

# 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 :**  
Josiane Scicard, Virginie Schaefer

**impression :**  
Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468  
dépôt légal, juillet 2014.

*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

<b>Editorial</b> .....	<b>3</b>
12 <sup>e</sup> Université d'automne de l'arapi <b>Autisme, actualités et perspectives. Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies</b>	
<b>Textes des ateliers</b>	
L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle <i>Claire Degenne-Richard et Francesc Cuxart</i> .....	<b>5</b>
Une classe expérimentale mettant en place les principes de l'ABA <i>Dominique Bravais et Florence Bouy</i> .....	<b>9</b>
Coordination de parcours et trajectoires longitudinales L'apport des réseaux dans le domaine de l'autisme <i>Saïd Acef et Marie Bobot</i> .....	<b>19</b>
<b>Textes des communications affichées</b>	
Evaluation des troubles sensoriels de l'adulte avec autisme et identification de profils <i>Claire Degenne-Richard, Marion Wolff, Saïd Acef, Dominique Fiard et Jean-Louis Adrien</i> .....	<b>27</b>
Impact du ralentissement des informations faciales dynamiques dans l'autisme : une étude en oculométrie <i>Aurore Charrier, Carole Tardif et Bruno Gepner</i> .....	<b>33</b>
La régulation temporelle chez les enfants tout-venant et les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : caractéristiques des enfants ajustant leur comportement à une contrainte de temps <i>Mélissa Gaucher, Jacques Forget et Céline Clément</i> .....	<b>39</b>
Troubles envahissants du développement : intérêt du rapport périmètre crânien / taille à la naissance comme facteur de surveillance <i>Marine Grandgeorge, Eric Lemonnier et Nelle Jallot</i> .....	<b>43</b>
Traitement du contexte et anticipation chez l'adolescent avec autisme : étude électrophysiologique <i>Alix Thillay, Sylvie Roux, Emmanuelle Houy-Durand, Mélina Huc-Chabrolle, Joëlle Malvy, Catherine Barthélémy, Aurélië Bidet-Calet et Frédérique Bonnet-Brilhault</i> .....	<b>48</b>
Les effets de la répétition sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique chez les enfants avec autisme <i>Emilie Neveu et Emmanuelle Prudhon</i> .....	<b>51</b>
Validation en arabe de l'Echelle d'Évaluation des Comportements Autistiques, version Révisée (ECA-R). Étude de la fidélité inter-cotateurs <i>Edith Kouba Hreich, Camille Messarra, Sylvie Roux, Catherine Barthélémy et Sami Richa</i> .....	<b>56</b>
Remédiation du regard social fondée sur un système de loupe asservie au regard <i>Julie Bouteiller, Jean-Claude Martin, Jacqueline Nadel et Ouriel Grynszpan</i> .....	<b>59</b>
Approche psycho-éducative dans l'autisme : des résultats <i>Romain Taton, Céline Martineau et Jean-Louis Adrien</i> .....	<b>65</b>

# sommaire

L'évolution de la scolarisation des enfants avec autisme en France  
*Pauline Santacreu, Catherine Auxiette, Patrick Chambres,  
Pascaline Guérin et Carole Tardif*..... 71

Impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux  
sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban  
*Muriel Tyan, Jacqueline Harfouche,  
Patrick Chambres et Carole Tardif*..... 76

Critères de différenciation et d'indifférenciation dans les représentations  
sociales des enfants autistes chez les éducateurs  
*Tsouria Amel Guelai* ..... 81

Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents  
*Asma Achachera* ..... 85

## Témoignage

Le logement est le premier média social  
*Jean-Claude Theuré et René Tuffreau* ..... 90

## Travaux de thèse

Percevoir l'interaction sociale dans le mouvement humain :  
Etudes psychophysiques du développement typique  
et dans les troubles du spectre autistique  
*Laëtitia Roché*..... 94

Du dépistage à la confirmation du diagnostic  
de Trouble du Spectre Autistique : dispositif, outils  
et suivi du développement en population tout venant  
*Sophie Baduel* ..... 99

## Synthèses d'articles scientifiques

L'aide aux aidants : quelques éclairages à l'étranger  
*Jeanne Kruck, Mélina Dell'Armi et Coralie Fourcade*..... 103

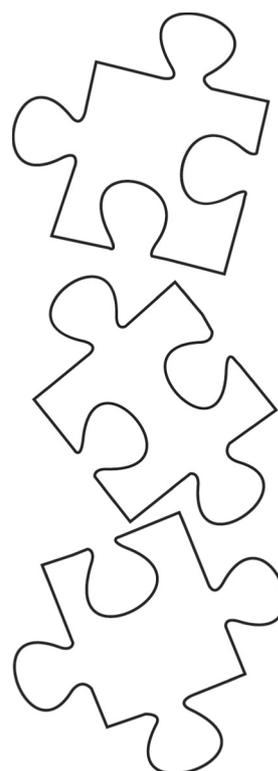
## Notes de lecture

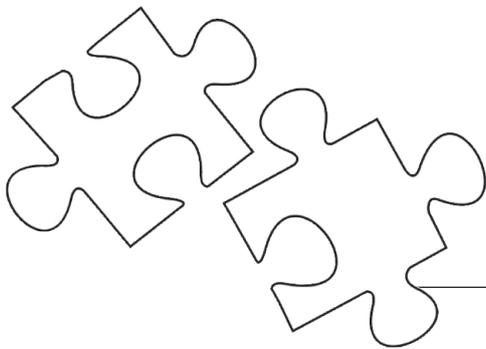
« Neuropsychologie de l'autisme chez l'enfant » de Patrice Gillet  
*Sophie Biette* ..... 107

« Autisme et psychomotricité »  
sous la direction de Julien Perrin et Thierry Maffre  
*Jean-Louis Agard*..... 108

« L'intervention précoce en autisme. Le Modèle de Denver  
pour jeunes enfants » de Sally J. Rogers et Geraldine Dawson  
*Evelyne Soyez*..... 109

« Autisme et émotions » de Peter Vermeulen  
*Jacqueline Mansourian-Robert* ..... 110





# éditorial

Chers lecteurs,

**D**ans le dernier bulletin scientifique nous vous avons proposé pour lecture les résumés des textes des conférences qui ont été données lors de la 12<sup>e</sup> Université d'automne de l'**arapi** : « Autisme, actualités et perspectives. Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies » qui s'est tenue au Croisic en octobre dernier. Nous y annonçons pour 2014 les textes relatifs aux sessions d'ateliers et de communications affichées qui ont eu lieu durant ces journées du Croisic. Ce sont donc ces textes que nous vous présentons aujourd'hui en première partie du bulletin, D'une part les contenus de trois ateliers sont synthétisés par les conférenciers eux-mêmes, tous très engagés sur le terrain et au plus près des questions posées au quotidien, comme l'apprentissage de l'autonomie personnelle, les principes de l'ABA dans une classe, l'importance des réseaux pour le parcours des personnes avec TSA et leurs familles. D'autre part, les jeunes chercheurs qui ont présenté des communications affichées et leurs équipes rendent compte de leurs études, témoins de la diversité des travaux fondamentaux et appliqués menés en France et à l'étranger.

Par ailleurs nous avons pu reconduire notre rubrique inaugurée il y a un an « Synthèses d'articles scientifiques », grâce à l'équipe d'enseignants chercheurs et docteurs de Toulouse qui rend compte de plusieurs études menées à l'étranger sur la question de l'aide aux aidants en résumant des articles parus dans des revues internationales sur le sujet. Celui-ci est d'actualité puisque souvent un des parents cesse son activité professionnelle pour se consacrer à son enfant avec TSA et en se formant pour l'aider au mieux. Les textes portent donc sur le développement des formations aux aidants familiaux, sur le



soutien aux parents et sur leurs effets, et invitent à réfléchir aux lacunes de la France dans ce domaine. Dans notre pays ce sont souvent les associations qui sont les seules à proposer de telles formations. De plus ces services sont plus fréquemment destinés aux parents dont les enfants sont jeunes alors que l'aidant peut aussi être le parent d'un adulte (y compris vieillissant) avec TSA, et qu'alors les besoins, tant de l'adulte avec TSA que de son aidant, seront différents.

Nous publions aussi un témoignage de Jean-Claude Theuré. Administrateur de l'**arapi** et faisant face lui-même à des difficultés sociales proches du spectre de l'autisme, il a souvent exposé lors de nos réunions sa façon particulière de percevoir le monde. Il livre ici une réflexion sur son aspiration à vivre dans un hébergement clos afin de se sentir en sécurité.

Enfin, les rubriques habituelles « Travaux de thèse » et « Notes de lecture » viennent clore ce numéro pour lequel nous vous souhaitons bonne lecture, de même qu'un bon été.

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 12 avril 2014)

### **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**

<b>Collège Professionnels</b>	<b>Collège Parents</b>
Anouck Amestoy	Sophie Biette
Catherine Barthélémy	Mireille Lemahieu
Francesc Cuxart	Jacqueline
Pascale Dansart	Mansourian-Robert
Séverine Gaboriaud	Monique Pineau
Pascaline Guérin	Didier Rocque
Marie-Françoise Savet	Jean-Jacques Taillandier
René Tuffreau	Karima Taleb-Mahi
Eric Willaye	Jean-Claude Theuré

## Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 16 juin 2012)

Présidente : Nadia Chabane

Vice-Présidente : Pascaline Guérin

Secrétaire : Nicole Bruneau

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

## L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle

Claire Degenne-Richard<sup>1</sup> et Francesc Cuxart<sup>2</sup>

### *Notion d'autonomie et de dépendance*

L'autonomie personnelle constitue une des composantes principales du comportement adaptatif qui définit « les aptitudes nécessaires qu'une personne doit avoir à un certain âge pour vivre de façon indépendante et fonctionner en toute sécurité et de manière appropriée dans la vie de tous les jours » (Ayanouglou, 2012). L'autonomie regroupe des activités multiples : les activités dites « de base » comme faire sa toilette, manger, s'habiller, etc. et les activités dites « instrumentales » qui sont nécessaires à un individu pour vivre dans la communauté : gérer son argent, faire ses courses, etc. (Ayanouglou, 2012). Elle est considérée comme un des piliers de la qualité de vie et est liée à des besoins communs à toutes personnes. Selon Willaye, Delmotte & Descamps, 2012 : « Les activités d'autonomie personnelle sont plus des « obligations » ou des « exigences » que la vie place face à nous. Si nous ne les faisons pas nous-mêmes, quelqu'un devra les faire ou devra fournir un soutien pour nous permettre de les réaliser » (p. 18). Les auteurs regroupent sous le terme « autonomie personnelle » des activités diverses :

- les soins personnels : activités qui concernent les soins de base et l'entretien du corps,
- l'alimentation : activités qui se rapportent à la sélection, à l'achat, à la préparation et à la consommation de la nourriture,
- les tâches ménagères : activités qui se rapportent à l'organisation et à la gestion de l'espace et des affaires personnelles,
- la gestion personnelle : activités qui se rapportent à la gestion de l'argent et du temps, à la prise en charge médicale et divers types d'urgence,
- les services de soins personnels : activités de soins personnels qui peuvent être vues comme le fait de se « dorloter » ou « se faire dorloter ».

### *Obstacles dans l'apprentissage des compétences d'autonomie*

Les compétences d'autonomie sont donc liées à la satisfaction de besoins communs mais ils sont aussi en lien avec des besoins singuliers relatifs aux aspirations propres de chaque personne, à ses intérêts mais aussi aux besoins spécifiques des personnes avec autisme relatifs à leur fonctionnement particulier, à leur besoin de sécurité, de stabilité (environnement stable et structuré ; contexte sensoriel apaisé), de prévisibilité. Ces spécificités impliquent d'une part, une nécessaire adaptation environnementale et d'autre part, une singularisation de l'accompagnement, conditions qui permettront le développement des compétences d'autonomie.

De nombreux paramètres liés à la problématique autistique font obstacles au développement des apprentissages :

- 1) les limitations cognitives qui touchent des fonctions multiples : l'attention, la représentation mentale, les fonctions exécutives, etc. ;
- 2) les altérations de la communication expressive et réceptive que ce soit concernant la communication verbale ou la communication non-verbale ;
- 3) les problèmes de motivation intrinsèque ;
- 4) les particularités sensorielles : hypo et hyperréactivités aux stimuli environnants ;
- 5) les comportements-problèmes : agressivité, destructivité, comportements antisociaux, troubles de l'alimentation, stéréotypies, autostimulations, troubles du sommeil, etc.

Ces difficultés peuvent entraver l'acquisition des compétences d'autonomie et elles peuvent être accentuées par les comorbidités fréquentes dans l'autisme notamment le retard mental (Fiard, 2012 ; Fombonne, 2003). Les personnes avec autisme de plus bas niveau de fonction-

<sup>1</sup> Psychologue clinicienne, Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.), CH-Niort ; Réseau de santé AURA 77, Lognes, Doctorante en Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA N°4057), Université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité, Institut de Psychologie, Paris.

<sup>2</sup> Docteur en psychologie, Professeur de l'Université Autonome de Barcelone, Consultant du Projet Autisme La Garriga, Barcelone.

nement sont le plus souvent en situation de grande dépendance à l'autre dans la plupart des activités de la vie quotidienne (Recordon-Gaboriaud, 2007). Il existe pour ces personnes un grand décalage entre leur âge chronologique et leur âge de développement, écart qui se creuse au fil des années et qui complexifie l'accompagnement.

## *L'autonomie à l'âge adulte*

Toutefois, l'autonomie apparaît comme un des domaines prioritaires à travailler à l'âge adulte. En effet, être adulte signifie généralement être autonome et fait donc référence au libre arbitre pourtant très limité pour la plupart des adultes avec autisme amenés à vivre en institution. L'autonomie constitue un des domaines sensibles à l'évolution. Si certains adultes développent des capacités d'autogestion et des compétences fonctionnelles, d'autres présentent une absence quasi-totale d'autonomie personnelle (Howlin, 2012). Or, les compétences d'autonomie détermineront directement les modalités de prises en charge proposées. Certains seront en capacité de vivre de manière indépendante ou semi-indépendante alors que d'autres devront bénéficier d'un accompagnement spécialisé en milieu protégé (Pernon, 2012). La plupart des adultes avec autisme présentent un niveau d'autonomie faible qui implique un accompagnement continu de jour comme de nuit dans un environnement sécurisé et adapté. Selon Howlin (2012), seulement 13 % des adultes avec autisme vivent de façon autonome. L'internat apparaît, à l'heure actuelle, le mode d'hébergement prédominant pour 70 % des adultes avec autisme (DRESS, 2005). De plus, les recherches témoignent du fait que les adultes avec autisme ont un niveau d'autonomie plus restreint que les adultes présentant un autre type de handicap (Recordon-Gaboriaud, 2007). De même, les personnes accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée seraient celles qui rencontrent le plus d'incapacités dans la vie

***La plupart des adultes avec autisme présentent un niveau d'autonomie faible qui implique un accompagnement continu de jour comme de nuit dans un environnement sécurisé et adapté.***

quotidienne. Selon les études qui traitent plus spécifiquement de l'évolution des personnes avec autisme à l'âge adulte dans le domaine de l'autonomie, il s'avère que des améliorations sont observées chez la plupart d'entre elles (Baghdadli

et al., 2012 ; Chadwick, Cuddy, Kusel, & Taylor, 2005) mais, ces travaux soulignent aussi une influence directe du niveau intellectuel sur leur évolution et évoquent une corrélation entre les capacités d'autonomie et le niveau cognitif.

Beadle-Brown et al. (2000), à travers une recherche menée sur plus d'une dizaine d'années, montrent que l'amélioration des capacités d'autonomie dans la vie quotidienne est moins importante chez les personnes avec déficience intellectuelle sévère à profonde. D'autres

études témoignent que l'autisme majore ces difficultés (Jonsdottir et al., 2006) et que les progrès sont moins importants chez les personnes plus âgées. L'étude récente d'Ayanouglou (2012) qui porte sur l'évolution rétrospective sur une période de 30 ans menée auprès de 7 sujets atteints d'autisme avec déficience intellectuelle sévère, met en évidence qu'il n'y a pas de changement significatif concernant le profil adaptatif des participants au cours du temps. En effet, ces personnes ne présentent ni amélioration ni diminution dans les capacités élémentaires de la vie quotidienne.

