEDIA
2 rue Paul Gauguin 92290 Chatenay-Malabry

Références bibliographiques

- INSHEA. (2009). Projet personnalisé de scolarisation, mode d'emploi. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 44.
- Jordan, R. & Powell S. (1995). *Les enfants autistes, les comprendre, les intégrer à l'école*. Paris : Editions Masson.
- Magerotte, G. & Willaye, E (2010). *Intervention comportementale clinique- Se former à l'A.B.A.* Bruxelles : Ed De Boeck.
- Mesibov, G. (1995). *Autisme, le défi du programme TEACCH*. Prod Aid Autisme
- Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir*. Paris : Ed Dunod.
- Peeters, T. (1996). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Ed Dunod.
- Philip, C. Magerotte, & G. Adrien J.L. (2012). *Scolariser les élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Paris : Ed Dunod.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Ed Dunod.
- Schopler E. Reichler, & S. Lansing, M. (1991). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris : Ed Masson.
- SCÉRÉN. (2009). *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. Chassneuil du Poitou : CNDP, collection Repères handicap.
- Tardif, C. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Ed Solal.
- Vermeulen, P. (2005). *Comment pense la personne autiste ?* Paris : Ed Dunod.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme et Emotions*. Bruxelles : Ed De Boeck.
- Willis, C. (2009). *Les jeunes enfants autistes à la garderie et à l'école*. Montréal : Chenelières Éducation.

Bruno Gepner et Carole Tardif



Mieux percevoir le monde en le ralentissant : une application numérique originale

Carole Tardif³⁴ et Bruno Gepner³⁵

Nous allons rappeler brièvement le contexte qui nous a amenés à tester l'hypothèse d'un bénéfice d'une présentation ralentie de scènes ou stimuli audiovisuels montrés à l'enfant autiste sur un écran d'ordinateur.

Pour que les interactions et la communication sociales entre deux ou plusieurs personnes se déroulent de manière fluide, il est nécessaire que ces personnes puissent procéder, au fur et à mesure de leurs échanges, à un traitement perceptif en temps réel des messages verbaux, non verbaux et des informations sociales, notamment le langage émotionnel facial et corporel, le langage des yeux et celui des lèvres. La qualité de l'accordage émotionnel et rythmique des échanges entre les partenaires dépend en partie de ce traitement en temps réel des multiples informations impliquées dans la communication sociale.

Or chez l'enfant autiste, on observe généralement un temps de réponse plus lent pour traiter les visages (Dawson et al., 2005), un temps accru de désengagement attentionnel au sein d'une modalité sensorielle ou entre deux modalités sensorielles (Courchesne et al., 1994). Et nos travaux ont montré l'importance des désordres du traitement en temps réel des événements sensoriels dynamiques rapides (visuels, auditifs et proprioceptifs) chez les enfants autistes (pour des synthèses, Gepner & Massion, 2002 ; Gepner & Féron, 2009 ; Gepner & Tardif, 2009).

De nombreux témoignages de personnes autistes illustrent ces travaux.

- Par exemple, à l'appui des difficultés des personnes autistes vis-à-vis des mouvements des yeux d'autrui, citons Temple Grandin (1997) : « Un autiste a raconté qu'il lui était difficile de regarder les yeux de quelqu'un parce qu'ils n'étaient jamais immobiles ».
- Pour rendre compte de leurs difficultés face à la vitesse de la parole et les réponses différées qu'ils peuvent souvent donner, citons Daniel Tammet (2007) :

« Gurcharan parlait très vite et parfois je la trouvais difficile à suivre [...] la succession rapide des questions avait quelque chose d'intrusif, comme le plic-ploc continu de la pluie sur mon crâne, et il me fallait du temps pour lui répondre ». Il ajoute, à propos des visages : « Pour moi, ce sont les visages qui posent problème, même ceux de personnes que je connais depuis des années. Réfléchissez un instant à la complexité de chaque visage humain, pas seulement aux nombreux petits détails personnels qui le composent, mais aussi à l'instabilité de ses traits qui sont continuellement en mouvement » (Tammet, 2009).

- Pour illustrer les problèmes éprouvés face aux changements constants de l'environnement, et les stratégies adaptatives des personnes autistes, citons le témoignage de Donna Williams (1992) : « Le changement perpétuel qu'il fallait affronter partout ne me donnait jamais le temps de me préparer. C'est pourquoi j'éprouvais tant de plaisir à faire et refaire toujours les mêmes choses [...]. Il me fallut trouver un biais pour ralentir les choses afin de m'accorder le temps de négocier avec elles [...]. L'un des procédés qui me permettait de ralentir le monde consistait soit à cligner des yeux, soit encore à éteindre et à allumer alternativement la lumière rapidement... »
- Concernant le décalage temporel entre soi et autrui, citons une jeune femme avec un syndrome d'Asperger qui nous a confié le propos suivant : « Ma pensée est trop rapide, plus rapide que ma capacité à la formuler et à la mettre en mots : il me faut tant de temps pour coller des mots sur des impressions fugitives que je suis frappée d'amnésie quand je tente de les formuler... J'ai l'impression d'un décalage temporel : est-ce moi qui suis lente, ou les autres trop rapides ? Cela me rend extrêmement triste de contempler une telle barrière... J'aimerais qu'il y ait un bouton stop quelque part, que je puisse presser pour laisser mon cerveau se rafraîchir et lui faire cesser cette galopade absurde contre le temps... »

³⁴ Professeur de Psychologie du développement normal et pathologique, Université d'Aix Marseille - Centre de Recherche PsyCLE

³⁵ Psychiatre, Chercheur associé Laboratoire Parole et Langage, UMR CNRS 7309, Professeur, chargé d'enseignement, Université d'Aix Marseille

En substance, le monde va trop vite ou change trop rapidement pour au moins certains enfants avec autisme, depuis le début de leur vie, souvent encore à l'âge adulte, selon un gradient de difficulté qui semble proportionnel au degré de sévérité des troubles autistiques, ce qui contribue à leurs difficultés de compréhension et d'adaptation à l'environnement.

LOGIRAL, une application numérique originale

S'il en est ainsi, ralentir le monde autour d'eux pourrait logiquement contribuer à remédier à leurs difficultés de traitement des flux audio-visuels et les aider à améliorer leurs performances communicatives et sociales (Gepner, 2001 ; Gepner et al., 2001). Nous avons donc mené plusieurs expériences utilisant ce paradigme expérimental de ralenti des signaux audio-visuels pour tester son impact sur la reconnaissance des mimiques faciales, sur la compréhension verbale et sur l'imitation de mouvements.



Figure 1 : Matériel vidéo pouvant être présenté à l'écran de l'ordinateur pour travailler la compréhension de mots, de phrases, l'imitation de gestes, etc.



Figure 2 : Présentation de l'écran de l'ordinateur avec en bas à gauche les commandes pour lancer et ralentir les vidéos stockées dans la bibliothèque ou liste de lecture en bas à droite.

Ces expériences ont permis de confirmer qu'une présentation ralentie d'expressions faciales, non-émotionnelles comme émotionnelles, en améliorerait la reconnaissance chez les enfants autistes par rapport à une présentation en vitesse normale, mais également qu'elle induisait plus d'imitations faciales et vocales qu'une présentation de ces mêmes mimiques faciales en vitesse normale (Tardif, Lainé, Rodriguez, Gepner, 2007 ; Lainé, Tardif, Rauzy, & Gepner, 2008). Par ailleurs, une présentation ralentie permet une meilleure discrimination auditive de phonèmes, de mots proches phonologiquement, et une meilleure compréhension de consignes orales chez certains enfants, plus particulièrement ceux ayant un faible niveau de développement verbal (Tardif, Gepner, & Rey, 2002 ; Lainé, Rauzy, Gepner, & Tardif, 2009). Enfin, l'imitation volontaire de gestes et mouvements corporels ou faciaux est significativement plus importante lorsqu'ils sont présentés en vitesse ralentie qu'en vitesse normale (Lainé, Rauzy, Tardif, & Gepner, 2011).

Suite à ces travaux de recherche expérimentale réalisés avec un prototype de dispositif de ralentissement, nous avons développé une plateforme logicielle destinée à moduler la vitesse (ralentir ou accélérer) les images et les sons de manière synchrone, sans déformation acoustique de la voix, appelée LOGIRAL (pour LOGiciel de RALentissement). Logiral est utilisable aisément sur un ordinateur PC.

Des séquences vidéo sont réalisées avec une simple caméra ou webcam et importées dans l'ordinateur pour être présentées à l'enfant à la vitesse qui génère chez lui le plus d'attention visuelle et/ou auditive. Les différentes séquences filmées peuvent servir de supports pour tester de nombreuses compétences : capacités imitatives, capacités de compréhension de l'intentionnalité, compréhension de consignes, de séquences de dessins animés, de scènes de sa vie quotidienne, de mots proches phonologiquement (bateau / gâteau / chapeau), de situations de jeux où il faut prendre en compte plusieurs paramètres, de scénario sociaux, etc. (voir figure 1). Ces supports peuvent être sans cesse renouvelés par simple enregistrement de nouvelles séquences filmées selon les objectifs que l'on se fixe.

Ce matériel filmé est présenté à l'ordinateur (figure 2) dans des vitesses plus ou moins ralenties. Dans la partie de droite (bibliothèque), on importe toutes les vidéos que l'on choisit de présenter à l'enfant, et dans la partie de gauche on choisit la vitesse de présentation (ex : pour une vitesse « normale » de présentation à 100 %, on peut choisir de présenter la séquence à 50 % ou 70 %). Le menu contient les boutons habituels d'un lecteur multimédia (play, pause, avance rapide, retour en arrière, volume) ainsi que des contrôles pour régler la vitesse de lecture par pas de 5 % ou 10 %.

Depuis 2010, nous avons entrepris plusieurs études avec des étudiantes de Master de psychologie ou de neurosciences, Claire Da Costa, Laura Latzko, Eve Meiss, Céline Oliviero, visant à tester la plateforme Logiral auprès de quelques enfants atteints de troubles du spectre

de l'autisme avec des supports plus écologiques (scènes de vie quotidienne ou exercices ciblant des spécificités liées à chaque enfant individuellement : reconnaissance d'émotions pour l'un, langage pour l'autre, etc.) et dans les lieux de vie des enfants (institution ou domicile). De plus, chaque enfant a été suivi en longitudinal sur une durée de trois mois à deux ans selon les situations.

Premiers résultats obtenus avec Logiral

Dans une première étude pilote réalisée auprès de deux enfants atteints d'autisme, un enfant de 5 ans ½ ayant un langage et un adolescent de 16 ans ½ non verbal, nous avons mesuré sur une période de deux années l'effet du visionnage de séquences audio-visuelles (dessins animés, séquences de phrases, consignes, questions...), présentées sur ordinateur avec et sans ralenti. Les séances se sont déroulées au domicile des enfants à raison de une heure par semaine durant deux ans, avec alternance de présentation de matériel en vitesse normale et en vitesse ralentie. Les mesures ont porté sur des relevés de paramètres comportementaux (attention, réciprocité sociale), et de communication verbale et non verbale (regards, gestes, mimiques). Les résultats de cette étude pilote révèlent clairement, chez ces deux enfants, des performances significativement meilleures dans tous les domaines explorés lorsqu'ils bénéficient de la vitesse de présentation ralentie (Latzko, 2012).

Dans une seconde étude pilote, quatre enfants avec un autisme sévère, pris en charge dans un hôpital de jour privé associatif à Marseille³⁶, ont été entraînés au ralenti, c'est-à-dire que les enfants ont visionné du matériel systématiquement présenté en vitesse ralentie à toutes les séances, et non pas comme dans l'étude précédente avec du matériel présenté alternativement en vitesse normale et ralentie. Ainsi les enfants ont eu dix séances sur trois mois, durant lesquelles différents stimuli audio-visuels tels que des dessins animés, des consignes enregistrées ou encore des vidéos de personnes exprimant diverses émotions faciales leur ont été présentés sur ordinateur, toujours en vitesse ralentie. Les résultats révèlent pour les quatre enfants une augmentation significative de la fréquence de comportements dits « positifs » (attention, réciprocité socio-émotionnelle, communication non verbale) et une diminution de comportements qualifiés d'« inadaptés » entre le début et la fin des séances, tandis que la communication verbale ne diffère pas significativement. Ces résultats plaident aussi en faveur d'un bénéfice du ralentissement des stimuli audio-visuels sur les processus de communication sociale chez ces 4 enfants (Meiss, 2012).

En revanche, chez deux autres enfants, deux filles (8 ans et 11 ans) dont une présente un autisme atypique avec bilinguisme, l'effet bénéfique du ralenti est moins probant et ne concerne que les compétences imitatives et attentionnelles.

Nos premiers résultats de l'application thérapeutique du ralenti semblent donc dans l'ensemble prometteurs. Ils doivent être répliqués et analysés auprès d'une plus grande cohorte d'enfants.

Pour ce faire, nous démarrons actuellement avec Aurore Charrier, psychologue et étudiante en doctorat de psychologie, un programme de recherche translationnelle destiné à mesurer l'impact de l'utilisation de LOGIRAL sur l'évolution de 23 enfants autistes âgés de 3 à 8 ans, suivis par des orthophonistes travaillant en institution ou en libéral dans le département des Bouches-du-Rhône. Lors de leurs séances hebdomadaires, les orthophonistes utilisent LOGIRAL auprès de 12 enfants autistes qui composent le groupe expérimental. Le groupe témoin est constitué de 11 enfants autistes qui ont également leur séance d'orthophonie, mais sans l'utilisation de LOGIRAL.

La mesure de l'évolution des enfants des deux groupes est faite à 3 temps, au début (T0), à 6 mois (T1) et à 12 mois (T2), sur :

- (1) des paramètres dits comportementaux (imitation, compréhension et expression verbale, compétences socio-cognitives, reconnaissance de visages, théorie de l'esprit) ;
- (2) des paramètres oculométriques, destinés à mesurer les temps de fixation visuelle sur les zones des yeux et des lèvres, en réponse aux stimuli rapides et ralentis. En effet, de nombreuses études ont montré chez de jeunes enfants autistes l'absence de regard préférentiel sur la zone des yeux, et une diminution du temps passé à explorer le visage d'autrui (Jones et al., 2008 ; Klin et al., 2002 ; Klin et al., 2009). Notre hypothèse est que les durées de fixation sur les yeux, les lèvres et le visage seront accrues lorsque les stimuli sont ralentis, et au fil du temps, permettant aux enfants autistes d'extraire du visage d'autrui davantage d'informations cruciales pour la communication verbale, émotionnelle et sociale ;
- (3) des paramètres électrophysiologiques pour évaluer la modulation de la cohérence cérébrale en réponse aux stimuli rapides et ralentis. En effet, des études en EEG ont montré une diminution de la synchronisation cérébrale lors de tâches impliquant des stimuli dynamiques rapides (traitement d'émotions faciales dynamiques, reconnaissance d'animations de points - voir McKay et al., 2012, compréhension de phrases, anticipation), et au contraire un accroissement de la synchronisation cérébrale lors de tâches statiques, dynamiques lentes ou attentionnelles soutenues (Orekhova et al., 2007). Nous prédisons que la cohérence du fonctionnement cérébral s'accroîtra et que la modulation de ce fonctionnement s'améliorera au fur et à mesure de l'entraînement au ralenti.

Enfin, précisons que ce logiciel de ralentissement des signaux visuels et sonores implanté sur ordinateur est

³⁶ Hôpital de jour de Plombières, Marseille, ARI (Association Régionale pour l'Inadaptation), Dr François Soumille.

actuellement repris dans le cadre d'une collaboration avec l'INRIA de Bordeaux ³⁷, pour être développé en vue d'une utilisation sur tablettes graphiques avec différentes applications numériques, et testées pendant un an auprès d'enfants ou adolescents autistes en situation d'inclusion scolaire en école primaire et secondaire, afin d'en mesurer les bénéfices. Au terme de ces phases d'expérimentation dans les académies de Bordeaux et d'Aix Marseille, ce logiciel devra être mis à disposition en ligne et gratuitement.

En conclusion, des recherches fondamentales ont permis de mettre en évidence chez les enfants autistes des désordres du traitement perceptif des événements sensoriels rapides, qui altèrent la compréhension des messages verbaux et émotionnels, la communication et la cognition sociale. Issues de ces premières recherches, grâce au développement d'un prototype de dispositif de ralentissement des informations dynamiques permettant de présenter des scènes ou stimuli sur ordinateur, en vitesse ralentie, quelques études expérimentales ont montré des bénéfices de ce ralenti sur la compréhension verbale, l'imitation faciale et corporelle, et le traitement du langage facial, notamment émotionnel. Puis une plateforme permettant de ralentir de manière synchrone image et son, sans déformation de la voix, a été testée en situation écologique auprès d'enfants et adolescents autiste suivis en longitudinal : les résultats de ces études montrent chez la plupart des enfants testés des bénéfices sur leur compréhension et leur communication verbale, émotionnelle et sociale, et nous permettent aujourd'hui d'envisager une phase de recherche translationnelle en proposant des applications thérapeutiques pour tenter de remédier aux dysfonctionnements liés à l'autisme.

Bibliographie

- Courchesne, E., Townsend, J., Akshoomoff, N.A. et al. (1994b). Impairment in shifting attention in autistic and cerebellar patients. *Behavioral Neuroscience*, 108, 848-865.
- Dawson, G., Webb, S.J., & Mc Partland, J. (2005). Understanding the nature of face processing impairment in autism: insights from behavioral and electrophysiological studies. *Developmental Neuropsychology*, 27, 403-424.
- Gepner B. & Massion J. (dirigé par) (2002). L'autisme : une pathologie du codage temporel ? *TIPA (Revue des Travaux Interdisciplinaires du laboratoire Parole et Langage)*, 21, 177-218.
- Gepner B. (2001). « Malvoyance » du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 1, 77-126.
- Gepner, B. & Féron, F. (2009). Autism: a world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 33, 1227-1242.
- Gepner, B. & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*, 436, 56-59.
- Gepner, B., Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37-45.
- Jones, W., Carr, K. & Klin, A. (2008). Absence of Preferential Looking to the Eyes of Approaching Adults Predicts Level of Social Disability in 2-Year-Old Toddlers With Autism Spectrum Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 65, 946-954.
- Klin A, Lin DJ, Gorrindo P, Ramsay G, Jones W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459, 257-261.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Lainé, F., Rauzy, S., Gepner, B., & Tardif, C. (2009). Prise en compte des difficultés de traitement des informations visuelles et auditives rapides dans le cadre de l'évaluation diagnostique de l'autisme. *Enfance*, 1, 133-142.
- Lainé, F., Rauzy, S., Gepner, B., & Tardif, C. (2011). Slowing down the presentation of biological motion enhances imitation performance by children with severe autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 983-996.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S., & Gepner, B. (2008). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : une question de temps. *Enfance*, 2, 140-157.
- Latzko, L. Effets d'une présentation vidéo ralentie sur la communication et la compréhension de l'enfant autiste. Etude longitudinale portant sur deux enfants atteints d'autisme. Mémoire de Master 2 de Psychologie, Université Aix-Marseille, Juin 2012.
- McKay, L.S., Simmons, D.R., McAleer, P., Marjoram D., Piggot, J., & Pollick, F.E. (2012). Do distinct atypical cortical networks process biological motion information in adults with Autism Spectrum Disorders? *NeuroImage*, 59, 1524-1533.
- Meiss, E. Effets du ralentissement audio-visuel de séquences vidéo sur la compréhension et la communication d'enfants autistes, Mémoire de Master 2 de Neurosciences, Université Aix-Marseille, Juin 2012.
- Orehkova, E.V., Stroganova, T.A., Nygren, G., Tsetlin, M.M., Posikera, I.N., Gillberg, C., & Elam, M., (2007). Excess of high frequency electroencephalogram oscillations in boys with autism. *Biological Psychiatry*, 62, 1022-1029.
- Tammet, D. (2007) *Je suis né un jour bleu*. Paris : J'ai Lu.
- Tammet, D. (2009) *Embrasser le ciel immense*. Paris : J'ai Lu.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing down facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.
- Tardif, C., Thomas, K., Gepner, B., & Rey, V. (2002). Evaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Parole*, 21, 35-71.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere*, Doubleday. Trad. française : *Si on me touche je n'existe plus*. Paris : Robert Laffont.

³⁷ Institut National de Recherche en Informatique et Automatique, Charles Consel, Emilie Balland, Hélène Sauzéon, Bernard N'Kaoua, Charles Fage. Ce projet coopératif entre la FAVIE (Fédération Autisme Vie Entière, Aix en Provence), les Universités d'Aix Marseille et de Bordeaux, et l'INRIA est financé par le Ministère de l'Éducation nationale.

Projet Collège+ : validation d'un assistant numérique pour l'inclusion scolaire de collégiens porteurs d'autisme

Charles Fage et Charles Consel



Charles Fage³⁸, Charles Consel³⁹, Emilie Balland⁴⁰,
Damien Martin-Guillerez⁴¹, Bernard N'Kaoua⁴²,
Bruno Gepner⁴³, Carole Tardif⁴⁴, Hélène Sauzeon⁴⁵

Le projet propose un outil d'assistance à l'inclusion scolaire permettant d'organiser et de soutenir les activités pédagogiques et communicationnelles d'élèves autistes en milieu ordinaire (au collège). Cette assistance s'articule autour d'une tablette numérique. Celle-ci sera utilisable par les élèves et leurs aidants (enseignants, auxiliaires de vie scolaire, éducateurs, rééducateurs, etc.) dans leur travail d'accompagnement des élèves autistes. Les tablettes numériques de nouvelle génération, munies d'un écran tactile, du réseau sans fil et de camera, représentent un support très prometteur pour une assistance multifonctions de la personne en situation de handicap et à un cout raisonnable. La versatilité de ces tablettes permet une utilisation adaptée aux capacités de l'utilisateur.

Dans ce projet, la tablette s'appuiera sur un catalogue ouvert d'applications gratuites, destinées aux élèves avec désordres du spectre de l'autisme : ralenti vidéo, communication augmentée, gestion des routines scolaires, gestion du temps, aide-mémoire, enregistrement contextuel, gestion des émotions, scénarios d'interaction sociale, etc.

La tablette enrichie d'applications d'assistance sera donc un vecteur d'échanges entre les différents acteurs : l'élève, les parents, les enseignants et les aidants. L'ensemble

de ces acteurs sera placé au centre du projet, pour identifier les besoins, accompagner la conception d'applications, contribuer au déploiement et à l'évaluation de ces applications. Afin de mieux guider l'innovation vers les besoins des élèves, le projet proposera également un forum d'échanges qui permettra aux acteurs d'échanger leurs expériences.

Une approche multidisciplinaire est nécessaire pour couvrir le spectre des activités de ce projet, de l'identification des besoins en passant par le développement logiciel et jusqu'au déploiement et à l'évaluation des applications d'assistance. Aussi le projet regroupe des chercheurs en informatique (Charles Consel et Emilie Balland, Equipe Phoenix, INRIA Bordeaux, Resp.), en sciences cognitives (Hélène Sauzeon et Bernard N'Kaoua, Laboratoire « Handicap & Système Nerveux, SFR Neurosciences, Université Bordeaux Segalen), en pédopsychiatrie (Bruno Gepner, Laboratoire Parole et Langage, UMR CNRS 7309, Aix Marseille Université) et en psychopathologie développementale (Carole Tardif, Centre de recherche PsyCLÉ, EA 3273, Aix-Marseille Université). La programmation informatique, la réalisation des interfaces graphiques, l'écriture des scénarios interactifs ainsi que l'intégration des données sont effectuées sous la responsabilité de la « FAVIE » (Fédération Autisme Vie Entière).

³⁸ Laboratoire « Handicap et système nerveux » EA 4136, SFR Neurosciences, Université Bordeaux Segalen, 146 rue Léo-Saignat, 33076 Bordeaux cedex, charles.fage@inria.fr

³⁹ Equipe Phoenix, Inria Bordeaux sud-ouest, 200 avenue de la Vieille Tour, 33405 Talence cedex, Charles.Consel@inria.fr

⁴⁰ Equipe Phoenix, Inria Bordeaux sud-ouest, 200 avenue de la Vieille Tour, 33405 Talence cedex, emilie.balland@inria.fr

⁴¹ Equipe Phoenix, Inria Bordeaux sud-ouest, 200 avenue de la Vieille Tour, 33405 Talence cedex, damien.martin-guillerez@inria.fr

⁴² Laboratoire « Handicap et système nerveux » EA 4136, SFR Neurosciences, Université Bordeaux Segalen, 146 rue Léo-Saignat, 33076 Bordeaux cedex, bernard.nkaoua@u-bordeaux2.fr

⁴³ Laboratoire Parole et Langage – CNRS UMR 7309 Université Aix-Marseille, 3 place Victor Hugo, 13331 Marseille cedex 03, bruno.gepner@univ-amu.fr

⁴⁴ Centre PsyCLÉ – EA 3273, Université Aix-Marseille, 3 place Victor Hugo, 13331 Marseille cedex 03, carole.tardif@univ-amu.fr

⁴⁵ Laboratoire « Handicap et système nerveux » EA 4136, SFR Neurosciences, Université Bordeaux Segalen, 146 rue Léo-Saignat, 33076 Bordeaux cedex, helene.sauzeon@u-bordeaux2.fr

Introduite à la rentrée scolaire des élèves, la tablette sera utilisée sur une durée de 3 mois. Son efficacité en termes d'adaptation à la vie scolaire (en particulier, les routines d'entrée, de sortie de classe, de prise de devoir, etc. ainsi que les aptitudes à la communication verbale) sera évaluée pré- et post-utilisation de la tablette auprès d'élèves porteurs d'autisme et en comparaison avec un autre groupe d'élèves utilisateurs de la tablette mais présentant un autre handicap (élèves avec trisomie 21). Une assistante de vie scolaire accompagnera les élèves participant à l'étude. Elle facilitera l'utilisation de la tablette, filmera l'élève en inclusion et tiendra un journal de bord.

Type d'étude et méthode : unicentrique, prospective et transversale, l'étude comporte à la fois des applications (sur tablette numérique) d'assistance à la vie scolaire (« prompting » de routines scolaires, assistance à l'interaction sociale, gestion et régulation des émotions en classe, etc.) et des applications d'entraînement à l'identification des expressions faciales émotionnelles (application d'entraînement à fixer le regard ; application de visuo-construction d'émotions par modelage tactile de visages figuratifs ou réalistes ; applications de lecture de vidéos courtes par ralenti décroissant, etc.). L'ensemble de ces applications est appelé « Collège+ ».

L'assistance Collège+ : précisément, le package « college+ » contient six applications distinctes :

- **3 applications d'assistance à la vie scolaire** (acquisition de routines de classe ; acquisition de routines de communication verbales contextualisées ; acquisition d'auto-gestion des émotions) et ;
- **3 applications d'entraînement** (mentalisation des émotions auto-perçues ; perception contextualisée de son interlocuteur ; mentalisation visuo-motrice des émotions).