## ***Evaluer les compétences d'autonomie, définir des objectifs et mettre en œuvre des stratégies d'intervention***

Toutefois, en dépit de ces constats, il apparaît que le développement de ces compétences doit constituer une priorité à l'âge adulte afin de diminuer les situations de dépendance. L'autonomie peut ainsi être définie comme « une approche éducative (...) qui aide à évoluer d'un état de dépendance vis-à-vis de l'enseignant à un état d'indépendance et d'interdépendance (...). Une formation autonomisante devra donc développer la capacité à être autonome : apprendre à apprendre » (Blin, 1998, p. 216). Pour être effectif, cet apprentissage de l'autonomie doit d'abord reposer sur une évaluation individuelle des compétences de chaque personne. Selon les recommandations de bonne pratique de la HAS concernant les adultes avec autisme (2011), « l'évaluation est à la base de toute démarche, intervention éducative ». L'évaluation de l'autonomie fait partie d'une démarche globale d'évaluation du fonctionnement qui repose sur une appréciation des capacités cognitives, de communication, d'autonomie sociale et d'adaptation à l'environnement, qui va permettre de déterminer les mesures d'accompagnement à même d'aider la personne à prendre place au sein de la communauté (HAS, 2011). En d'autres termes, il s'agit de procéder à un examen des différents domaines de développement et de leurs interrelations afin d'identifier les capacités et les potentialités de chaque personne ainsi que ses déficits et leurs répercussions en termes d'adaptation à la vie quotidienne (HAS, 2012).

Différents modes d'évaluations peuvent être mis en œuvre pour appréhender le fonctionnement de la personne : le recours à des auto-questionnaires lorsque la personne a la capacité d'y répondre mais aussi à des échelles d'hétéro-évaluation (entretien semi-dirigé avec un tiers informant) et des outils qui permettent de mener une observation directe de la personne. Plusieurs outils comportent ainsi des items dédiés à l'évaluation des compétences fonctionnelles dans le domaine de l'autonomie : l'AA-PEP (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus, 1997), l'EFI (Willaye, Deprez, Descamps & Ninforge, 2005) ou encore le Vineland (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984). D'autres outils, comme par exemple le Document des Connaissances au Quotidien (D.O.c.Q., C.E.A.A., 2010, 2012) peuvent être utilisés pour formaliser les habitudes

de vie des personnes dans leur vie quotidienne. Ces outils visent à étayer les observations interdisciplinaires afin de mieux identifier le profil singulier des personnes. Les résultats de ces évaluations serviront de point d'appui à l'élaboration du Projet Psycho-Educatif Individualisé où seront recensés les objectifs de travail définis pour la personne et les modalités d'accompagnement de l'équipe. Ce projet rassemble donc plusieurs axes d'intervention qui impliquent de prioriser les objectifs poursuivis pour chaque personne en fonction de son âge, de ses attentes et/ou de celles de l'entourage ainsi que de son milieu de vie. L'autonomie constitue un des axes du projet et il apparaît de plus en plus prioritaire au fil du temps concernant le développement des compétences en termes d'autonomie personnelle mais aussi celles liées à la vie domestique et communautaire. Le développement de ces compétences implique de déterminer une méthodologie d'accompagnement spécifique qui nécessite de :

- Choisir les compétences fonctionnelles à développer en fonction de différents critères (désirs de la personne, niveau de compétences actuel, attentes de l'environnement),
- Décomposer les activités à apprendre (analyse de tâche),
- Adapter les niveaux de guidance,
- Définir les motivateurs à utiliser,
- Définir les contextes d'apprentissage (personnes, lieux, fréquence des apprentissages, etc.).

## *L'adaptation de l'environnement*

La mise en œuvre des objectifs dépend donc de l'adaptation de l'accompagnement mais aussi d'une adaptation de l'environnement. En effet, la personne évolue dans un environnement particulier qui se doit d'être considéré comme un des supports au développement des compétences fonctionnelles et notamment d'autonomie. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la plupart des adultes avec autisme vivent en collectivité. Or, la vie en collectivité génère un certain nombre de difficultés qui entravent le développement des compétences :

- elle engendre généralement un excès de stimulations sensorielles,
- elle réduit les comportements adaptatifs,
- elle constitue une entrave à l'expression des compétences.

Pour Grandin (1994, 1997) la vie institutionnelle s'apparente à une « jungle sensorielle ». La plupart des institutions sont peu adaptées aux besoins sensoriels des personnes avec autisme. Certains travaux, qui portent sur le mode d'habitat des personnes avec autisme, insistent sur la nécessité de l'adaptation environnementale et architecturale (Azema et al., 2011 ; Brand, 2010 ; Recordon-Gaboriaud, 2009 ; Sadoun, 2006). Cette adaptation passe par une identification préalable des sources d'inconfort environnemental afin de les réduire. Dans cette perspective, l'approche développée par le programme TEACCH

(Mesibov, 1996) vise à réduire les stimulations sensorielles et à structurer l'environnement afin de favoriser la mobilisation attentionnelle sur la tâche demandée (par exemple, des cloisons peuvent être proposées pour limiter les sources de perturbations visuelles). Une réflexion sur l'aménagement sensoriel de l'habitat et les différents espaces qui le composent constitue donc un préalable à la mise en œuvre de stratégies éducatives. Il s'agit de mener un travail :

- sur l'agencement environnemental : architecture, mobilier adapté en proposant par exemple des plans de travail à hauteur des yeux, des repères spatio-temporels, des claustras pour la séparation des espaces, etc.
- sur l'adaptation ergonomique d'outils de la vie quotidienne en proposant, par exemple, des couverts spécifiques, des bords d'assiette, qui vont favoriser l'autonomie fonctionnelle.

Charras (2008) insiste sur la nécessité de mesurer l'impact des stimulations sur le comportement adaptatif des personnes avec autisme pour ensuite limiter les stimulations parasites. Selon cet auteur, l'aménagement environnemental va favoriser une meilleure « lisibilité sensorielle » et donc une meilleure compréhension sensorielle qui constitue une condition nécessaire pour la mise en place d'apprentissages.

***...la personne évolue dans un environnement particulier qui se doit d'être considéré comme un des supports au développement des compétences fonctionnelles et notamment d'autonomie.***

## *Conclusion*

Le développement des compétences dans le domaine de l'autonomie implique donc une singularisation de l'accompagnement qui doit nécessairement comporter une phase d'évaluation des habiletés et des potentialités de la personne afin d'identifier ses besoins et ce qui lui permettrait de mieux vivre dans son contexte de vie actuel. Cette démarche dynamique peut être amorcée à tous les âges de la vie et quels que soient le profil de la personne et son niveau de dépendance. Elle repose sur deux champs complémentaires : l'adaptation de l'accompagnement dans le but de déterminer des objectifs de travail et une méthodologie d'accompagnement afin de permettre à chaque personne de développer des compétences nouvelles mais aussi l'adaptation de l'environnement qui consiste à prendre en compte les stimulations susceptibles de limiter les comportements adaptatifs.

## Bibliographie

- Ayanouglou, F. (2012). Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Thèse de Doctorat de Psychologie, Université Paul Valéry, Montpellier III.
- Azema, B., Cadelnel, A., Marabet, B., & Lionnet P. (2011). *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*. Etude commanditée par la DGAS. ANCREAI.
- Baghdadli, A., Assouline, B., Sonié, S., Pernon, E., Darrou., Michelon, C., Picot, M. C., Aussilloux, C., & Pry, R. (2012). Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1314-1325.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disability: A follow-up of the Camberwell cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 12-24.
- Blin, F. (1998). Les enjeux d'une formation autonomisante de l'apprenant en environnement multimédia. In Chanier, T., Pothier, M. (Ed.), *Hypermédia et apprentissage des langues, Etudes de Linguistique Appliquée*, 110, 215-226.
- Brand, A. (2010). *Living in the community. Housing design for adults with autism*. Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art.
- C.E.A.A., Centre Expertise Autisme Adultes, CH-Niort. (2010). *Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère*. CH-Niort.
- C.E.A.A., Centre Expertise Autisme Adultes, CH-Niort. (2012). *Accueil d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Guide d'Accompagnement*, version 2.0. CH-Niort.
- Chadwick, O., Cuddy, M., Kusel, Y., & Taylor, E. (2005). Handicaps and the developmental of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 877-888.
- Charras, K. (2008). Environnement et Santé Mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme. Thèse de Doctorat de Psychologie Environnementale, Université Paris V.
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2005). Les adultes souffrant d'autisme et de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux. *Études et Résultats*, 397.
- Fiard, D. (2012). Particularités sémiologiques liées à l'âge adulte. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhaut. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 50-57). Paris : Médecine Sciences Publications.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Development Disorders*, 33, 365-382.
- Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Odile Jacob.
- Grandin, T. (1997). *Penser en images*. Paris : Odile Jacob.
- Haute Autorité de Santé (2011). *Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*. Saint-Denis, La Plaine.
- Haute Autorité de Santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis, La Plaine.
- Jonsdottir, S. L., Saemundsen, E., Asmundsdottir, G., Hjartardottir, S., Asgeirsdottir, B. B., Smaradottir, H. H., Sigurdardottir, S., & Smari, J. (2006). Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders: Stability and change during the preschool years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1361-1374.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Landrus, R. (1997). *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)* (E. Counet & C. Dumortier, Trad.). Paris, France : De Boeck.
- Pernon (2012). Evaluer les besoins, les potentiels et les compétences des adultes avec autisme. De la recherche à la pratique et inversement. Communication orale, 5<sup>ème</sup> Colloque Scientifique de l'Adapei 79 « L'adulte avec autisme. Etre autonome, bien vivre, agir et être aidé » (La Crèche-Niort, janvier).
- Recordon-Gaboriaud, S. (2007). Thèse de Doctorat soutenue publiquement le 10 juin 2007, Université Paris Descartes. Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Évaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme, E.T.C.A.A. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évaluation des troubles du comportement.
- Recordon-Gaboriaud, S. (2009). Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 46-50.
- Sadoun, P. (2006). Réflexions sur l'architecture des établissements. *Revue Sésame*, 160, 13-15.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A. & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales : Interview edition survey form manual*. Minnesota : American Guidance Service.
- Willaye, E., Deprez, M., Descamps, M. & Ninforge, C. (2005). *Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et / ou un handicap mental sévère (E.F.I.)*. Mougins : AFD (Autisme France Diffusion) SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme).
- Willaye, E., Delmotte, J. & Descamps, M. (2012). *Vers un style de vie valorisé*. Bruxelles : De Boeck.

# Une classe expérimentale mettant en place les principes de l'ABA

Florence Bouy<sup>1</sup> et Dominique Bravais<sup>2</sup>

Le Plan Autisme 2013-2017 prévoit la création de 100 unités d'enseignement pour des enfants de 3 à 6 ans visant une intervention intensive et précoce en milieu scolaire ordinaire. Un certain nombre d'expérimentations probantes en France avaient démontré l'efficacité d'une inclusion scolaire dans des classes dédiées, renforcées en moyens humains et mettant en œuvre une pédagogie adaptée. La classe Soleil de l'école Saint Dominique à Neuilly sur Seine entre dans le cadre de ces expérimentations. Cette CLIS TED, créée depuis 2009, est financée par des fonds privés (fonds propres et mécénats divers). Elle doit son existence à la présidente de l'association « A Tire d'Aile » et à l'énergie d'une école privée sous contrat (classes allant de la maternelle au lycée - 2000 élèves dont 180 en maternelle). Avant l'ouverture de cette classe, l'école Saint Dominique avait déjà développé une culture commune autour des élèves avec différence (pré-existait déjà une ULIS et un nombre important d'élèves porteurs de handicap étaient scolarisés dans des classes ordinaires).

## *I Population concernée et conditions d'admission*

La classe Soleil accueille 6 enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ces enfants ne sont pas verbaux et la sévérité de leurs troubles ne permet pas une scolarisation ordinaire avec AVS I. Ils entrent dans leur 3ème ou 4ème année civile au moment de l'admission (les enfants ont entre 2.6 ans et 4 ans à l'accueil). Le diagnostic a été effectué au préalable par l'équipe de pédopsychiatrie (Hôpital Robert Debré) du Dr Nadia Chabane qui a confirmé que le profil clinique des enfants pouvait correspondre au dispositif de scolarisation proposé. Une notification MDPH vers une CLIS dédiée TED précède nécessairement l'admission.

Un entretien de la famille avec le directeur de l'école puis avec l'enseignante et la superviseuse du dispositif doit valider l'orientation et l'adéquation de la proposition, au regard du profil de l'enfant mais aussi du lieu de son habitation, des attentes parentales et de la capacité de la famille à s'impliquer dans un programme de formation aux techniques comportementales qu'elle aura à décliner au domicile.

## *II Cadre d'accueil matériel et humain*

La classe comporte deux pièces pour une superficie globale d'environ 60 m<sup>2</sup>. La plus spacieuse correspond à la salle de classe (espaces différenciés : regroupement, coin peinture et plusieurs espaces de travail individuel). Un certain nombre d'objets motivants sont placés en hauteur sur des étagères ou rangés dans des boîtes étiquetées. Aucun objet n'est en accès libre. Pour chaque enfant, est prévu un petit chariot mobile à plusieurs casiers comportant des renforçateurs individualisés, le matériel de travail, le classeur de cotations. Ce chariot est préparé chaque jour avant l'accueil. La pièce plus réduite est dédiée aux renforçateurs cinétiques (chaise qui tourne, hamac, grosse toupie, grand ballon...) qui impliquent plus d'espace. Elle est aussi la pièce d'accueil (endroit avec portemanteaux où l'on se change). Les toilettes (WC enfants et adultes) sont attenants à la classe.

Cinq personnes travaillent au quotidien avec les enfants : une enseignante et une AVS collective (relevant des financements de l'Education nationale) et trois assistantes d'éducation embauchées par l'école Saint Dominique (pour un total de 2,5 temps pleins). Deux à trois stagiaires interviennent également sur des temps partiels. Une supervision externe est prévue 2 à 3 jours par mois.

## *III Formation du personnel et des parents*

L'ensemble du personnel de classe a reçu une formation détaillée aux techniques de l'enseignement en ABA (Analyse Appliquée du Comportement) et aux outils de communication alternatifs/augmentatifs (plus particulièrement le PECS, Système de communication par échanges d'images). Des sessions d'approfondissement en ABA sont prévues chaque début d'année scolaire.

Par ailleurs, les parents bénéficient systématiquement, à l'accueil de leur enfant, d'une session de formation d'une semaine portant sur la sémiologie de l'autisme et les techniques de l'ABA. Chaque trimestre, des demi-journées de travail permettent de reprendre certains contenus avec eux.

<sup>1</sup> Directrice de Formavision

<sup>2</sup> Enseignante de la classe Soleil

## *IV Place et rôles de chacun*

La distribution des places et missions de chacun est essentielle au bon fonctionnement de la classe.

**Le directeur** de l'établissement a un rôle clé. Il :

- est garant du projet de l'enfant comme du projet de l'établissement,
- organise et préside toutes les réunions PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation),
- accompagne les enseignants de classe ordinaire impliqués par le projet ou sa suite,
- veille à ce que l'inclusion de ces élèves avec TSA ne soit pas le projet d'une classe mais d'une école.

**L'enseignante** (titulaire d'un CAPASH option D<sup>3</sup>) est la coordinatrice du dispositif. En tant que leader et pivot de ce dispositif, elle :

- détermine les objectifs de travail pour chaque enfant :
- dirige le travail quotidien, distribue les tâches, décide des plannings ;
- anime les concertations hebdomadaires ;
- est l'interlocutrice privilégiée des parents à qui elle transmet les informations nécessaires au transfert des acquis ;
- articule son travail avec celui de ses collègues de classe ordinaire (autour de projets d'école spécifiques et du décloisonnement de ses élèves en classe ordinaire).

**Les assistantes scolaires et l'AVS collective** ont des missions identiques. Leur rôle opérationnel est fondamental. Elles :

- mettent en oeuvre les cibles pédagogiques définies par l'enseignante sur tous les temps de travail (temps individuels et collectifs, cantine, récréation) ;
- suivent les protocoles comportementaux tels que la supervision les a posés ;
- accompagnent les enfants dans les temps de décloisonnement en classe ordinaire ;
- prennent et traitent les données quotidiennes ;
- préparent l'ensemble du matériel nécessaire aux objectifs de travail.

**La superviseuse** (professionnelle externe) a une solide expérience clinique en ABA et en inclusion scolaire des enfants avec TSA. Son rôle est tout aussi essentiel que sa posture qui doit respecter la place de l'enseignant. Celle-ci implique d'intervenir en appui technique et non en direction ou coordination des actions. Elle :

- mène les actions de formation en ABA des professionnels et des parents,
- forme l'enseignant et l'équipe aux outils d'évaluation et accompagne leur mise en oeuvre,
- soutient l'enseignant dans la rédaction des programmes individuels.

- montre les gestes relatifs aux techniques comportementales et régule les pratiques,
- évalue les comportements-problèmes et rédige des protocoles d'actions adaptés,
- met en place les données (critères, fréquence) et les analyse,
- observe de façon régulière chaque élève et soumet à l'enseignant des préconisations écrites,
- élargit son accompagnement aux temps de classe ordinaire.

## *V Evaluation longitudinale des enfants*

Les enfants ont une double-évaluation qui garantit la fiabilité des résultats de cette expérimentation. Avant l'entrée en classe Soleil, l'ADI et l'ADOS couplés à un bilan standardisé complet ont validé le diagnostic. Chaque année, les enfants sont réévalués à l'hôpital Robert Debré par une batterie comportant le PEP-3 (ou PEP-R pour les premiers enfants) et des évaluations orthophonique et psychomotrice.

En classe, une VB MAPP (Verbal Behavior - Milestones Assessment, Sundberg, 2008) est réalisée chaque année. Cet outil, étalonné sur 3 niveaux d'âge de 0 à 48 mois, évalue les compétences attendues pour l'âge avec une grande précision, notamment pour ce qui est des fonctions de communication. Il a le grand intérêt aussi de questionner les obstacles aux apprentissages (24 barrières à l'apprentissage à coter en équipe). Par ailleurs, une fois par trimestre, les échelles ECA-R (Evaluation du Comportement Autistique-Révisée) et ABC (Aberrant Behavior Checklist) sont renseignées afin d'apprécier l'évolution comportementale des enfants.

## *VI Programmation des objectifs*

A l'issue de la VB MAPP, l'enseignante, avec l'aide de la superviseuse, détermine un ensemble d'objectifs par domaine de compétences qu'elle tire d'un « curriculum » spécifique créé pour cette classe. Ce curriculum, fruit d'un travail de trois années, emprunte un grand nombre d'objectifs à l'ABLLS-R (Assessment of Basic Language and Learning Skills - Révisée, Partington & Sundberg, 2006) en plus d'objectifs spécifiques identifiés pour le travail en classe Soleil. C'est un outil précieux en ce qu'il respecte le cadre du livret de compétences du cycle 1. Il permet d'établir des objectifs sur des comportements de base dans un format attendu pour un projet de scolarisation en maternelle.

Chaque période scolaire (intersession entre deux périodes de vacances), le programme de chaque enfant est réactualisé en fonction des évolutions et transmis aux parents et partenaires. Les objectifs concernent les domaines suivants :

---

<sup>3</sup> Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap, Option D : enseignants spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique aux élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives.

- ⇒ les comportements prérequis : coopération, stabilité motrice, attention conjointe ;
- ⇒ l'imitation : avec objets, motrice, bucco-faciale, orale ;
- ⇒ la communication expressive et réceptive
- ⇒ les performances visuelles (encastrement, appariement, puzzle, tris...);
- ⇒ le jeu collectif et autonome / a socialisation (depuis l'approche sociale jusqu'aux échanges initiés) ;
- ⇒ les compétences motrices (fines et globales) et académiques (graphisme, pré-lecture, mathématiques...);
- ⇒ l'autonomie personnelle (habillage, repas, propreté sphinctérienne, déplacement...).

Les objectifs choisis sont déclinés en cibles de travail. Des cotations précises sont prises et traitées tous les jours. Elles valident les acquisitions et permettent une progression rigoureuse dans l'apprentissage.

## VII Partenariats

### 1- Avec l'équipe hospitalière référente

L'hôpital Robert Debré est un partenaire privilégié. Le regard croisé de l'équipe scolaire et de l'évaluateur externe qu'est l'équipe de Robert Debré permet d'apprécier avec finesse les progrès des enfants et les difficultés de généralisation. Trois fois par an, les deux équipes se réunissent pour faire des points-étapes nécessaires au suivi longitudinal des enfants et des familles, revues régulièrement par le Dr Nadia Chabane. Ces consultations assurent un accompagnement parental, permettent de suivre les aspects somatiques et co-morbides et orientent l'enfant vers des professionnels adaptés. L'assistante sociale de l'hôpital soutient les parents dans leurs démarches MDPH et les aide à résoudre un certain nombre de problèmes (ex : les transports).

### 2- Avec les professionnels paramédicaux et les intervenants à domicile

Les paramédicaux sont aussi des partenaires privilégiés à qui sont communiqués les objectifs de travail mis en place dans la classe. En retour, ces professionnels nous tiennent informés des cibles et techniques afférentes à leur spécialité. Ils interviennent sur certains effets seuil ou compétences sous-jacentes (ex : proprioception en psychomotricité, praxies bucco-faciales en orthophonie) et généralisent les acquis obtenus en classe (ex : l'outil de communication). Le lien et la complémentarité qui existent entre l'éducatif et le rééducatif assurent une potentialisation réciproque des actions.

Certains parents font le choix d'avoir, en prolongement de la classe, une intervention à domicile par un professionnel spécialisé (éducateur/psychologue). La mise en cohérence des objectifs et des préconisations de la guidance parentale est dès lors indispensable. Elle implique des transmissions écrites, des rencontres ou des discussions téléphoniques en fréquence planifiée.

Des points réguliers et une concertation filée, lors des équipes de suivi, avec l'ensemble des professionnels, sont essentiels à l'articulation des différentes actions.

### 3- Avec les parents

Les parents sont, bien entendu, les premiers partenaires de l'équipe de la classe Soleil. Ils bénéficient de rencontres fréquentes avec l'enseignante (selon les besoins, en présence de la superviseuse). Les objectifs de travail leur sont systématiquement transmis tous les deux mois (cf VI). Les parents ont de plus, à leur disposition un cahier de liaison qui revient à la maison chaque soir. L'enseignante répond aux questions qu'ils formulent, rapporte des détails clés de la journée et, chaque semaine, transmet un bilan synthétique des activités de la classe. Les parents sont invités à y consigner tous les petits soucis du quotidien (mauvaise nuit, refus du petit déjeuner, petits soucis de santé...) mais aussi à y coller des photos des activités de la maison qui sont supports à des moments d'échange avec l'enfant et entre les enfants (au moment de certains regroupements).

***L'ABA n'est pas  
« une méthode » mais  
une approche scientifique  
de l'éducation qui existe  
sous différentes applications.***

## VIII Techniques et chronologie de l'enseignement

La classe Soleil est avant tout un lieu de scolarisation. L'accent est porté sur les apprentissages du métier d'élève. A ce titre, la classe Soleil n'est pas « une classe ABA » mais une classe mettant les procédures de l'ABA au service d'une pédagogie scolaire qui reste au centre de la démarche et du fonctionnement du dispositif.

L'Analyse Appliquée du Comportement est tirée des recherches en analyse expérimentale du comportement et met en place un cadre d'apprentissage structuré à même de créer un répertoire d'aptitudes fonctionnelles et sociales et de réduire les comportements-problèmes. Elle passe par une collecte de données rigoureuse permettant de vérifier l'efficacité de l'enseignement. L'ABA n'est pas « une méthode » mais une approche scientifique de l'éducation qui existe sous différentes applications. La classe Soleil s'inspire des principes d'enseignement de l'ABA Verbal Behavior (ABA VB) qui insiste sur la permanence de la motivation et privilégie l'enseignement des fonctions de communication telles que les a décrites Skinner (Verbal Behavior, 1957). Le travail en environnement naturel y est prépondérant (En ABA VB, les nouveaux apprenants ne travaillent pas plus de 10 à 20 % à table, 80 % de l'enseignement devant se décliner en situation naturelle).

Dans cette forme d'ABA, la première phase de travail avec les enfants est le « pairing ». Il consiste à proposer, en l'absence de toute contrainte, de nombreux items renforçants qui vont servir de médiateurs et de construction

à une relation de confiance. En s'associant à des objets motivants et en les rendant attractifs, l'adulte devient lui-même un agent renforçateur et rend le cadre de la classe agréable. Ce temps de « pairing » est l'occasion pour l'enfant d'exercer l'approche sociale (déplacement vers l'adulte en possession des objets de motivation) qui est un préalable incontournable de la communication. Il permet également à l'adulte d'identifier les renforçateurs les plus puissants et précède un travail de hiérarchisation de ces renforçateurs. Si le « pairing » occupe une place exclusive au moment de l'accueil des enfants, il continue ensuite d'être fréquemment rejoué (toute relation de confiance s'entretient !). Nous commençons tous les matins en classe Soleil par un temps de « pairing » qui est reproposé en cours de journée.

La première exigence d'apprentissage qui est posée à l'issue de cette phase de « pairing », concerne la mise en place de la demande (Mand). Nous avons choisi de privilégier auprès des enfants n'ayant pas d'oralisation, l'outil de communication par échange d'images qu'est le PECS pour les raisons suivantes :

- C'est le système le plus partageable par la communauté des autres enfants (qu'ils aient de l'autisme ou non) et des adultes de l'école (personnel de cantine et enseignants).
- Il utilise les procédures d'enseignement rigoureux tirées de l'ABA et son efficacité est internationalement reconnue.

La première phase d'enseignement du PECS implique l'approche de l'interlocuteur et la délivrance du message de communication. La communication doit, dès ce stade, être initiée par l'enfant. Les phases qui suivent, exercent cette compétence à distance et amènent le choix d'images puis la construction syntaxique simple de type « Je veux + l'objet désiré » pour aller vers des formes plus élaborées de type « Je veux + l'objet désiré + attribut ». Cet entraînement de la demande suppose de multiplier les opportunités de communication dans tous les contextes de vie de classe. Le nombre de demandes en classe Soleil est coté tous les jours afin d'évaluer les progrès des enfants (voir figure 1).

En plus de la demande, d'autres opérants verbaux sont ensuite exercés :

- le commentaire (Tact) = capacité à nommer un événement/un objet (ou sa particularité),
- l'intraverbal = capacité à répondre à une question / à compléter une phrase/un mot,
- l'imitation orale (Echoïque) = capacité à répéter point à point un stimulus verbal.

Le commentaire et l'intraverbal peuvent être entraînés avec images si l'enfant n'oralise pas. Cependant, l'émergence du langage arrive très fréquemment au détour de cette stimulation intensive de la communication (notamment en Phase IV du PECS qui favorise la complétude de phrases à l'oral). Un entraînement rigoureux de l'oralisation dès qu'elle apparaît, est mené en classe Soleil.

Si la communication spontanée est le premier objectif éducatif posé, d'autres apprentissages sont rapidement exercés, parmi lesquels les habiletés d'attention sélective et conjointe, d'imitation et de discrimination visuelle qui sont à la base de nombreuses autres acquisitions. Ces compétences sont dites pivots quand elles permettent à l'enfant d'apprendre d'autres aptitudes sans qu'il n'ait besoin qu'on les lui enseigne (ex : l'imitation généralisée permettra à un enfant de faire de nombreux apprentissages par mimétisme).

Les différents objectifs d'apprentissage passent en ABA par des procédures d'enseignement spécifiques :

- Des guidances ou incitations adaptées qui renvoient aux aides que l'on va apporter à l'enfant pour qu'il réalise la tâche attendue. Elles permettent un enseignement sans erreur et impliquent d'être rapidement estompées pour que l'enfant soit autonome. Elles peuvent être de différents types (physique, gestuelle, imitative, visuelle, orale). L'usage de la guidance orale est contrôlé et principalement sollicité pour l'enseignement du langage, en dehors duquel les incitations orales sont traquées car elles peuvent entraver l'autonomie de l'enfant (certains d'entre eux attendent en permanence le signal oral pour agir).

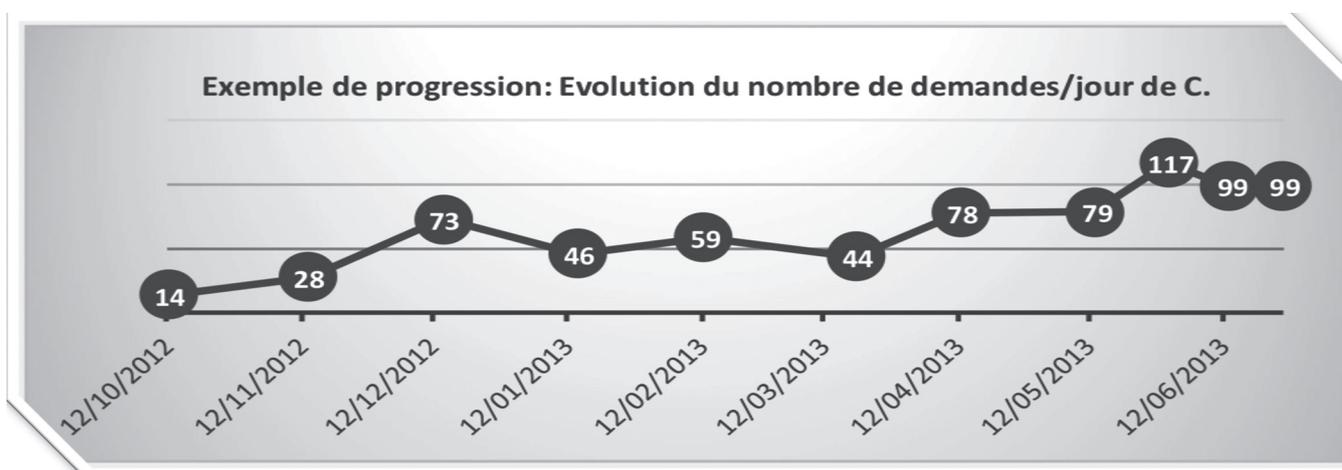


Figure 1.

→ L'identification des formats de leçon :

*La leçon distincte* (simple) suppose une réponse unique et renvoie à un format de type :

- 1- Stimulus (fréquemment une consigne)
- 2- Réponse (guidée jusqu'à ce quelle soit autonome)
- 3- Conséquence agréable (renforcement proportionnel au niveau de guidance)
- 4- Intervalle jusqu'au nouveau stimulus

Ce type d'entraînement par essais distincts est à la base du travail à table. Sa fluidité facilite l'automatisation des acquisitions et maintient l'attention de l'enfant.

L'autre format de leçon est *la leçon séquentielle* qui implique une série d'étapes en ordre chronologique. On retrouve le format séquentiel dans de nombreux gestes du quotidien. Il passe par une décomposition en sous-étapes qui devront être apprises isolément. Leur enchaînement sera ensuite exercé par chaînage avant (l'autonomie est sollicitée pour la première tâche puis pour les deux premières... jusqu'à la dernière) ou arrière (l'autonomie est sollicitée pour la dernière tâche puis pour les deux dernières... jusqu'à la première).

→ La généralisation des compétences est entraînée dès le début d'apprentissage qui fait varier les enseignants, les matériels, les moments, les consignes, les lieux et contextes. Les réponses comportementales apprises font en elles-mêmes l'objet d'un travail de généralisation en termes de rapidité, complexité, forme... Toute nouvelle acquisition continue par ailleurs d'être exercée sur un temps de « maintien » qui garantit sa totale fixation.

En ABA, il existe deux temps de travail : un temps dit « structuré », un autre dit « incidentiel ». Une part importante du travail structuré en classe Soleil s'inspire de l'ITT (Intensive Trial Training), tel qu'il est décrit en ABA VB. Ce temps de travail à table passe par un mixage important des instructions, l'usage de renforçateurs additionnels et une stricte obligation de ne proposer que 20 % de nouvelles acquisitions (80 % des tâches sollicitées étant acquises) de façon à maintenir l'enfant à un haut niveau de réussite. Ce temps est initié par l'adulte en séquences courtes.