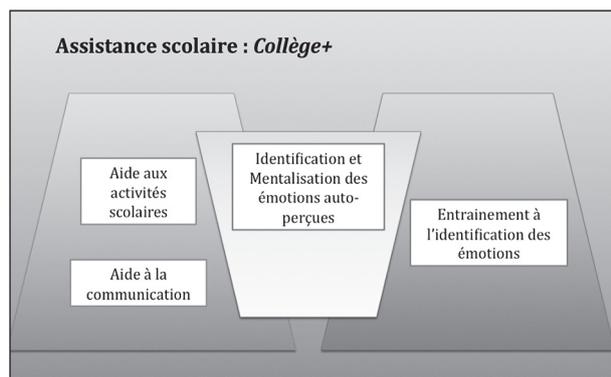


Figure 1 : Les applications Collège+.

Bien que placés sous le même spectre, tous les enfants porteurs d'autisme souffrent de troubles spécifiques. Le contenu des applications du package est donc adapté au cas unique de chacun en concertation avec les familles et les professeurs. On s'assure par ce procédé que notre technologie est à la fois homogène (interfaces identiques) et adaptée (contenu spécifique).

Assistance à la vie scolaire

Application d'aide aux activités scolaires : La première application d'assistance porte sur l'aide aux activités de l'élève dans le milieu scolaire. Plus précisément, elle l'accompagne dans les activités les plus « rituelles » d'un cours en milieu ordinaire : l'entrée en classe, la prise des devoirs et la sortie de classe. Ces activités ont été identifiées et validées après entretien avec les professeurs et l'ensemble de l'équipe pédagogique impliquée dans ce projet.



Figure 2 : Application d'aide aux routines scolaires.

Inspirées des tâches papier crayon de décomposition d'une tâche en sous-tâches plus simples, des applications pour Smartphones et tablettes ont été développées (First Then Visual Schedule, Visual Schedule Planner, çATED). Ces applications permettent le guidage (en anglais, prompting) visuel d'activités, contournant ainsi les défauts exécutifs de planification du TED (Ozonoff et al., 1991). De plus, il est avancé que l'utilisation de prompts favorise la réduction de l'anxiété chez les enfants porteurs d'autisme de par leur caractère explicite et leur structure invariante (Hayes et al., 2010 ; Gagné, 2010 ; Kanner, 1943). En outre, la grande flexibilité de leur contenu (utilisation de photographies prises instantanément grâce à l'appareil photo de la tablette, textes et images personnalisables, format de présentation de la routine adaptable, etc.) permet à ces applications de coller au plus près des attentes du cas unique de chacun de ces élèves (Hourcade et al., 2011 ; Hayes et al., 2010).

Focalisant le support de fonctions exécutives déficitaires (planification, inhibition) chez les enfants porteurs d'autisme (Ozonoff et al., 1991), notre application fournit une aide à l'adaptation de leur comportement aux « codes » du milieu ordinaire. Ces activités seront présentées sous la forme de routines (outil pertinent utilisé dans le milieu scolaire). Chaque étape est décrite sous la forme d'un texte et d'une image pour renforcer la compréhension de la tâche.

Application d'aide à la communication : La deuxième application d'assistance porte sur l'aide aux interactions sociales, et plus particulièrement l'aide à la communication. Précisément, cette application soutient les élèves porteurs d'autisme dans la prise en compte du contex-

te de la communication (Grynszpan et al., 2009). Le prompting peut être utilisé pour faciliter les fonctions communicationnelles reposant sur les fonctions exécutives (Grynszpan et al., 2009 ; Bishop et al., 2005). Des applications telles que *The Social Navigator*⁴⁶ permettent à l'utilisateur de décrire la situation de communication dans laquelle il se trouve. L'application fournit alors une routine communicationnelle adaptée au contexte communicationnel. Ce type d'application guide l'enfant dans l'identification des éléments contextuels déterminant pour la situation de communication : le lieu, les interlocuteurs, le but de la communication, etc. En s'inspirant de cette application, nous avons développé une application contextualisée de communication en milieu scolaire : affinement des contextes d'utilisation (classe ordinaire, classe ULIS, cours, réfectoire, etc.), des situations communicationnelles relatives à un contexte scolaire donné (ex. la salle de classe : demander de l'aide à un camarade, faire répéter la consigne au professeur, etc.).

Cette application permettra à l'élève de spécifier la situation communicationnelle à laquelle il est confronté. Elle l'aidera à identifier le lieu dans lequel il se trouve (salle de classe, cours de récréation), puis son (ses) interlocuteur(s) (adulte, enfant, les deux) et enfin son but de communication. Des scénarii préétablis sont présentés : demander de l'aide en classe, répondre à une question d'un camarade, etc. L'application fournit alors des conseils de communication adaptés à la situation : des phrases types, des conseils d'attitude à adopter (ex. lever le doigt pour prise de parole auprès de l'enseignant) ainsi que des constructions de phrases adaptées sont proposés à l'élève. Aussi, au fur et à mesure de sa progression, ce dernier pourra utiliser ses propres phrases pour interagir.

Application d'entraînement à la mentalisation des émotions auto-perçues et aide à l'auto-gestion des émotions : La troisième application d'assistance est une



Figure 3 : Première maquette de l'application de mentalisation des émotions.

Cette application incitera l'élève éprouvant des difficultés à mentaliser et qualifier son comportement et ses propres émotions (Vickerstaff et al., 2007 ; Gagné, 2010), à identifier l'émotion qu'il ressent grâce à une série d'images de cartoons figurant 4 émotions de base (colère, tristesse, joie, surprise). Ensuite, il devra quantifier le degré de cette émotion sur un thermomètre numérique à quatre niveaux (Gagné, 2010). Enfin, suivant le niveau émotionnel exprimé, l'application présente une routine de relaxation adaptée (Gagné 2010 ; Hayes et al., 2010 ; Kanner, 1943). Par des supports variés (textes, images, photos, vidéos) créés en collaboration avec les familles et l'équipe pédagogique, l'application sera la plus pertinente possible pour aider l'élève à retrouver un niveau émotionnel lui permettant de reprendre le cours.

Applications d'entraînement dédiées à la reconnaissance d'émotions

Les trois autres applications du package sont des applications de remédiation. Elles sont dédiées respectivement à l'entraînement à la reconnaissance des émotions, au soutien du regard, et à la répliation énoncée d'émotions sur une image modifiable. De ce fait, ces applications sont vouées à ne pas être utilisées dans le cours d'inclusion en milieu ordinaire, mais en classe « ULIS » et au domicile.

Application d'apprentissage à la reconnaissance des émotions d'autrui : Les troubles identifiés dans ce domaine (Hobson, 1995) ainsi que les bénéfices obtenus

avec des CBI (Computer-Based Interventions) (Golan et Baron-Cohen, 2006) pour la remédiation de ces troubles justifient l'inclusion d'un tel module dans notre technologie d'assistance. En effet, ces compétences sont critiques dans les interactions sociales car impératives à une bonne communication (Kampe et al., 2003). Possédant plusieurs niveaux à difficulté croissante, il présente d'abord des séries de dix images de visages connus de l'élève exprimant une émotion de base (colère, tristesse, joie, surprise, etc.). L'élève doit ensuite identifier l'émotion présentée. Une fois un seuil de bonnes réponses atteint (fixé à 80 %), le niveau suivant est débloqué : la reconnaissance sur des visages de cartoons. Sur les mêmes modalités, les bonnes réponses dans ce niveau débloquent la reconnaissance d'émotions sur des photos d'inconnus. La validation de ce niveau permet de débloquent la reconnaissance dynamique avec ralenti dégressif (LOGIRAL-émotions, Tardif et al., 2007). La reconnaissance dynamique confronte l'élève à des vidéos (sans inputs verbaux) ralenties dans lesquelles de personnes ou personnages de cartoons expriment des émotions de base. Les trois niveaux de difficulté de cette partie sont fonction du degré de ralenti des vidéos. Après présentation d'une vidéo, une série d'images (contenant des expressions faciales émotionnelles ou neutres) est affichée demandant à l'élève lesquelles étaient présentes dans la vidéo. Quelle que soit sa réponse (bonne ou mau-

⁴⁶ www.socialnavigatorapp.com/social_navigator.php

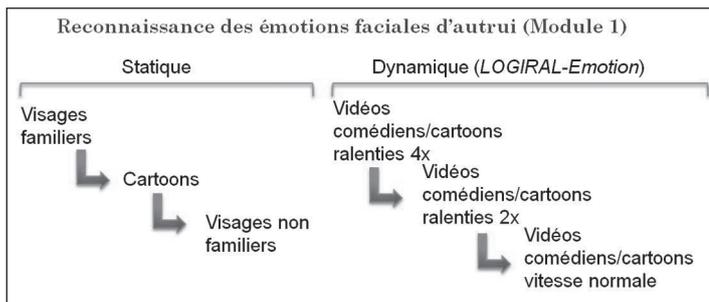


Figure 4 : Application d'apprentissage à la reconnaissance des émotions d'autrui.

vaie), l'élève doit identifier les émotions figurées sur les images (voir figure 4).

La conception de ce module s'appuie, pour rappel, sur les études montrant que les anomalies communicationnelles caractéristiques de l'autisme pourraient reposer en partie sur des défauts de traitement temporel de l'information environnementale⁴⁷. Plusieurs bénéfices d'une présentation ralentie sur ordinateur des signaux visuels (mimiques du visage, mouvements des yeux, mouvements des lèvres, gestes et mouvements corporels) et sonores (phonèmes, mots, phrases) ont été démontrés chez des enfants autistes : meilleur traitement de l'information faciale émotionnelle et non-émotionnelle (Gepner et al., 2001 ; Tardif et al., 2007), imitation spontanée induite d'expressions faciales et de vocalisations (Tardif et al., 2007), imitation intentionnelle de mouvements faciaux et corporels (Lainé et al., 2008 ; Lainé et al., 2011), meilleure compréhension de phonèmes, de mots et de phrases (Tardif et al., 2002 ; Lainé et al., 2009).

Application d'apprentissage de la perception contextualisée de l'interlocuteur : Le premier niveau de cette application est un entraînement au soutien du regard, compétence participant également à une bonne détection des intentions de communication d'autrui (Kampe et al., 2003). Cette compétence est déficitaire chez les enfants porteurs d'autisme (Baron-Cohen, 1997). Ce niveau présente des séries de dix images de visages neutres en termes d'expression émotionnelle. Des symboles apparaissent de manière courte dans les yeux des visages. Ensuite, l'application demande à l'élève d'identifier le symbole affiché parmi une série de symboles possibles. Une proportion de bonnes réponses (fixée à 80 %) déblo-

que le deuxième niveau de difficulté de ce module : le repérage du visage pertinent dans une scène complexe. Ici encore l'application présente des séries de dix images figurant des scènes complexes de la vie scolaire : l'énoncé de l'exercice par le professeur, la discussion avec un camarade pendant la récréation, etc. Des symboles apparaissent de manière courte à des endroits divers de la scène, dont un sur le visage de la personne pertinente de la scène (le professeur, le camarade qui parle, etc.). L'application présente ensuite les symboles présents (et des symboles distracteurs) sur l'image afin de tester les réponses de l'élève.

Application d'apprentissage des représentations énoncées/motrice des émotions faciales via des exercices de visuo-construction d'émotions à partir d'une image d'un visage (humain ou cartoon) : L'élève choisit une émotion de base qu'il souhaite répliquer dans une liste. Il choisit ensuite l'image qu'il souhaite modifier. L'application affiche cette image en grand format pour permettre à l'élève de modeler l'image comme il le désire. Une fois que l'élève est satisfait du résultat, l'image idéale qui était attendue de lui est confrontée à sa production pour qu'il puisse les comparer et améliorer sa production suivante. Cette application ne possède pas de difficulté croissante ou de niveaux déblocables par un taux de bonnes réponses. Elle vise aussi à renforcer les apprentissages de la première application, en incitant l'élève à mettre en gestes les émotions avec un « feedback » du rendu visuel (voir figure 5).

Ces six applications enregistrent des données relatives à leur utilisation sous la session utilisateur, lancée par l'élève. On dispose ainsi d'un fichier répertoriant toutes les actions effectuées par ce dernier : lancement des applications, validation des étapes d'une routine, bonnes réponses obtenues aux jeux de reconnaissance d'émotions, etc. Ces données sont stockées sur chaque tablette et envoyées automatiquement sur un serveur dédié. Les données récoltées permettront ainsi de suivre l'évolution des interactions entre l'élève et la tablette, et donc l'évolution de l'adaptation de son comportement.



Figure 5 : Hourcade et al., 2011 : application Photogoo de visuo-construction des émotions.

⁴⁷ En effet, le monde serait trop rapide pour être perçu et intégré correctement par ces enfants, du fait d'une sous- ou au contraire d'une sur-réactivité perceptuelle aux flux sensoriels multiples et ubiquitaires (Gepner et Mestre, 2002 ; Gepner et Tardif, 2009). De ce fait, ils n'arriveraient pas à accorder leur rythme perceptif à celui de l'environnement, y répondant souvent avec un temps de latence. Désynchronisation perceptuelle des échanges langagiers et émotionnels entre l'enfant porteur autisme et son environnement humain, social et cognitif, pourraient donc résulter au moins en partie de ces désordres perceptifs fondamentaux (Gepner et Féron, 2009 ; Gepner et al., 2010).

Critères d'inclusion : Sujets des deux sexes, d'âge supérieur à 12 ans, porteurs d'autisme (n=15) ou de trisomie 21 (n=15) en classe d'ULIS avec une heure minimum d'inclusion en cours ordinaire (ex. français, géographie, sciences de la vie et de la terre). Le recrutement est effectué via le rectorat de Bordeaux ; le ministère de l'Éducation étant le financeur de l'étude).

Critères de jugement : En post-exposition de la tablette, Amélioration : 1) des comportements socio-adaptatifs en milieu scolaire (questionnaire EQCA-VS auprès de l'enseignant) ; 2) de la qualité de vie des élèves autistes en milieu scolaire (questionnaire AUQUEI auprès des élèves et parents) ; 3) des comportements communicationnels verbaux directs (enregistrement au fil de l'eau des échanges verbaux de l'élève en classe) et des comportements communicationnels indirects (capacité à identifier les expressions émotionnelles faciales dans des situations dynamiques d'interaction sociales - protocole de Tardif et al., 2007 ; et test des fausses-croyances)

Critères associés : Echelle CARS ; Echelles d'efficacité cognitive [BREV ; Echelle TVAP - Vocabulaire ; Subtest NVMA-Matrice de Raven] ; subtest Code (WISC/vitesse de traitement) ; Echelle d'évaluation des fonctions exécutives pour enfant (BRIEF) ; Mesures d'interprétation prosodique (à valeur émotionnelle) de stimuli verbaux (PEPS, Hesling et al., 2010).

Résultats attendus : Facilitation des processus d'apprentissage cognitif, émotionnel et social.

- Amélioration de la compréhension des expressions faciales, du langage facial ;
- Amélioration de la compréhension du langage verbal (voix parlée) ;
- Amélioration de la compréhension du langage corporel ;
- Amélioration de la compréhension des situations et interactions sociales ;
- Amélioration de la communication verbale et sociale ;
- Amélioration de la cognition et de la réciprocité sociales ;
- Diminution des incompréhensions émotionnelles, cognitives et sociales ;
- Diminution des sentiments de frustration et de colère, des manifestations d'anxiété et des troubles du comportement consécutifs (agitation, mouvements pulsionnels, violence, crises, exclusion) ;
- Facilitation des acquisitions scolaires ;
- Facilitation pour l'intégration scolaire et sociale ;
- Amélioration de l'autonomie individuelle, sociale et collective ;
- Amélioration de la gestion des échanges interpersonnels ;
- Amélioration de la participation active en classe, notamment lors des temps collectifs ;
- Amélioration de la qualité de vie pour l'élève autiste, sa famille, ses pairs, ses enseignants.

Résultats attendus à moyen et long terme : Avec de telles retombées à court terme, une phase d'expérimentation à l'échelle nationale (étude multicentrique sur plusieurs académies) s'ouvrira auprès d'une plus large cohorte d'élèves atteints de désordres du spectre de l'autisme, scolarisés dans les classes ordinaires ou protégées de l'Éducation. Aussi, une autre perspective est d'enrichir le catalogue d'applications en faisant levier sur l'infrastructure technologique offerte par l'école (positionnement géographique, Wifi, interfaçage avec des logiciels pédagogiques et de vie scolaire, etc.) avec toujours pour objectif de favoriser l'inclusion scolaire des élèves autistes.

Bibliographie

- Bajgar, J., & Lane, R. (2004). *The Levels of Emotional Awareness Scale for Children (LEAS-C): Scoring Manual Supplement*. Wollongong, Australia: University of Wollongong, Illawarra Institute for Mental Health.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21(1), 37-46
- Baron-Cohen, S., Jolliffe, T., Mortimore, C., & Robertson, M. (1997). Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or asperger syndrome. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 38(7), 813-822.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., & Jolliffe, T. (1997). Is there a "language of the eyes"? Evidence from normal adults, and adults with autism or Asperger syndrome. *Visual Cognition*, 4(3), 311-331.
- Bastien, J. M. C., & Scapin, D. L. (1995). Evaluating a user interface with ergonomic criteria. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 7(2), 105-121. Taylor & Francis.
- Billard, C., Ducot, B., Pinton, F., Coste-Zeitoun, D., Picard, S., & Warszawski, J. (2000). BREV : une batterie clinique d'évaluation des fonctions cognitives. Résultats chez 500 enfants normaux. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 7, 128-130.
- Bishop, D. V. M., & Norbury, C. F. (2005). Executive functions in children with communication impairments, in relation to autistic symptomatology. 1: Generativity. *Autism the international journal of research and practice*, 9(1), 7-27.
- Carlson, S.M., & Moses, L.J. (2001). Individual differences in inhibitory control and children's theory of mind. *Child Development*, 72(4), 1032-1053.
- Cicerone, K.D. et al. (2005) Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 1998 Through 2002. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol 86, 1681-92
- Cohen, M.J., & Sloan, D.L. (2007). *Visual supports for people with autism: a guide for parents and professionals*. Woodbine House, USA
- Dalla Piazza, S., & Fadanni, D. (2002). L'autisme, méthode TEACCH et méthode LOVAAS : essai de synthèse, *Revue Médicale de Liège*, 57(7), 463-466.

- De Agostini, M., Van Hout, A., Chavancel, M., Deloch, G., & Dellatolas, G. (1998). Batterie d'évaluation du langage oral de l'enfant aphasique (ELOLA) : standardisation française (4-12 ans). *Revue de Neuropsychologie*, 8(3), 319-367.
- Fisk, A. D., Rogers, W. A., Charness, N., Czaja, S. J., & Sharit, J. (2004). *Gerontechnology* (Vol. 3, pp. 173-175). CRC Press.
- Friedman, S. P., Miyake, A., Young, Susan E., DeFries, J. C., Corley, R. P., & Hewitt, J. K. (2008). Individual differences in executive functions are almost entirely genetic in origin. *Journal of Experimental Psychology: General*, Vol 137(2), 201-225.
- Frith, U., Happe, F., & Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3(2), 108-124.
- Gagné, A. (2010). J'accueille un élève ayant un trouble du spectre autistique dans ma salle de classe. Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario.
- Gepner, B., De Gelder, B., & De Schonen, S. (1996). Face processing in autism; Evidence for a generalized deficit? *Child Neuropsychology*, 2, 123-139.
- Gepner, B., Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 37-45.
- Gepner, B., & Mestre, D. (2002). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(11), 455.
- Gepner, B., & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*, 56-59.
- Gepner, B., & Féron, F. (2009). Autism: a world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 33(8), 1227-42.
- Gepner, B., Lainé, F., & Tardif, C. (2010). Désordres de la constellation autistique : un monde trop rapide pour un cerveau disconnecté ? *Psn*, 8(2), 67-76.
- Golan, O., & Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: teaching adults with Asperger syndrome or high functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and psychopathology*, 18(2), 591-617.
- Grynszpan, O., Nadel, J., Constant, J., Le Barillier, F., Carbonell, N., Simonin, J., Martin, J.C., & Courgeon, M. (2009). A new virtual environment paradigm for high functioning autism intended to help attentional disengagement, in a social context bringing the gap between relevance theory and executive dysfunction. *Virtual Rehabilitation International Conference*, 51-58.
- Happé, F. G. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: a test of relevance theory. *Cognition*, 48(2), 101-119.
- Hayes, G. R., Hirano, S., Marcu, G., Monibi, M., Nguyen, D. H., & Yeganyan, M. (2010). Interactive visual supports for children with autism. *Personal and Ubiquitous Computing*, 14(7), 663-680.
- Hesling, I., Dilharreguy, B., Peppé, S., Amirault, M., Bouvard, M., & Allard, M. (2010). The integration of prosodic speech in high functioning autism: a preliminary fMRI study. *PLoS ONE*, 5(7).
- Hetzroni, O. E., & Tannous, J. (2004). Effects of a computer-based intervention program on the communicative functions of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2):95-113.
- Hobson, R. P. (1995). *Autism and the Development of Mind* (p. 246). Psychology Press.
- Hopkins, I. M., Gower, M. W., Perez, T. A., Smith, D. S., Amthor, F. R., Casey Wimsatt, F., & Biasini, F. J. (2011). Avatar Assistant: Improving Social Skills in Students with an ASD Through a Computer-Based Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
- Hourcade, J. P., Bullock-Rest, N. E., & Hansen, T. E. (2011). Multitouch tablet applications and activities to enhance the social skills of children with autism spectrum disorders. *Personal and Ubiquitous Computing*, 1-12-12.
- Hugues, C. (1998). Finding your marbles: does preschoolers' strategic behavior predict later understanding of mind? *Developmental Psychology*, 34(6), 1326-1339.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kampe, K. K. W., Frith, C. D., & Frith, U. (2003). "Hey John": Signals conveying communicative intention toward the self activate brain regions associated with "mentalizing," regardless of modality. *Journal of Neuroscience*, 23(12), 5258-5263.
- Keay-Bright, W., & Howarth, I. (2011). Is simplicity the key to engagement for children on the autism spectrum? *Personal and Ubiquitous Computing*, 16(2), 129-141.
- Kent, L., Evans, J., Paul, M., & Sharp, M. (1999). Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down Syndrome, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(3), 153-158.
- Kenworthy, L., Black, D.O., Harrison, B., Della Rosa, A., & Wallace, G.L. (2009). Are executive functions related to autism symptoms in high-functioning children? *Child Neuropsychology*, 15(5), 425-440.
- Lainé, F., Tardif, C., & Gepner, B. (2008). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médicopsychologiques revue psychiatrique*, 166(7), 533-538.
- Lainé, A., (2009). Spécificités des thérapies précoces avec de jeunes enfants sans langage, *Enfances & Psy*, 42(1), 119-129.
- Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C., & Gepner, B. (2011). Slowing down the presentation of facial and body movements enhances imitation performance in children with severe autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 983-996.
- Leirer, V.M., Glöcker, F., Elbert, T., & Kolassa, I.T. (2009). An auditory computer-based training for mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: German prototype of the Brain Fitness program. *Proceedings of the 2nd International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments*, 54.
- Lott, I. & Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's Syndrome. *The Lancet Neurology*, 9(6), 623-633.
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant, *Archives de Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.
- Manly, T., Robertson, IH, Anderson, V., & Mimmo-Smith, I. (2004). *Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant - TEA-Ch*. Paris: Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- McEvoy, R.E, Rogers, S.J., & Pennington, B.F. (1993). Executive function and social communication deficits in Young autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(4), 563-578.

- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A., & Wager, T. D. (2000). *Cognitive Psychology*, 41(1), 49-100.
- Morin, D., & Maurice, P. (2001). Élaboration de la version scolaire de l'échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA-VS). *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12, 7-20.
- Müller, U., Liebermann-Finestone, D. P., Carpendale, J. I. M., Hammond, S. I., & Bibok, M. B. (2012). Knowing minds, controlling actions: the developmental relations between theory of mind and executive function from 2 to 4 years of age. *Journal of Experimental Child Psychology*, 111(2), 331-48.
- Nakamura, K., Sekine, Y., Ouchi, Y., Tsujii, M., Yoshikawa, M., Futatsubashi, M., Tsuchiya, K.J., Sugihara, G., Iwata, Y., Suzuki, K., Matsuzaki, H., Suda, S., Sugiyama, T., Takei, N., & Mori, N. (2010). Brain serotonin and dopamine transporter bindings in adults with High-functioning autism. *Archives of General Psychiatry*, 67(1), 59-68.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 32(7), 1081-1105.
- Parsons, T. D., Rizzo, A. A., Rogers, S., & York, P. (2009). Virtual reality in paediatric rehabilitation: a review. *Developmental neurorehabilitation*, 12(4), 224-238.
- Porayska-Pomsta, K., Frauenberger, C., Pain, H., Rajendran, G., Smith, T., Menzies, R., Foster, M. E., et al. (2012). Developing technology for autism: an interdisciplinary approach. *Personal and Ubiquitous Computing*, 16(2), 117-127.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 4, 515-526.
- Ramdoss, S., Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafos, J., Lancioni, G., Didden, R., et al. (2011). Use of computer-based interventions to improve literacy skills in students with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 1306-1318
- Raven, J.C. (1936). Mental tests used in genetic studies: the performance of related individuals on tests mainly educative and mainly reproductive, Unpublished Master Thesis, University of London.
- Rayner, C., Denholm, C., Sigafos, J. (2009). Video-based intervention for individuals with autism: key question that remain unanswered. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 291-303
- Schmitz, C., Martineau, J., Barthélémy, C., & Assaiante, C., (2003). Motor control and children with autism: deficits of anticipatory function? *Neuroscience Letters*, 348(1), 17-20.
- Silver, M., & Oakes, P. (2001). Évaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism*, 5(3), 299-316.
- Schlosser, R.W., & Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, Vol.17 212-230.
- Schopler, E., & Reichler, R.J., De Velus, R.F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103.
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, fragile X syndrome, and schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(1), 41-8.
- Svensk, A. (2001). Design for cognitive assistance. Licentiate Thesis CERTEC, 1
- Tanaka, J. W., Wolf, J. M., Klaiman, C., Koenig, K., Cockburn, J., Herlihy, L., et al. (2010). Using computerized games to teach face recognition skills to children with autism spectrum disorder: the Let's Face It! program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(8), 944-952.
- Tardif, G. (2002). Le sens de la parole : des maux vers les mots... *Psychologie Québec*.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing down facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.
- Virtués-Ortega, J. (2010). Applied Behavior Analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.
- Vickerstaff, S., Heriot, S., Wong, M., Lopes, A., & Dossetor, D., (2007). Intellectual ability, self-perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high-functioning autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1647-1664.
- Whalen, C. Moss, D. Ilan, A.B. Vaupel, M. Fielding, P. Macdonald, K. Cernich, S. & Symon, J. (2010). Efficacy of TeachTown: Basics computer-assisted intervention for the Intensive Comprehensive Autism Program. Los Angeles Unified School District. *Autism*, 14,179-197.
- Yirmiya, N., Solomonica-Levi, D., Shulman, C., & Pilowsky, T. (1996) Theory of mind abilities in individuals with autism, down syndrome, and mental retardation of unknown etiology, the role of age and intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(8), 1003-1014.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Le projet numérique de la Fundación Orange Espagne



Veronica Pensosi⁴⁸

La Fondation Orange en Espagne fait partie du Groupe France Telecom-Orange. Elle s'est engagée dans l'identification et le suivi de projets intégrant les nouvelles technologies pour aider les personnes avec autisme.