Le temps d'enseignement en environnement naturel appelé NET (Natural Environment Teaching) en ABA VB suppose, au contraire, de suivre l'enfant dans ses opérations de motivation (activités renforçantes) au cours desquelles sont repositionnés des comportements exercés en ITT et entraînés de nouvelles compétences. Ce cadre de travail motivant n'implique pas d'ajouter d'autres renforçateurs (l'activité portant en soi la motivation) et permet d'apprendre dans un cadre naturel, ludique et fonctionnel. En classe Soleil, ce cadre d'apprentissage est favorisé.

Les procédures d'apprentissage (renforcement, techniques d'enseignement) et les différents temps de travail en ABA (« pairing », entraînement de la communication, travail à table et en environnement naturel) garantissent la mise en place d'un répertoire de compétences et la construction d'un lien privilégié qui vont permettre la diminution des comportements inadaptés, souvent nombreux et sévères à l'entrée en classe Soleil.

## IX Intervention sur les comportements inadaptés

Cependant, malgré les progrès enregistrés au fil des mois, certains comportements-défis persistent. Il s'agit donc d'évaluer les antécédents qui précèdent ces comportements et les conséquences qui les maintiennent. Des tableaux d'analyse narrative en A (antécédents contextuels et immédiats) – B (mesures du comportement) – C (conséquence d'évitement ou d'obtention) sont systématiquement remplis en classe Soleil quand un comportement inadapté perdure. Les éléments contextuels impliquent notamment une veille permanente sur les aspects somatiques. Les antécédents immédiats supposent d'interroger les difficultés liées aux problèmes de communication, aux frustrations (ex : attente), aux transitions, aux hypersensorialités... Le comportement-défi est décrit avec précision dans sa forme, durée, fréquence, force et localisation. Les conséquences supposent de déceler ce que l'enfant veut obtenir (attention, objet, activité, aliment, sensation sensorielle) ou éviter.

Ces données permettent de déterminer l'action à mettre en œuvre tant en amont (soins somatiques, aménagement sensoriel, renforcement des transitions, ajustement des attentes ou des tâches, augmentation du ratio de renforçateurs...) et d'intervenir sur les conséquences. En classe Soleil, nous privilégions le couplage de deux procédures :

→ **L'extinction** qui consiste à ne pas donner la conséquence attendue par le comportement inadapté : si l'enfant voulait obtenir quelque chose, il n'obtient rien / s'il voulait éviter quelque chose, il ne l'évite pas.

→ **Le renforcement différentiel** qui implique de renforcer par différence

- soit les intervalles de temps au cours desquels l'enfant n'émet pas le comportement-défi (ces intervalles sont calculés sur la base de la fréquence du comportement cible) ;

- soit un comportement alternatif adapté et donnant le même bénéfice que le comportement cible (ex : demander une pause plutôt que d'avoir un comportement agressif pour échapper à une tâche, utiliser l'échange d'images plutôt que de s'agiter et pleurer pour avoir un objet désiré...);

- soit la diminution en fréquence du comportement cible (on renforce le fait que l'enfant émette moins (taux préalablement calculé) le comportement-défi sur un intervalle de temps donné (s'il émet 10 fois

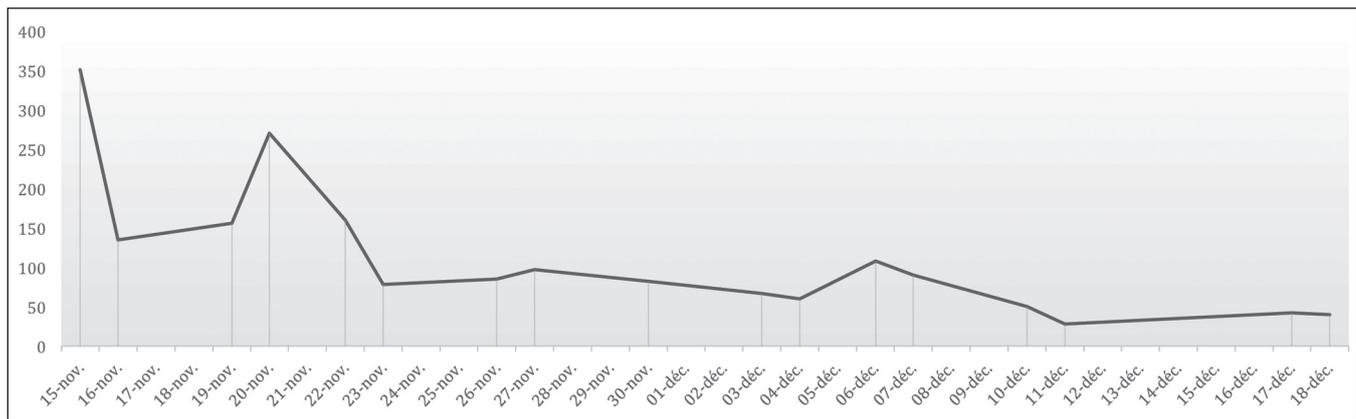


Figure 2. Nombre d'auto-stimulations vocale DRO pour l'enfant C.

en 20 mn le comportement inadapté, on renforcera qu'il ne l'émette que 8 fois sur ce temps, puis 6 fois...).

Ces conduites permettent d'intervenir de façon efficace et suffisante sur les troubles du comportement sans avoir à utiliser de sanctions. En Classe Soleil, nous évitons de recourir à un quelconque système punitif.

La figure 2 illustre l'effet du renforcement différentiel sur un comportement d'auto-stimulations vocales (359/ jour) qui gênaient tant l'enfant (dans ses apprentissages et sa vie sociale) que son environnement (les enfants de la classe et les membres de sa famille). Ce renforcement d'intervalles très courts (inférieur à une minute au début du protocole) au cours desquels l'enfant restait silencieux, a permis une rapide diminution de ce comportement.

## X Premiers résultats

La classe Soleil a accueilli deux cohortes d'enfants :

- une première correspondant à la période de septembre 2009 à juin 2012,
- une deuxième correspondant à la période de septembre 2012 à juin 2015.

L'évaluation des enfants par l'hôpital Robert Debré pour la première cohorte n'intéresse que 5 des 6 enfants (un enfant étant parti à l'étranger). Elle a été pratiquée avec le PEP-R à T0 et T1 puis avec le PEP-3 ou la WPPSI (pour certains enfants ayant bien évolué) sur T2 et T3.

Sur le tableau 1, l'évolution des enfants sur cette première année (écart entre T0 et T1 de 14 mois).

En dehors des performances verbales, le gain en âge développemental est supérieur au gain d'âge chronologique. L'accompagnement sur cette première année est indiscutablement efficace. Elle installe des compétences de base

DOMAINES	Imitation	Perceptif	Motricité fine	Motricité globale	Perf Cognitives	Perf. Verbales
Différences Moyennes par rapport aux âges développementaux obtenus à T0 (exprimés en mois)	+17,2	+ 18	+ 16	+ 19,8	+17,4	+ 9

Tableau 1.

		Imitation	Perception	Motricité Fine	Motricité Globale	Perf cognitive	Perf. Verbales
Enfant A	3.3 ans	31	48	30	36	24	24
	4.2 ans	54	64	48	60	39	38
Enfant B	3.3 ans	12	24	27	30	12	17
	4.2 ans	36	48	39	60	24	24
Enfant C	2.11 ans	14	30	13	24	12	17
	4.10 ans	27	48	38	46	27	26
Enfant D	3 ans	15	22	16	<12	<12	<12
	4.5 ans	34	29	34	36	23	30
Enfant E	3.7 ans	21	30	13	24	12	17
	4.5 ans	30	48	24	30	34	24

Tableau 2.

notamment en imitation et en perception. Les performances cognitives augmentent aussi significativement.

Le *tableau 2* détaille l'évolution des scores au PEP-R (sur 2009-2010) de cette première cohorte d'enfants. Pour l'enfant C, ayant eu une évaluation complète dans l'année qui a précédé son entrée en classe Soleil, un nouveau bilan n'avait pas été programmé, d'où l'écart important entre T0 et T1. Les scores sont présentés en mois.

L'enfant A qui est arrivé avec le meilleur potentiel, est sorti à l'issue de deux années en classe Soleil pour intégrer la classe ordinaire. En fin de deuxième année, cet enfant obtenait un score à la WPPSI de 92. Il est actuellement scolarisé en CE1 (sa classe d'âge). L'enfant B obtenait au PEP-3 à T2, un âge développemental de 51 mois en communication (pour 63 mois d'âge chronologique). Il avait comblé une grande partie de son retard. Il est aussi actuellement en CE1 et suit un parcours ordinaire. L'enfant C, après avoir intégré un CP, est passé en CLIS qui correspond mieux à ses besoins. L'enfant D suit un parcours en classe ordinaire : il est allé en grande section de maternelle à l'issue de la classe Soleil et a intégré un CP qu'il suit correctement. L'enfant E a quitté la classe Soleil à l'issue de la deuxième année pour intégrer une scolarisation en grande section de maternelle. Il redouble actuellement son CP.

Aucun enfant n'avait de langage oral (juste quelques répétitions de mots pour l'enfant A). A l'issue des 2 à 3 années de scolarisation en classe Soleil, ils avaient **tous** une communication orale fonctionnelle et n'avaient plus besoin d'outil de communication visualisée.

La deuxième cohorte comprend deux enfants intégrés en septembre 2011 et trois autres intégrés en septembre 2012. Sur le *tableau 3*, la marge de progression enregistrée au PEP-3 pour chacun d'entre eux.

L'évolution des enfants est, là encore, indéniable mais hétérogène. Les enfants F et H évoluent plus lentement. En sortie de la classe Soleil en juin 2014, l'indication

pour l'enfant F n'est pas la poursuite de la scolarisation mais un accompagnement médicosocial. Cet enfant a commencé à produire ses premières imitations orales sur la troisième année de classe Soleil. Il n'aura pas acquis de langage oral fonctionnel à l'issue des trois ans mais communique à l'aide de son classeur, de manière très efficace, y compris avec ses frères et ses pairs. L'enfant G aura fait suffisamment de progrès pour intégrer le CP à l'issue de cette année scolaire. L'enfant J ne fera que deux années de scolarisation en classe Soleil et intégrera une classe ordinaire l'an prochain du fait de ses progrès très importants. Les enfants H et I ont encore une année de scolarisation à effectuer en classe Soleil.

La trajectoire de cette cohorte de 12 enfants confirme un certain nombre de prédicteurs que la littérature énonce, notamment la corrélation avec le degré de sévérité des symptômes (Ben-Itzhak & Zachor, 2007, Matson & Smith, 2008) et l'efficacité intellectuelle (Harris & Handleman, 2000, Scheibman, 2000, Eldevik et al., 2006, Magiati and al., 2007, Remington, 2007). Cependant, les troubles du comportement, parfois au premier plan à T0, peuvent masquer d'importantes potentialités du jeune enfant, d'autant qu'il est encore vierge de toute stimulation. La trajectoire de l'enfant I en témoigne : il n'était pas évaluable en T0 (aucune motivation ni compliance). Il présente, à l'issue de la première année, des habiletés identifiées en T1 qui s'avèrent très significatives en T2. En fait, chez le jeune enfant, les progrès tracés sur les premiers mois d'accompagnement paraissent être un indicateur non négligeable au plan pronostique. L'évolution des compétences en imitation et particulièrement en imitation verbale est notamment donnée comme un prédicteur par certaines études (Stone & Yoder, 2001, Sallow & Graupner, 2005).

Il serait donc opportun dans le cadre d'une cohorte plus large (ce que permettra l'expérimentation des futures unités d'enseignement prévue par le Plan Autisme 2013-2017), d'évaluer de plus près, les corrélations initiales ou évolutives à même de déterminer la population qui

		Cognition Verbale Pré-Verbale	Langage Expressif	Langage Réceptif	Motricité Fine	Motricité Globale	Imitation Oculo- Motrice
Enfant F	2.10 ans	12	<12	<12	19	19	<12
	4.2 ans	31	13	20	27	30	26
	5.2 ans	32	13	20	33	38	29
Enfant G	2.9 ans	15	<12	<12	22	19	16
	4.9 ans	33	19	24	28	31	30
	5.6 ans	44	28	29	35	36	32
Enfant H	3.9 ans	18	<12	15	26	32	18
	4.9 ans	28	<12	16	30	36	25
Enfant I	2.11 ans	N R	N R	N R	N R	N R	N R
	3.11 ans	20	<12	12	24	26	19
Enfant J	3.3 ans	34	<12	20	30	32	27
	4.9 ans	43	29	44	46	38	42

**Tableau 3.**

répond le mieux à cet accompagnement. Si une majorité d'enfants peut tout à fait tirer bénéfice de ce dispositif, il est sûrement d'autres réponses qui peuvent être plus ajustées à certains types d'enfants. L'équipe de la classe Soleil s'interroge notamment sur le profil sensoriel d'enfants marqués par des troubles importants de la modulation, qui impliqueraient un aménagement des espaces plus adapté qu'en milieu collectif de classe.

## *XI Bénéfices et limites*

### **1- Pour les enfants avec TSA**

Le bénéfice le plus essentiel pour un enfant accueilli au sein de la classe Soleil est de profiter d'une intervention éducative précoce qui instruit des comportements prérequis essentiels, met en place une communication fonctionnelle, apprend à un enfant à vivre parmi ses pairs et à intégrer, dès la petite enfance, un certain nombre de normes sociales. Tous ces apprentissages diminuent forcément les handicaps additionnels à l'autisme, empêchant notamment que des troubles du comportement et des déficits divers s'infèrent.

Cet accompagnement permet par ailleurs à l'enfant porteur de TSA de bénéficier de l'accès à un dispositif de droit commun : un enseignement d'habiletés académiques et sociales ajustées à ses capacités. Dans cette scolarisation à temps plein, l'enfant a toutes les chances d'acquiescer peu à peu son « métier » d'élève et les compétences qui s'y rattachent.

***Savoir faire et concertation sont les deux maîtres mots de cette expérience.***

***Les exigences posées à tous les adultes de la classe Soleil mais aussi aux enseignants des classes d'accueil nécessitent de s'approprier des outils et des compétences spécifiques.***

Pour autant, l'évolution de chaque enfant au sein de la classe soleil lui est propre. On sait que la déficience intellectuelle est réelle pour certains. De même, certaines particularités précédemment évoquées peuvent rendre trop compliquée la vie en grand groupe. Il appartient donc à

l'équipe de scolarisation de trouver à l'issue des 3 ans, le meilleur lieu (CLIS, IME) ou la meilleure formule (temps différenciés domicile/école) pour l'enfant qui ne pourra pas, à terme, rejoindre une scolarisation en classe ordinaire.

### **2- Pour les enfants non TSA**

Les autres enfants de l'établissement, « citoyens du monde de demain », apprennent, dès leur plus jeune âge, à vivre avec des enfants différents dans un monde où personne n'est comparable. En début d'année, l'enseignante de la classe Soleil rencontre chaque classe de maternelle ainsi que les classes primaires qui le souhaitent pour expliquer les particularités des enfants scolarisés en classe Soleil et initier les autres élèves à l'outil PECS, afin qu'ils puissent

par la suite recevoir les demandes qui leur seraient faites. Des ateliers de jeux de société ou de construction sont organisés périodiquement pour les enfants de Moyenne section en classe Soleil (décloisonnement inversé).

Les enseignants des classes ordinaires relaient au quotidien cet accompagnement des élèves non TSA. Le plus difficile pour eux sera parfois de faire respecter les règles de la vie quotidienne de l'école aux petits « soleils » et de savoir leur dire non. Il est de notre responsabilité d'adultes de veiller à ce que l'hétéro agressivité de certains élèves avec TSA ne mette pas en danger leurs petits camarades.

### **3- Pour les professionnels**

Savoir faire et concertation sont les deux maîtres mots de cette expérience. Les exigences posées à tous les adultes de la classe Soleil mais aussi aux enseignants des classes d'accueil nécessitent de s'approprier des outils et des compétences spécifiques. Il faut de la préparation matérielle, de la rigueur et de la précision technique tant dans la réalisation des activités proposées que dans leur évaluation. On apprend aussi à mettre en œuvre en permanence une concertation plurielle et à devenir personne ressource au sein de l'école et au-delà. Il est de plus en plus fréquent dans l'établissement de voir réinvestis certains outils de la classe Soleil (emploi du temps visuel, contrat de travail, adaptation de la tâche...) au profit d'enfants non autistes mais à besoins pédagogiques particuliers.

Le lien avec les parents est sans doute plus étroit qu'en classe ordinaire. Ces parents d'élèves différents ont besoin d'une écoute et d'une présence plus importantes mais non moins enrichissantes et valorisantes au plan humain.

Au sein de la classe Soleil, la vie d'équipe est une réalité qui suppose des temps de partage et d'échanges nombreux. Ils sont nécessaires pour l'efficacité du travail mais aussi pour accepter des évidences : tout enfant a à suivre sa propre trajectoire développementale et malgré toute notre bonne volonté, nous ne sommes pas « des super-héros » à même de « guérir » ou de « normaliser » tel ou tel enfant.

C'est souvent plus difficile pour les collègues de classe ordinaire qui accueillent les élèves issus de la classe Soleil et qui ont à fournir un investissement personnel fort pour se former à l'autisme et entrer dans la logique des techniques éducatives mises en place. Certains jours, pèsent la solitude et la fatigue parce qu'il y a des groupes classes difficiles avec d'autres enfants à problème.

### **4- Pour les parents**

Pour les parents, inscrire son enfant en classe Soleil, quand le projet est bien compris, c'est nous disent-ils souvent, avoir le sentiment « que les meilleures chances sont données à leur enfant ». Ils deviennent les parents d'un élève. Ils sont représentés au sein de l'association de parents d'élèves par le biais d'une maman déléguée.

Ils bénéficient d'une formation aux techniques recommandées et d'une guidance sans doute insuffisante mais cruciale, qui les requalifie bien souvent dans leur rôle de parents et de premiers éducateurs. Cet étayage leur redonne confiance, d'autant que le libre-échange d'informations valorise les savoir-faire qui existaient ou se mettent en place au domicile.

Par ailleurs, ils créent des liens de solidarité voire d'amitié avec les autres parents de la classe qui rencontrent des difficultés identiques aux leurs. La pair-aidance (aide par les pairs) est de mise (organisation d'une « ludothèque » interne à la classe afin d'échanger les jouets, cafés des mamans, échanges téléphoniques...).

Pourtant, nous avons très vite pris conscience de la plus grande limite : là où la classe ordinaire révèle la différence de façon parfois très douloureuse, la classe Soleil aménage et devient l'illusion du remède au diagnostic tout juste tombé. Cela retarde parfois l'acceptation du handicap, un travail à faire par les familles elles-mêmes et que l'école ne peut soutenir de façon suffisante.

De plus, les techniques mises en œuvre imposent un investissement familial fort. Les parents doivent se former, mettre en œuvre au quotidien des gestes précis et transmettre un certain nombre de données. Ce transfert des acquis implique une articulation étroite et journalière avec l'enseignant, plus importante que pour un autre élève. Tous les parents et toutes les configurations familiales ne sont pas à même de répondre à ces exigences.

Enfin, il faut accepter que l'école ordinaire ne soit pas la réponse dans la durée pour certains enfants. Cela peut être compliqué et générer une souffrance à la frontière du sentiment d'échec pour les parents concernés.

## ***XII Conclusion***

L'expérience de la classe Soleil valide que l'ABA peut tout à fait soutenir une pédagogie scolaire et que l'intervention précoce comportementale en milieu inclusif a tout son sens. Les progrès des élèves de la classe Soleil en sont la preuve. La mise en place des unités d'enseignement en cycle 1 est à ce titre, une initiative du Plan Autisme très judicieuse, à condition qu'elle prenne en considération un certain nombre de points de vigilance :

- Ces unités d'enseignement doivent respecter le cadre de la scolarisation et ne pas se transformer en institution médico-sociale hors les murs : les objectifs doivent être ceux de l'inclusion scolaire et l'enseignante doit être le pilote du dispositif. Les professionnels de l'éducatif (éducateurs, AMP, moniteurs éducateurs) et du thérapeutique (psychologue, paramédicaux) doivent rester dans un rôle d'appui de deuxième ligne.
- Les moyens à dédier sont importants : le ratio d'encadrement doit être suffisant pour permettre un travail en individuel la plus grande partie du temps (étayage individuel y compris sur les temps collectifs au départ). Les temps de concertation, de préparation ma-

térielle et de traitement des données sont à dimensionner correctement.

- Le décloisonnement en classe ordinaire doit être prévu dès que possible (souvent dès la deuxième année) en façonnement progressif pour permettre une inclusion scolaire à temps plein au terme des trois années. Ce projet doit donc être celui d'un groupe scolaire et pas seulement d'une classe. Le directeur de l'école y a un rôle de coordination clé.
- La formation et l'accompagnement des familles sont aussi déterminants. Les Unités d'enseignement auront un grand bénéfice à pouvoir intervenir au domicile pour mettre en œuvre cette guidance parentale.
- L'évaluation longitudinale des enfants par un service référent est indispensable en mesure des progrès et en étayage du dispositif.
- La supervision experte par un professionnel externe est une clé de voûte incontournable pour former l'équipe aux gestes techniques, accompagner la mise en place des différents outils (outils d'évaluation et de programmation, moyens de communication, procédures d'enseignement, grilles de cotation...) et intervenir efficacement sur les comportements-défis.

La pluridisciplinarité et l'extension d'accompagnement (temps périscolaires, interventions au domicile...) seront des plus-values non négligeables par rapport à la classe Soleil qui a capitalisé un certain nombre de savoir-faire dont peuvent bénéficier ces Unités d'Enseignement. Ces futurs dispositifs ont en effet à tirer profit de la modélisation de la classe Soleil, issue d'une expérimentation construite au fil de cinq années d'un travail d'équipe souvent intense, qui a impliqué un questionnement permanent, à la hauteur du succès qui est le sien.

## Bibliographie

- Barbera, M.L., & Rasmussen, T. (2010). *Les techniques d'apprentissage du comportement verbal*. AFD.
- Ben-Itzhak, E., & Zachor, D.A. (2007). The effects of intellectual functioning and autism severity on outcome of early behavioral intervention for children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, 28, 287-303.
- Bondy A., & Frost, L. (2002). *The Picture Exchange Communication System : Training Manual*. 2<sup>e</sup> éd., Éd. Pyramid Educational Consultants.
- Bouy, F., & Biesse, S. (2011). L'analyse appliquée du comportement : de la théorie à la pratique de l'intervention précoce, *Contraste, Revue de l'ANECAMSP*, n°34-35.
- Cooper, J. O., Heron, T.E., & Heward, W.L. (2006). *Applied Behavior Analysis*. 2<sup>e</sup> éd., Éd. Merrill.
- Eikeseth, S. et al. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4 to 7 year-old children with autism : A 1-year comparison controlled study, *Behavioral Modification*, 26, 49-68.
- Eldevik, S. et al. (2006). Effects of low-intensity behavioral treatment for children with autism and mental retardation, *Journal of Autism and developmental Disorders*, 36, 211-224.
- Harris S.L., & Handleman, J.S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A 4 to 6-year follow-up study, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137-142.
- Koegel, R.L., Koegel, L.K., & Mc Nerve, E.K. (2001). Pivotal areas in intervention for autism, *Journal of Clinical Child of Psychology*, 30 (1), 19-32.
- Koegel R.L., & Koegel L.K. (2012). *The PRT Pocket Guide: Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorders*. Brookes Publishing Co.
- Leaf, R., & Mc Eachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A : une pédagogie du progrès*. Paris, Pearson.
- Leaf, R., Mc Eachin, J., & Taub-Mann, M. (2010). *L'approche comportementale de l'autisme, bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire*. Paris, Pearson.
- Lovaas, O.I. (1986). *Behavioral Problems of Autism: Experimental Analysis of Autism*. Éd. Irvington Pub.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioural Treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, n° 1, 3-9.
- Matson, J.L., & Smith, K.R. (2008). Current status of intensive behavioral intervention for young children with autism and PDD-NOS, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 60-74.
- Magerotte, G., & Willaye, E. (2010). *Intervention comportementale clinique. Se former à l'ABA*. Bruxelles, De Boeck.
- Magiati, I., Charman, T., & Howlin, P. (2007). A 2 year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioral intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 803-812.
- Miltenberger, R. G. (2007). *Behavior Modification : Principles and Procedures*. Wadsworth Publishing co Inc, 4<sup>e</sup> éd. révisée.
- Peters-Sceffer, N. et al. (2011). A meta-Analytic study of the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.
- Sallow, G.O., & Graupner, T.D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism : 4 year outcome and predictors, *American Journal on Mental Retardation*, 110, 417-438.
- Schreibman, L. (2000). Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatments for Autism: Research needs and future directions, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.
- Skinner, B.F. (1957). *Verbal Behavior*. Acton, MA: Copley Publishing Group.
- Skinner, B.F. (1969). *L'Analyse expérimentale du comportement*. Bruxelles : Mardaga.
- Stone, W.L., & Yoder, P.J. (2001). Predicting spoken language level in children with autism spectrum disorders, *Autism*, 5, 341-361.
- Sundberg, M.L. (2008). *VB-MAPP : Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*. Éd. AVB Press.
- Willaye, E. (2008). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis : déficience intellectuelle et ou autisme*. Bruxelles : De Boeck.

# Coordination de parcours et trajectoires longitudinales L'apport des réseaux dans le domaine de l'autisme

Saïd Acef<sup>1</sup>

Qu'il s'agisse des situations de handicap dont l'autisme, des problématiques relatives à la santé mentale (Fleury, 2011), de la vulnérabilité du sujet âgé ou de la prise en charge des maladies chroniques, la mise en réseau des acteurs est une nécessité incontournable afin de garantir la continuité et la globalité des parcours d'accès aux soins, aux services et aux droits. D'emblée, il convient d'éclairer cette approche « réseau » par les éléments déterminants de la littérature scientifique et des expériences probantes en France et à l'international.

Dans le domaine de l'autisme, les ruptures de parcours et les obstacles à l'accessibilité aux soins, services et aux droits sont nombreux et jalonnent la trajectoire de vie des personnes et des familles, avec une récurrence particulière aux périodes d'âges charnières.

Plusieurs facteurs contribuent à cet état de fait :

- la fragmentation de l'offre, de l'organisation et du fonctionnement des établissements et services ;
- le manque de fluidité et de cohérence des mécanismes d'accessibilité entre les différents segments d'offre et opérateurs de services ;
- un continuum de services parfois insuffisant en quantité et inégale en qualité de service ;
- l'insuffisance de la coopération des acteurs, de l'intégration des pratiques et des organisations au niveau des territoires notamment autour des situations complexes d'autisme.

Le Plan Autisme 2013-2017 a clairement pointé l'enjeu d'intégration et la logique de parcours comme les clefs de voûte des réponses à apporter aux besoins et attentes des personnes avec autisme et des familles.

Un parcours global et coordonné dépasse la logique de filière de soins ou d'accompagnement et constitue un challenge collaboratif par lequel chaque professionnel, ressource ou service s'inscrit dans une perspective modulaire et cumulative comme l'un des segments contribuant à la prise en compte de l'ensemble des axes d'accessibilité utiles (voir figure 1 page suivante).

Dans ce contexte, il s'agit, à partir des expériences probantes en France et au niveau international, d'apporter

un éclairage méthodologique et scientifique sur la mise en réseau des acteurs dans une logique de parcours coordonné.

Le travail en réseau semble très souvent une évidence pour les professionnels ou les organisations tant chacun considère être légitime et compétent pour en assumer le pilotage. Au niveau des parcours, la coordination est globalement considérée comme un allant de soi, une forme naturelle et spontanée de l'action professionnelle. Et pourtant, les écueils quotidiens rencontrés par les personnes en situation de handicap ou atteint par une maladie chronique démontrent combien il est fondamental de passer de cette coordination naturelle et spontanée à une coordination dédiée et rationnelle. C'est le présupposé sur lequel repose l'approche de l'intégration des soins et services en réseau.

De fait, le travail en réseau réfère au concept d'intégration des soins et services qui peut se définir comme le processus durable et dynamique qui consiste à créer et maintenir une régulation permettant de développer et de renforcer l'interdépendance des liens entre des acteurs et des organisations hétérogènes d'un territoire. Ces acteurs agissent ensemble dans le cadre d'une responsabilité populationnelle partagée et se tiennent collectivement imputables de la qualité du service rendu aux personnes concernées.

Passer de la notion de travail en réseau au concept opérationnel d'intégration n'est pas juste affaire de sémantique. L'intégration vise explicitement à réduire la discontinuité des parcours des personnes, la fragmentation et les doublons dans le système de réponses aux besoins des personnes. Quelques repères utiles :

- L'intégration est corrélative aux situations de vulnérabilité d'une population donnée nécessitant le recours simultané à plusieurs opérateurs et services d'un territoire ;
- L'intégration ne se résume pas à la coordination de parcours et touche les différents niveaux du système ;
- L'intégration est un processus dynamique et continu visant la transformation des réponses utiles aux personnes concernées ;

<sup>1</sup> Directeur, Centre Ressources Autisme Ile de France, Saidacef.perso@gmail.com

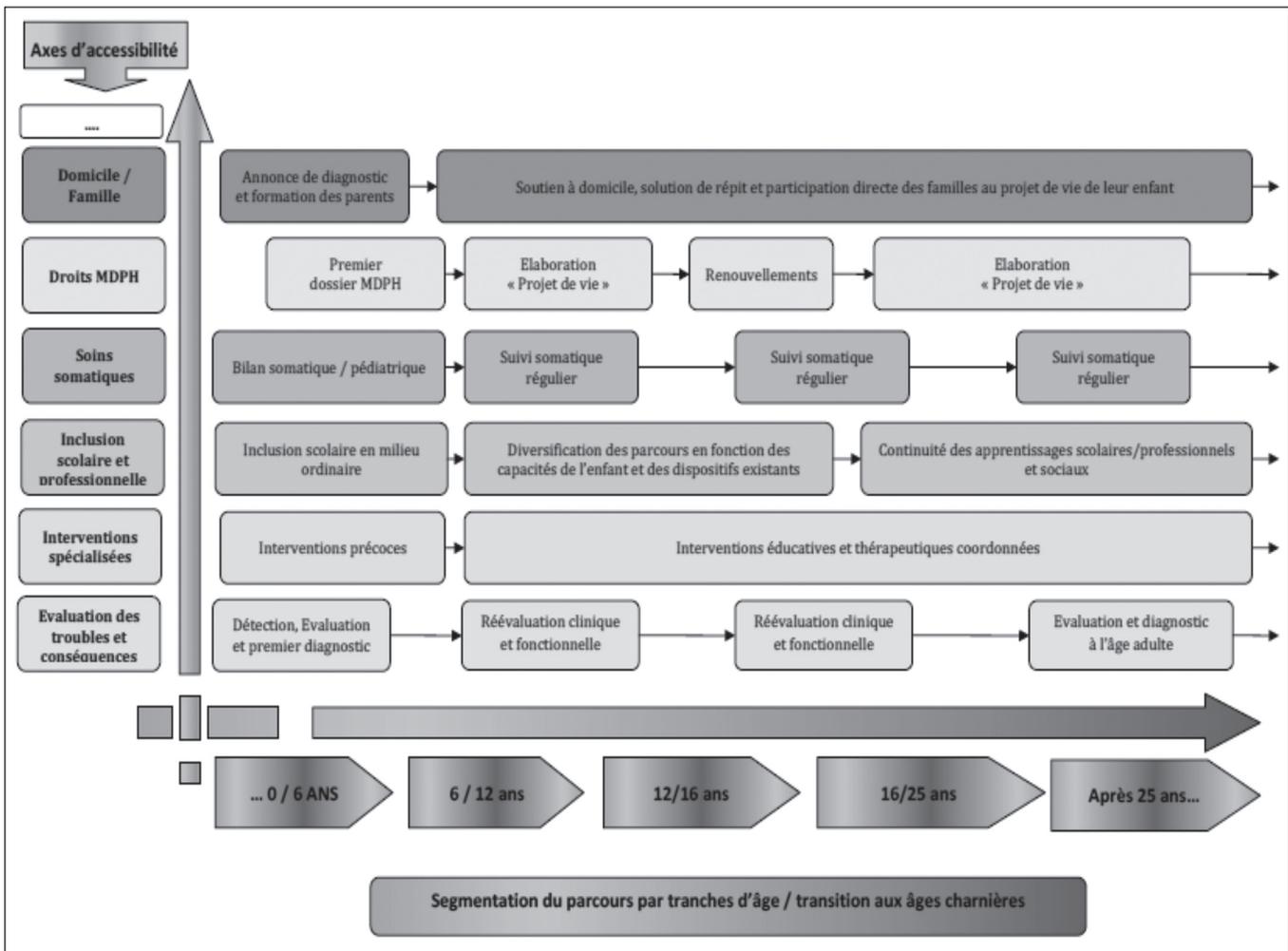


Figure 1. Segmentation-type de la gamme de services à garantir dans le parcours de vie d'un enfant avec autisme

→ Les moyens et outils mis en œuvre relèvent des différents registres sur lesquels le processus d'intégration doit agir : niveaux clinique, normatif, fonctionnel, structurel et financier, etc.