Ces dernières années, plusieurs outils numériques ont été développés et pensés spécialement pour les personnes avec autisme dans différents pays. On observe qu'ils offrent plusieurs avantages pour mieux travailler avec ces personnes, par exemple :

- une stimulation multisensorielle et surtout un support visuel,
- un environnement prévisible et structuré,
- des activités motivantes favorisant l'attention,
- une aide à l'apprentissage actif avec une grande flexibilité à travers des applications personnalisables,
- un travail autonome et autocontrôlé avec un rythme adapté aux besoins,
- une simulation de situations réelles.

De même, ces outils donnent souvent la possibilité de développer des applications personnalisables offrant des activités motivantes pour améliorer des aspects importants tels que la communication, les aptitudes sociales, la structuration des tâches, les loisirs adaptés, etc.

Pourtant, il existe d'une part, plusieurs obstacles qui empêchent l'utilisation des nouvelles technologies par les professionnels et les familles, comme, par exemple, le manque de ressources et de formation. D'autre part, les développeurs ont aussi des difficultés à identifier les besoins, à diffuser les outils technologiques et à trouver des financements. En outre, il manque dans ce secteur une recherche systématique visant à valider les outils.

Le Congrès de l'ITASD

Dans ce contexte, la Fundación Orange a organisé, en collaboration avec Autism Speaks et la Fundación Adapta, à Valence (Espagne) du 6 au 8 juillet 2012, le premier congrès international de nouvelles technologies appliquées à l'autisme : ITASD (www.itasd.org). Il se voulait un point de rencontre entre les personnes avec autisme, leurs familles et les professionnels, ainsi que toutes les personnes intéressées par l'application des technologies

dans les domaines suivants : les programmes éducatifs en classe, les programmes visant à développer certaines aptitudes (communication, généralisation, etc.), la formation des membres de la famille et des professionnels, la coordination de l'intervention, les programmes pour le diagnostic et l'intervention précoce, etc.

Parmi les principaux conférenciers, on peut citer Sir Michael Rutter, chercheur renommé dans le monde de l'autisme ; le Docteur Ami Klin, chercheur et directeur du Marcus Autism Center d'Atlanta (USA) ; James Cusack, un jeune chercheur avec un syndrome d'Asperger, le dessinateur Miguel Gallardo, père d'une personne avec autisme et auteur du court métrage d'animation disponible sur Youtube, « Le Voyage de Maria ».

Les principales conclusions du congrès ont été les suivantes :

- Les outils numériques se développent à un rythme exponentiel, ce qui met en relief une nouvelle demande qui peut s'expliquer par l'arrivée des ordinateurs dans les centres éducatifs et les foyers, ainsi que par l'apparition des tablettes.
- Pourtant, ce développement est souvent désordonné et il existe un fort besoin d'y mettre de l'ordre. Plusieurs solutions pour cataloguer les outils existants ont été proposées.
- En outre, le monde technologique évolue à une rapidité vertigineuse ce qui complique le flux d'information, ainsi que l'évaluation d'outils numériques qui deviennent rapidement obsolètes.
- On remarque parfois que les outils ne sont pas développés sur des bases méthodologiques et/ou scientifiques démontrées. Ainsi, les outils qui se basent sur des méthodologies qui ont démontré leur utilité à un niveau international ont été particulièrement appréciés, tels que les applications basées sur les méthodologies PECS et TEACCH (comme, par exemple, les projets de la Fundación Orange).

Les projets de la Fundación Orange

La Fundación Orange travaille à l'élaboration de programmes informatiques qui sont téléchargeables gratuitement sur la page web de la Fondation (www.fundacionorange.es) en soutenant la recherche appliquée et les

⁴⁸ Responsable de Projets, Fundación Orange Espagne, Madrid, Espagne

projets développés par des centres de Recherche comme des Universités espagnoles ou des entités expertes en autisme. En outre, les outils développés sont toujours testés avant le lancement en étroite collaboration avec les associations des familles de personnes avec autisme. Actuellement, la Fundación Orange a développé une dizaine de projets disponibles gratuitement. Certains de ces projets sont traduits en français et anglais grâce à la Fondation Orange en France pour leur diffusion internationale. Ceux qui ont été traduits ou dont la traduction est en cours sont décrits ci-dessous.



1) Projet e-mintza

Né d'une initiative conjointe de la Fondation Orange et de la Fondation Dr Carlos Elósegui de Policlínica Gipuzkoa, e-Mintza permet à l'utilisateur de communiquer avec les autres par le biais de technologie tactile et multimédia, en s'adaptant facilement aux nécessités de chaque personne. Le développement technique a été réalisé par l'entreprise Nesplora et le projet a compté avec la participation de l'Association d'Autisme GAUTENA dans toutes les phases du projet. En plus, la plupart des pictogrammes utilisés appartiennent au portail Aragonais des pictogrammes et des ressources graphiques (ARASAAC).

Le projet e-mintza propose de créer un système informatique qui faciliterait le processus de communication aux personnes avec des difficultés de communication et se focalise tout spécialement sur l'enfance.



Figure 1 : Communicateur e-Mintza

Cette initiative pilote permettra à l'utilisateur de communiquer avec d'autres personnes, à travers un langage verbal et non verbal, et accompagnera le développement de ces usagers à l'aide d'une technologie multimédia.

Plus concrètement, le projet e-mintza (ou « langage électronique » - « mintza », en langue basque, se traduit par « langage »), a pour but de faire des recherches, de développer et de faciliter un accès gratuit et universel à un système portable de « génération de vocalisations » numériques, facilement personnalisables quant à la langue utilisée, aux textes, images, vidéos ou sons disponibles en fonction des besoins de l'utilisateur non-verbal, avec handicap associé et incapable d'écrire.

www.fundacionorange.es/emintza.html



2) Le projet AZAHAR

Azahar est un ensemble de dix applications de communication, de loisir et de planification, téléchargeables gratuitement, pouvant être exécutées sur un téléphone ou un ordinateur portable, et bientôt sur les tablettes Android et iOS, qui visent à améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes atteintes d'autisme et/ou d'une déficience intellectuelle.



Figure 2 : Projet Azahar

Les applications intègrent les pictogrammes, les images et les sons les mieux adaptés à chaque utilisateur, offrant également la possibilité d'intégrer de nouveaux pictogrammes, les photos de la personne et des membres de sa famille, d'enregistrer leurs voix, etc., permettant une véritable personnalisation de chaque application.

De cette manière, Azahar peut s'adapter aux préférences et au niveau de complexité accessible à la personne atteinte d'autisme et/ou de déficience intellectuelle en fonction des besoins et des préférences de l'utilisateur.

Azahar s'inspire de la philosophie TEACCH, fournissant une structure visuelle claire. Une de ses applications, le logiciel de communication « BONJOUR », s'inspire du système PECS.

Azahar est basé sur la technologie Java et fonctionne sur les systèmes d'exploitation Windows XP, Windows Vista et Windows 7. Bientôt il sera disponible pour les tablettes Android et iOS en français et anglais.

Le projet est le fruit de la collaboration entre le Groupe d'autisme et difficultés d'apprentissage de l'Université de Valence et la Fondation Orange avec le soutien du Plan Avanza du Ministère de l'Industrie, du Tourisme et du Commerce. Les associations Autismo Avila et Autismo Burgos ont étroitement collaboré lors des diverses étapes de la recherche en évaluant et testant les différentes applications et pour leur diffusion gratuite sur Internet, avec la participation de la Fondation Adapta.

www.proyectoazahar.org

REGARDS de SOUTIEN

3) le site web « Regards de Soutien »

Il s'agit d'un site web et d'espaces virtuels personnalisables pour échanger et partager des informations utiles afin de soutenir la personne avec autisme en utilisant la méthodologie de « Planification Centrée sur la Personne » (PCP).

Beaucoup de personnes, professionnels, membres de la famille ou amis, contribuent à aider les personnes avec autisme dans leur vie quotidienne. Il est important pour tous ces gens d'avoir les bonnes informations concernant la personne avec autisme avec laquelle ils vivent ou travaillent. Le but du projet est de créer un espace virtuel destiné aux personnes aidant, vivant, travaillant avec des personnes avec autisme afin qu'elles puissent échanger les informations essentielles et améliorer ainsi leur qualité de vie.

Cela permet à chacun de mieux se coordonner avec les autres dans leur rapport avec la personne avec autisme. Chacun peut se connecter à l'espace personnalisé avec son mot de passe et ainsi poster des informations pratiques, ou consulter des renseignements sur les goûts, les projets, les rêves, mais aussi simplement le planning de la personne avec autisme.

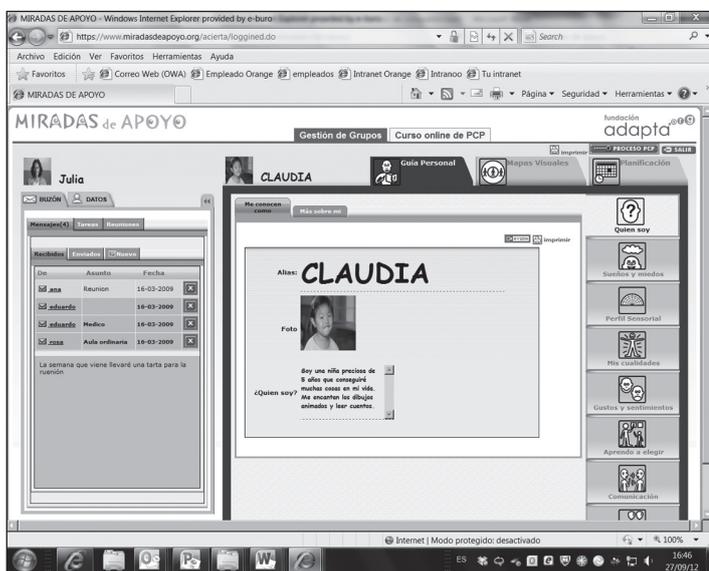


Figure 3 : Site Web Regards de Soutien

Le site web et les espaces virtuels ont été développés par le Groupe de l'Autisme et des Difficultés d'Apprentissage de l'Institut de Robotique de l'Université de Valence.

www.miradasdeapoyo.org



4) Pictogram Room

Cet ensemble de jeux conçu pour « la kinect » a pour objectif une meilleure compréhension des pictogrammes.

Pictogram Room est un ensemble d'activités éducatives et de loisir pour répondre à une série de besoins des personnes avec autisme présentant des difficultés dans la compréhension du langage corporel, la reconnaissance de soi, l'imitation et/ou l'attention.

Pictogram Room permet de jouer, grâce au capteur de mouvement, la kinect, en visualisant l'image du corps du joueur superposé à un pictogramme sur un écran du téléviseur ou avec un vidéoprojecteur.



Figure 4 : Image d'un enfant avec autisme projeté sur l'écran

Pictogram Room permet de travailler la perception de son propre corps de la façon suivante :

- L'image de l'enfant apparaît sur l'écran comme sur un miroir.
- Ce reflet se transforme en pictogramme.
- Le reflet disparaît pour laisser un pictogramme qui bouge en suivant les mouvements du corps.

Pictogram Room a bénéficié du soutien du Plan Avanza du Ministère de l'Industrie, du Tourisme et du Commerce. L'Université de Birmingham, l'Université Pompeu Fabra, la Fundación Adapta, la Fundación Mira'm et les associations Autismo Burgos et Autismo Ávila ont notamment participé à son développement.

www.pictogramas.org



Figure 5 : Professeur et élève jouant au Pictogram Room.

La Fundación Orange continue à développer des outils technologiques pour rendre plus facile la vie des personnes avec autisme. En outre, elle sensibilise la société à l'autisme grâce à des courts métrages d'animation qui peuvent se voir librement sur Youtube tels que « Le Voyage de Maria » (<http://www.youtube.com/watch?v=j4q8XJfdpgU>) ou « L'Académie des Spécialistes » (<http://www.youtube.com/watch?v=XbN4JsS6Buc>) de Miguel Gallardo.



Ce printemps, Tours était le centre du monde de la recherche sur l'autisme, des chercheurs de tous les continents y étaient réunis pour recevoir, transmettre, échanger, partager les résultats les plus récents et les savoirs les plus actuels dans le domaine.

Pour Catherine Barthélémy c'était l'occasion, en revenant sur quelques jalons historiques du congrès IRIA et de l'équipe qui l'organise, de souligner le rôle essentiel du lien entre les personnes qui vivent l'autisme de l'intérieur de l'enfance à l'âge adulte, leurs familles, leurs amis, et les chercheurs. Pour jeter un coup d'œil dans le rétroviseur, elle a ouvert l'« album de famille » pour raconter la naissance de cette réunion et ses liens avec l'histoire de l'équipe de recherche et de clinique de cette ville unique en France lorsqu'il s'agit d'autisme.

La recherche sur l'autisme à Tours : des racines à nos jours

Catherine Barthélémy⁴⁹

L'esprit de l'unité de recherche tourangelle s'inspire de trois courants de pensée principaux :

- l'ouverture d'esprit héritée du grand physiologiste français du 19^e siècle, Claude Bernard, père de la médecine expérimentale ;
- le recours à l'invention d'outils toujours plus performants pour explorer le fonctionnement du cerveau ;
- l'importance du dialogue intime avec les patients et leurs parents, l'écoute dont le Pr Gilbert Lelord, fondateur de l'équipe, a toujours été un grand défenseur.

« Il faut modifier la théorie pour l'adapter à la nature, et non la nature pour l'adapter à la théorie. »

Claude Bernard,

Introduction à la Médecine Expérimentale, 1865.

En 1972, Gilbert Lelord organise, au Château d'Artigny en Touraine, un colloque Inserm de neurophysiologie humaine appliquée à la psychologie et à la psychiatrie, « Activités évoquées et leur conditionnement chez l'homme normal et en pathologie mentale », réunissant des spécialistes d'électrophysiologie de nombreux pays. A cette première rencontre scientifique internationale le lien entre autisme et développement cérébral est affirmé.

Cet événement était un prolongement des premiers travaux de Gilbert Lelord, alors jeune médecin à Paris, qui l'avaient amené à s'intéresser à la modification de l'activité cérébrale d'une personne qui regarde un mouvement humain. En 1957, il publie, avec Georges Heuyer, Gilbert Cohen-Séat et Monique Rebeillard, un article intitulé « Etudes EEG d'enfants inadaptés soumis à la stimulation filmique ». Il s'agissait déjà de la perception



Figure 1 : 1972, Château d'Artigny, Congrès de l'Inserm

visuelle, des troubles du développement, de l'exploration du cerveau grâce aux apports de la technologie et des toutes premières recherches sur un phénomène qui sera bien plus tard appelé les « neurones miroirs ».

Dans l'unité de Gilbert Lelord, les références étaient internationales. D'une part, il y avait deux « livres rouges » :

- « *The Biology of Autistic Syndromes* » (La biologie des syndromes d'autisme) de Mary Coleman et Christopher Gillberg, une description de l'autisme selon une perspective neurodéveloppementale, vu de l'extérieur par des chercheurs ;
- « *Emergence Labelled Autistic* » (Ma vie d'autiste) de Temple Grandin, le premier témoignage d'une personne avec autisme décrivant son vécu de l'intérieur.

⁴⁹ Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, professeur, praticien hospitalier, ancien chef du Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours et ancien responsable d'équipe de l'Unité Inserm 930, ancienne présidente de l'arapi.



Figure 2 : 1993, Temple Grandin en visite dans le service.

D'autre part, les rencontres et les collaborations avec des chercheurs et cliniciens, notamment du monde anglo-saxon, étaient nombreuses : Margaret Bauman, Donald J. Cohen, Eric Courchesne, Christopher Gillberg, Edward Ornitz, Bernard Rimland, Edward Ritvo, Michael Rutter, Eric Schopler, Peter et Margaret Tanguay...

En 1985, c'est à Paris qu'est organisé, à l'initiative de l'**arapi**, un congrès international Inserm-CNRS où ont été présentées les premières images du cerveau dans l'autisme, images qui font scandale dans le contexte d'alors. Gilbert Lelord avance, dès 1990, l'hypothèse selon laquelle l'autisme serait dû à une insuffisance modulatrice cérébrale.

Presque 10 ans plus tard, un autre événement a marqué l'histoire de notre équipe. Temple Grandin, de passage en France pour intervenir à l'Université de l'**arapi** qui avait lieu à Aussois en Savoie, est venue dans notre laboratoire. Les troubles sensoriels n'étaient pas à la mode à cette époque mais Nicole Bruneau étudiait déjà la perception auditive. « *Les bruits soudains et forts me font mal aux oreilles – comme la roulette du dentiste qui atteint un nerf...* » Les témoignages de Temple sur son hypersensibilité aux bruits confortait cette piste de recherche.

« Finalement, la plupart des questions de science sont résolues par l'invention d'un outillage convenable : l'homme qui découvre un nouveau procédé, un nouvel instrument, fait souvent plus pour la physiologie expérimentale que le plus profond philosophe ou le plus puissant esprit généralisateur. »

Claude Bernard. Leçons sur les phénomènes de la vie communs aux animaux et aux végétaux. 1878.

Pour mieux comprendre l'autisme il fallait des outils permettant d'explorer les fonctions dynamiques du cerveau. Deux membres de l'équipe allaient ouvrir des perspectives en biologie et en imagerie, s'appuyant sur les évolutions technologiques.

D'une part, Jean-Pierre Müh, biochimiste et biologiste moléculaire, allait faire les premières études biologiques et génétiques dans l'autisme. En 1993, il a publié avec son équipe la première association entre une particularité génétique, un allèle du gène Hras, et l'autisme. Avec l'ac-

céleration des développements technologiques en génétique, cette étude n'a été que le début d'un long chemin...

D'autre part, Léandre Pourcelot, brillant ingénieur et médecin, a développé le premier appareil européen à effet doppler ultrasonore pour l'étude de la circulation sanguine, ouvrant la voie vers une vision non-invasive de ce qui se passe à l'intérieur du corps humain, et plus particulièrement dans le cerveau des personnes avec autisme.

Au début des années 1990, Nicole Bruneau a publié une étude où elle a enregistré, à l'aide du doppler transcâranien, le débit sanguin dans les artères cérébrales moyennes pendant l'écoute d'un son par des enfants typiques et avec autisme. Elle a mis en évidence une latéralisation avec une réponse plus importante à gauche chez l'enfant typique, tandis que, chez les enfants avec autisme les réponses étaient symétriques ou même légèrement inversées. Un même type de réponse différente à la stimulation auditive a été retrouvé plus de 10 ans plus tard, en 2004, par l'équipe de Mônica Zilbovicius dans une étude en IRMf sur la perception de la voix humaine. Les réponses des personnes avec autisme à des sons divers ne différaient pas de celles à la voix, contrairement aux personnes typiques chez qui il existe un traitement spécifique de la voix au sillon temporal supérieur. Tout récemment l'équipe de Dorothy Bishop utilise « la petite machine » de Léandre Pourcelot, le doppler transcâranien fonctionnel, pour explorer la latéralisation des fonctions cognitives et plus spécifiquement du langage.

Les études sur l'imitation d'un mouvement humain par le cerveau se sont aussi poursuivies au cours de ces 40 ans, jusqu'aux cartographies cérébrales des travaux de l'équipe de Tours, notamment ceux de Joëlle Martineau sur les réponses cérébrales à la vision du mouvement dans les années 2000. Il était désormais possible de visualiser les différences d'activité cérébrale correspondant à la perception singulière du mouvement chez les personnes avec autisme.

En 2010, les travaux de Magali Rochat, avec l'équipe de Giacomo Rizzolatti, ont suscité de nouvelles hypothèses concernant la sensorimotricité intentionnelle et la réciprocité dans l'autisme. En étudiant la contraction musculaire, témoin de l'anticipation d'un mouvement, et donc de l'intention, un déficit de cette fonction anticipatrice a été mis en évidence chez les personnes avec autisme. Dans un article récent, Dumas et collaborateurs mettent en évidence, à l'aide d'outils d'électrophysiologie, la synchronisation de l'activité des cerveaux de deux personnes dans une situation d'interaction sociale ; une synchronie cérébrale réciproque.

Déjà au cours des années 90, les premiers travaux sur les films familiaux de Joëlle Malvy et Dominique Sauvage, avaient dégagé deux fonctions déficitaires chez les très jeunes enfants qui allaient être plus tard diagnostiqués autistes : l'intention et l'imitation. Ces fonctions sont ciblées de façon prioritaire dans les séances de Thérapie d'Echange et de Développement (TED). Le but de cette intervention originale créée à Tours par notre équipe est

d'aider l'enfant à participer à des séquences de jeu interactives en améliorant ses ajustements anticipés à son partenaire et la synchronisation des deux participants. La thérapie est basée sur des principes neurophysiologiques : l'acquisition libre, l'imitation libre et la curiosité physiologique de l'enfant (Lelord et al., 1978)

Le défi du 21^e siècle est de mieux comprendre le lien entre l'amélioration du comportement et les modifications cérébrales afin de trouver des marqueurs biologiques de progrès. Des études longitudinales sont menées sur les effets de la thérapie mesurés à la fois par l'observation clinique en s'appuyant sur des évaluations cognitives et socio-émotionnelles et par l'évaluation électrophysiologique des réponses cérébrales liées à des fonctions clefs comme la perception des visages.

« La science, en effet, ne connaît pas de frontières, et les savants de toutes les nations ne forment qu'une vaste famille qui travaille au profit de l'humanité. »

Claude Bernard, Rapport sur les progrès et de la marche de la physiologie générale en France. 1867.

IRIA, c'est l'une de ces rencontres où les chercheurs provenant de tous les continents se réunissent pour partager leur savoir et leurs interrogations. La présentation s'est terminée avec un petit film sur la trajectoire de Nicolas, jeune homme avec autisme, et de ses parents, de la petite enfance aux premiers pas dans l'âge adulte.

Ce retour vers les racines de nos recherches a montré le long chemin parcouru, mais il reste tant à découvrir pour mieux comprendre et mieux venir en aide aux personnes avec autisme et à leurs familles.

Références

Badcock, N.A., Holt, G., Holden, A. & Bishop, D.V.- (2012). dopOSCCI: a functional transcranial Doppler ultrasonography summary suite for the assessment of cerebral lateralization of cognitive function. *Journal of Neuroscience Methods*, 15;204(2):383-8.

Barthélémy, C., Hameury, H. & Lelord G. (1995). *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Barthélémy, C. & Bonnet-Brilhault, F. (2012). *L'autisme : De l'enfance à l'âge adulte*. Paris : Lavoisier Médecine Sciences.

Bernard, C. (1865). *Introduction à la Médecine Expérimentale*. Paris : J.-B. Baillière. (Existe chez Poche dans la collection Classiques de la Philosophie et est téléchargeable sur le site : <http://archive.org/details/introductionltu00berngoog>)

Bernard, C. (1967). *Rapport sur les progrès et de la marche de la physiologie générale en France*. Paris, Imprimerie Impériale. (Téléchargeable sur le site : <http://archive.org/details/rapportsurlespr00berngoog>)

Bernard, C. (1878). *Leçons sur les phénomènes de la vie communs aux animaux et aux végétaux* Paris, Baillière. (Téléchargeable sur le site <http://archive.org/details/leonsurlesp02bern>)

Bruneau, N., Dourneau, M.C., Garreau, B., Pourcelot, L. & Lelord, G. (1992). Blood flow response to auditory stimulations in normal, mentally retarded, and autistic children: a preliminary transcranial Doppler ultrasonographic study of the middle cerebral arteries. *Biological Psychiatry*, 15;32(8):691-9.

Damasio, A.R. & Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*. 35(12):777-86.

Dumas, G., Nadel, J., Soussignan, R., Martinerie, J. & Garnero, L. (2010). Inter-brain synchronization during social interaction. *PLoS One*, 17;5(8):e12166.

Héroult, J., Perrot, A., Barthélémy, C., Büchler, M., Cherpi, C., Leboyer, M., Sauvage, D., Lelord, G., Mallet, J. & Müh, J.P. (1993). Possible association of c-Harvey-Ras-1 (HRAS-1) marker with autism. *Psychiatry Research*, 46(3):261-7.

Heuyer, G. Coen-Séat, G., Lelord, G. & Rebeillard, M. (1957). Etudes EEG d'enfants inadaptés soumis à la stimulation filmique. *Neuropsychiatrie infantile et de l'hygiène mentale de l'enfance*, 9-10, 494-511.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y. & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7(8):801-2.

Gillberg, C. & Coleman, M. (1985). *The biology of the autistic syndromes*. New York: Praeger. (Traduction française 1986, *Biologie des syndromes d'autisme*, Edisem).

Grandin, T. & Scariano, M. (1986). *Emergence. Labeled Autistic*. Novato CA : Arena Press. (Traduction française, 1994, *Ma vie d'autiste*. Paris : Editions Odile Jacob).

Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 38 (1-2), p. 43-49. (repris dans le *Bulletin scientifique de l'arapi*, numéro 23, printemps 2009).

Lelord, G. (1998). *L'exploration de l'autisme. Le médecin, l'enfant et sa maman*. Paris : Editions Grasset.

Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D. & Ragazzoni, A. (1978). Autisme, inhibition, électrophysiologie et biochimie. *L'Encéphale*, 4(5 Suppl):489-501.

Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D., Ragazzoni, A., Malvy, J., Adrien, J.L. & Sauvage, D. (1997). Signes précoces de l'autisme et films familiaux. *La psychiatrie de l'enfant*, 40(1), 175-198.

Martineau, J., Cochin, S., Magné, R. & Barthélémy, C. (2008). Impaired cortical activation in autistic children: is the mirror neuron system involved? *International Journal of Psychophysiology*, 68(1):35-40.

Meaux, E., Gillet, P., Bonnet-Brilhault, F., Barthélémy, C. & Batty, M. (2011). Les anomalies du traitement des émotions faciales dans l'autisme : un trouble de la perception globale. *L'Encéphale*, 37(5), 371-378.

L'autisme : un trouble neurodéveloppemental

La question de l'origine de l'autisme a toujours suscité de nombreux conflits idéologiques. L'étiologie reste encore actuellement inconnue et les troubles autistiques n'ont probablement pas tous la même origine. Cependant les recherches de ces dernières années ont permis d'établir aujourd'hui un consensus sur

l'influence des facteurs biologiques et sur une origine multifactorielle pouvant notamment influencer le développement cérébral des enfants avec autisme.

La maturation cérébrale débute au cours des premières étapes de vie intra-utérine mais n'atteint pas son terme avant

l'adolescence, elle se prolongerait même jusqu'à l'âge adulte dans certaines structures néocorticales. Pendant l'enfance et l'adolescence, le cerveau poursuit ainsi son organisation et son adaptation neurobiologique au monde environnant, guidé et contraint par des facteurs endogènes et exogènes, notamment l'environnement affectif et socio-cognitif. Les grandes étapes du développement cérébral comportent d'abord la production des précurseurs neuronaux, la production des neurones puis leur migration. La maturation cérébrale n'est cependant pas un processus linéaire dans le temps (Thatcher, 1992 ; Johnson, 2001).