Sur la base de ces enjeux de déclinaison de l'intégration, plusieurs auteurs<sup>2</sup> mettent en exergue des dimensions particulières de l'intégration des soins et services en réseau. La réussite durable de cette approche contemporaine de la mise en réseau, et des stratégies qui s'y rattachent, suppose d'agir aux différents niveaux d'intégration, complémentaires et indissociables entre eux :

- L'intégration clinique s'attache aux interventions et vise la constitution de communautés de pratiques professionnelles, la mise en cohérence de ces pratiques quel que soit le degré d'hétérogénéité des contextes d'interventions ;
- L'intégration fonctionnelle ou administrative s'intéresse plus au niveau organisationnel, de la gouvernance, des mécanismes administratifs et aux normes institutionnelles qu'il convient de rendre plus lisibles, cohérents entre eux, voire à simplifier ;

→ L'intégration financière aborde l'épineuse question des règles de tarification, d'enveloppes de financement, leur fongibilité ainsi que l'évolution des mécanismes d'allocations de ressources passant d'une logique d'établissement à une logique populationnelle (voir figure 2).

L'intégration est étroitement liée à l'émergence récente de la logique de parcours personnalisé de santé, de trajectoire de vie la plus fluide, continue, diversifiée et globale possible.

En complément, il est important de poser les quatre principes fondamentaux (Gozlan & Acef, 2007) de cette logique d'intégration en réseau : la coresponsabilité populationnelle, la subsidiarité de l'action, la facilitation des processus, la transversalité de l'offre.

Le principe de subsidiarité vise à garantir, autant que faire se peut, l'accès aux dispositifs de droit commun ce qui conduit à mettre en œuvre des stratégies concrètes pour renforcer la capacité d'actions des acteurs de proximité, de première ligne et du quotidien.

<sup>2</sup> A ce propos, le « position paper » (prise de position) de la SFGG constitue l'article de référence : Somme et al., (2013). « Prise de position de la société de gérontologie et gériatrie sur le concept d'intégration (texte intégral). *Gérontologie et société*, 2, n°145, p. 201-226..

**Figure 2.** Les trois niveaux de mise en réseau / intégration des soins et services

La facilitation des processus d'accompagnement, de soins et d'aide réfère notamment à la fluidité des informations utiles, au partage de l'expertise professionnelle, à la co-construction des interventions, à la valorisation des savoir-faire réciproque et un apprentissage de la co-intervention auprès des personnes.

La coresponsabilité populationnelle engage concrètement collectivement les acteurs d'un territoire à garantir une offre globale, accessible, acceptable et adaptée pour les personnes concernées. Agir en coresponsabilité suppose d'inscrire son action professionnelle dans le cadre d'un continuum de services.

La transversalité de l'offre suppose une vision globale et partagée des conséquences délétères de la fragmentation de notre système et des pratiques dans l'appréhension des besoins et attentes exprimées par les personnes concernées. Elle se concrétise notamment par l'effort à faire concernant l'évaluation multidimensionnelle des situations, la formalisation de plans de services individualisés prenant en compte l'ensemble des dimensions et tenant compte de la perspective propre de la personne vers qui sont délivrés les soins et services.

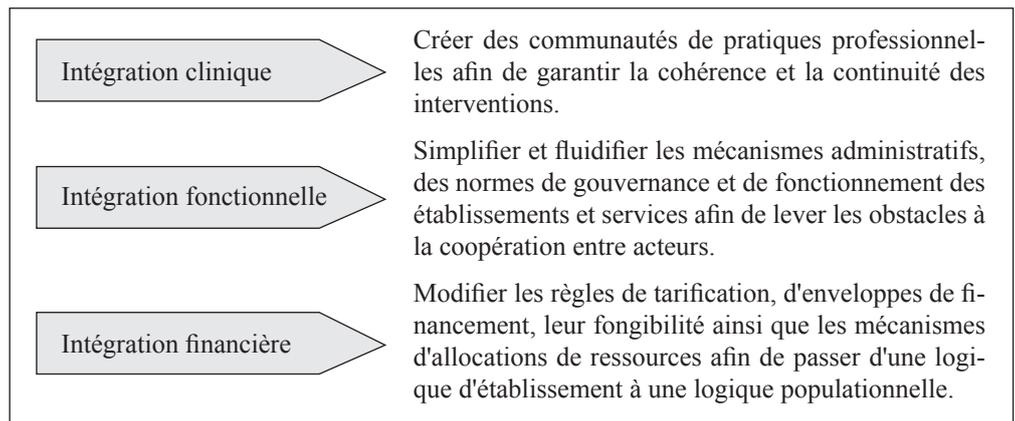
La clarification de ces principes constitue le préalable nécessaire à la mise en œuvre des leviers opérationnels – la « boîte à outils réseau » – de l'intégration.

## ***Les leviers opérationnels de l'intégration des soins et services en réseau***

Dans le contexte français, l'expérience la plus aboutie dans le domaine de l'intégration est le processus d'expérimentation, puis de généralisation, des dispositifs d'intégration dits « MAIA » (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer). C'est en effet via les MAIA (qui sont tout sauf des maisons...) que pour la première fois, en France, les recommandations de bonnes pratiques et les expériences probantes du « travail en réseau » ont été déclinées en les adaptant à notre contexte institutionnel et territorial.

L'implantation des dispositifs d'intégration MAIA se structure autour de six leviers<sup>3</sup> indissociables entre eux :

→ *La concertation* : elle se concrétise par la mise en œuvre et l'animation de deux instances de dialogue



et de concertation (espaces collaboratifs) aux niveaux stratégique (décideurs) et tactique (responsables d'établissements et services). Ces deux tables assurent une fonction de régulation mais aussi de prise de décisions visant à faciliter la mise en œuvre de l'intégration. L'objectif est de garantir une dynamique durable et positive d'échanges et d'espaces collaboratifs structurés permettant aux acteurs d'assumer le principe de coresponsabilité populationnelle. Il s'agit donc de constituer et faire vivre deux tables de concertation à un niveau stratégique et tactique. La table de concertation stratégique se compose des décideurs et des financeurs territoriaux dont l'ARS, les Conseils généraux de chacun des territoires concernés, l'Assurance maladie, l'Education et la MDPH notamment. Elle y associe également des représentants institutionnels des opérateurs du territoire ayant une capacité d'effet-levier vers leurs membres ou collègues. Le niveau de représentation doit être décisionnel et légitime pour les membres de la table de concertation stratégique. Ses membres doivent avoir le mandat et la marge de manœuvre pour engager leur institution dans les codécisions prises. Compte tenu de l'antériorité des tables de concertation stratégique MAIA et de tout autre comité de concertation préexistant dans le territoire concerné, il est envisageable de s'appuyer sur ces dispositifs préexistants afin de ne pas démultiplier les tables, ici sur l'autisme et demain dans d'autres domaines de handicap ou de maladie chronique. Il y a donc une évidence à s'appuyer sur la table de concertation stratégique MAIA en complétant sa composition compte tenu de la spécificité du champ du handicap/autisme. Quant à elle, la table de concertation tactique se compose des responsables d'établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, des professionnels de santé libéraux et des acteurs associatifs qui accompagnent au quotidien les personnes avec autisme et les familles. Le niveau de représentation doit être également décisionnel et légitime pour prendre les codécisions. La concertation vise, aux différents niveaux d'opération-

<sup>3</sup> Des référentiels et cahier des charges ont été élaborés pour garantir un déploiement optimal de l'approche MAIA en France : [http://www.cnsa.fr/article.php3.id\\_article=603](http://www.cnsa.fr/article.php3.id_article=603)

nalité, à construire des nouveaux modes de coopération, une nouvelle manière de travailler ensemble pour vivre ensemble.

- *Le guichet intégré* : c'est la réponse organisée et partagée afin de réduire l'errance, le désarroi et les inégalités d'accès et de réponse des usagers (personnes avec autisme, familles). Le guichet intégré n'est pas une plate-forme de services délivrant directement les prestations de soins et d'aides. Ce n'est pas non plus une instance qui regroupe les moyens des différents acteurs. S'opposant à une logique de type « guichet unique », le guichet intégré se structure autour de mécanismes structurés entre les différentes portes d'entrée possibles afin de garantir à l'utilisateur une accessibilité efficiente.
- *La gestion de cas* : c'est un processus visant la coordination des parcours, dont les mécanismes sont assurés par un professionnel assumant cette fonction et les nouveaux rôles qui découlent. Ce levier sera revu plus en détails dans la dernière partie de cet article.
- *L'évaluation multidimensionnelle* : c'est le processus d'évaluation croisée, formalisé autour d'un outil standardisé, permettant une appréhension unifiée des situations en évitant les redondances des procédures de chacune des organisations auxquelles l'utilisateur est référé et couvrant l'ensemble des domaines de vie.
- *Le plan de services individualisé* : c'est la conséquence de l'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne qui intègre l'ensemble des plans d'aides, de soins et d'accompagnement. Il précise également les mécanismes de coordination – le qui fait quoi, comment, dans quel délai – en lien direct avec les acteurs directement impliqués dans le suivi de la situation.
- *Le système d'information partagé* : il se décompose entre un répertoire opérationnel des ressources, le dossier de suivi individualisé du parcours des personnes intégrant l'anticipation des risques et la gestion des transitions.

En complément des six leviers définis dans le cadre des MAIA, d'autres mécanismes complémentaires sont à mettre en œuvre par le pilote et l'équipe de coordination notamment au niveau clinique et fonctionnel.

Sans exhaustivité, il semble important d'insister sur les outils suivants :

- les actions de sensibilisation,
- les programmes de formations pluri-professionnelles,
- les dispositifs complémentaires à la formation croisée de type : analyse des pratiques et supervision croisée,
- les programmes de « cross-training » (immersions croisées, rotations positionnelles inter-organisations),
- le protocole dit « RCP » (Réunions de Concertation Pluri-professionnelle),
- les « consultations » conjointes ou autre dispositif relevant de l'approche « soins partagés »,

- Les protocoles cliniques spécifiques à certains domaines de soins et d'accompagnement des personnes.

La mise en œuvre de cet outillage intégratif répond à des objectifs précis et tenant compte du niveau d'intégration des pratiques actuel et visé.

La logique de déploiement de ces mécanismes doit permettre de garder une cohérence de déploiement progressif et continu de l'intégration sur ses deux volets principaux :

- renforcer la densité des liens opérationnels entre les acteurs impliqués dans le parcours de soins et de services des personnes ;
- travailler sur l'étendue des liens opérationnels en agrégeant simultanément de nouveaux acteurs dont la contribution est attendue pour répondre aux besoins de soins et services des personnes.

L'intégration des soins et services en réseau relève donc d'un processus dynamique qui doit tenir compte du niveau de complexité (Leutz, 1999) des situations. Ainsi, le choix des outils d'intégration respecte une gradation à trois niveaux ce qui permet, notamment, d'éviter de sortir l'artillerie lourde de cette approche réseau pour des situations « facilement » régulables et a contrario de parier sur des mécanismes ponctuels et légers d'intégration alors que les acteurs seraient confrontés à un haut niveau de vulnérabilité et de risques dans le parcours et les situations des personnes.

Le premier niveau de gradation dit de « *liaison* » impliquent des mécanismes de régulation simple qui vise juste à établir des protocoles de coopération entre organisations tant au niveau de l'information échangée ponctuellement, les orientations entre les différents services et une visibilité des ressources existantes incluant leurs critères d'accessibilité. Ce premier niveau de complexité des situations ne nécessite pas une forte densité de liens entre partenaires ni des processus d'anticipation des risques relatifs à la vulnérabilité des personnes. C'est le niveau de base de l'intégration qui se concrétise par la mise en place de fiches de liaison, de conventions inter-organisations, d'un système de suivi à date, d'un agent de liaison (infirmière, travailleur social par exemple) qui gère les transitions de parcours et les orientations vers les ressources adéquates.

Le second niveau de complexité dit de « *coordination* » - avec le risque majeur de confusion que ce terme recouvre dans le langage commun du travail en réseau – engage une plus forte densité et étendue des liens entre les partenaires afin de garantir l'accès aux soins et la cohérence entre les soins primaires et les services spécialisés. Elle correspond à des situations individuelles plus complexes (besoins, soutien et autonomie) dans la gestion des troubles, du handicap et de ses conséquences en vie quotidienne. La coordination suppose d'identifier préalablement et d'anticiper les processus cliniques et organisationnels à structurer entre les différents acteurs du parcours de soins. C'est à ce niveau de complexité que l'on

voit véritablement apparaître l'importance de déployer des outils concrets et durables pour réussir à intégrer les pratiques et les organisations. C'est aussi à ce niveau que le processus de « case management » (gestion de cas) prend toute son importance. L'essentiel des outils présentés précédemment relève de ce niveau de complexité.

Le troisième niveau de complexité dit d'« *intégration complète* » est réservé aux situations les plus instables, complexes et se réfère donc aux troubles graves, persistants à haut risque de rupture ou d'effet négatif quant à l'observance, la compliance, la stabilité et la qualité de vie de la personne. Il s'agit alors de constituer une équipe sous mandat unique, complète en termes de compétences requises pour l'intervention incluant du « case management » (Bond, 2001).

Nous sommes peu habitués dans le contexte français à penser le travail en réseau sous cet angle gradué et dynamique. Et l'on assiste donc souvent, malheureusement, à l'échec des tentatives de création de réseaux structurés faute d'une ingénierie adaptée et durable.

Les effets probants des différents niveaux d'intégration (clinique, fonctionnelle, normative, etc.) ne peuvent se jauger à court terme. Il est couramment admis que la mesure des effets intermédiaires de l'intégration nécessite un développement sur une période d'au moins trois ans ; étant entendu que l'enjeu sera de produire très rapidement un cercle vertueux d'apprentissage de l'intégration en acceptant de commencer par des objectifs à portée d'atteinte, raisonnables en nombre et avec les partenaires avec lesquels des liens forts sont déjà établis. Pour autant, il conviendra très vite de s'intéresser à l'extension de son réseau de partenaires, ceux avec lesquels les liens de coopération sont dits « faibles » car ce sont ces liens faibles qui concentrent le potentiel d'innovation nécessaire à la réponse aux besoins non couverts en l'état actuel du « travail de réseau ».

La pérennisation des partenariats prenant alors la forme de véritables dispositifs intégrés nécessite de se prémunir contre plusieurs facteurs entravants.

## *Pour illustrer ces concepts : le développement d'un réseau expérimental*

**RéPIES** est un dispositif expérimental créée en 2002, situé sur l'Est du Val d'Oise et centré sur la problématique des enfants et adolescents avec autisme en situation de rupture ou de transition.

A l'origine du projet, un constat partagé par des acteurs de secteurs différents, confrontés à des situations mettant en difficulté leurs institutions de par la spécificité et la nécessité d'articulation des interventions qu'elles convoquent.

L'hôpital de Gonesse se joint alors à plusieurs associations médicosociales du territoire dont l'ODAPEI 95 pour créer un dispositif d'étayage qui permettrait de proposer aux acteurs de prises en charge de ces situations, un accompagnement, des formations et des espaces de concertation intersectoriels.

Ce dispositif fonctionne maintenant depuis près de dix ans sous le nom de RéPIES.

L'équipe RéPIES a tissé un vaste réseau de partenariats et a capitalisé un savoir faire concernant l'accompagnement des situations dites « sans solution ».

En 2011, le réseau participe à la création du « Dispositif de 1<sup>ère</sup> ligne 95-2 ». Des structures et des institutions issues de secteurs et de cultures différents décident de créer un groupe de travail, d'ouvrir un staff d'échange autour de situations cliniques et de co-construire des projets de formation sur leur territoire. Ainsi, des services hospitaliers s'associent à des structures médico-sociales et privées pour créer la possibilité pour les familles de l'Est du Val d'Oise de bénéficier de diagnostics et de prises en charge de proximité, avec

une attente moindre et répondant aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé. Le réseau se constitue alors comme l'un des acteurs de ce partenariat dont il étaye les missions par sa connaissance des ressources du territoire.