À l'heure actuelle, l'une des théories majeures en faveur d'un trouble neurodéveloppemental dans l'autisme est celle d'une croissance cérébrale atypique. En effet, les premiers signes cliniques des troubles autistiques sont

souvent précédés d'une période de croissance anormale du cerveau, visible dès l'âge de neuf mois (Courchesne et al., 2003 ; Dawson et al., 2007 ; Schumann et al., 2010 ; Chawarska et al., 2011 ; Courchesne et al., 2011). L'augmentation du volume cérébral est plus rapide au cours du développement dans l'autisme qu'au cours du développement typique : lors des premières années de vie le volume du cerveau des enfants autistes augmente de 45 % contre 13 % dans le cadre d'un développement normal. Cependant cette tendance s'efface, voire s'inverse, à un âge plus avancé (Courchesne et al., 2011) (voir figure 1). Cette croissance accélérée a été mise en évidence dans plusieurs régions cérébrales et suit un gradient antéropostérieur puisque le lobe frontal présente un volume plus important chez les personnes avec des troubles autistiques et que cette différence n'est pas significative au niveau occipital. Herbert et al. (2003) ont postulé que cette croissance accélérée du cerveau des personnes avec autisme était sous-tendue par une augmentation plus importante du volume de matière blanche que de matière grise.

L'augmentation du volume cérébral coïncide avec l'apparition d'anomalies importantes aux plans moteur, sensoriel et attentionnel entre l'âge de deux et quatre ans et demi (Courchesne & Pierce, 2005). Dementieva et al. (2005) ajoutent que cette augmentation rapide du volume de la tête s'avère un marqueur potentiel des premiers signes de l'autisme. Courchesne et Pierce (2005) ont également relevé une forte relation entre l'importance de la macrocéphalie et le degré de sévérité chez les enfants avec autisme de 2 à 4 ans.

Ces données soulignent donc le rôle probable de la maturation cérébrale dans l'apparition des troubles autistiques, en laissant entrevoir que les premières anomalies observées surgissent lors de périodes critiques au cours desquelles cette maturation est atypique. Deux processus complémentaires sont fortement impliqués dans la maturation cérébrale : l'apoptose et la myélinisation. Des anomalies de ces deux processus paraissent aujourd'hui susceptibles d'expliquer certaines manifestations associées à l'autisme.

L'apoptose (ou mort cellulaire programmée) est le processus par lequel des cellules déclenchent leur autodestruction en réponse à un signal (lésion de l'ADN, stress...). Belmonte et al. (2004) ont proposé l'hypothèse selon laquelle une apoptose anormale pourrait expliquer les particularités comportementales observées dans les troubles autistiques. Ce trouble de l'apoptose serait lié à l'élimination des neurones qui se seraient mal connectés ou qui n'auraient pas migré aux sites prévus. Or, la disparition de ces neurones entraîne dans leur sillage la disparition des

Conférencier :
Eric Courchesne
Directeur du Centre d'excellence sur l'autisme de Université de Californie à San Diego (USCD), Ecole de médecine, USCD, La Jolla, Californie, USA.
Résumé par Helen Cléry,
Docteur en neurosciences,
Service d'Explorations Fonctionnelles et Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie CHRU Bretonneau, Tours

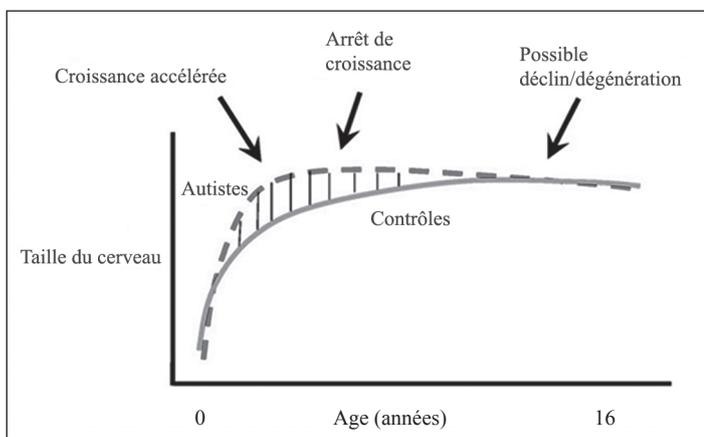


Figure 1 : Les trois phases de croissance cérébrale dans l'autisme (Adaptée de Courchesne et al., 2011).

neurones qui auraient dû par la suite se connecter à eux. La mort de cette deuxième génération de neurones mène par un « effet domino » à un dysfonctionnement du processus d'élagage. Ce processus d'élagage est primordial au cours du développement puisqu'il permet de conférer toutes leurs forces aux connexions les plus sollicitées, en éliminant les connexions les moins sollicitées de même que celles jugées redondantes (Margolis et al., 1994 ; Becker and Bonni, 2004 ; Bourassa et al., 2006). En résumé, l'hypothèse de ces chercheurs est que le cerveau de l'enfant avec autisme connaît une apoptose anormale, voire anarchique, dans la période de développement de zéro à deux ans. Cette apoptose anormale provoque une perte de connexions neuronales potentiellement utiles au développement de certaines habiletés. Parallèlement à ce processus d'apoptose anormale, survient celui de la myélinisation, qui s'échelonne sur plusieurs années et semble également impliqué dans l'autisme.

L'hypothèse qui a récemment été formulée est que tout dysfonctionnement du processus de myélinisation provoque un ralentissement important, voire une rupture complète des transmissions de signaux nerveux dans certaines parties du circuit neuronal (Courchesne et Pierce, 2005). Diverses études semblent indiquer que le degré de sévérité de l'autisme serait en partie tributaire du moment précis où il y a atteinte de la gaine de myéline (Belmonte et al., 2004 ; Chung et al., 2004 ; Hughes, 2007 ; Mostofsky et al., 2007). Si cette atteinte survient durant la première année de la vie de la personne, c'est le développement de la moelle épinière et du tronc cérébral qui est compromis et qui affecte les systèmes vestibulaires et cochléaires. L'étude par IRM de Nakagawa et al. (1998) sur le processus de myélinisation chez cinquante-quatre bébés âgés de trente-cinq à cent quarante-cinq semaines (trois ans) indique que le processus débute durant le troisième trimestre de gestation, et qu'il augmente en rapidité durant les deux premières années de vie. Au cours de la deuxième année, ce processus touche les projections thalamo-corticales et, par la suite, l'aire calcarine ainsi que des aires pré- et postcentrales responsables des représentations de la position du corps et de ses mouvements. C'est grâce à la myélinisation de ces aires que l'enfant parvient à percevoir son propre corps et à assurer la coordination de ses mouvements (Bourassa et al., 2006). Dans une étude par IRM sur le volume de myéline, Pujol et al. (2004) ont comparé cent enfants âgés en moyenne de quatre ans qui présentaient des retards de développement. Près du quart d'entre eux montraient des traits associés à l'autisme. Les observations de Pujol et de ses collaborateurs ont révélé un retard dans le processus de myélinisation. Ce retard coïncidait avec les troubles sensorimoteurs dans l'ensemble du groupe. De plus, tous les enfants présentaient des problèmes importants sur le plan langagier, avec un déficit plus marqué chez plusieurs d'entre eux. Ces chercheurs ont remarqué aussi des déficits sur le plan cognitif non verbal chez la plupart des enfants participants. Bien qu'ils ne fassent pas référence au problème de myélinisation, les travaux de Belmonte et al. (2004) appuient indirectement cette hypothèse, puisque ces chercheurs ont constaté que

95 % des enfants avec autisme âgés de deux et six ans présentaient un développement du cerveau anormal, et que l'ampleur de cette anomalie constituait un indicateur du degré de sévérité de l'autisme.

La combinaison de ces particularités neurodéveloppementales offre une perspective innovante et pertinente pour comprendre les divers troubles reliés à l'autisme - dont certains se manifestent à la naissance et d'autres plus tardivement.

Références

- Becker, E.B. & Bonni, A. (2004). Cell cycle regulation of neuronal apoptosis in development and disease. *Progress in neurobiology*, 72:1-25.
- Belmonte, M.K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L.M., Carper, R.A. & Webb, S.J. (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*, 24:9228-9231.
- Bourassa, D.C., Treiman, R. & Kessler, B. (2006). Use of morphology in spelling by children with dyslexia and typically developing children. *Memory & cognition*, 34:703-714.
- Chawarska, K., Campbell, D., Chen, L., Shic, F., Klin, A. & Chang, J. (2011). Early generalized overgrowth in boys with autism. *Archives of general psychiatry*, 68:1021-1031.
- Chung, M.K., Dalton, K.M., Alexander, A.L. & Davidson, R.J. (2004). Less white matter concentration in autism: 2D voxel-based morphometry. *NeuroImage*, 23:242-251.
- Courchesne, E., Campbell, K. & Solso, S. (2011). Brain growth across the life span in autism: age-specific changes in anatomical pathology. *Brain research*, 1380:138-145.
- Courchesne, E., Carper, R. & Akshoomoff, N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 290:337-344.
- Courchesne, E. & Pierce, K. (2005). Why the frontal cortex in autism might be talking only to itself: local over-connectivity but long-distance disconnection. *Current opinion in neurobiology*, 15:225-230.
- Dawson, G., Munson, J., Webb, S.J., Nalty, T., Abbott, R. & Toth, K. (2007). Rate of head growth decelerates and symptoms worsen in the second year of life in autism. *Biological psychiatry*, 61:458-464.
- Dementieva, Y.A., Vance, D.D., Donnelly, S.L., Elston, L.A., Wolpert, C.M., Ravan, S.A., DeLong, G.R., Abramson, R.K., Wright, H.H. & Cuccaro, M.L. (2005). Accelerated head growth in early development of individuals with autism. *Pediatric neurology*, 32:102-108.
- Herbert, M.R., Ziegler, D.A., Deutsch, C.K., O'Brien, L.M., Lange, N., Bakardjiev, A., Hodgson, J., Adrien, K.T., Steele, S., Makris, N., Kennedy, D., Harris, G.J. & Caviness, V.S. Jr. (2003). Dissociations of cerebral cortex, subcortical and cerebral white matter volumes in autistic boys. *Brain : a journal of neurology*, 126:1182-1192.
- Hughes, J.R. (2007). Autism: the first firm finding = underconnectivity? *Epilepsy & behavior : E&B*, 11:20-24.
- Johnson, M.H. (2001). Functional brain development in humans. *Nature reviews Neuroscience*, 2:475-483.
- Margolis, R.L., Chuang, D.M. & Post, R.M. (1994). Programmed cell death: implications for neuropsychiatric disorders. *Biological psychiatry*, 35:946-956.

Mostofsky, S.H., Burgess, M.P., Gidley Larson, J.C. (2007). Increased motor cortex white matter volume predicts motor impairment in autism. *Brain : a journal of neurology*, 130:2117-2122.

Nakagawa, H., Iwasaki, S., Kichikawa, K., Fukusumi, A., Taoka, T., Ohishi, H. & Uchida, H. (1998). Normal myelination of anatomic nerve fiber bundles: MR analysis. *AJNR American journal of neuroradiology*, 19:1129-1136.

Pujol, J., Lopez-Sala, A., Sebastian-Galles, N., Deus, J., Cardoner, N., Soriano-Mas, C., Moreno, A. & Sans, A. (2004). Delayed myelination in children with developmental delay detected by volumetric MRI. *NeuroImage*, 22:897-903.

Schumann, C.M., Bloss, C.S., Barnes, C.C., Wideman, G.M., Carper, R.A., Akshoomoff, N., Pierce, K., Hagler, D., Schork, N., Lord, C. & Courchesne, E. (2010). Longitudinal magnetic resonance imaging study of cortical development through early childhood in autism. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*, 30:4419-4427.

Thatcher, R.W. (1992). Cyclic cortical reorganization during early childhood. *Brain and Cognition*, 20:24-50.

La conscience du regard d'autrui dans le développement normal

Il est communément admis que le concept de soi se développe au cours de la deuxième année de vie lorsque le jeune enfant devient capable de se reconnaître dans un miroir. La réussite de l'épreuve de la « tache », lorsque l'enfant découvre son visage taché dans une glace et qu'il tente de faire disparaître la tache en portant sa main sur son visage plutôt que sur le miroir, est considérée comme la démonstration comportementale d'une conscience explicite de soi (Zazzo, 1981).

Cette conscience explicite de soi n'apparaît pas subitement mais résulte au contraire d'un long processus, mêlant expériences perceptives du corps propre, interaction

avec l'environnement physique et interaction avec autrui. L'expérience perceptive de son propre corps s'observe par exemple dès le troisième trimestre de grossesse, lorsque le fœtus suce son pouce (Pretchtl, 1984).

Rapidement, le corps sera vécu comme une entité différenciée : des nouveaux nés, âgés de moins de 24 heures, sont capables de distinguer leur propres actions des actions d'origine extérieure au corps (Rochat & Hespos, 1997). A environ 4 mois, l'enfant sait situer son corps par rapport à l'environnement physique qui l'entoure. Il tient compte de la distance qui le sépare des objets et tente de n'attraper que ceux qui se situent dans sa sphère de préhension (Rochat, et al., 1999). Le corps est également considéré comme agent : l'enfant, vers l'âge de deux mois, semble déjà attentif aux conséquences de ses propres actions et agit en fonction de celles-ci (Rochat & Striano, 1999). Dès les premiers mois de vie, le corps est donc perçu comme différencié, situé et agissant ; l'enfant démontre ainsi, au travers de son comportement,

le sens d'un soi écologique, ou en d'autres termes, une conscience de soi implicite. A ce jour, aucune étude n'a été réalisée sur la conscience de soi implicite dans le TSA mais l'observation clinique ne suggère pas une absence de celle-ci.

La reconnaissance de soi dans le miroir, comme en atteste la réussite à l'épreuve de la tache, est interprétée classiquement comme le résultat d'un processus solipsistique dans lequel l'enfant possède une conception de soi par rapport à lui même mais sans prise en considération d'autrui. De ce point de vue, ce qui motiverait l'enfant à enlever la tache, c'est une non conformité de son visage à la représentation mentale des visages qu'il s'est construit. Cependant, des facteurs sociaux ne pourraient-ils pas participer à la réussite de l'épreuve de la « tache » ? En effet, le moment où l'enfant commence à réussir cette épreuve coïncide avec les premiers signes de prise de conscience des normes et des règles sociales (Rochat, 2010). Ses comportements commencent à être guidés par le regard que pourrait porter autrui sur ses actions, comme en attestent les manifestations d'embarras, de culpabilité ou de honte, qui signent en quelque sorte l'émergence d'une conception de soi par rapport à autrui (Rochat, 2009). Dans cette perspective, la réussite à l'épreuve de la tache résulterait d'une prise de conscience de l'enfant que la marque sur son visage le différencie des personnes composant son entourage immédiat.

Pour tester cette hypothèse, Rochat et al. (2012) ont adapté l'épreuve de la tache afin de créer deux conditions : dans la condition dite « classique », l'enfant est le seul à porter une marque sur le front. Dans une deuxième condition dite « normative », l'enfant et les personnes présentes avec l'enfant portent tous une marque sur le front. Quatre-vingt-six enfants, âgés de 14 à 52 mois, ont participé à cette étude et étaient repartis aléatoirement dans l'une des deux conditions. Les auteurs se sont intéressés aux expressions d'hésitation, révélatrices d'une

Conférencier :

Philippe Rochat,

Professeur de psychologie, Emory University, Atlanta, USA.

Résumé par *Quentin Guillon,*

Doctorant en Psychologie, Laboratoire Octogone, Université de Toulouse

conscience de soi par rapport à autrui. Les résultats mettent en évidence des différences significatives dans la façon dont l'épreuve était réussie dans les deux conditions. Dans la condition classique, aucune expression d'hésitation n'était observée. En revanche, pour la condition normative, 69 % des enfants qui réussissaient l'épreuve ont manifesté de l'hésitation à enlever la marque. Du point de vue des auteurs, de tels résultats indiquent que la réussite à l'épreuve de la « tâche » est liée à la conscience sociale (conception de soi par rapport à autrui) et pas uniquement à une conscience de soi par rapport à soi-même.

C'est dans ce contexte que les résultats obtenus par les enfants avec un TSA à l'épreuve de la tâche pourraient poser question. En effet, les enfants avec un TSA réussissent l'épreuve classique de la « tâche » (Dawson & McKissick, 1984). Si des comportements d'hésitation étaient observés chez les enfants avec un TSA dans la condition « normative », cela indiquerait une conscience de soi par rapport à autrui chez ces enfants.

Références Bibliographiques

- Dawson, G., & McKissick, F. C. (1984). Self-recognition in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 383-394.
- Prechtl, H. F. R. (1984). *Continuity of neural functions : From prenatal to postnatal life*. Spastics international medical publications. Oxford : Blackwell Scientific Publications Ltd.
- Rochat, P. (2009). *Others in mind: Social origins of self-consciousness*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Rochat, P. (2010). Emerging self-concept. In J. G. Bremner & T. D. Wachs (Eds.), *Blackwell Handbook of Infant Development* (2nd ed.) (pp. 320-344). London: Blackwell Publishers
- Rochat, P., Broesch, T., & Jayne, K. (2012). Social awareness and early self-recognition. *Consciousness and Cognition*, 21(3):1491-7.
- Rochat, P., Goubet, N., & Senders, S. J. (1999). To reach or not to reach ? Perception of body effectivities by young infants. *Infant and Child Development*, 8, 129-148.
- Rochat, P., & Hespos, S. J. (1997). Differential rooting response by neonates : Evidence for an early sense of self. *Early Development and Parenting*, 6(2), 150, 1-8.
- Rochat, P., & Striano, T. (1999). Emerging self-exploration by 2 month-old infants. *Developmental Science*, 2(2), 206-218.
- Zazzo, R. (1981). Miroir, images, espaces. In P. Mounoud & A. Vinter (Eds), *La reconnaissance de son image chez l'enfant et l'animal*. Collection Textes de base en psychologie. Neuchâtel : Delachaux & Niestlé, p. 77-110.

L'identification précoce de l'autisme : l'exploration du cerveau et du comportement

Aujourd'hui, il n'existe pas de marqueur biologique du trouble du spectre autistique (TSA) et le diagnostic s'effectue toujours sur la base de l'observation des comportements. En conséquence, les connaissances concernant le développement très précoce du trouble, tant au niveau comportemental qu'au niveau cérébral, restent limitées. L'étude prospective d'enfants à haut risque, c'est à dire des frères et sœurs puinés d'enfants avec un TSA, a permis d'obtenir des données concernant les manifestations précoces du trouble (Zwaigenbaum et al., 2005) mais ces études présentent intrinsèquement un biais de recrutement puisque seules les familles à cas multiples sont concernées et que des différences au niveau génétique (Sebat et al., 2007) et au niveau du développement fœtal (Hobbs et al., 2007) ont été mises en évidence entre les familles à cas multiples et les familles ne comportant qu'une personne atteinte. Ce dernier constat plaide en faveur d'une approche prospec-

tive en population générale. L'approche du « One-Year Well Baby Check-up » (visite de contrôle chez l'enfant en bonne santé âgé d'un an) a pour objectif d'instaurer un dépistage systématique en population générale dès l'âge de 12 mois à l'aide d'un questionnaire parental, le CSBS-DP-IT Checklist (Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant Toddlers Check-list) (Wetherby et al., 2008)⁵⁰. Un total de 10 479 questionnaires ont été remplis et 346 enfants ont été adressés au laboratoire pour une évaluation plus complète du dé-

Conférencier : Karen Pierce,
Département de neurosciences, Centre
d'excellence sur l'autisme de Université
de Californie à San Diego (USCD),
Ecole de médecine, USCD,
La Jolla, Californie, USA.

Résumé par Quentin Guillon,
Doctorant en Psychologie, Laboratoire
Octogone, Université de Toulouse

⁵⁰ Questionnaire de l'échelle du profil de développement de la communication et du comportement symbolique chez les nourrissons et tout-petits.

veloppement. Parmi ces 346 enfants, 208 ont été inclus initialement et 184 enfants ont été vus au minimum deux fois. Un diagnostic de TSA a été posé pour 32 enfants. Un retard de langage a été observé pour 56 enfants, 9 enfants présentaient un retard de développement global et 56 autres enfants présentaient un autre trouble du développement qui n'a pas pu être spécifié. Le programme est donc efficace pour repérer les TSA puisque le chiffre de 32 enfants est cohérent avec le taux actuellement estimé de prévalence du trouble chez des enfants aussi jeunes.

Par ailleurs, ces enfants, issus de la population générale, repérés à risque pour un trouble du développement dès l'âge de 12 et 18 mois, peuvent être inclus dans des études ayant pour objectif l'identification de facteurs de risque spécifiques aux TSA.

L'oculométrie est une méthode objective et relativement facile d'utilisation, quel que soit le niveau de développement du jeune enfant. Etant donné les particularités perceptives qui ont pu être rapportées dans les TSA (Happé & Frith, 2006), l'hypothèse d'une préférence pour des patterns géométriques plutôt que pour des stimuli de nature sociale a été posée. Effectivement, au niveau du groupe, les jeunes enfants avec un TSA regardaient davantage les patterns géométriques que les enfants au développement typique ou présentant un retard de développement sans TSA. Certains d'entre eux passaient plus de 90 % du temps à regarder les patterns géométriques. Cependant, plus de la moitié des enfants avec un TSA regardaient davantage les stimuli sociaux et ne se différenciaient donc pas des groupes contrôles (*Figure 1*). Malgré l'existence de ces deux sous-groupes, le fait de

regarder plus de 70 % du temps les patterns géométriques avait une valeur prédictive positive pour un TSA de 100 %. Ainsi, une préférence pour des patterns géométriques constitue un facteur de risque précoce spécifique aux TSA mais qui semble toutefois peu sensible.

Plusieurs études en imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) ont également été réalisées chez les jeunes enfants avec un TSA (Dinstein et al., 2011; Eyer et al., 2012 ; Redcay & Courchesne, 2008). L'une d'elle s'est intéressée à la synchronisation neuronale (Dinstein et al., 2011). En effet, il a été proposé que les TSA seraient la conséquence d'un développement anormal des réseaux neuronaux, caractérisé par des connexions synaptiques aberrantes et des anomalies de la synchronisation neuronale (Belmonte et al., 2004 ; Geschwind & Levitt, 2007). Il existe une relation fonctionnelle importante entre les différentes aires corticales synchronisées entre elles. Ainsi, la plus forte synchronisation est observée entre les aires des deux hémisphères appartenant au même système fonctionnel (cortex auditif droit et gauche par exemple). Cette synchronisation interhémisphérique est présente dès la naissance (Gao et al., 2009). L'enregistrement de l'activité cérébrale a été effectué après l'endormissement naturel pour 29 enfants avec un TSA âgés de 29 mois en moyenne, 13 enfants avec un retard de langage âgés de 19 mois en moyenne et 30 enfants au développement typique âgés de 28 mois en moyenne. Une faiblesse de la synchronisation interhémisphérique au niveau du gyrus temporal supérieur (STG) et du gyrus frontal inférieur (IFG), deux structures normalement impliquées dans le traitement du langage, a été mise en évidence chez les enfants avec un TSA (*Figure 2*). Lorsque cette faiblesse de synchronisation pour les deux structures était utilisée pour classer les participants, avec comme critère un seuil de corrélation de 0.38 entre ces structures, 21 des 29 enfants avec un TSA étaient correctement classés ; 5 enfants typiques et 2 enfants avec un retard de langage étaient classés de manière erronée dans le groupe TSA (sensibilité de 72 % et spécificité de 84 %). Par ailleurs, une corrélation positive a été observée entre la force de la synchronisation interhémisphérique du gyrus frontal inférieur et le niveau de langage expressif pour le groupe TSA.

Il n'est pas surprenant de retrouver des anomalies du développement cérébral au niveau des aires corticales impliquées dans le langage. L'un des signes précoces du trouble, généralement source des premières inquiétudes parentales, concerne en effet le retard de langage (Wetherby et al., 2004). Chez les participants plus âgés, une diminution de latéralisation fonctionnelle des lobes temporaux et frontaux a été mise en évidence en réponse au langage (Kleinhans et al., 2008). Une étude pilote a trouvé une diminution de l'activité des lobes temporaux chez des jeunes enfants avec un TSA, ainsi qu'une tendance à une latéralisation à droite plutôt qu'à gauche pour le langage (Redcay & Courchesne, 2008). Pour étudier plus précisément ce phénomène de latéralisation fonctionnelle, un IRMf a été effectué chez 80 enfants (40 TSA), âgés de 12 à 45 mois au cours de leur sommeil naturel, pendant que des stimuli sonores étaient diffusés

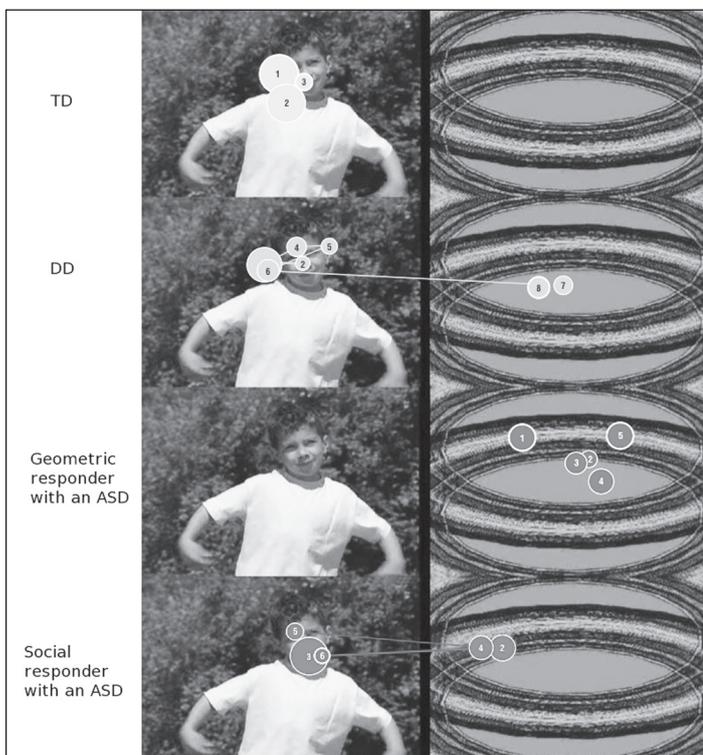


Figure 1 : Exemples de trajectoires oculaires pour un jeune enfant typique (TD), un jeune enfant avec un retard de développement (DD), un jeune enfant avec un TSA « géométric responder », et un jeune enfant avec un TSA « social responder ».

(histoire complexe, histoire simple et histoire simple inversée). Conformément aux résultats de l'étude pilote, une réduction de l'activation du gyrus temporal supérieur gauche (aire de Brodmann 22) a été trouvée (Figure 3). Une absence de latéralisation était constatée pour le groupe d'enfants avec un TSA dans les trois conditions, alors qu'une latéralisation à gauche était observée au niveau du gyrus temporal supérieur pour les enfants typiques pour les conditions histoire complexe et histoire simple uniquement. Les raisons qui peuvent être avancées pour expliquer cette hypoactivation du gyrus temporal supérieur gauche chez les enfants avec un TSA restent spéculatives mais il est possible qu'un défaut de connectivité fonctionnelle de cette région avec un réseau plus large supportant normalement le traitement du langage chez les jeunes enfants, soit à l'origine du problème. Par ailleurs, l'absence de latéralisation fonctionnelle en réponse au langage pourrait constituer le premier bio-marqueur neurofonctionnel des TSA.

L'ensemble de ces recherches montre que très tôt dans le développement, bien avant l'âge du diagnostic, des différences peuvent être repérées tant au niveau comportemental qu'au niveau cérébral. Ces différences sont des marqueurs potentiels des TSA qui pourraient être utilisés pour avancer l'âge du dépistage du trouble en population générale.

Références Bibliographiques

Belmonte, M.K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L.M., Carper, R.A., & Webb, S.J. (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *Journal of Neuroscience*, 24, 9228–9231.

Dinstein, I., Pierce, K., Eyster, L., Solso, S., Malach, R., Behrmann, M., et al. (2011). Disrupted neural synchronization in toddlers with autism. *Neuron*, 70, 1218–1225.

Eyster, L., Pierce, K., & Courchesne, E. (2012). A failure of left temporal cortex to specialize for language is an early emerging and fundamental property of autism. *Brain*, 135, 949-960.

Gao, W., Zhu, H., Giovanello, K.S., Smith, J.K., Shen, D., Gilmore, J.H., & Lin, W. (2009). Evidence on the emergence of the brain's default network from 2-week-old to 2-year-old healthy pediatric subjects. *Proceedings of the National Academy of Science*, 106, 6790–6795.

Geschwind, D.H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, 17, 103–111.

Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25.

Hobbs, K., Kennedy, A., Dubray, M., Bigler, E.D., Petersen, P.B., McMahon, W., et al. (2007). A retrospective fetal ultrasound study of brain size in autism. *Biological Psychiatry*, 62, 1048-55.

Kleinhans, N.M., Muller, R.A., Cohen, D.N., & Courchesne, E. (2008). Atypical functional lateralization of language in autism spectrum disorders. *Brain Research*, 1221, 115–25.

Pierce, K., Carter, C., Weinfeld, M., Desmond, J., Hazin, R., Bjork, R., & Gallagher, N. (2011). Detecting, Studying, and Treating Autism Early: The One-Year Well-Baby Check-Up Approach. *The Journal of Pediatrics*, 159(3), 458–465.

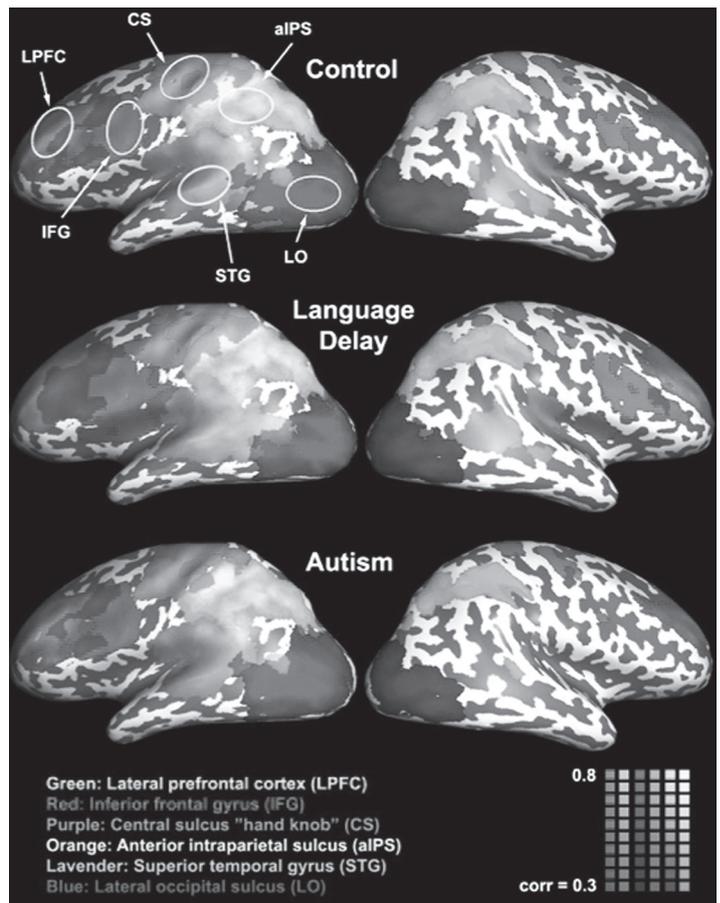


Figure 2 : Synchronisation Interhémisphérique pour chaque groupe de jeunes enfants (typique, avec un retard de développement et avec un TSA).

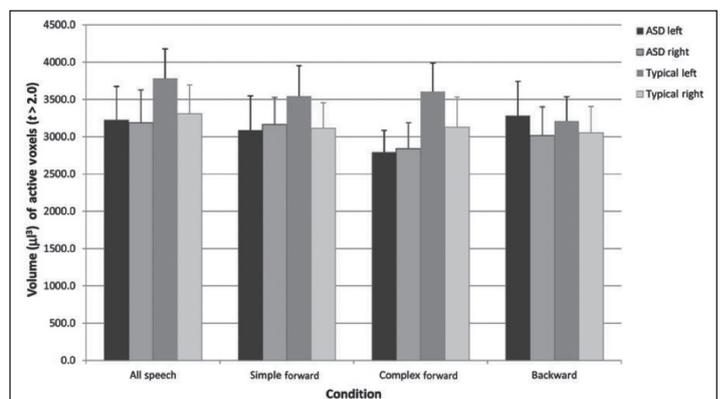


Figure 3 : Ampleur de la réponse cérébrale du gyrus temporal supérieur de chaque hémisphère pour toutes les conditions confondues (All speech) et pour chacune d'elles (Simple forward, Complex forward, Backward).

Pierce, K., Conant, D., Hazin, R., Stoner, R., & Desmond, J. (2011). Preference for Geometric Patterns Early in Life As a Risk Factor for Autism. *Archives of general psychiatry*, 68(1), 101-109.

Redcay, E., & Courchesne, E. (2008). Deviant functional magnetic resonance imaging patterns of brain activity to speech in 2-3-year-old children with autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry*, 64, 589–98.

Sebat, J., Lakshmi, B., Malhotra, D., Troge, J., Lese-Martin, C., Walsh, T., et al. (2007). Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*, 316, 445-9.

Wetherby, A.M., Brosnan-Maddox, S., Peace, V., & Newton, L. (2008). Validation of the infant-toddler checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age. *Autism*, 12, 487-511.

Wetherby, A.M., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H., & Lord, C. (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 473-93.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-52.

Le cerveau proactif : le rôle des prévisions dans la cognition visuelle

Moshe Bar nous propose de plonger dans le monde des neurosciences et de nous interroger sur le cerveau. Tout novice que nous pouvons être, nous pouvons imaginer le cerveau comme un ensemble

de petites unités, chacune experte dans son domaine (ex. le lobe frontal intervient dans la planification et le langage). Pourtant, de nombreux chercheurs proposent une autre vision : le cerveau serait proactif (*proactive brain*), notamment en anticipant le futur. Prenons une photo d'un sur-

fer sur sa propre mémoire (*memory-based predictions*), et ces prédictions sont générées en permanence, sur la base d'informations générales captées par les sens ou par la pensée. Ainsi, trois concepts-clés rentrent en jeu dans ce principe de *memory-based predictions* (Bar, Aminoff, Mason, & Fenske, 2007) : les associations, les analogies et les prédictions (*voir Figure 1*).

Conférencier : Moshe Bar
Directeur du Cognitive Neuroscience Laboratory, Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Cambridge, Massachusetts, USA.

Résumé par Marine Grandgeorge
Docteur en psychologie et attachée de recherche clinique au Centre de Ressources Autisme de Bretagne, CHRU de Brest.

feur au creux de la vague, la tête en bas et la planche loin de ses pieds. Nous ne pouvons qu'imaginer ce qui va se passer ensuite : la chute dans l'eau ! En cela, Moshe Bar propose que le cerveau repose sur des prévisions ba-

Prédictions dans la reconnaissance des objets : la reconnaissance par analogie

Dans une recherche menée en 2001, Bar et al. se sont intéressés aux mécanismes corticaux impliqués dans la reconnaissance d'objets grâce à l'imagerie fonctionnelle (IRMf). Les participants devaient reconnaître des photos d'objets - plus ou moins masqués - présentées de manière brève et aléatoire. Cette expérience a notamment mis en évidence que le signal d'IRMf dans le gyrus fusiforme est positivement corrélé avec les performances de reconnaissance des objets présentés. L'ensemble des résultats permettent de mieux comprendre les processus qui sous-tendent la reconnaissance d'objet et donnent des pistes sur les processus cérébraux qui ont lieu immédiatement avant et après la reconnaissance : respectivement, une facilitation *top-down* (descendante) puis un traitement *high-level* (haut niveau).

A partir de cette réflexion, l'équipe de Moshe Bar a mené des recherches sur une modélisation : « décider ce que c'est en se basant sur très peu d'éléments ». Dans la revue *Trends in Cognitive Sciences*, Bar (2007) explique l'analogie par un mécanisme simplifié (*Figure 2*) : la représentation analogue (A, B, C ou D dans *object class* - ensembles d'objets) est choisie en fonction de la quantité maximale de caractéristiques communes (F) qui se chevauchent avec l'image proposée (input). Ce processus est considéré ici comme une analogie et non une classification, pour rapprocher l'image proposée (*input*) avec des

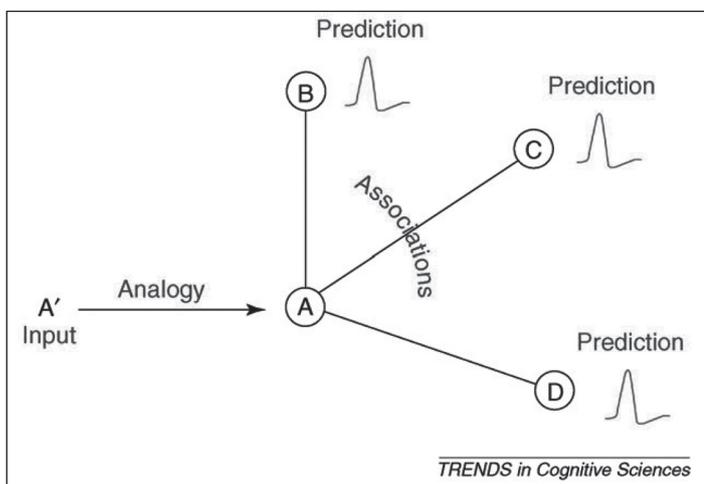


Figure 1 : Représentation du principe proposé (extrait de Bar, 2007)

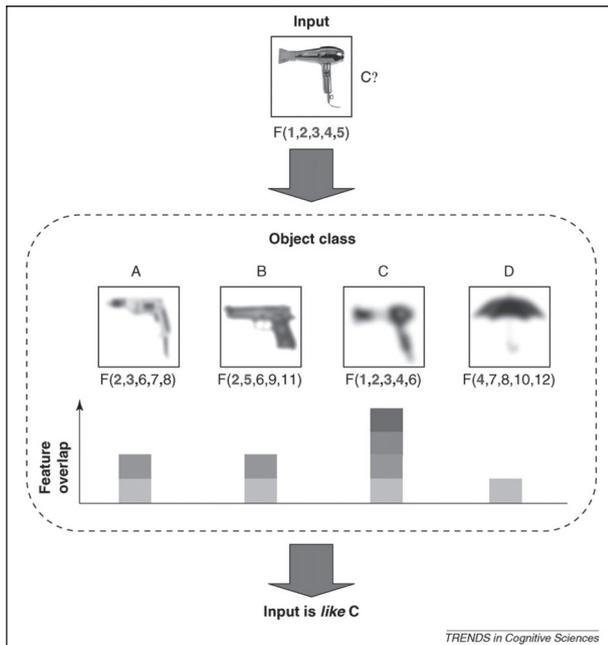


Figure 2 : Mécanisme simplifié pour l'analogie où la reconnaissance d'un objet passe par le nombre de caractéristiques (features) communes qui se recoupent (extrait de Bar, 2007).

attributs connus en vue d'une prédiction. A partir de là, l'équipe a exploré plus en détail les processus cérébraux impliqués.

L'essentiel des travaux de recherche liés à la reconnaissance visuelle des objets avait, jusqu'à présent, porté sur un traitement *bottom-up* (ascendant). Dans ce traitement, l'image proposée (*input*) est traitée de façon séquentielle dans différentes régions corticales qui analysent l'information en la complexifiant. Mais il est évoqué, par Moshe Bar et d'autres, que la facilitation *top-down* soit impliquée. Cependant, l'initiation de ce processus reste à expliciter. Bar (2003) a proposé de tester cette hypothèse grâce à la reconnaissance d'images floues comme une image proposée (*input*). Il a été montré que celle-ci est projetée rapidement des aires visuelles directement dans le cortex préfrontal. Ceci active, dans le cortex préfrontal, une représentation grossière des interprétations les plus probables de l'image proposée, qui sont ensuite rétro-projetées comme « image possible » dans le cortex temporal pour y être intégrée avec un traitement *bottom-up*. Le processus *top-down* facilite la reconnaissance par une limitation substantielle du nombre de représentations d'objets qui doivent être pris en considération. Cette recherche permet donc de mettre en évidence un mécanisme de déclenchement de traitement *top-down* dans la reconnaissance d'objets.

La recherche sur l'exploration de ce traitement s'est poursuivie. Bar et al. (2006) ont testé un modèle spécifique, proposant que les basses fréquences spatiales sur des images puissent faciliter la reconnaissance visuelle d'objets en initiant un traitement *top-down* du cortex orbito-frontal au cortex visuel. Pour cela, ils ont combiné la magnétoencéphalographie, l'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique et une tâche comportementale. La reconnaissance d'objets a provoqué une différence d'ac-

tivité. Cette dernière s'est développée 50 millisecondes plus tôt dans le cortex orbito-frontal gauche que dans les zones du cortex temporal. Elle était directement modulée par la présence de basses fréquences spatiales. Ces résultats donnent un appui solide à la proposition de facilitation *top-down* mise en jeu dans l'initiation de la reconnaissance d'objets.

Dans la suite de sa conférence, Moshe Bar interroge la façon dont une telle information de haut niveau (*high-level*) pouvait être activée assez rapidement pour faciliter le traitement *bottom-up*. Cette question a alors explorée par Kveraga, Ghuman, & Bar (2007). Ils montrent que la facilitation *top-down* est déclenchée par des informations magnocellulaires envoyées précocement et rapidement au cortex orbito-frontal. Ces études permettent d'aboutir alors à une modélisation de la facilitation *top-down* (Figure 3). Partiellement traitée, une image de basses fréquences spatiales (*low spatial frequencies, LSF*) issue de l'image proposée (*input*) est rapidement envoyée au cortex orbito-frontal (OFC) depuis les régions visuelles subcorticales. Il existe une autre voie, plus lente, de l'analyse de l'image proposée (*input*) qui est réalisée le long de la voie ventrale visuelle (*ventral visual stream*). Cette « image possible » active des prédictions sur des objets-candidats semblables à l'image LSF. Ces prédictions sont alors renvoyées vers les régions ventrales dédiées à la reconnaissance d'objets pour faciliter le traitement *top-down*.

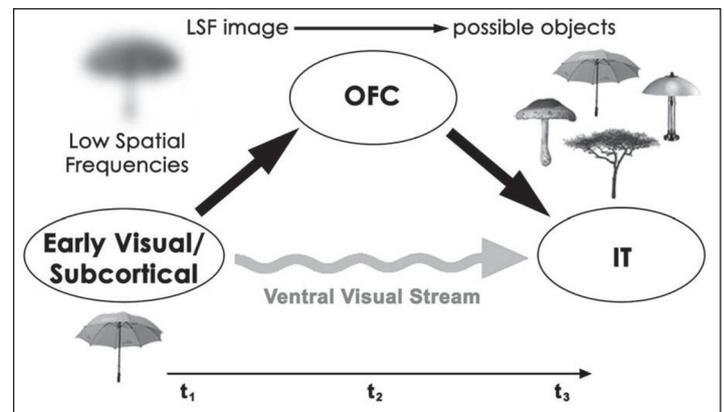


Figure 3 : Modélisation de la facilitation *top-down* (extrait de Kveraga et al, 2007).

L'importance du contexte dans la reconnaissance de l'objet

Les objets dans notre environnement n'apparaissent pas seuls mais dans différents contextes typiques (ex. un lit dans une chambre à coucher, un transat sur la plage l'été). Comment le cerveau humain analyse-t-il ces associations entre les objets et leurs contextes spécifiques ? Pour cela, Bar & Aminoff (2003) ont abordé cette question dans quatre expériences de neuroimagerie. Ils ont pu mettre en évidence que les mécanismes corticaux sont uniquement activés quand les participants reconnaissent des objets hautement contextuels (ex. feu tricolore). Ceci sous-entend qu'une région dans le cortex para-hippocampique et une région du cortex rétro-spinal comprennent un sys-

tème servant d'intermédiaire dans le traitement contextuel spatial et non spatial. Ces deux régions avaient été préalablement identifiées comme ayant deux fonctions : le traitement des informations spatiales et de la mémoire épisodique. Cette découverte soulève alors la question suivante : comment la même région corticale pourrait faire l'intermédiaire entre ces processus cognitifs apparemment différents ? Moshe Bar propose que les associations contextuelles puissent constituer ce pont.

Les études se dirigent alors sur les prédictions dans la reconnaissance d'objets en utilisant des cadres contextuels associatifs. Trois points importants sont à retenir. Les cadres contextuels se saisissent des régularités environnementales issues de l'expérience (ex. identité et relation). Ils sont activés rapidement par une information préalable dans l'image (ex. objet clé, caractéristique globale). Enfin, ils facilitent la reconnaissance des objets en générant des prédictions.

Les associations comme des blocs de constructions des prédictions

Si générer des prédictions est un phénomène continu, proactif et une opération « par défaut » du cerveau, et si cela est relié à une activation associative, alors Moshe Bar pointe la nécessité que l'activation associative soit un processus continu et par défaut dans la pensée humaine. Un certain nombre de régions corticales restent actives même si l'être humain n'est pas engagé dans une activité ayant un but. Ce réseau cortical a été appelé « réseau par défaut » (Raichle et al., 2001). Bar (2007) a pu montrer que ce dernier est étonnamment similaire au réseau activé par des associations contextuelles. Cette découverte soutient l'hypothèse que le cerveau est constamment engagé dans la génération d'associations basées sur les prédictions. Ainsi, le rôle principal de la mémoire serait de donner des scripts pour le futur !

Mise en perspective et implications cliniques des résultats

Le traitement associatif est un processus intégrant de l'activité par défaut dans le cerveau proactif. Ainsi, Moshe Bar interroge ce qui se passe pour les personnes qui ont des problèmes répétés dans la génération d'associations basées sur les prévisions. Il cite, entre autres, l'incertitude et la rumination si le contexte n'est pas pris en compte. Il existe alors des implications cliniques dans les troubles de l'humeur : anxiété, dépression, douleur, etc. Le point crucial de cette hypothèse, proposé par Bar (2009), est qu'il puisse exister une relation directe réciproque entre l'activation corticale des associations et la régulation de l'humeur, de sorte que l'humeur positive favorise le traitement associatif, et le traitement associatif favorise l'humeur positive. Il défend la thèse de l'humeur comme un mécanisme de récompense qui guide les individus à utiliser leur cerveau de la manière la plus productive possible. La figure 4 offre un visuel clair des situations de rumination (a) versus de large activité associative (b).

D'une part, le mode de pensée dans les troubles de l'humeur implique la rumination autour d'une vision étroite. Même si ce schéma de pensée est associatif, il est limité dans sa portée ce qui peut entraîner une hyper-inhibition du cortex préfrontal médian au lobe temporal médian. D'autre part, le mode de pensée dans le cerveau des individus sans troubles de l'humeur se caractérise par une large activité associative qui, bien que toujours affectée par les signaux d'inhibition, peut se désengager d'une idée pour passer à une autre sans interruption.

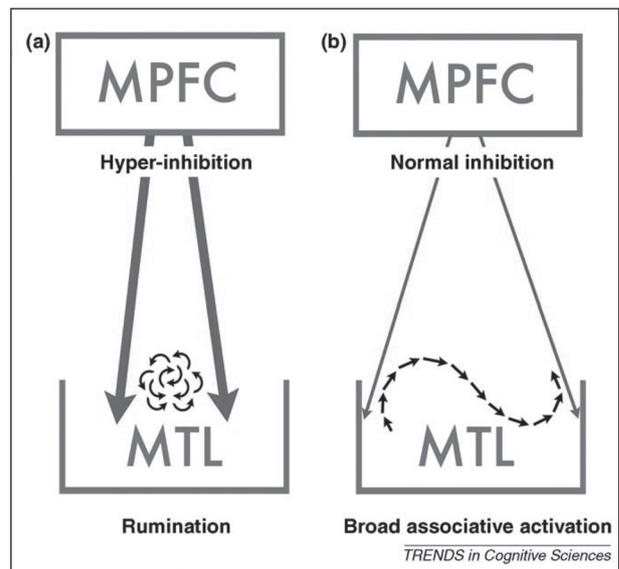


Figure 4 : Rumination versus large activité associative (extrait de Bar, 2009), MTL : lobe temporal médian, MPFC : cortex préfrontal médian.

Un autre aspect intéressant ayant des implications cliniques majeures concerne notre faculté à « voir la forêt avant les arbres », c'est-à-dire privilégier un traitement global de l'information plutôt qu'un traitement local. Il existe différents mécanismes qui interviennent dans le traitement visuel local et global. Les cellules magnocellulaires et parvocellulaires sont connues pour avoir des propriétés de réponse complémentaires. Les cellules magnocellulaires sont sensibles au faible contraste (Purpura, Kaplan, & Shapley, 1988) tandis que la plupart des cellules parvocellulaires sont sensibles aux couleurs opposées (Lee, Martin, & Valberg, 1988). Les cellules magnocellulaires ont tendance à intervenir dans les basses fréquences spatiales (Merigan, 1989) et leur suppression réduit le traitement des informations globales (Michimata, Okubo, & Mugishima, 1999). A l'inverse, les cellules parvocellulaires ont tendance à intervenir dans les hautes fréquences spatiales (Merigan, 1989). Pour illustrer ce propos, Thomas et al. (2012) se sont intéressés à un trouble neurologique appelé simultanagnosie (ex. atteintes du cortex pariétal postérieur), caractérisée par un traitement global déficient bien que le traitement local soit intact. Il a été mis en évidence que la déficience dans le traitement global découle d'une perturbation dans le traitement des basses fréquences spatiales par la voie dorsale. En ouverture, Moshe Bar pose la question suivante : est-ce-que les personnes avec autisme montreraient un biais pour un

traitement local de l'information en raison de l'interaction anormale entre les voies ventrale et dorsale?

Conclusions

Pour conclure, Moshe Bar rappelle que la perception s'appuie sur la connaissance à la sortie comme il le fait avec les informations à l'entrée. Un premier passage rapide en premier, en passant par des analogies, permet une réponse du type « à quoi cela ressemble ? ». Enfin, en répondant à cette question, notre cerveau proactif génère des prévisions qui facilitent la perception, la cognition et l'action.

Références

- Bar, M. (2003). A cortical mechanism for triggering top-down facilitation in visual object recognition. *Journal of Cognitive Neurosciences*, 15, 600-609.
- Bar, M. (2007). The Proactive Brain: Using analogies and associations to generate predictions. *Trends in Cognitive Sciences*, 11(7), 280-289.
- Bar, M. (2009). A cognitive neuroscience hypothesis of mood and depression. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(11), 456-463.
- Bar, M., & Aminoff, E. (2003). Cortical analysis of visual context. *Neuron*, 38, 347-358.
- Bar, M., Aminoff, E., Mason, M., & Fenske, M. (2007). The units of thought. *Hippocampus*, 17(6), 420-428.
- Bar, M., Kassam, K. S., Ghuman, A. S., Boshyan, J., Schmidt, A. M., Dale, A., & Halgren, E. (2006). Top-down facilitation of visual recognition. *Proceedings of the National Academy of Science*, 103(2), 449-454.

Bar, M., Tootell, R., Schacter, D., Greve, D., Fischl, B., Mendola, J., & Dale, A. M. (2001). Cortical mechanisms of explicit visual object recognition. *Neuron*, 29, 529-535.

Kveraga, K., Ghuman, A. S., & Bar, M. (2007). Top-down predictions in the cognitive brain. *Brain and Cognition*, 65, 145-168.

Lee, B., Martin, P., & Valberg, A. (1988). The physiological basis of heterochromatic flicker photometry demonstrated in the ganglion cells of the macaque retina. *Journal of physiology*, 404, 323-347.

Merigan, W. H. (1989). Chromatic and achromatic vision of macaques: role of the P pathway. *Journal of Neurosciences*, 9, 776-783.

Michimata, C., Okubo, M., & Mugishima, Y. (1999). Effects of background color on the global and local processing of hierarchically organized stimuli. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 11, 1-8.

Purpura, K., Kaplan, E., & Shapley, R. M. (1988). Background light and the contrast gain of primate P and M retinal ganglion cells. *Proceedings of the National Academy of Science*, 85, 4534-4537.

Raichle, M. E., MacLeod, A. M., Snyder, A. Z., Powers, W. J., Gusnard, D. A., & Shulman, G. L. (2001). A default mode of brain function. *Proceedings of the National Academy of Science*, 98, 676-682.

Thomas, C., Kveraga, K., Huberle, E., Karnath, H. O., & Bar, M. (2012). Enabling Global Processing in Simultanagnosia by psychophysical biasing of Visual Pathways. *Brain*, 135(6).

Le style cognitif des personnes avec TSA : une préférence pour les détails ?

Pas d'explication unique pour tous les autistes

Si l'on s'intéresse à la littérature, les auteurs s'accordent sur le fait qu'il n'existe pas une unique explication pour tous les autismes. Mais pourquoi ? D'un point de vue comportemental, l'autisme peut être diagnostiqué selon une triade d'altérations (Wing & Gould, 1979) : interaction sociale, communication et comportements, activités et intérêts restreints. La présence de cette triade est nécessaire pour le diagnostic mais les effets génétiques de chaque partie sont largement distincts et des altérations isolées peuvent être aussi observées (Happé et al., 2006 ; Ronald et al., 2006). Ainsi, s'il existe des causes séparées, pourrait-on prédire des symptômes isolés ? Pour ce faire, Ronald et al. (2006) ont mené une étude sur 3 000 paires de jumeaux entre 7 et 9 ans. Dans cette population, il s'est avéré qu'un nombre important d'enfants présentait des difficultés isolées dans

un seul domaine de la triade autistique (*Figure 1, page suivante, pour les détails*). De plus, il existe des caractéristiques de l'autisme qui sont associées à deux pôles de la triade : l'imitation à deux ans qui associe les interactions sociales et la communication (McEwen et al., 2007), l'anxiété qui associe la communication et les comportements, activités et intérêts restreints (Hallett et al., 2010) et enfin les talents particuliers qui associent les interactions sociales et les comportements, activités et intérêts restreints (Vital et al., 2009).

Conférencier :

Francesca Happé

Professeur de Neurosciences cognitive au MRC Social, Genetic and Developmental Psychiatry Centre, Institute of Psychiatry (King's College London).

Résumé par

Marine Grandgeorge

Docteur en psychologie et attachée de recherche clinique au Centre de Ressources Autisme de Bretagne, CHRU de Brest.