Par ailleurs, RéPIES s'inscrit au sein des politiques transversales associant l'énergie des professionnels de santé et les politiques de ville : les Contrats Locaux de Santé visent à permettre la mise en place de politiques conjointes entre les Agences Régionales de Santé et les municipalités sur des questions ciblées de santé publique. Ainsi, le réseau participe à la réflexion et à la formation des personnels municipaux de Sarcelles, Villiers-le-Bel et Garges-les-Gonesse sur la question de l'autisme : session de sensibilisation, animation de groupes de travail, co-construction de protocoles d'accueil...

Enfin, RéPIES travaille actuellement à construire un réseau de médecins libéraux intéressés pour s'investir dans le parcours des enfants avec autisme, pour se former et se constituer ainsi comme « professionnel ressources » pour les acteurs et les familles du territoire.

Le récent Plan Stratégique Régional de Santé produit par l'ARS Ile-de-France ainsi que le Plan Autisme 2013-2017 élaboré par le Ministère de la Santé conforte le dispositif RéPIES dans ces missions initiales : ce qui apparaissait nécessaire à quelques uns il y a dix ans constitue aujourd'hui les fondements d'une prise de conscience généralisée.

L'aménagement des réglementations en faveur des dispositifs favorisant l'articulation et la continuité des parcours encourage le dispositif RéPIES à se renforcer par la mise en place d'une organisation permettant de poursuivre son travail à l'adresse des enfants et adolescents en situation de rupture et de le développer tant géographiquement que démographiquement.

Marie Bobot

## ***Pérennisation des partenariats via les stratégies d'intégration des soins et services : les facteurs-clés de réussite***

Avant d'aborder les facteurs-clés de succès (Fleury, 2002) des stratégies d'intégration, il est proposé de dresser un court inventaire des facteurs entravant la réussite de cette démarche :

- la résistance au changement liée à l'inertie du système et des pratiques instituées mais aussi en lien avec l'entropie (perte d'énergie du système liée à la surcharge de travail mobilisée chez les partenaires) ;
- l'autonomisation et la volonté de prise de pouvoir par une ou plusieurs organisations impliquées montrant à ce titre la défaillance de fonctionnement (voire l'absence) des tables de concertation ;
- la pénurie des ressources et services du territoire indiquant que le développement de ces stratégies ne peut se faire de la même façon en milieu urbain dense qu'en milieu rural ;
- les contraintes normatives, institutionnelles et financières de chacune des organisations ;
- le manque de connaissance du réseau d'acteurs, les doublons et la complexité du système ;
- la confrontation idéologique et politique entre les organisations, les conflits de position dominante mettant en exergue la crainte du contrôle et de la perte d'autonomie et des marges de manœuvre ;
- l'absence de consensus partagé sur les besoins, les modalités d'intervention et les actions à mener, consensus qui aurait pu et dû être construit par une démarche de diagnostic qualitatif partagé au niveau territoire ;
- la faible implication durable de l'un des partenaires principaux ;
- l'insuffisance de l'approche managériale du changement, de l'innovation, des projets et de la régulation des conflits.

En conséquence, les facteurs-clés de succès :

- Une prise de position claire et une implication forte des décideurs (Trouvé et al., 2013) et des autorités de contrôle/tarification ;
- la présence d'une gouvernance forte pour la régulation du dispositif au niveau politique et stratégique ;
- l'implication de l'ensemble des partenaires (niveau stratégique, tactique et opérationnel) ;
- un leadership de type participatif et centré sur la notion de collectif apprenant ;
- une vision partagée des objectifs de la réforme à conduire et de l'organisation des services ;
- la clarification des mandats de chacun concernant les procédures de fonctionnement et de référence entre professionnels et services ;
- l'implantation suffisante de stratégies d'intégration et d'incitatifs appropriés au changement attendu ;

- L'adaptabilité, la souplesse dans la mise en œuvre tenant compte de la capacité de progrès des acteurs ;
- Une approche réellement centrée sur la perspective des usagers (besoins, attentes, qualité de service rendu) supposant d'abandonner la logique de structures pour parvenir à une logique de services ;
- l'identification et formalisation des trajectoires d'accès aux soins et services (accessibilité, continuité, qualité).

## ***La gestion de cas comme levier de « coordination de parcours »***

Ce n'est qu'à ce stade d'explicitation de l'ensemble des enjeux, mécanismes et facteurs qu'il est possible d'aborder la notion de « *case management* » (gestion de cas) qui est très largement mise en avant actuellement. Comme si le recrutement d'un « gestionnaire de cas » pouvait à lui-seul réduire la complexité des problèmes et rendre plus fluide et global la trajectoire des usagers. Il est donc essentiel de rappeler une nouvelle fois que la gestion de cas n'a aucun sens ni efficacité si elle est mise en œuvre isolément de l'ensemble des stratégies et leviers nécessaires à l'intégration.

Avant de définir ce que recouvre ce concept de gestion de cas/« *case management* », insistons tout de suite pour dire qu'il ne s'agit pas d'un nouveau métier mais bien d'un socle de compétences nouvelles à greffer sur les métiers existants du soin, de l'accompagnement et de l'aide permettant d'assurer les responsabilités afférentes à cette fonction.

La gestion de cas (« *case management* ») est un processus par lequel (Bachrach, 1989) :

- on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'une maladie chronique, des soins et des services...
- qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes.

Le but ultime de la gestion de cas est de favoriser la continuité des soins et de permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions.

Il existe différentes formes de gestion de cas (Bedell et al., 2000 ; Somme et al., 2012) tant aux niveaux des prestations délivrées que de l'intensité de suivi requis compte tenu du degré de complexité de la situation des personnes.

La fonction de courtage existe dans toutes les formes de gestion de cas mais si on réduit l'action des gestionnaires de cas/coordonnateurs de parcours, on s'expose très vite aux limites de l'exercice. En effet, le « *case management* » de courtage consiste simplement à mettre en relation l'utilisateur avec le service envisagé en fonction du besoin repéré. Il est généralement considéré comme inefficace. Il est néanmoins souvent utilisé aux États-Unis

car attractif par son faible coût rapporté au nombre de situations gérées par le « *case-manager* ». C'est un modèle souvent réactif et chronophage. Il génère un nombre important de « perdus de vue ».

Forme plus efficiente, le « *case management* » clinique fait appel à un « *case-manager* » par ailleurs professionnel ayant une expertise et un rôle cliniques (soins, accompagnement, aide). Il s'agit d'une forme mixte de « *case management* » cumulant les fonctions de liaison/coordination (courtage) et des prestations cliniques mises en œuvre par le case manager auprès de l'utilisateur. Historiquement, l'efficacité du modèle s'est avérée limitée du fait du peu d'intérêt des professionnels assumant ces fonctions pour les activités de courtage. Le modèle est néanmoins efficace pour des usagers présentant des troubles importants ayant pour conséquences des difficultés de compliance et d'adhésion au programme de soins et d'accompagnement proposé.

Une autre forme de case management dit « intensif » (Dietrich et al., 2010) est réservé aux situations les plus complexes à haut niveau de vulnérabilité. Cette forme incluant la fonction de liaison/courtage, l'approche clinique, l'anticipation systématique pour une bonne gestion des risques, et un appui/accompagnement rapproché de la personne. Bien évidemment, ce seuil de vigilance et d'intensivité de suivi suppose que le nombre de situations simultanément suivies dans cette forme de « *case management* » ne dépasse pas 30 à 40 personnes.

Quelle que soit la forme de gestion de cas, un travail important de spécification des niveaux de complexité des situations devra être mené par les acteurs du territoire afin de :

- déclencher l'accès à la gestion de cas pour les seules situations le nécessitant ;
- graduer l'intensité de la gestion de cas en fonction du niveau de complexité et de la durée nécessaire à la stabilisation du parcours ;
- définir le protocole de transition entre une gestion de cas dite « intensive » à une modalité moins forte de type « suivi d'intensité variable » ;
- définir la limite de charge active des gestionnaires de cas (case load : nombre de situations active à un moment donné pour 1 ETP de gestionnaire de cas).

Les fonctions<sup>4</sup> de gestionnaire de cas sont de :

- garantir la continuité informationnelle et relationnelle ;
- prendre en compte la globalité des besoins et de la problématique des personnes ;
- être l'interlocuteur direct et disponible pour la personne et les « pivots » impliqués dans la délivrance des soins et services ;
- intervenir sur les situations complexes dans une perspective double d'anticipation des risques de régula-

tion/stabilisation du niveau de vulnérabilité/fragilité de la situation ;

- apporter un appui et un soutien de proximité à la personne, ses proches.

Les actes attendus par le gestionnaire de cas s'organisent autour du continuum suivant :

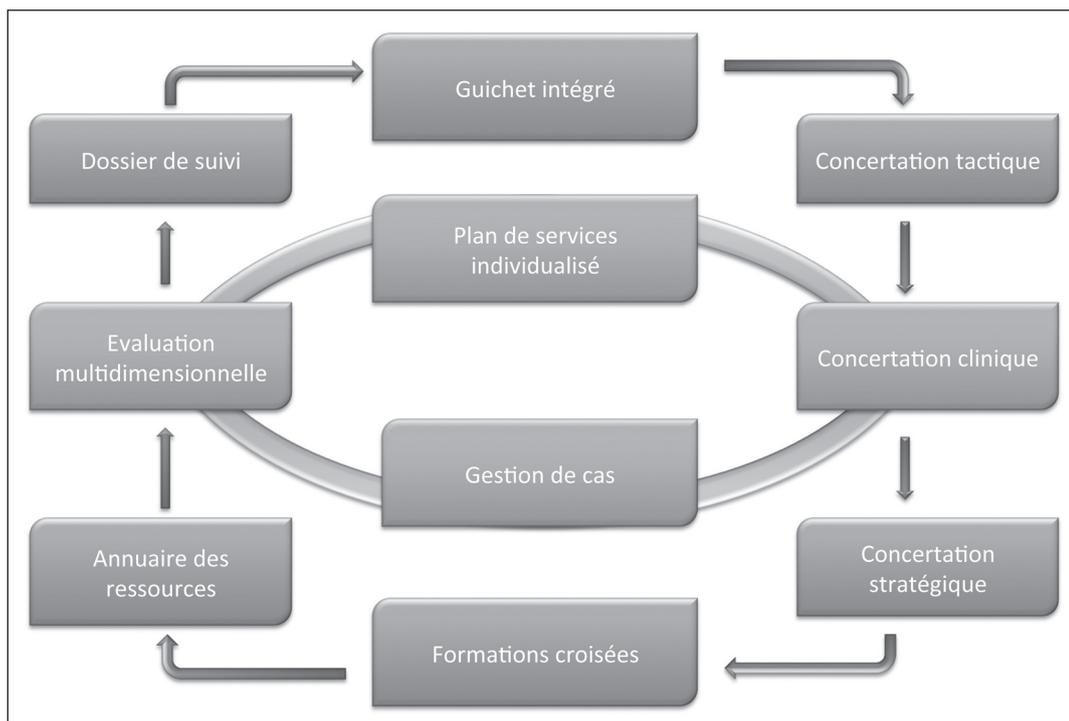
- réaliser, dans l'environnement de vie de la personne, une évaluation multidimensionnelle ;
- établir assurer la continuité des liens avec les différents professionnels déjà en charge de la situation ;
- négocier et planifier les services et soins nécessaires ;
- garantir l'accessibilité à ces soins et services ;
- assurer le suivi de la réalisation des services et actions planifiés collectivement ;
- assurer la révision périodique du plan de services individualisé ;
- faciliter et soutenir l'action des professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement de la personne ;
- garantir le respect des droits de la personne.

Un référentiel de compétences des gestionnaires de cas a été publié en France dans le cadre des MAIA s'inspirant des expériences nord-américaines (programme PRISMA notamment). Ce référentiel officiel constitue un précédent tout à fait significatif.

Sans nul doute, les retours d'expérience des MAIA doivent constituer un socle positif d'essaimage et de transfert de savoir-faire pour les personnes en situation de handicap quand bien même il y a nécessairement des ajustements à faire compte tenu du contexte différent d'accompagnement et de soins.

L'enchevêtrement des dispositifs, la conjonction parfois peu efficiente des politiques publiques tout autant que la réalité vécue par les personnes en situation de handicap impose la coopération, l'intégration comme une évidence. A l'échelle des professionnels et des établissements, cela suppose de faire un pas de côté. Ce pas qui consiste à se reconnaître comme « responsable de la responsabilité de l'autre », être partenaire plutôt que d'avoir des partenaires. N'oublions pas que complexité du système et nos propres cloisonnements sont vécus, perçus, subis par les personnes que nous accompagnons au quotidien. Ces personnes et leurs proches assument la charge de coordination que leur impose la fragmentation des pratiques et des organisations. Si l'on veut éviter l'écueil du transfert de responsabilité vers l'utilisateur et au passage renoncer à ce qui fait le socle de la solidarité nationale, il y a alors une urgence à assumer cette coresponsabilité populationnelle qui est le point de mire des politiques publiques et le *modus operandi* de la réussite de la coordination des parcours (*figure 3, page suivante*).

<sup>4</sup> L'arrêté du 16 novembre 2012 fixant le référentiel des gestionnaires de cas des MAIA est particulièrement éclairant sur les compétences et activités attendues : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026657984&dateTexte=&categorieLien=id>.



**Figure 3.** Mise en œuvre des axes et leviers permettant le plein déploiement du processus d'intégration

## Bibliographie

- Acef, S. (2008). Réseaux de santé et Territoires, où en sommes-nous ? *Informations sociales*, Mai, 3, n° 147, p. 72-81.
- Acef, S., & Gozlan, G. (2007). Détecter tôt les troubles psychiques, l'exemple du réseau Prépsy. *Rehab'*, mars.
- Acef, S. (2010). Soins somatiques et autisme : lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 5, vol.22, p. 529-539.
- Acef, S. (2013). La mise en réseau : repères utiles et recommandations de bonnes pratiques. In *Guide FEGAPEI Plateforme de services, partenariat et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge*. P. 52-60.
- Bachrach, L. L. (1989). Case management : toward a shared definition. *Psychiatric services*, september 01, vol. 40, n°9.
- Barreyre, J.Y., Fiacre, P., & Peintre C. (2009). *Rapport de recherche. Les jeunes en situation d'incapacité : une souffrance maltraitée*, CEDIAS, ONED.
- Barreyre, J.Y. (2011). Les implicites de la révolution douce. *Vie Sociale*, 4, n° 4, p. 9.
- Barreyre J.Y., Asencio, A.M., Peintre, C., & Fiacre, P. (2013). *Rapport de recherche. Les situations de handicap complexe*, CLAPEAHA, CNSA.
- Bedell, J.R, Cohen, N.L, & Sullivan, A. (2000). Case management : the current best practices and the next generation of innovation. *Community Mental Health Journal*, 36(2), p. 179-194.
- Bond G., Drake R. E., Mueser K. T., & Latimer E. (2001). Assertive community treatment for people with severe mental illness : critical ingredients and impact on patients. *Disease Management health outcomes*, 9, 141-159.
- Gravière, L. (2013). Pour une histoire des paradigmes du travail social. *Vie sociale*, 4 n° 4, Les fondements idéologiques du travail social. p. 31-44.
- Degenne, A., & Forsé, M. (1994). *Les réseaux sociaux*. Paris, Armand Colin, coll. « U ».
- Dietrich M., Irving CB, Park B., & Marshall B. (2010). Intensive case management for people with severe mental illness, *Cochrane database of systematic reviews*, Oct 6;(10):CD007906.
- Flcury, M.-J. (2002). Les réseaux intégrés de services, *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n° 2, automne, p. 16-36.
- Flcury, M. (2011). « Application des réseaux intégrés de services en santé mentale au Québec : contexte d'implantation, état de la mise en œuvre et opinions des omnipraticiens », 2011, *Santé publique*, 23(6), S155-S159.
- Flcury, M., & Acef, S. (2013). Réformes du système de santé mentale. Perspective Québec-France. *Revue Santé Mentale au Québec*, 38(1), 17-42.
- Gozlan, G. & Acef, S. (2007). Stratégie d'intégration clinique des professionnels de l'action sociale dans le cadre du réseau de santé mentale Prépsy, *Vie sociale*, (n°1), p. 49-58.
- HCAAM (2012). Avenir de l'assurance maladie : les options de l'HCAAM, 22 mars.
- Kuhn, T.S. (1983). *La Structure des révolutions scientifiques*. Flammarion, coll. « Champs » (1<sup>ère</sup> éd. 1962, révision 1970).
- Larcher, P. (2001). *La santé en réseaux*, Paris, Masson.
- Leutz, W. (1999). « Five Laws for Integrating Acute and Long-Term Care », *Milbank Quarterly*, vol. 77, n° 1.
- Somme, D., Trouvé, H., Dramé, M., Gagnon, D., Couturier, Y., & Saint-Jean, O. (2012). Analysis of case management programs for patients with dementia : a systematic review. *Alzheimer's and Dementia*, sept., 8(5), p. 426-436.
- Trouvé, H. et al., (2013). Intégration des services gérontologiques en France et au Québec : le rôle des agences régionales de santé. Projet de recherche ERIIG.
- Vigneron, E. (2002). *Pour une approche territoriale de la santé, tome 1, Santé et territoires*, Paris, Éditions de l'Aube.
- Vachey, L. & Jeannet, A. (2012). *Rapport IGF / IGAS Etablissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement*, Nov. Documentation Française.