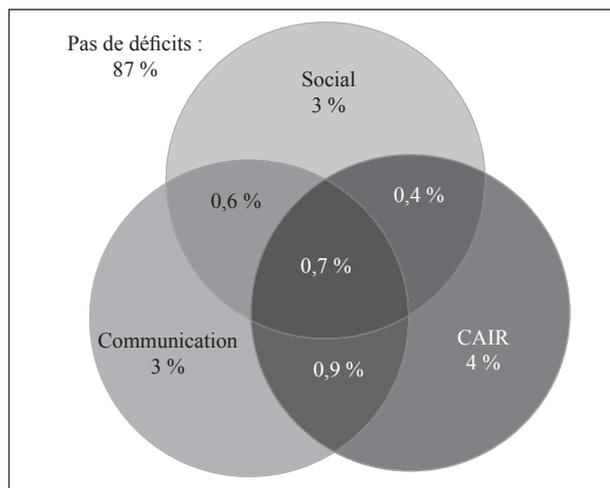


Figure 1 : Résultats de l'étude de Ronald et al (2006) montrant qu'un nombre important d'enfants présentaient des difficultés isolées dans un seul domaine de la triade autistique. CAIR : comportements, activités et intérêts restreints.

Face à ces résultats, Happé explique les implications de cette triade fractionnée. Les études qui recherchaient les causes de l'autisme de façon monolithique ont été abandonnées. Désormais, les scientifiques s'attèlent plutôt à rechercher des contributeurs à certaines parties de la triade. En effet, il n'y a aucun facteur unique spécifique à l'autisme, quel qu'il soit (ex. génétique, neurologique, cognitif). Par exemple, les difficultés observées dans la théorie de l'esprit (ex. reconnaissance des états mentaux) impliquent aussi bien les aspects de communication que des interactions sociales. Ainsi, il est légitime de prévoir des chevauchements avec d'autres diagnostics. Enfin, cette hétérogénéité des causes devrait exister à tous les niveaux.

Qu'est ce que la cohérence centrale ?

Préférence pour les détails plutôt qu'un déficit ?

Différentes théories existent aujourd'hui dont celle de la cohérence centrale (Frith, 2003). Cela consiste à rassembler de grandes quantités d'information à la façon des

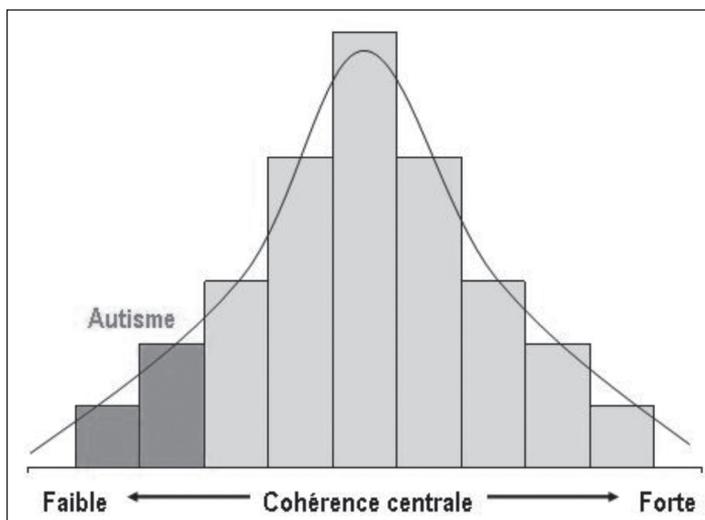


Figure 2 : Continuum dans la cohérence centrale, l'autisme constituerait une forme extrême, avec une cohérence centrale faible.

affluents d'un fleuve. Sans ce type de cohésion de haut niveau (*high-level cohesion*), des éléments d'information resteraient tout simplement des pièces indépendantes, qu'il s'agisse de petites pièces ou de grosses pièces. Cette capacité à rassembler différentes informations du contexte pour en extraire un sens général est donc différente dans l'autisme. De façon intéressante, Kanner (1943) pointait déjà cette incapacité⁵¹. Il existe donc une préférence pour les détails (et non un déficit du traitement global) dans l'intégration de l'information (ex. possibilité de comprendre le sens, si invité à le faire). Et plus largement, Francesca Happé explique que l'autisme n'est pas seulement un déficit mais aussi un style cognitif différent. Peut-on alors dire que la cohérence centrale est un style cognitif ? La présence d'un continuum dans le style cognitif est questionnée, allant d'une cohérence centrale faible à forte (Figure 2).

Happé et al. (2001) se sont intéressés à ce style cognitif dans la famille au premier degré des personnes avec autisme, dyslexiques ou typiques. Les parents et les frères de garçons avec autisme, de garçons dyslexiques, de garçons typiques ont passé des tests de cohérence centrale. Peu d'enfants avec autisme réussissent ces tests en raison d'un traitement de l'information privilégiant le détail plutôt que le global. Les résultats ont indiqué que 50 % des pères et 50 % des mères de garçons avec autisme privilégient le traitement pour le détail.

Quelles différences avec les fonctions exécutives et la théorie de l'esprit ?

Pour répondre à cette question, Happé (1994) a étudié les résultats des subtests de l'échelle de Weschler selon que les personnes avec autisme réussissent ou non à une tâche standard de théorie de l'esprit. Les résultats suggèrent que, bien que la difficulté avec le subtest Compréhension peut refléter une faible théorie de l'esprit, les compétences relatives au subtest Cubes sont caractéristiques des personnes avec autisme indépendamment de leur performance au test de théorie de l'esprit. Une autre tâche consistait à demander à un enfant avec autisme, ou avec troubles de l'attention ou au développement typique, de dessiner une maison. Moins de 10 % des enfants avec troubles de l'attention ou au développement typique vont commencer par un détail (ex. fenêtre) alors que près de 30 % des enfants avec autisme sont dans ce cas. D'autres études vont aussi dans ce sens (ex. Booth & Happé, 2010), ce qui implique une certaine indépendance de la cohérence centrale avec la théorie de l'esprit et les fonctions exécutives.

Quelles explications ?

Une association avec les talents de certaines personnes avec autisme ?

Cette approche pourrait ainsi expliquer l'existence de talents chez les personnes avec autisme. Souvenons nous dans Rain Man, où Dustin Hoffman parvient à calculer

⁵¹ "Inability to experience wholes without full attention to the constituent parts" (Kanner, 1943)

en moins de trois secondes le nombre de cure-dents tombés d'une boîte ; mais aussi de Stephen Wiltshire capable de dessiner en détail les grandes villes du monde, parfois après ne les avoir observé que brièvement. Vital et al. (2009) ont mené une recherche sur les talents particuliers dans une population de jumeaux de 8 ans ($n = 6\,426$ sujets). D'après les parents, les enfants avec des talents particuliers présentaient plus de traits autistiques que ceux sans ces talents. Enfin, les talents particuliers ont été plus fortement corrélés aux comportements, activités et intérêts restreints qu'avec les interactions sociales ou la communication.

Quel rôle dans les anomalies sensorielles ?

Francesca Happé interroge le fait que ce style cognitif puisse avoir un rôle dans les anomalies sensorielles. En effet, il existe un niveau élevé d'anomalies sensorielles, comme des hypo- ou des hypersensibilités aux sons, à la lumière ou encore au toucher chez les personnes avec autisme (voir Leekam et al., 2007 ; Rogers & Ozonoff, 2005). Francesca Happé pose la question suivante : est-ce que ces anomalies sensorielles peuvent être le reflet d'un échec dans l'utilisation du contexte ? En effet, les attentes modulent les sensations ressenties. Lietz et al. (2010) montrent que le traitement sensoriel chez des enfants avec autisme est moins affecté par le contexte que chez des enfants au développement typique.

Est-ce que « plus local » signifie la même chose que « moins global » ?

Selon Frith (2003), les performances observées chez les personnes avec autisme sont une conséquence d'un attrait réduit pour les formes globales. Par la suite, des travaux ont souligné un traitement local plus important. Mais existe-t-il des preuves montrant un traitement global réduit ? Le problème repose sur le fait que la majorité des tests combine des demandes locales et globales. Par exemple, le test des figures encastrées mesure la dépendance et l'indépendance à l'égard du champ. Ce test est plus facile à résoudre si le traitement d'information global est affaibli ou si le traitement d'information local est privilégié.

Pour répondre à cette complexité, Rhonda Booth de l'équipe de Francesca Happé a mené une recherche afin de tester l'intégration globale. Ici ont été présentés trois exemples : les figures fragmentées, les figures impossibles et la segmentation des phonèmes. Dans le cadre de cette recherche, 31 sujets masculins au développement typique et 31 sujets masculins avec autisme ont été appariés sur leur QI et leur âge (9 à 21 ans). Dans le test de figures fragmentées, les mesures reflètent les capacités à intégrer les informations et non le traitement local privilégié. Les sujets du groupe contrôle réussissent mieux que les sujets du groupe avec autisme. Dans le test des figures impossibles, la reconnaissance de l'impossibilité, nécessite une intégration globale de la figure, puisque les éléments pris localement sont tous possibles. Les sujets du groupe contrôle réussissent mieux que les sujets du groupe avec autisme. Enfin, le test de la segmentation des phonèmes, repérer des morceaux dans des ensembles

auditifs (c'est à dire l'équivalent du test des figures encastrées) varie selon le degré de l'encastrement du son. Par exemple, pouvez-vous entendre le son /p/ dans les (non) mots suivants : payod, dinope, alledap, wodad ? Tandis que les sujets au développement typique sont plus rapides à répondre quand le son recherché se trouve en début de mot (ex. payod), les sujets avec autisme sont plus rapides à répondre quand le son recherché se trouve au milieu du mot ou à la fin (ex. dinope, alledap). Booth et al. (2003) ont étudié le traitement local de l'information et la cohérence globale dans les dessins. Ils mettent en évidence que les dessins, une fois achevés, semblent être cohérents malgré un traitement local de l'information. De plus, les détails peuvent être préservés sans avoir la forme globale.

Pour finir ce point, Francesca Happé propose de donner des pistes pour les futures études sur la cohérence centrale dans l'autisme. Doit-il y avoir nécessairement un compromis entre le traitement local et global de l'information ? Est-ce que le fait de privilégier précocement les détails entrave le développement du traitement global ? Ou vice-versa ? Existe-t-il des différences au sein même du spectre des troubles autistiques ? Quelles sont les interventions à développer pour améliorer le traitement de l'information globale sans entraver le traitement local ?

Une modulation *top-down* réduite ?

Loth et al. (2011) se sont posé la question de savoir si des enfants et des adultes avec autisme de haut niveau pouvaient spontanément se rappeler des aspects pertinents du contexte de plusieurs scènes. Les participants ont lu une des deux histoires proposées (l'heure du thé ou le cambriolage). Puis, ils avaient pour consigne de regarder une scène (une salle de séjour) durant 30 secondes. Certains objets étaient pertinents dans ce contexte, d'autres hors de propos (non lié à l'événement) ou neutre. A la fin de la tâche, il est demandé aux participants de citer tous les éléments dont ils se rappellent. Tandis que les enfants typiques se rappellent plus des éléments congruents que non-congruents ou neutres, les enfants avec autisme se rappellent des objets indépendamment de leur importance contextuelle. Chez les adultes avec autisme, on observe une mémoire plus importante des objets neutres alors que chez les adultes typiques, la majorité des objets cités sont pertinents par rapport au contexte. Les mesures de suivi du regard suggèrent qu'un facteur en lien avec la mémoire pourrait indiquer une modulation *top-down* réduite.

Puisque les personnes avec autisme semblent assez douées dans la détection d'infimes changements dans l'environnement. Loth et al. (2008) ont testé deux facteurs dans ce phénomène : la focalisation sur les détails et la modulation *top-down* réduite sur l'attention visuelle spontanée. Différentes images de scènes naturalistes (ex. salle de séjour) ont été montrées à des adultes avec autisme ou au développement typique. Trois types de changements de scènes ont été présentées (substitution d'objet) : un objet a été remplacé par (i) un objet non attendu dans

cette scène, (ii) un objet lié à cette scène mais d'une catégorie différente, ou (iii) un exemple différent de l'objet original. Les adultes avec autisme n'étaient pas globalement meilleurs dans la détection des changements dans l'environnement, mais, contrairement au groupe contrôle, la détection des changements n'a pas été influencée par le type des objets substitués. L'ensemble de ces résultats suggère que ce fonctionnement puisse contribuer à la tendance des personnes avec autisme à remarquer les changements « non pertinents » dans l'environnement.

Enfin, Loth et al. (2010) ont étudié l'effet de la connaissance préalable, et plus précisément le traitement *top-down* dans la perception d'images fragmentées. Par exemple, des images fragmentées peuvent apparaître au premier abord comme des grosses gouttes et dépourvues de sens puis être facilement reconnues après avoir visualisé la même image non dégradée (ex. visage). Cette perception consciente des stimuli fragmentés s'appuie sur les influences *top-down* (Dolan et al., 1997). Dans l'autisme, des anomalies de traitement du visage sont démontrées (voir Dawson et al., 2005), et il semblerait qu'il existe des anomalies du traitement *top-down*. Pour répondre à cela, Loth et al. (2010) ont testé deux hypothèses alternatives : (i) les personnes avec autisme ont une modulation *top-down* réduite de façon générale ou (ii) que les anomalies *top-down* affectent spécifiquement la perception des visages. Dans cette étude, les participants ont été présentés avec des ensembles de trois images consécutives : image fragmentée (visage ou objet, c'est à dire social versus non social), puis une photographie - correspondante ou pas - en noir et blanc et enfin la même image fragmentée qu'initialement (Figure 3). Une technique d'eye tracking a été utilisée. Dans une séquence d'observation passive,

Loth et al. (2010) ont comparé les temps de regard (indice de l'attention) sur les visages ou les objets versus l'arrière-plan, et cela avant et après avoir vu la photographie en noir et blanc. Dans une séquence d'observation active, ils ont comparé combien de visages (ou d'objets) ont été identifiés avant et après avoir vu la photographie en noir et blanc. Les données comportementales et le regard de suivi ont montré de manière significative, chez les personnes avec autisme, un effet réduit d'une connaissance préalable de la photographie sur la perception consciente de l'image fragmentée de visage, mais pas de l'image fragmentée d'objet.

Conclusions

En conclusion, Francesca Happé rappelle qu'il n'y a pas une seule explication cognitive pour la triade de l'autisme. Elle finit sa conférence par les nombreuses questions restées en suspens, à savoir : est-ce qu'une modulation *top-down* réduite dans l'autisme correspond à une anomalie dans « la mémoire des prédictions » ? Les combinaisons de représentations sont-elles limitées ? Etc.

Références

- Booth, R., Charlton, R., Hughes, C., & Happé, F. (2003). Disentangling weak coherence and executive dysfunction: Planning drawing in Autism and ADHD. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358, 387-392.
- Booth, R., & Happé, F. (2010). "Hunting with a knife and ... fork": examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of Experimental Child Psychology*, 107(4), 377-393.
- Dawson, G., Webb, S. J., Wijsman, E. S. G., Estes, A., Munson, J., & Faja, S. (2005). Neurocognitive and electrophysiological evidence of altered face processing of children with autism: Implications for a model of abnormal development of social brain circuitry in autism. *Development and Psychopathology*, 17(3), 679-697.
- Dolan, R. J., Fink, G. R., Rolls, E., Booth, M., Holmes, A., Frackowiak, R. S., & Friston, K. J. (1997). How the brain learns to see objects and faces in an impoverished context. *Nature*, 389, 596-599.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma*. Wiley-Blackwell.
- Hallett, V., Ronald, A., Rijdsdijk, F., & Happé, F. (2010). Association of autistic-like and internalizing traits during childhood: a longitudinal twin study. *Journal of the American Psychiatric Association*, 167(7), 809-817.
- Happé, F. (1994). An Advanced Test of Theory of Mind: Understanding of Story Characters' Thoughts and Feelings by Able Autistic, Mentally Handicapped and Normal Children and Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 129-154.
- Happé, F., Briskma, J., & Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(3), 299-307.
- Happé, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neurosciences*, 9(10), 1218-1220.

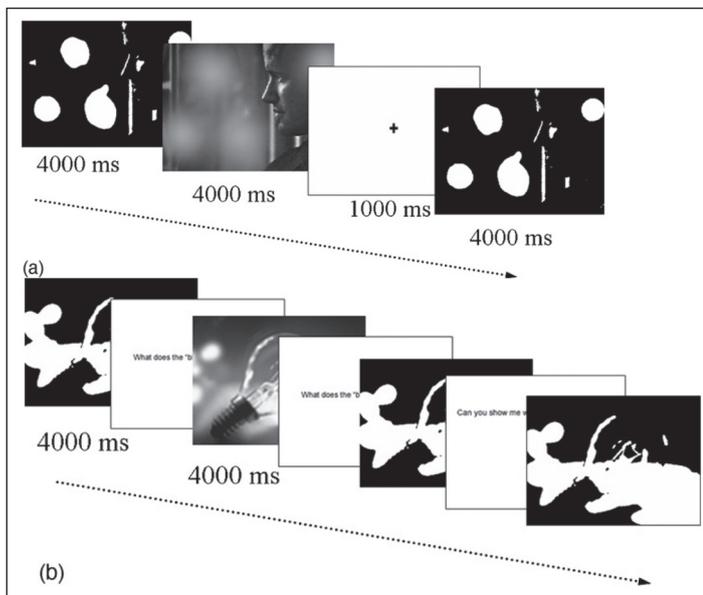


Figure 3 : Exemple de tâche (a) séquence avec une visualisation passive du stimulus – pas de consigne orale, et (b) séquence de visualisation active – avec consignes orales (d'après Loth et al, 2010)

NB : les images fragmentées de la figure sont plus faciles à reconnaître ici que dans l'expérience. Quand les images fragmentées remplissent tout l'écran et que la photo initiale n'a pas été vue, il est plus difficile de donner une cohérence aux images.

- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- 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.
- Lietz, S., Rijdsdijk, F., Colvert, E., Woodhouse, E., Gillan, N., Hallett, V., & Happé, D. (2010). Can Common Genetic Factors Account for the Association Between Autism Symptoms and Sensory Abnormalities? Paper presented at the 9th Annual International Meeting for Autism Research, Philadelphia, USA.
- Loth, E., Gómez, J. C., & Happé, F. (2008). Detecting changes in naturalistic scenes: contextual inconsistency does not influence spontaneous attention in high-functioning people with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 1(3), 179-188.
- Loth, E., Gómez, J. C., & Happé, F. (2010). When seeing depends on knowing: Adults with Autism Spectrum Conditions show diminished top-down processes in the visual perception of degraded faces but not degraded objects. *Neuropsychologia*, 48(5), 1227-1236.
- Loth, E., Gómez, J. C., & Happé, F. (2011). Do high-functioning people with autism spectrum disorder spontaneously use event knowledge to selectively attend to and remember context-relevant aspects in scenes? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 945-961.
- McEwen, F., Happé, F., Bolton, P., Rijdsdijk, F., Ronald, A., Dworkynski, K., & Plomin, R. (2007). Origins of individual differences in imitation: links with language, pretend play, and socially insightful behavior in two-year-old twins. *Child Development*, 78(2), 474-492.
- Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1255-1268. d
- Ronald, A., Happé, F., Price, T. S., Baron-Cohen, S., & Plomin, R. (2006). Phenotypic and genetic overlap between autistic traits at the extremes of the general population. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(10), 1206-1214.
- Vital, P. M., Ronald, A., Wallace, G. L., & Happé, F. (2009). Relationship between special abilities and autistic-like traits in a large population-based sample of 8-year-olds. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(9), 1093-1101.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.

Les déficits syntaxiques dans les Troubles Spécifiques du Langage Syntaxique et autres troubles spécifiques du langage

Le Pr Naama Friedmann a exposé tout d'abord le cadre théorique de ses travaux et la revue de la littérature associée. Elle a ensuite exposé les résultats obtenus concernant l'étude des mouvements syntaxiques dans une population avec TSL. Ses travaux ont permis de caractériser d'une part les mouvements syntaxiques dans les TSL Syntaxique et d'autre part les mouvements syntaxiques dans les TSL Lexical et Pragmatique.

Cadre théorique

Le concept de Grammaire Universelle défini par Chomsky (1995) établit le postulat que quelles que soient les langues humaines, celles-ci sont assujetties à une structure syntaxique dont les principes fondamentaux sont innés. La Grammaire Universelle sépare la sémantique, la syntaxe et la phonologie en modules indépendants. Par conséquent les différentes procédures issues de ce système vont permettre de générer des discours organisés et hiérarchisés. C'est dans ce cadre théorique que s'inscrivent les travaux du Pr N. Friedmann sur la pathologie du langage. L'observation des mouvements syntaxiques ou

d'attribution de coréférence translinguistiques permet d'analyser les différents liens entre dysfonctionnement d'origine neuro-développemental et déficits linguistiques. L'un de ces mouvements est appelé mouvement-wh en référence à l'utilisation en anglais des pronoms interrogatifs commençant pour la plupart par « wh » tels que who et what. Ce type de mouvement s'applique non seulement à la construction de questions contenant un pronom interrogatif, mais également à celle des propositions relatives. L'élément qui se déplace (objet ou sujet) laisse une trace issue de sa position originale. Cette trace est un témoignage « silencieux » du mouve-

Conférencier :

Naama Friedmann

Directeur du Laboratoire Language and Brain, Ecole d'Éducation, Université de Tel Aviv, Israël.

Résumé par

Judith Brisot-Dubois

Orthophoniste, Ph.D,
Centre Ressource Autisme Languedoc
Roussillon, SMPEA Peyre-Plantade,
CHRU de Montpellier,
Service du Pr A Baghdadli.

ment défini par Chomsky (1995) dans le « Programme Minimaliste ».

La revue de la littérature, la pratique clinique et de nombreuses recherches actuelles permettent de poser la question de l'existence de déficits langagiers communs ou non à l'autisme et aux Troubles Spécifiques du Langage (TSL). En raison de l'absence de consensus à l'heure actuelle, cette question nécessite la caractérisation fine et l'identification des marqueurs linguistiques précis qui seraient touchés dans l'autisme et les TSL. Puisque la Grammaire Universelle identifie la syntaxe, le lexique, les éléments sémantiques, pragmatiques et phonologiques comme des modules distincts dans notre système linguistique, la question se pose donc d'une atteinte indépendante de chacun de ces modules dans les TSL, comparativement aux différents types de TSL tels qu'ils sont définis dans les classifications internationales (CIM 10, DSMIV).

Etude des mouvements syntaxiques dans une population avec TSL

Les enfants avec TSL rencontrent des difficultés dans la compréhension et dans la production de phrases qui incluent des pronoms relatifs, en raison notamment des modifications de l'ordre canonique des mots qui en découlent (Jakubowicz et Gutierrez, 2007 ; Jakubowicz, 2011). Les travaux de Friedmann (2011) visent à objectiver les difficultés des enfants avec TSL de type syntaxique dans le traitement des formes en « wh » et l'identification des pronoms relatifs interrogatifs qui seraient les moins bien perçus. Ces pronoms interrogatifs peuvent se référer à l'objet ou au sujet de l'action (première partie de l'étude). Ces travaux posent également la question des capacités de perception du mouvement-wh et d'utilisation des questions-wh dans des TSL de type phonologique, lexical, et pragmatique.

Les mouvements syntaxiques ont été étudiés auprès d'une population de 159 enfants âgés de 9 ans et 3 mois à 14 ans et 6 mois (M = 11 ans et 4 mois), avec TSL, intégrés en milieu scolaire ordinaire, parlant l'hébreu. Leur capacité intellectuelle, testée via les matrices de Raven et les échelles de Weschler, était normale. Tous les participants remplissaient les critères d'exclusion des TSL : aucun déficit auditif, pas d'épisodes récents d'otites séreuses, pas d'atteintes des fonctions phonatoires, pas de troubles neurologiques ou neuro-développementaux avérés, pas de troubles des interactions sociales et d'intérêts restreints pouvant suggérer un Trouble Envahissant du Développement. En accord avec les critères d'inclusion, tous les participants du groupe TSL ont été diagnostiqués à l'aide de tests cliniques réalisés par des orthophonistes et des éducateurs spécialisés, à partir d'outils d'évaluation non standardisés utilisés en pratique courante (en l'absence à l'heure actuelle d'outils d'évaluation en Hébreu, excepté ceux qui visent les capacités lexico-sémantiques). Des tests d'évaluation syntaxique, lexicale et phonologique ont été utilisés et les performances comparées à un groupe contrôle.

• **Caractérisation des mouvements syntaxiques dans les TSL Syntaxiques**

Les enfants inclus dans le groupe avec TSL ont été évalués à l'aide de cinq tests (trois tests en compréhension et deux tests en production). Les participants étaient inclus dans le groupe avec TSL Syntaxique s'ils échouaient à deux des tests parmi les trois proposés évaluant leurs capacités réceptives et un test sur les deux proposés, évaluant leurs capacités expressives. Les trois tests en compréhension étaient issus de la batterie d'évaluation syntaxique BAMBI (Friedmann & Novogrodsky, 2002). Les capacités expressives ont été évaluées à partir d'un test de description d'images et de reformulation de consignes orales ou écrites (Friedmann & Novogrodsky, 2006).

Exemple d'évaluation des capacités de compréhension syntaxique:

Who subject: "Who is biting the cat?"

Which subject: "Which dog is biting the cat?"

Who object: "Who is the cat biting?"

Which object: "Which dog is the cat biting?"

Pour cette tâche l'examineur présente une planche avec deux dessins (un dessin représente pour cet exemple un chat qui mord la queue d'un chien, le dessin en dessous présente l'action inverse). L'examineur demande à l'enfant dans un premier temps de lui désigner le chat puis le chien. Si l'épreuve de désignation simple est réussie l'examineur pose à l'enfant les quatre questions présentées ci-dessus. L'enfant doit désigner le dessin qui correspond à la consigne orale de l'examineur.

Les résultats concernant la première partie de l'étude, mettent en évidence des difficultés chez les enfants avec TSL Syntaxique dans la compréhension des questions objets introduites par which comparativement au groupe contrôle. Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les deux groupes dans la compréhension des pronoms who et which introduisant les questions sujets. Les performances du groupe avec TSL Syntaxique portant sur les questions avec which objet sont inférieures de façon significative à celles qui sont introduites par le « which » sujet, le « who » sujet et le « who » objet.

• **Caractérisation des mouvements syntaxiques dans les TSL Lexical et Pragmatique**

Cette partie de l'étude porte sur les enfants avec TSL Lexical et TSL Pragmatique en évaluant leur capacité lexicale, phonologique et pragmatique et en testant leur niveau de compréhension de questions introduites par des pronoms relatifs interrogatifs. Friedmann et Novogrodsky (2011) rappellent l'hétérogénéité des déficits linguistiques dans les TSL. Rapin et Allen (1992), suggéraient de catégoriser les TSL selon deux types de troubles : phonologico-syntaxique et sémantico-pragmatique. Ces deux catégories peuvent être subdivisées elles-mêmes selon des déficits plus marqués sur les versants phonologique et syntaxique d'une part, et sémantique et pragmatique d'autre part, sachant que peut y être ajoutée une catégorie concernant les déficits lexicaux. L'étude de Bishop (2006) va dans ce sens en décrivant un groupe d'enfants

avec TSL caractérisé par la présence de troubles phonologiques non associés à un déficit syntaxique. Ces travaux ont conduit à une subdivision des TSL en deux sous groupes : phonologique et syntaxique, bien qu'une comorbidité importante entre les deux puisse être observée. Dockrell et al (2007) ont décrit un groupe d'enfants avec un déficit lexical et des capacités syntaxiques préservées. Friedmann et Novogrodsky (2004) rapportèrent la présence d'un déficit syntaxique mais pas de déficit lexical ni phonologique. Pour les mêmes auteurs les enfants avec troubles sémantico-pragmatique présentent des particularités dans les interactions sociales. Ces enfants peuvent donc avoir des déficits pragmatiques sans présenter de déficit dans les autres domaines du langage. Le terme de TSL sémantico-pragmatique porte alors à confusion. S'il est toujours débattu, Friedmann et Novogrodsky (2011) vont séparer les déficits sémantiques et les déficits pragmatiques considérant au vu de la revue de la littérature (Bishop, 2006 ; Conti-Ramsden, Botting, 2006) que les particularités observées dans les déficits sémantiques ne sont pas associés à un trouble spécifique du langage mais plutôt observés dans l'autisme de haut niveau. Ils définissent également le trouble pragmatique comme un déficit touchant les aspects formels de la communication, se traduisant par une incohérence du discours en raison d'un manque de fluidité, un attachement au sens littéral et des difficultés de compréhension des différents connecteurs discursifs.

Friedmann et Novogrodsky (2011) ont donc identifié deux sous groupes pour leur étude, l'un avec un déficit lexical (manque du mot) et l'autre avec déficit pragmatique. Pour le groupe présentant un TSL Lexical, les critères d'inclusion et d'exclusion sont les mêmes que ceux présentés dans la première partie de l'étude. Les passations ont été réalisées par les mêmes professionnels. L'évaluation des capacités linguistiques a été réalisée avec le SHEMESH (test de désignation lexical), mais également avec l'utilisation de tests plus axés sur les capacités lexicales et phonologiques: « MAASE test » (Test de vocabulaire, Rom, Morag, 1999), des tâches de fluence verbale et de traitement métaphonologique (inclusion du BLIP REP, test de répétition de mots complexes, Friedmann, 2011). Pour le groupe présentant un TSL Pragmatique, les critères d'inclusion, d'exclusion et de passation étaient identiques à ceux précédemment énoncés. Les outils d'évaluation utilisés ont permis de relever des indices qualitatifs plutôt que quantitatifs. Ils se composaient de tests de vocabulaire mais également des tests de description d'image. Le souci du détail et l'aspect logorrhéique des réponses étaient considérés comme des marqueurs positifs. Le questionnaire de Bishop (Children's Communication Checklist, 1998) a permis de calculer un score en faveur d'un déficit pragmatique pour la population étudiée. Des tests de théories de l'esprit ont également été proposés (aTOMIC battery, Balaban et al. 2008, cité par Friedmann et al, 2011).

Le matériel utilisant les questions-wh était identique à celui utilisé dans la première partie de l'étude auprès des enfants avec TSL Syntaxique. Les résultats ont montré

que les enfants avec un TSL Lexical étaient plus performants que les enfants avec TSL Syntaxique dans la compréhension des questions objets avec which. Aucune différence significative n'a été observée entre le groupe avec TSL Syntaxique et le groupe avec TSL Lexical dans les autres types de questions. Les participants avec TSL Pragmatique ont obtenu des résultats significativement supérieurs à ceux avec un TSL Syntaxique pour les questions objets avec which.

Les principaux résultats de cette étude mettent donc en évidence d'importantes difficultés pour les enfants avec TSL Syntaxique dans la perception des questions objets avec which comparativement aux autres enfants avec TSL. Cette étude basée sur les capacités de compréhension du mouvement-wh a permis de caractériser plus finement les spécificités des différents groupes avec TSL et va donc dans le sens de l'existence de différentes sous catégories. Cette étude reproduite dans le cadre du projet COST IS0804 (16 langues différentes) (<http://www.bisli.org>) à partir des mêmes batteries de tests traduites de l'hébreu, ont permis de recueillir des données similaires.

En conclusion, les résultats des travaux exposés par le Pr. Naama Friedmann confirment l'existence de plusieurs catégories de TSL : syntaxique, lexicale, phonologique et pragmatique (subdivisé selon deux sous-catégories : manque de mots ou déficit phonologique). Il est donc possible d'identifier des groupes présentant des déficits sélectifs dans les différents modules du langage, un ou plusieurs modules pouvant être touchés à la fois. La difficulté à comprendre les questions-wh est cependant un marqueur spécifique du TSL Syntaxique. Lorsque ces résultats sont comparés à ceux de la revue de la littérature concernant l'autisme, les différences constatées dans les TSL sont encore plus marquées et le plus souvent associées à un plus grand nombre d'erreurs de type pragmatique (utilisation déviante des verbes, importance des persévérations) pour lesquelles une prise en charge spécifique doit être envisagée.

Bibliographie

- Biran, M., & Friedmann, N. (2004). SHEMESH: Naming a hundred objects. *Tel Aviv University*.
- Bishop, D. V. M. (1998). Development of the Children's Communication Checklist (CCC): A method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(6), 879-891.
- Bishop, D. V. M. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), 217-221.
- Chomsky, N. (1995). *The minimalist program* (Vol. 28): Cambridge University Press.
- Conti-Ramsden, G., Simkin, Z., & Botting, N. (2006). The prevalence of autistic spectrum disorders in adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 621-628.
- Ebbels, S. H., van der Lely, H. K. J., & Dockrell, J. E. (2007). Intervention for verb argument structure in children with persistent SLI: A randomized control trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(5), 1330.

Friedmann, N., & Novogrodsky, R. (2002). BAMBI: Battery for assessment of syntactic abilities in children. *Tel Aviv University* (in Hebrew).

Friedmann, N., & Novogrodsky, R. (2004). The acquisition of relative clause comprehension in Hebrew: A study of SLI and normal development. *Journal of Child Language*, 31(03), 661-681.

Friedmann, N., & Novogrodsky, R. (2011). Which questions are most difficult to understand?: The comprehension of Wh questions in three subtypes of SLI. *Lingua*, 121(3), 367-382.

Jakubowicz, C. (2011). Specific Language Impairment. *Lingua*, 121(3), 339-351.

Jakubowicz, C., Gutierrez, J., 2007. Elicited production and comprehension of root wh questions in French and Basque. In: Presentation at the COST Meeting Cross linguistically robust stage of children's linguistic performance, Berlin, February 16th 2007.

Luyster, R. J., Kadlec, M. B., Carter, A., & Tager-Flusberg, H. (2008). Language assessment and development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1426-1438.

Novogrodsky, R., & Friedmann, N. (2006). The production of relative clauses in syntactic SLI: A window to the nature of the impairment. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 8(4), 364-375.

Rapin, I., Allen, D., & Dunn, M. (1992). Developmental language disorders. *Handbook of neuropsychology*, 7, 111-111.

Rom, A., & Morag, L. (1999). *MAASE-A test for spoken language processing*. Tel Aviv: Michlalon (in Hebrew).

Tierney, A., Gabard-Durnam, L., Vogel-Farley, V., Tager-Flusberg, H., & Nelson, C. (2012). Developmental Trajectories of Resting EEG Power: Endophenotype of Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE*, 7(6): e39127.

Processus développementaux du langage et de la communication dans les troubles du spectre autistique

Le Pr Helen Tager-Flusberg a tout d'abord présenté dans son exposé un état de la littérature sur le développement du langage chez les enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA). Elle a ensuite présenté ses travaux et ceux de son équipe concernant la recherche de facteurs prédictifs d'évolution des capacités langagières dans les TSA et plus particulièrement la recherche de facteurs prédictifs neurophysiologiques liés à cette évolution.

• *Revue de la littérature*

Les retards et les déficits dans l'acquisition du langage font partie des principaux critères diagnostiques participant à la définition des TSA. Bien souvent, l'absence

des premiers mots et de phrases est la première préoccupation invoquée par les parents concernant le développement de leur enfant. Un certain nombre d'études rapporte une variabilité importante chez les sujets plus âgés (Kjeelgard, Tager-Flusberg, 2001) certains d'entre eux obtenant des compétences lexicales et

syntaxiques correspondantes à leur classe d'âge tandis que d'autres présentent un déficit sévère à ce niveau.

10 à 20 % de la population avec TSA dispose d'un vocabulaire succinct, 50 à 70 % de la population avec TSA accède au langage mais ce langage est bien souvent troublé. Ces déficits peuvent être comparables à ceux rencontrés dans les Troubles Spécifiques du Langage (TSL). Enfin 10 à 40 % de la population avec TSA possède de bonnes capacités sur le plan articulatoire, phonologique, lexical et grammatical. Cependant tous les enfants avec TSA, même s'ils acquièrent de bonnes capacités linguistiques sur le plan formel, présentent des déficits sur les versants pragmatiques de la communication. Explorer l'émergence de marqueurs pré-linguistiques et des principales variables prédictives du développement du langage chez de très jeunes enfants pourrait permettre de mieux identifier d'éventuels signes précurseurs d'un TSA et de mieux appréhender le déroulement des apprentissages ultérieurs chez la personne avec TSA.

L'évaluation précoce des capacités linguistiques chez l'enfant avec TSA se fait en général à l'aide de tests standardisés et/ou à travers le témoignage des parents. D'une part, les tests standardisés proposés vont bien souvent minorer les réelles capacités des enfants avec TSA en raison de difficultés de régulation émotionnelle et attentionnelle. Ils apportent cependant des éléments d'ordre non négligeable en termes de facteurs de type prédictif (Charman et al., 2005). D'autre part, un recueil d'informations, réalisé auprès des parents ou des différents intervenants proches de l'enfant, peut surestimer ses ca-

Conférencier :

Helen Tager-Flusberg

Département d'Anatomie et de Neurobiologie, Laboratoire de neuroscience cognitive développementale, Université d'Harvard, Boston, USA

Résumé par

Judith Brisot-Dubois

Orthophoniste, Ph.D,
Centre Ressource Autisme Languedoc
Roussillon, SMPEA Peyre-Plantade,
CHRU de Montpellier,
Service du Pr A Baghdadli.

capacités réceptives, ce dernier pouvant s'appuyer sur des capacités de communication non verbales et plus contextuelles. La revue de la littérature est cependant consensuelle sur la cohérence des données recueillies à l'aide de tests standardisés et d'informations parentales. Une approche multimodale dans des contextes différents semble par conséquent particulièrement pertinente.

La recherche d'indicateurs précoces participant au développement des habiletés socio-communicatives (attention conjointe, contact oculaire, capacités d'imitation) montre le rôle fondamental de ceux-ci dans les différents processus d'acquisitions linguistiques. S'y ajoutent l'analyse des capacités de jeux et notamment les jeux de faire semblant qui permettent l'accès à la symbolisation. Le rôle du développement moteur et son incidence dans le développement du langage ne doit également pas être négligé, un lien entre habiletés motrices et développement du langage ayant été mis en évidence notamment dans les populations d'enfants avec retard, troubles du langage et TSA (Luyster et al., 2008).

• Recherche de facteurs prédictifs d'évolution des capacités langagières dans les TSA

Une étude de Luyster et al., (2008) a été réalisée auprès de 164 enfants (129 garçons et 35 filles) âgés de 18 à 33 mois ($M=28,41$, $DS=3,95$). Les critères d'inclusion étaient les suivants : un diagnostic d'autisme posé à partir de scores à l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised, Lord et al., 1994) et à l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, Lord et al., 2000) positifs pour le spectre. Des critères d'exclusion ont également été définis : une symptomatologie atypique, un trouble génétique connu, des troubles neurologiques ou un handicap physique.

Les enfants ont été recrutés à partir de la file active de centres de prise en charge précoce du Massachusetts. Certains enfants ont bénéficié d'une prise en charge intensive précoce de type ABA et d'autres programmes développementaux. Lors d'une première visite, l'ADOS a été réalisée, associée à une passation de l'échelle de Mullen (Mullen, 1995), de l'« Imitation Battery » (Rogers et al., 2003), et de l'ESCS (Early Social Communication Scale-L, Van Hecke et al., 2007). Une seconde rencontre a permis d'administrer l'ADI et la VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale, Sparrow et al., 1984) et de compléter le questionnaire remis au préalable aux parents l'Echelle de MacArthur (MacArthur-Bates Communicative Development Inventories, MCDI, Fenson et al., 2007) dont il existe une adaptation française, l'IFDC (Inventaires Français du Développement Communicatif). Les mesures concernant le langage ont été recueillies à partir des scores obtenus aux items correspondants de l'échelle de Mullen (scores expressif et réceptif), dans le domaine de la communication de la Vineland et de l'Echelle de MacArthur. Les scores obtenus à l'épreuve « Visual Reception » ont permis de calculer les compétences cognitives non verbales. L'attention conjointe a été évaluée à partir de l'ESCS et codée selon

des critères d'intensité (élevée : pointer, montrer, donner ; basse : contact oculaire, atteindre). Un score total concernant les capacités d'imitation a été calculé à partir de la somme des meilleurs scores obtenus à l'« Imitation Battery ». Les scores concernant les compétences de jeu ont été calculés à partir de deux items de l'ADOS concernant le jeu symbolique et fonctionnel de l'enfant administré avec le Module 1. Les scores ont été inversés comparativement à ceux obtenus avec le calcul de l'algorithme, les plus hauts scores correspondant aux meilleures habiletés ludiques. Les compétences gestuelles retenues ont été calculées à partir des items de l'Echelle de MacArthur incluant les gestes proto-déclaratifs, proto impératifs et conventionnels. Sur le plan moteur, un score a été calculé à partir de 5 variables issues de l'échelle de Mullen et de la Vineland. Les scores bruts ont été additionnés afin de créer un score moteur composite.

Les résultats mettent en évidence un lien de corrélation hautement significatif, les capacités expressives étant supérieures aux capacités réceptives à l'échelle de Mullen. A la Vineland, les capacités réceptives sont significativement supérieures aux capacités expressives. Il y a également une différence significative entre les capacités expressives et réceptives à l'Echelle de MacArthur (gestes et lexique) (capacités expressives < capacités réceptives). Les variables suivantes : âge chronologique, intensité de la prise en charge, compétences cognitives non-verbales, attention conjointe (initiation et réponse), imitation, gestes, jeu et habiletés motrices ont été rentrées dans deux modèles de régression linéaire afin de prédire les compétences expressives d'une part et les compétences réceptives d'autre part. Concernant les capacités réceptives les indicateurs les plus significatifs se sont révélés être les gestes, les capacités cognitives non verbales et la réponse à l'attention conjointe. Concernant les capacités expressives, les indicateurs les plus significatifs sont les capacités cognitives non verbales, les gestes et l'imitation.

• Recherche de facteurs prédictifs neurophysiologiques dans les TSA

Le constat de l'importance des gestes comme facteurs prédictifs d'évolution des capacités langagières, mis en évidence dans la partie de l'étude exposée ci-dessus peut présupposer une organisation cérébrale du langage atypique.

La revue de la littérature indique un déclin de l'engagement social aux alentours de la seconde année dans les TSA (Ozonoff et al., 2010). Le dépistage précoce d'enfants à risque, repérés dans une fratrie (taux de récurrence de 18,7 %, Ozonoff et al., 2011), ou par un centre de dépistage, pourrait être envisagé de façon plus précoce. Or à six mois, il n'existe aucun signe permettant de prédire le développement d'un comportement atypique, même si certains nourrissons peuvent présenter des conduites particulières (maniérismes moteurs, absence de vocalisations et d'interaction sociales). Entre 12 et 14 mois des marqueurs de risques pourraient être mis en évidence (Zwaigenbaum et al., 2005 ; Bryson et al., 2008) : par-

particularités du contact oculaire, de la poursuite oculaire, du désengagement social, du sourire social, etc. Toutefois ces particularités peuvent également être présentes dans d'autres pathologies et certains jeunes enfants pouvant évoluer de façon très positive en améliorant leurs capacités langagières et sociales.

Il s'avèrera donc nécessaire de disposer de données quantifiables complémentaires bien qu'il soit très difficile à l'heure actuelle de s'appuyer sur des données biologiques et notamment de définir des marqueurs précis en raison d'une extrême variabilité intra-individuelle.

Le lien entre processus neurologique et fonction cognitive n'est pas consensuel à l'heure actuelle mais un certain nombre de recherches, notamment avec EEG, a été engagé dans le domaine des TSA. L'étude de Tierney et al. (2012) porte sur les données de l'EEG enregistrées chez les nourrissons recrutés pour l'étude de Luyster et al. (2008) en ajoutant au premier protocole des visites à 6, 9, 12, 18 et 24 mois. Sur les 164 nourrissons initialement recrutés, les EEG de 122 participants ont pu être analysés. Les participants ont été répartis en deux groupes : ceux présentant un risque élevé (RE) de TSA (fratrie, éléments cliniques recueillis avec le « Social Communication Questionnaire » de Rutter, 2003) et ceux présentant un risque faible (RF) (absence dans la fratrie de TSA et de troubles neuro-développementaux avérés). Les résultats des travaux réalisés montrent que si l'onde delta reste plane pour le groupe RF, elle se modifie pour le groupe RE rejoignant un seuil identique au groupe RF à 24 mois. L'onde thêta est plus basse pour le groupe RE comparativement au groupe RF. Sur l'onde beta un croisement des seuils est observé aux alentours des 18 mois entre le groupe RF et RE avec une tendance inverse. Un lien significatif a été observé entre l'intensité de la symptomatologie mesurée avec l'ADOS et la trajectoire développementale des ondes thêta et gamma pour le groupe avec RE.

A 12 mois il existe un lien de corrélation positif significatif entre les processus cognitifs et neurophysiologiques lié à une meilleure activation de l'hémisphère droit pour les nourrissons avec RF comparativement au groupe avec RE. A 12 mois les nourrissons avec RF présentent une latéralisation significative entre les deux hémisphères qui n'est pas observée dans le groupe avec RE. En outre, la réactivité à l'écoute de mots signifiants et non signifiants chez des nourrissons de 18 mois est de moins bonne qualité dans le groupe avec RE. A 24 mois le groupe avec RE montre une meilleure qualité de traitement de l'information par l'hémisphère droit comparativement à l'hémisphère gauche. Concernant enfin les capacités de perception des gestes émis par l'enfant et par la mère (gestes déictiques : pointer, montrer, attraper, désigner ; signes ; signes conventionnels) une hétérogénéité plus importante des capacités est observée pour le groupe avec RE. L'attention du nourrisson aux gestes de sa mère à 18 mois et la synchronisation des siens à ceux de cette dernière, semblent également un facteur prédictif des capacités langagières de l'enfant avec TSA.

La conclusion du Pr.H.Tager-Flusberg est que la première année de vie est une période charnière dans le développement des capacités linguistiques, plus particulièrement lorsqu'il y a un risque élevé de TSA. Des marqueurs neurophysiologiques sont identifiables et une corrélation entre développement du langage et réalisation gestuelle et linguistique à l'EEG, est observée très tôt dans le développement des enfants à risque de TSA. Les capacités motrices gestuelles constituent aussi un marqueur précoce de la qualité du développement du langage dans les TSA.

Bibliographie

- Bovet, F., Danjou, G., Langue, J., Moretto, M., Tockert, E., & Kern, S. (2005). Les inventaires français du développement communicatif (IFDC): un nouvel outil pour évaluer le développement communicatif du nourrisson. *Médecine et Enfance*, 25(6), 327-332.
- Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V., & Brian, J. (2008). The Autism Observation Scale for Infants: scale development and reliability data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 731-738.
- Charman, T., Taylor, E., Drew, A., Cockerill, H., Brown, J. A., & Baird, G. (2005). Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 500-513.
- Fenson, L. (2007). *MacArthur-Bates Communicative Development Inventories: user's guide and technical manual*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kjelgaard, M. M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and cognitive processes*, 16(2-3), 287-308.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., & Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Luyster, R.J., Kadlec, M.B., Carter, A., & Tager-Flusberg, H. (2008). Language assessment and development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Sep;38(8):1426-38.
- Mullen, E. M. (1995). *Mullen scales of early learning*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Mundy, P., Block, J., Delgado, C., Pomares, Y., Van Hecke, A. V., & Parlade, M. V. (2007). Individual differences and the development of joint attention in infancy. *Child development*, 78(3), 938-954.
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., et al. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266. e252.

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., et al. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.

Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, T., & Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(5), 763-781.

Rom, A., & Morag, L. (1999). *MAASE-A test for spoken language processing*. Tel Aviv: Michlalon (in Hebrew).

Rutter, M., Bailey, A., Lord, C., & Berument, S. (2003). *Social communication questionnaire*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Sparrow, S. S., Balla, D. A., Cicchetti, D. V., & Doll, E. A. (1984). *Vineland adaptive behavior scales: Interview edition, expanded form manual*. American Guidance Service Circle Pines, MN.

Tierney, A. L., Gabard-Durnam, L., Vogel-Farley, V., Tager-Flusberg, H. & Nelson, C. A.. (2012). Developmental Trajectories of Resting EEG Power: An Endophenotype of Autism Spectrum Disorder. *PLoS One*, 7(6): e39127. Published online 2012 June 20.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2), 143-152.

La planification motrice en situation normale et pathologique

La planification motrice est une opération cognitive complexe. Elle peut être décomposée en trois étapes : la délibération (la personne pèse le pour et le contre avant d'agir), l'engagement de l'exécution de l'action et son évaluation.

Plusieurs régions du cerveau sont en jeu dans ce processus. Lorsque l'on pense à la planification motrice, on pense d'abord au cortex moteur. Situé dans la partie postérieure du lobe frontal, le cortex moteur désigne en effet l'ensemble des aires du cortex cérébral qui participent à la planification, au contrôle et à l'exécution des mouvements volontaires.

Malgré son rôle central dans la mise en place du mouvement, le cortex moteur n'est pas la seule région impliquée dans la planification motrice. Les aires associatives sont en jeu dans l'intégration des informations sensori-motrices. Lorsque nous planifions une action nous analysons le plan que nous comptons réaliser en utilisant une zone appelée SMA (Supplementary Motor Area ou Aire Motrice Supplémentaire). Une autre région du cerveau voisine de la SMA, nommée Pré-SMA, aurait un rôle crucial dans l'anticipation du résultat (Akkal et al., 2002).

Enfin, tout comme la Pré-SMA, mais enfoui en profondeur, le Cortex Cingulaire Antérieur serait également impliqué dans ce phénomène d'anticipation. Pour le Pr Bioulac « *tout se passe comme si les neurones du Cortex Cingulaire Antérieur anticipaient le résultat, qu'il soit positif ou non* ». Déterminer la qualité d'une action en anticipant ses conséquences est une fonction cérébrale fondamentale : elle permet à la fois l'apprentissage et la modification de comportements qui n'ont pas atteint leur but initial.

Concernant le rôle du Cortex Cingulaire Antérieur deux théories cohabitent. Tandis que certains auteurs avancent qu'il ne serait qu'un simple détecteur d'erreur (Gehring et al., 1993), d'autres affirment qu'il serait également en

jeu dans la détection de conflits (on entend par conflit la présence d'informations qui se contredisent entre elles) (Carter et al., 1998) (voir Figure 1).

Pour déterminer laquelle de ces théories reflète au mieux le rôle du Cortex Cingulaire Antérieur, l'équipe du Pr Bernard Bioulac a mis au point une tâche cognitive complexe destinée à des singes, inspirée de la célèbre tâche de STROOP.

Dans la tâche de STROOP, décrite en 1935 par J. Ridley Stroop, les sujets devaient nommer la couleur d'un mot sans lire le mot lui-même.

Ainsi lorsque le sujet voyait : « BLEU » (le mot bleu écrit en lettres de couleur rouge) la réponse attendue était « rouge », et non « bleu ».

Dans cette expérience le temps de réaction - c'est-à-dire le temps nécessaire à l'identification de la couleur avec laquelle le mot est écrit - était beaucoup plus long lorsque mot et couleur étaient incongruents (le mot « BLEU »

écrit en rouge) que lorsqu'ils étaient congruents (le mot « ROUGE » écrit en rouge). Le pourcentage d'erreurs (lorsque le mot « BLEU » est écrit en rouge, la bonne réponse est « rouge », la mauvaise réponse est « bleu »)



Figure 1 : Exemple d'une scène qui va susciter un conflit chez le conducteur.

Conférencier : Bernard Bioulac

Co-directeur de l'Institut thématique multi-organismes Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie, Paris

Résumé par Suzanne Robic

doctorante au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, INSERM U1028 CNRS UMR5292, Equipe Dynamique Cérébrale et Cognition

était également plus élevé en présence des mots incongruents. Ceci traduit un effet d'interférence sémantique, appelé effet Stroop, provoqué par la lecture automatique du mot.

Dans la tâche destinée aux singes mise en place par l'équipe du Dr Bioulac, deux situations étaient possibles : l'une « congruente », dans laquelle le singe voyait des images de fruits dans leur couleur naturelle (ex : une banane jaune) ; l'autre « incongruente », dans laquelle les fruits étaient présentés dans une couleur incongrue (ex : une banane rouge). Dans cette condition incongruente, les singes étaient amenés à faire fréquemment des erreurs. Cette tâche a permis aux chercheurs d'étudier avec précision le rôle des neurones du Cortex Cingulaire Antérieur (CCA) lorsque le singe voyait le résultat de son action (erreur ou succès). Tout d'abord les chercheurs ont observé que la majorité des neurones du CCA s'activaient aussi bien lors de la présentation d'une récompense que d'un signal d'erreur. Ces neurones seraient donc capables de détecter aussi bien le succès que l'échec.

D'autre part, l'activité neuronale fluctuait fortement selon le contexte dans lequel les informations relatives à la performance étaient présentées. Ainsi une récompense délivrée de façon inattendue induisait une activation des neurones moins importante que lorsque l'animal la recevait après y avoir été préparé.

Enfin, les activités neuronales observées étaient toujours proportionnelles à l'engagement du sujet dans la tâche. Les auteurs ont déduit de l'ensemble de ces résultats que l'une des fonctions du Cortex Cingulaire Antérieur serait d'estimer l'adéquation entre l'action et le but qui la soutient. Cette fonction est centrale, dans la mesure où elle permet de tirer profit des erreurs pour s'adapter rapidement à des situations nouvelles.

Une mise en jeu anormale de ce mécanisme peut conduire à des effets dramatiques. C'est le cas des patients souffrant de troubles obsessionnels compulsifs (TOCs). Les TOCs sont des troubles anxieux, caractérisés par l'apparition récurrente de pensées obsessionnelles. Ces pensées sont associées à des compulsions, qui sont des séries de gestes reconnus comme irrationnels par le malade mais néanmoins répétés de façon ritualisée et envahissante. Il semblerait que ces troubles proviennent d'une mauvaise détection des erreurs, qui entraînerait elle-même une persistance de la correction de l'action, malgré l'absence d'erreur (le sujet va se laver les mains sans cesse alors que celles-ci sont propres).

Le Cortex Cingulaire Antérieur envoie des projections vers le striatum ventral. Cette structure cérébrale a été ciblée pour effectuer des stimulations cérébrales profondes chez des patients souffrant de TOCs et résistants aux thérapies comportementales et aux traitements pharmacologiques. Les résultats ont montré des résultats très positifs, notamment une baisse significative de l'anxiété et des comportements obsessifs (Aouizerate et al., 2004, 2009). Le caractère invasif de cette technique impose malgré tout une très grande prudence dans les indications de la neurochirurgie. Une meilleure connaissance des

mécanismes de la planification motrice permettra de préciser les dysfonctionnements et les structures impliquées dans les troubles obsessionnels compulsifs, afin de cibler au mieux les régions à activer par stimulation cérébrale.

Références

- Akkal, D., Bioulac, B., Audin, J., & Burbaud, P. (2002). Comparison of neuronal activity in the rostral supplementary and cingulate motor areas during a task with cognitive and motor demands. *The European journal of neuroscience*, 15(5), 887-904.
- Aouizerate, B., Cuny, E., Bardinet, E., Yelnik, J., Martin-Guehl, C., Rotge, J.-Y., Rougier, A., et al. (2009). Distinct striatal targets in treating obsessive-compulsive disorder and major depression. *Journal of Neurosurgery*, 111(4), 775-779.
- Aouizerate, B., Cuny, E., Martin-Guehl, C., Guehl, D., Amieva, H., Benazzouz, A., Fabrigoule, C., et al. (2004). Deep brain stimulation of the ventral caudate nucleus in the treatment of obsessive-compulsive disorder and major depression. Case report. *Journal of Neurosurgery*, 101(4), 682-686.
- Carter, C. S., Braver, T. S., Barch, D. M., Botvinick, M. M., Noll, D., & Cohen, J. D. (1998). Anterior Cingulate Cortex, Error Detection, and the Online Monitoring of Performance. *Science*, 280(5364), 747-749.
- Gehring, W. J., Goss, B., Coles, M. G. H., Meyer, D. E., & Donchin, E. (1993). A Neural System for Error Detection and Compensation. *Psychological Science*, 4(6), 385-390.
- Stroop JR. (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18, 643-662.

Comprendre les autres de l'intérieur

Faire quelque chose et imaginer le faire sont deux choses distinctes. Pourtant, il semble bien que pour notre cerveau la pensée et l'action soient une seule et même chose. Il y a près de vingt ans, le Pr Rizzolatti et son équipe de recherche ont découvert que des neurones placés dans la zone F5 du cortex moteur, activés quand le macaque exécute une action, sont également activés chez le macaque qui observe son congénère exécuter la même action. Autrement dit, pour comprendre ce que fait l'autre, un sujet doit activer ses propres neurones moteurs. Ces neurones ont été baptisés « neurones miroirs » (Rizzolatti, Fadiga, Gallese, & Fogassi, 1996). Une des fonctions essentielles de ces neurones miroirs est la compréhension de l'action de l'autre. En effet la seule observation visuelle, sans implication du système moteur, ne donne qu'une description des aspects visibles du mouvement, sans informer sur ce que signifie réellement cette action. Le sens de l'action ne peut être obtenu que si l'action observée est transcrite dans le système moteur de l'observateur.

Encore plus frappant : ce mécanisme n'est pas spécifique aux individus de la même espèce. Buccino et son équipe ont mis au point une expérience dans laquelle trois vidéos étaient montrées à des volontaires. Chacune de ces vidéos représentait un individu d'une espèce différente : homme, singe ou chien. Dans l'une des conditions la vidéo représentait une action commune aux trois espèces (mordre un fruit). Dans l'autre condition la vidéo représentait une action spécifique à chacune de ces espèces (pour l'homme : parole sans son ; pour le singe : mimiques des lèvres ; pour le chien : aboiement) (Buccino et al., 2004).

Les auteurs ont montré que l'observation des vidéos montrant l'action de mordre, quelle que soit l'espèce en scène, activait les régions motrices du cerveau des sujets de toutes les espèces. Au contraire lorsque les sujets humains observaient des actions qui n'appartenaient pas au répertoire gestuel de leur espèce les régions visuelles étaient alors en jeu, sans activation des aires motrices (voir figure 1).

Ces résultats montrent que nous sommes complètement en résonance avec les autres espèces lorsque nous les voyons faire une action qui appartient à notre répertoire moteur : l'observation d'un singe ou d'un chien mordant un fruit sera immédiatement comprise, puisqu'elle évoque la même représentation motrice dans notre système miroir. Au contraire nous sommes de simples observateurs des actions spécifiques aux autres espèces, celles-ci n'activant pas chez nous de mécanisme miroir.

Des données récentes suggèrent que les mécanismes miroirs sont également impliqués dans l'empathie, cette ca-

pacité à comprendre l'émotion ou l'état mental de l'autre. Dans une étude datant de 2003, des sujets étaient exposés dans une première condition à des substances odorantes suscitant le dégoût. Dans la seconde condition des vidéos montrant des individus eux-mêmes dégoûtés étaient présentées au sujet. L'exposition aux odeurs répugnantes activait spécifiquement l'insula, une structure connue pour sa participation aux émotions. De la même façon l'observation de l'expression faciale du dégoût activait le même secteur de l'insula (Wicker et al., 2003).

Ces résultats suggèrent que l'insula contient une population neuronale activée tout à la fois quand le sujet vit une expérience de dégoût et quand cette émotion est déclenchée à la vue de l'expression faciale de l'autre.

De nombreuses études ont mis en cause un dysfonctionnement des mécanismes miroirs dans l'autisme. L'observation d'une action fournit deux types d'information. La première est le « quoi » : ce que fait cette personne, la seconde est le « comment » : comment fait-il cette action ? Une étude récente (non publiée) de l'équipe du Pr Rizzolatti visait à étudier si les personnes souffrant d'autisme identifient ces deux composantes de l'action. Pour cela ils ont montré aux sujets des vidéos de différentes actions, en jouant sur l'intention donnée à cette action (un objet posé doucement ou avec force ne traduit pas le même état d'esprit

Conférencier :
Giacomo Rizzolatti
Département de Neurosciences
Université de Parme, Parme, Italie

Résumé par **Suzanne Robic**
doctorante au Centre de Recherche en
Neurosciences de Lyon, INSERM U1028
CNRS UMR5292, Equipe Dynamique
Cérébrale et Cognition

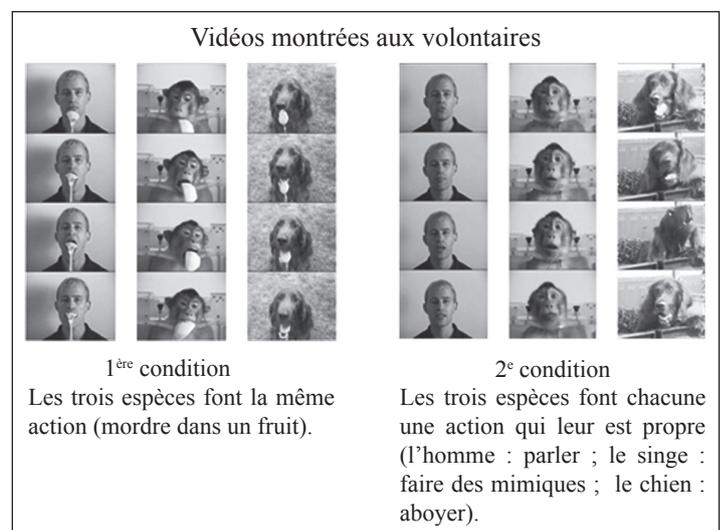


Figure 1 : Expérience de Buccini et son équipe.

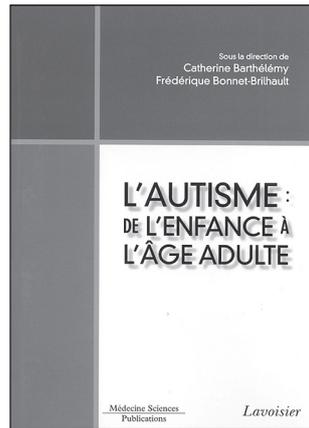
de la personne qui effectue l'action). Il était demandé aux sujets d'une part d'identifier l'action réalisée, et d'autre part de décrire comment cette action était réalisée : ce que le Pr Rizzolatti définit comme la « vitalité », la vitesse et la dynamique du mouvement, qui traduit l'intention donnée à l'action. Les sujets avec autisme n'avaient aucune difficulté pour identifier l'action en elle-même, en revanche ils montraient des difficultés pour différencier un geste brusque d'un geste non-brusque. Ainsi les personnes avec autisme seraient capables de comprendre la nature des actions des personnes qui les entourent, mais ne parviendraient pas à saisir comment cette action est effectuée, ce qui rendrait difficile la compréhension de l'intention qui se cache derrière.

Références

Buccino, G., Lui, F., Canessa, N., Patteri, I., Lagravinese, G., Benuzzi, F., Porro, C. A., et al. (2004). Neural circuits involved in the recognition of actions performed by nonconspicuous: an FMRI study. *Journal of cognitive neuroscience*, 16(1), 114-126.

Rizzolatti, G., Fadiga, L., Gallese, V., & Fogassi, L. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Brain research. Cognitive brain research*, 3(2), 131-141.

Wicker, B., Keysers, C., Plailly, J., Royet, J. P., Gallese, V., & Rizzolatti, G. (2003). Both of us disgusted in My insula: the common neural basis of seeing and feeling disgust. *Neuron*, 40(3), 655-664.



L'autisme tout au long de la vie

Sophie Biette⁵²

A l'heure où la formation est la pierre d'angle de l'évolution des pratiques, compte tenu d'une actualisation des connaissances sur l'autisme tous azimuts, ce livre est un support dense et complet, notamment pour les médecins. Il s'appuie sur l'histoire de ces connaissances dans toute leur dynamique et pose les orientations des recherches en cours, riches de promesses. Concis, il permet au lecteur d'avoir une vue d'ensemble, de saisir la question de l'autisme, ses enjeux et ses défis.

Il est introduit par le **Pr Gilbert Lelord**, médecin (comme il aime se définir), pionnier de la recherche scientifique sur l'autisme en France. Comme à l'accoutumée, il y exprime un point de vue pragmatique et sans ambiguïté : « *Ce n'est pas fini : espérez et tenez bon* ».

Les 26 auteurs choisis par **Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet-Brilhaut**, directrices de cette publication, sont presque tous médecins. Beaucoup sont membres de l'équipe de recherche du CHRU de Tours, certains viennent d'autres équipes françaises ou même d'Italie. Ils sont chercheurs et praticiens. On y note deux chapitres écrits par des psychologues et un par un parent responsable associatif. Merci à tous d'avoir pris la peine de construire ce livre.

L'ouvrage a pour ambition de passer au tamis l'autisme sur la vie entière. « *L'autisme est considéré comme persistant tout au long de la vie, mais la représentation collective concerne essentiellement le jeune enfant* » (**Dominique Fiard**). Si l'autisme est dit infantile parce qu'il se manifeste très tôt dans la vie, il reste présent tout au long de la vie, évoluant en fonction de critères multiples qui tiennent à la fois à l'intensité de la pathologie et aux actions entreprises par l'environnement. La question de l'âge adulte, la plus longue dans la vie, est largement abordée.

Ce livre est construit en cinq parties :

- Historique, l'épidémiologie et la physiopathologie,
- Sémiologie de l'enfance à l'âge adulte,

- Diagnostic : examens cliniques et explorations fonctionnelles,
- Thérapeutique et accompagnement de l'enfance à l'âge adulte,
- Stratégies et outils d'exploration clinique et neurofonctionnelle pour la recherche.

Il constitue un programme de formation complet. Chaque partie fait l'objet de chapitres assez courts enrichis d'une bibliographie importante qui permet au lecteur qui le souhaite d'aller plus loin.

Partie 1 : Historique, l'épidémiologie et la physiopathologie

Le ton est donné par Catherine Barthélémy dès la première ligne : « *l'autisme est un syndrome comportemental* ». **Jessie Dede** s'interroge pour nous sur la question de l'épidémiologie, une prévalence en augmentation continue, avec un risque latent de « *confusion entre le normal et le pathologique* ». Elle souligne le bénéfice pour la personne

Note de lecture :
**L'autisme :
de l'enfance à l'âge adulte**
Sous la direction
de Catherine Barthélémy
et Frédérique Bonnet-Brilhaut
2012, Lavoisier Médecine Science,
Collection Psychiatrie, 205 pages.

du diagnostic « *car quelle qu'en soit la forme, l'évolution de tout trouble autistique reste étroitement lié à la précocité du diagnostic et des soins* ». **Frédérique Bonnet-Brilhaut** fait part des « *différentes hypothèses psychopathologiques avancées pour mettre en lien des particularités cognitives et comportementales avec des mécanismes neurophysiologiques* ». « *L'ensemble de ces résultats renforce l'hypothèse de troubles de l'organisation neurocorticale entraînant une altération des processus de traitement de l'information à différents niveaux du système nerveux, de l'étape synaptique aux réseaux neuronaux structurels et fonctionnels* ». **Laurence Robel**

⁵² parent, membre du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de l'**arapi**.

nous raconte l'aventure de la recherche génétique sur l'autisme. La voie d'une explication génétique simple est aujourd'hui écartée, mais la génétique dans toute sa diversité permet « d'envisager des voies physiopathologiques communes aux différentes formes d'autisme » et d'approcher « la mise à jour d'éventuels mécanismes moléculaires communs à différentes causes »... « mécanismes qui pourraient être la cible de futures approches thérapeutiques pharmacologiques ».

• Dépistage et diagnostic précoce

« *Avez-vous des inquiétudes au sujet du développement de votre enfant ?* » « *Voici la question* » simple et « *fondamentale que tout clinicien au contact des nourrissons doit poser aux parents pour permettre un dépistage et un diagnostic précoce de l'autisme* », que propose **Joelle Malvy**. « *L'approche 'attendons de voir' n'est plus permise* » parce que « *des soins précoces sont fondamentaux pour une amélioration du pronostic comportemental* ».

• Adolescence des personnes autistes « Asperger »

La plongée dans le bain social et les modifications corporelles sont autant de facteurs qui désorganisent gravement la qualité de vie et la santé physique et psychique de ces adolescents. « *L'objectif est de prévenir d'éventuelles complications comme les états dépressifs, voire les états suicidaires* » (**Hélène Cottenceau**).

• Sémiologie à l'âge adulte

Dominique Fiard nous rappelle que l'autisme à l'âge adulte est mal connu, sauf peut-être celui associé « *à des capacités hors du commun mises en scène au cinéma* ». Or « *le nombre d'autistes adultes est très supérieur au nombre d'enfants et d'adolescents autistes* ». Il dresse un tableau qui appelle à la vigilance diagnostique pour éviter la spirale de l'épuisement, tant l'évolution vers des troubles psychiatriques, les pathologies neurologiques et somatiques, ainsi que le retard mental et les particularités sensorielles, sont fréquents chez certains.

Puis viennent une suite de chapitres concernant les pathologies associées à l'autisme : retard mental et syndromes génétiques (**Frédérique Bonnet-Brilhaut, Catherine Barthélémy**), épilepsie et maladies neurologiques (**Marie-Anne Barthez-Carpentier**), co-morbidités psychiatriques (**Sylvain Levallois**) nécessitant des diagnostics multiples ou différentiels.

Partie 2 : Diagnostic : examens cliniques et explorations fonctionnelles

Le titre est bien clair par lui-même : le diagnostic est le résultat d'un travail d'observation fine et éclairée dont l'intérêt est de décrire le fonctionnement de la personne. Cette partie met également en évidence la pluridisciplinarité des intervenants.

Edgar Moussaoui et **Jean-Marc Balyete** présentent en détail la consultation pédopsychiatrique, singulière, rigoureuse, exigeante et nécessairement longue où notam-

ment « *Il est de la responsabilité du consultant de soutenir les capacités acquises ou émergentes de l'enfant, sans oublier celles des parents et des professionnels* ».

Bernadette Rogé nous fait entrer dans la démarche d'évaluation essentielle à tout projet d'intervention. Elle permet à la fois de comprendre le fonctionnement particulier de chaque personne autiste et de donner des indications précieuses sur le choix des stratégies à employer. Elle n'est pas réservée aux enfants. « *L'examen psychologique des adultes présente d'autres enjeux. Il ne s'agit plus ici de mesurer le développement des fonctions comme dans l'enfance, mais plutôt d'apprécier le potentiel d'évolution de la personne dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie* ».

Le développement de l'enfant doit être précisé par une consultation neurologique et des explorations fonctionnelles. Les résultats sont interprétés « *en fonction des étapes normales du développement psychomoteur de l'enfant* ». **Gabriele Tripi, Marie-Anne Barthe-Carpentier et Eric Lemonnier** présentent ces explorations qui permettent de « *préciser le développement de l'enfant* » : examens psychomoteur, neuromoteur et morphologique, recherche d'éventuels troubles auditifs ou visuels, d'une épilepsie, d'un retard mental, de maladies métaboliques, génétiques ou toxiques.

Même si « *le gène de l'autisme* » n'existe pas, la consultation génétique est recommandée compte tenu du nombre de gènes et de maladies génétiques associés à l'autisme. Décrite par **Annick Toutain**, cette consultation doit se conclure par un conseil génétique à la famille fondé la plupart du temps « *sur des données épidémiologiques* », plus rarement sur « *l'étude moléculaire des apparentés sous réserve que l'imputabilité de la ou des mutations ait pu être prouvée de façon certaine* ».

Enfin, moins fréquentes, mais graves, les causes métaboliques « *peuvent être envisagées dans l'enquête étiologique d'un syndrome autistique* ». « *Très peu de ces maladies héréditaires du métabolisme sont accessibles à une thérapeutique spécifique et efficace* ». « *Compte tenu de leur coût, de leur lourdeur* » et « *de leur pronostic extrêmement très sombre* » leur dépistage prénatal est l'objet de recherches, pour, le cas échéant, proposer une interruption de grossesse (**Pierre Castelnau**).

Partie 3 : Thérapeutique et Accompagnement de l'enfance à l'âge adulte

Catherine Barthélémy introduit cette partie en présentant les travaux de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM, plébiscités par les rédacteurs du plan autisme 2008-2010, véritables conférences de consensus des connaissances et des pratiques. Un aperçu des principaux résultats donnent la conduite à tenir en toute connaissance de cause (Etat des connaissances HAS de 2010), c'est-à-dire en comprenant pourquoi on le fait.

- « *Intervenir précocement de manière globale et coordonnée* ».
- « *Assurer cohérence, continuité et complémentarité tout au long du parcours de l'enfant et de l'adolescent* ».

Et ce conformément « *aux attentes et aux droits des personnes avec autisme (Parlement européen 9 mai 1996)* ».

Successivement sont traités :

- **les interventions précoces et intensives** (*Amaria Baghdadi, Chrystella Yani-Coudurier, Charles Aussilloux*), leurs principes (programmes comportementaux et programmes développementaux) et leurs effets. Les auteurs font le point sur l'approche ABA, dont il est largement question en ce moment en France (débat idéologique et projets expérimentaux en cours). Ils citent le National Research Council qui souligne que « *ce qui plus important que le nom d'un programme est la façon dont l'environnement et les stratégies éducatives permettent de réaliser des objectifs pour l'enfant et sa famille* » et « *s'adaptent à leur âge, leur niveau cognitif, leur langage, leurs besoins et aux priorités de leur famille* ».
- **La thérapie d'échange et de développement** (*Frédérique Bonnet-Brilhaut et Catherine Barthélémy*), initiée et développée au CHU de Tours. « *En amont de symptômes qui constitue la sémiologie dite comportementale de la triade autistique et qui sont la résultante de la mise en jeu coordonnée des réseaux neuronaux complexes, la thérapie d'échange et de développement va cibler les fonctions pré-requises de ces comportements complexes* ».
- **Les approches spécifiques** : rééducations orthophoniques, interventions en psychomotricité, ergothérapie, psychothérapies. *Mélina Huc-Chabrolle* rappelle que « *c'est le médecin qui prescrit ces interventions* » et qu'il est « *l'indispensable garant auprès de la personne avec autisme et de sa famille* ».
- **Les troubles fonctionnels somatiques** : « *Les besoins physiologiques primaires sont mal assurés* ». *René Tuffreau* décrit, puis propose des conduites à tenir devant « *ces problématiques médicales liées aux trois fonctions : alimentation, douleur et sommeil* ». « *En améliorant le sommeil, en permettant une alimentation confortable et équilibrée, en dépistant la douleur et en la traitant, le médecin et les rééducateurs contribuent à la meilleure efficacité des actions éducatives et thérapeutiques et à l'amélioration de la qualité de vie de la personne avec autisme comme de son entourage* ».
- **Traitements médicamenteux** : « *aujourd'hui aucun traitement médicamenteux n'agit spécifiquement sur le syndrome autistique... les indications restent focalisées sur les troubles du comportement... l'hyperactivité et l'impulsivité, l'auto et l'hétéro-agressivité, l'irritabilité, les comportements stéréotypés sévères, les difficultés attentionnelles, les troubles du sommeil et du comportement alimentaire* ». *Nadia Chabane* in-

siste cependant sur la première démarche qui consiste à proposer très tôt un outil de communication, permettant à l'enfant d'exprimer ses besoins, et à adapter l'environnement contextuel. Ces stratégies peuvent être accompagnées d'un médicament si la gravité des troubles l'impose. Un examen somatique et la réévaluation régulière sont nécessaires et la monothérapie privilégiée.

- **Scolarité** : « *il nous faut tout à la fois proposer à l'enfant une scolarisation qui lui permette d'avancer vers une plus grande autonomie sans le mettre en situation où le désagrément serait tel que les troubles du comportement entraveraient cette scolarité* ». *Eric Lemonnier*, après avoir rappelé le contexte législatif et cognitivo-développemental de l'enfant avec autisme, met l'accent sur l'adaptation des moyens pédagogiques à ces particularités cognitives, mais aussi neurosensorielles. « *Les apprentissages scolaires participent pleinement à l'objectif d'autonomie* ».
- **Accompagnement médicosocial** : Le champ du médicosocial, est très vaste et souvent méconnu par les intervenants du sanitaire. Il est de fait « *peu médicalisé et parfois pas du tout* ». « *Le soin dans le domaine de l'autisme est loin de correspondre à une démarche uniquement médicale* ». « *La liste des apprentissages est immense, et bien des parents disent à juste titre que tout ce que leur enfant fait ils ont dû le lui apprendre* ». *Jean Pierre Malen* dresse un tableau complet « *pour le moins très éloigné d'un jardin à la française* » des endroits où peuvent être accueillies les personnes avec autisme quel que soit leur âge. A cause de cette diversité, du remaniement des classifications diagnostiques, de l'utilisation d'une classification française et de l'absence fréquente de réévaluation du diagnostic, « *on ne sait pas où sont les personnes avec autisme en France* ». Seules les données épidémiologiques permettent de dire que le manque de places est évident, voire criant. Aussi il note « *le décalage entre les connaissances scientifiques reconnues et les pratiques dans la grande majorité des établissements ou services reste beaucoup trop grand. La rareté d'une démarche d'évaluation et d'objectifs précis en est un signe patent* ».
- **Associations de parents** : *Marie-France Epagneul*, parent et militant associatif, raconte comment les familles ont participé à l'évolution de la conception de l'autisme. « *Avec ténacité, ils se sont engagés dans un combat qui allait à l'encontre de tous les avis des professionnels les plus 'compétents' dans ce domaine. Ils ont exigé la mise en place d'actions selon quatre axes : le politique, le législatif, la communication, la recherche* ». Depuis la première étape, la circulaire Veil de 1995 et « *malgré le nombre considérable de circulaires, comités, plans autisme, comités d'éthique et conseil de l'Europe... 17 ans après de fortes résistances perdurent* ». En 2012, les associations de familles réunies en « collectif » obtiennent le label Grande Cause Nationale.

- **Centres de Ressources Autisme** : **Claude Bursztein et Charles Aussilloux** rappellent que ce sont les associations de familles qui, en 1990, « ont réclamé un diagnostic se référant aux critères internationaux peu accessible en France ». A partir de 2005, les Centres de Ressources Autisme Régionaux, avec les équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, sont chargés, au-delà du diagnostic, d'être « un élément pivot de la politique en direction des personnes autistes ». La circulaire de 2010 priorise les activités de réseau et de formations.

Partie 4 : stratégie et outils d'exploration clinique et neurofonctionnelle pour la recherche

Dernière porte d'entrée de cet ouvrage et non des moindres. Car si le domaine des connaissances en autisme s'est considérablement enrichi ces dernières années, il reste encore fort à faire notamment pour mieux évaluer les compétences des personnes et les effets des interventions choisies. Un grand nombre de facteurs interviennent, il faut pouvoir les discriminer pour « prescrire » intelligemment et efficacement.

- **Evaluation des traitements** : « *L'autisme et les formes cliniques apparentées s'expriment selon un continuum dont la gravité peut varier et dans lequel divers troubles d'une autre nature peuvent être associés, mais dans lequel le noyau dur est fait d'anomalies de la communication et du partage social* ». C'est l'utilisation « *d'échelles standardisées qui permet d'apprécier la nature et l'intensité des troubles* ». Il faut caractériser le fonctionnement de chaque personne par la mesure du niveau intellectuel, du niveau de communication et de l'adaptation sociale. Cette évaluation permet de choisir l'intervention, la réévaluation régulière permet d'en mesurer l'efficacité et l'intérêt. **Bernadette Rogé** conclut ainsi : « *les cliniciens occupent une place de choix... leur apport se situe au niveau de la collecte des données qui permettent de caractériser au mieux les populations étudiées. Ils doivent s'appuyer sur des données objectives et recourir à des outils dont la validité a été confirmée* ».
- **Exploration clinique** : **Isabelle Carteau-Martin** liste l'ensemble des outils dont la validité est confirmée. Ils « *permettent de recueillir de nombreuses informations cliniques, qui confrontées à des données neurofonctionnelles spécifiques permettent de mieux comprendre les processus psychopathologiques impliqués dans les caractéristiques cliniques de l'autisme* » et « *ce recueil permet également, s'il est pratiqué à intervalles réguliers, d'évaluer l'efficacité et la place dans les stratégies thérapeutiques des différentes interventions existantes* ». Ces outils ont été construits et validés auprès d'enfants, il est urgent de « *construire et de valider des outils cliniques destinés à l'adulte autiste, à la fois*

pour leur devenir et pour identifier les troubles somatiques et psychiatriques associés au trouble du spectre autistique chez la personne autiste vieillissante ».

- **Explorations neurofonctionnelles** : **Frédérique Bonnet-Brilhaut** présente les modes d'exploration actuels en électrophysiologie, imagerie cérébrale, système de suivi du regard et spectroscopie en proche infrarouge. En combinant ces techniques qui permettent de voir le cerveau en action avec la clinique et la génétique « *on peut légitimement penser en savoir plus sur la physiopathologie de l'autisme et ainsi pouvoir appliquer les progrès de la recherche à la clinique* ».

Je ne peux que recommander ce livre à tous les professionnels, notamment aux médecins, qui ont à cœur d'asseoir leur pratique sur les données les plus récentes. C'est un devoir pour eux. Cet ouvrage est aussi une référence actualisée pour les parents et tous ceux qui décident de la politique de la recherche et de la politique sociale, de santé et de formation sur le territoire (Universités, Ecoles de formation, ARS et Conseils Généraux) et auprès des personnes (MDPH).