## Evaluation des troubles sensoriels de l'adulte avec autisme et identification de profils

Claire Degenne-Richard<sup>1,4</sup>, Marion Wolff<sup>2</sup>, Saïd Acef<sup>3</sup>, Dominique Fiard<sup>4</sup> et Jean-Louis Adrien<sup>1</sup>

Les descriptions pionnières de l'autisme caractérisent principalement ce trouble par des anomalies dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de l'imagination et par l'existence de comportements bizarres et stéréotypés (Kanner, 1943). Si dès cette époque, des perturbations sensorielles sont également relevées chez les enfants décrits (notamment la suspicion de surdit   évoqu  e par Kanner), il est n  cessaire d'attendre les travaux de Delacato (1974) pour qu'elles soient mises en exergue chez les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Cet auteur qui est en effet l'un des premiers    consid  rer l'autisme comme un dysfonctionnement sensoriel, ouvre la voie    un large champ de r  flexions dans ce domaine. A la m  me   poque, Ornitz (1974) puis Ayres (1979) mettent en   vidence des perturbations de la modulation sensorielle, processus qui joue un r  le de filtre permettant l'  quilibre des deux influences inhibitrices et excitatrices sur le cerveau.

Depuis ces premiers travaux, l'autisme est souvent d  crit comme un d  sordre des sens. La vuln  rabilit   des personnes avec autisme au plan sensoriel n'est plus    d  montrer et les anomalies sensorielles paraissent jouer un r  le central dans les Troubles du Spectre Autistique (Wilbarger 1995 ; Dunn, 1997 ; 2007 ; Gepner & Tardif, 2009) comme en t  moigne leur apparition r  cente dans les crit  res diagnostiques de l'autisme (DSM-5, 2013).

Les autobiographies, les   quipes sp  cialis  es et les   tudes cliniques rapportent un large panel d'aversion, de sensibilit  s et de fascinations chez les personnes avec TSA (Williams, 1992 ; Dawson & Watling, 2000 ; Reynolds & Lane, 2008). Sont souvent d  crites : les d  fenses tactiles, l'hypersensibilit   auditive et plus largement des synesth  sies ou « surcharge sensorielle » (Grandin, 1997, 2011 ;

Williams, 1998) qui entravent le traitement des informations sensorielles simultan  es. Des ph  nom  nes d'hypor  activit   et d'hyperr  activit   aux stimuli environnants li  s aux troubles d'int  gration et de modulation sensorielles sont aussi fr  quemment mis en exergue (Lelord, 1990 ; Gepner & Mestre, 2002 ; Barth  l  my, 2012).

Sur le plan de la pr  valence des d  sordres sensoriels dans les TSA, les r  sultats de la litt  rature t  moignent qu'ils concernent entre 30 % et 100 % des personnes avec des Troubles du Spectre Autistique (Dawson & Watling, 2000 ; Baranek et al., 2006). Cependant, comme l'  voque Ben Sasson et al. (2009)    travers une m  ta-analyse, beaucoup de ces

recherches comportent des biais m  thodologiques tant au niveau de la constitution des   chantillons que des outils utilis  s et des donn  es suppl  mentaires sont n  cessaires pour d  terminer la pr  valence et la nature exactes des perturbations sensorielles des personnes avec TSA.

Foss-Feig et al. (2010) affirment   galement que peu de recherches empiriques d  crivent les caract  ristiques du traitement sensoriel et multisensoriel dans les TSA. Ils s'accordent cependant sur le fait que les d  sordres sensoriels sont fr  quents et pr  sentent un caract  re universel dans la mesure o   ils constituent une dimension princeps des TSA, m  me si leur expression est h  t  rog  ne.

Bogdashina (2003) montre que ces particularit  s du traitement sensoriel peuvent toucher l'ensemble des syst  mes sensoriels : visuel, auditif, tactile, olfactif, gustatif,

Recherche doctorale dirig  e par J.L. Adrien (Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Sant  , EA 4057) et M. Wolff (Facult   des Sciences Fondamentales et Biom  dicales) de l'Universit   Paris Descartes, Sorbonne Paris Cit  

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Sant   (EA 4057), Institut de Psychologie, Universit   Paris Descartes, Sorbonne Paris Cit  .

<sup>2</sup> Facult   des Sciences Fondamentales et Biom  dicales, Universit   Paris Descartes, Sorbonne Paris Cit  .

<sup>3</sup> Centre de Ressources Autisme Ile-de-France.

<sup>4</sup> Centre Expertise Autisme Adultes, Centre Hospitalier de Niort.

Coordonn  es du premier auteur : Claire Degenne-Richard, Psychologue Clinicienne, R  seau de Sant   AURA 77, Lognes ; Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.), Niort ; Doctorante en Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Sant   (EA 4057), Institut de Psychologie, Universit   Paris Descartes, Sorbonne Paris Cit  .

Adresse email : claire.degenne@orange.fr

T  l  phone : 06 84 10 83 66

proprioceptif, vestibulaire. Cet auteur décrit différents types d'expériences sensorielles rapportées dans les Troubles du Spectre Autistique permettant d'identifier pas moins d'une vingtaine de profils sensoriels distincts et qui peuvent toucher un ou plusieurs systèmes sensoriels simultanément.

Du point de vue des impacts au quotidien, il a été démontré que les singularités sensorielles peuvent considérablement altérer la qualité de vie lorsqu'elles ne sont pas repérées et qu'aucun aménagement n'est proposé. Les troubles sensoriels entravent l'adaptation des personnes avec autisme à leur environnement et peuvent avoir des conséquences négatives majeures tant sur l'expression des compétences au quotidien que sur le plan comportemental (Tardif, 2010 ; Lane et al., 2010). En effet, ils peuvent contribuer à l'émergence de comportements problématiques du fait de l'impossibilité pour la personne avec autisme de réguler les stimuli environnementaux (Recordon, 2009 ; Degenne-Richard & Fiard, 2011).

Les témoignages de personnes avec autisme et les apports de la recherche abondent dans ce sens et illustrent le caractère polymorphe que peuvent prendre les symptômes sensoriels (Bogdashina, 2003 ; Caucal & Brunod, 2010). Cela soulève donc de nombreuses questions quant à leur identification par les professionnels et aux adaptations environnementales possibles. Il s'avère extrêmement important de les rechercher, de les évaluer, de les analyser puis d'adapter les interventions afin de réduire les sources d'inconfort sensoriel. Dans le cadre des recommandations de bonne pratique concernant le diagnostic et l'évaluation de l'adulte avec autisme ou TED, la Haute Autorité de Santé (2011) insiste sur la nécessité d'identifier un profil sensoriel par des évaluations sensori-motrices fines et régulières. Cependant, l'expérience pratique auprès de ces personnes conduit à constater d'importantes carences en matière d'évaluation et de prise en compte de ces particularités dans la vie quotidienne. En effet, les profils sensoriels des personnes avec autisme sont souvent difficiles à établir et lorsqu'elles sont considérées, ces spécificités sensorielles font l'objet d'évaluations informelles souvent généralistes et imprécises ne permettant pas de définir des stratégies d'interventions claires. Très peu d'instruments permettent de réaliser ce type d'investigation et encore moins d'outils validés en français et adaptés aux adultes et en particulier à ceux qui présentent un autisme sévère et un retard mental. En France, seul le « Profil Sensoriel » de Dunn pour les enfants est validé (ECPA, 2011) mais ce n'est pas le cas de la version concernant les adultes. En effet, la majorité des recherches est axée sur les enfants or, les perturbations sensorielles persistent à l'âge adulte (Leekam et al. 2007 ; Crane et al., 2009). Aussi, compte-tenu des dysfonctionnements particuliers des personnes avec autisme, il est primordial d'élaborer des outils spécifiques (Tardif, 2010).

Partant de ces constats, nous proposons un nouvel outil, l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme\* dont les études de validation sont en cours auprès d'un groupe clinique d'adultes avec autisme. Notre outil a pour objectif d'aider les professionnels à évaluer la symptomatologie sensorielle de chaque personne par le repérage des modalités sensorielles qui dysfonctionnent et de celles pour lesquelles une réactivité commune est observée.

## *Methodologie*

### **Hypothèses de l'étude**

Nous partons du postulat que les personnes adultes avec autisme présentent des particularités sensorielles spécifiques (hypo et hyper-sensibilités) qu'il serait possible de mettre en évidence par la passation de l'échelle ESAA. Nous voulons également démontrer qu'il existe des différences inter-individuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et qu'elles sont en lien avec les caractéristiques des sujets. De là, l'ESAA doit contribuer à identifier le profil sensoriel individuel de chaque personne évaluée.

### **Construction de l'outil**

La construction de cette échelle est basée sur l'étude des outils existants (Sensory Profile Checklist Revised, Bogdashina, 2005 ; Sensory Profile, Dunn, 1999) ainsi que sur des observations cliniques de cette population. Toutefois, contrairement à ces échelles qui visent à répertorier les comportements sensoriels en termes de fréquence d'apparition, cet outil permet un repérage des symptômes sensoriels basé sur l'intensité des troubles.

Cet instrument est destiné à l'observation de la symptomatologie sensorielle de l'adulte avec autisme dans son milieu écologique. Il s'agit d'un outil de première intention à destination des professionnels accompagnant les personnes adultes avec autisme au quotidien. Cet instrument doit pouvoir s'inscrire dans le processus d'évaluation globale du fonctionnement du sujet y compris dans le cadre de démarches diagnostiques.

### **Caractéristiques de l'ESAA**

L'ESAA comporte huit catégories permettant d'évaluer l'intensité de la réactivité sensorielle du sujet pour chacune des sept modalités sensorielles (visuelle, auditive, tactile, vestibulaire, proprioceptive, gustative, olfactive), ainsi que d'évaluer sa réactivité globale. Son profil sensoriel est ainsi dégagé par l'identification :

- 1) d'un manque de réactivité générale aux stimuli de l'environnement (hypo-réactivité) ;
- 2) d'une réactivité commune aux stimuli (réactivité ordinaire) ;
- 3) d'une réactivité exacerbée aux stimuli de l'environnement (hyper-réactivité).

<sup>5</sup> déclaration INPI N°432974

Les préférences de la personne, « ses forces sensorielles » ainsi que ses aversions, « faiblesses sensorielles » peuvent également être mises en évidence.

Deux modalités de passation sont proposées et peuvent être utilisées de façon complémentaire pour une meilleure connaissance de la réactivité sensorielle de la personne :

- L'observation indirecte, basée sur la connaissance de la personne avec autisme dans son milieu de vie. La cotation est alors réalisée par une ou plusieurs personnes de l'entourage (professionnels, parents) côtoyant la personne dans sa vie de tous les jours.
- L'observation directe, qui s'appuie sur une évaluation standardisée à l'aide d'une « mallette sensorielle » comportant des objets permettant d'évaluer les réactions sensorielles de la personne sur chaque modalité. Elle est réalisée par un professionnel expert dans le domaine des TSA (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, éducateur spécialisé) dans le cadre d'une séance d'évaluation avec la personne avec autisme.

## Population de l'étude

L'échantillon est constitué de 118 personnes adultes ayant reçu un diagnostic d'autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement par des psychiatres selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (2000). L'ensemble des sujets inclus dans l'étude est âgé de 17 ans ou plus sans limite d'âge. Tous les sujets présentent des troubles autistiques dont la sévérité est légère à moyenne ou sévère. L'Echelle CARS (Schopler, 1980 ; traduction française de Rogé, ECPA, 1988) est utilisée pour évaluer le degré d'autisme. Le retard mental est également pris en compte et constitue un critère d'inclusion. Celui-ci est qualifié en fonction des critères diagnostiques du DSM-IV-TR (moyen / grave / profond / non spécifié).

## Centres partenaires recruteurs

Les sujets sont recrutés au sein de structures sanitaires et de structures médico-sociales spécialisées dans la prise en charge de personnes adultes avec autisme ou généralistes mais accueillant des personnes adultes avec autisme clairement identifiées. Douze structures médico-sociales et/ou services hospitaliers répartis dans plusieurs régions de France sont impliqués dans l'étude.

## Organisation de l'étude

Cette étude a fait l'objet de conventions de recherche entre les 12 structures partenaires et le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057) de l'Institut de Psychologie de l'université Paris Descartes afin de préciser les conditions de réalisation de l'étude et de garantir le respect des règles éthiques et déontologiques inhérentes à toute recherche. Les modalités de la recherche (objectifs visés, protocoles de recueil des données, conditions de passations) ont été présentées à chaque équipe clinique partenaire au cours de réunions de travail. Les partenaires cliniques identifiés au sein de chaque structure (psychologues, psychomotriciens, etc.) ont ensuite été formés à l'utilisation de l'outil afin d'harmoniser les procédures de passation et les cotations. Le

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Institut de Psychologie Paris Descartes est responsable de la gestion des données et du suivi de l'étude. Les données ont toutes été anonymisées lors de leur traitement.

## Résultats

### → Etude des différents types de réactivités sensorielles en fonction des modalités sensorielles

#### Méthode d'analyse des données

Les anomalies sensorielles ont tout d'abord été dénombrées puis répertoriées selon les différentes modalités sensorielles. Elles ont ensuite été étudiées à l'aide d'un tableau à double entrée dit « tableau de contingence », qui a permis de mettre en évidence les relations pouvant exister (ou non) entre les modalités de ces deux variables qualitatives. Nous avons eu recours à une analyse des taux de liaison inter-modalités (TXL) interprétables en termes de sur-représentations pouvant indiquer des tendances à la reproductibilité (Corroyer & Wolff, 2003). L'analyse descriptive a ensuite été élargie à l'inférence en utilisant le calcul de la statistique  $\chi^2$  (Corroyer & Wolff, 2003).

(Tableau 1, page suivante)

Si l'on se penche sur les types de réactivité de manière globale, nous constatons pour l'ensemble des sujets de l'échantillon, une prédominance de la réactivité paradoxale (co-existence des hypo- et des hyper-réactivités). Les analyses des taux de liaison révèlent des attractions entre la réactivité paradoxale et cinq des huit modalités sensorielles évaluées. L'hyper-réactivité est aussi largement représentée : des attractions sont identifiées pour cinq modalités sensorielles. L'hypo-réactivité est un peu moins fréquemment observée tout comme la réactivité commune qui touche deux modalités sensorielles et également la réactivité globale. Ces résultats démontrent qu'il existe une relation entre la réactivité sensorielle et les modalités sensorielles des adultes avec autisme. Les résultats trouvés pour les 118 sujets peuvent être généralisés à une population plus vaste ( $\chi^2[28] = 114,67 ; p < .001$ ).

### → Etude du lien entre la sévérité des troubles autistiques et l'intensité des perturbations sensorielles

Nous avons ensuite étudié le lien entre la sévérité de l'autisme et l'intensité des perturbations sensorielles. Les données le permettant, des statistiques inférentielles ont été mises en œuvre sur l'ensemble des scores sensoriels obtenus et selon la sévérité de l'autisme des sujets via le recours au test T de Student.

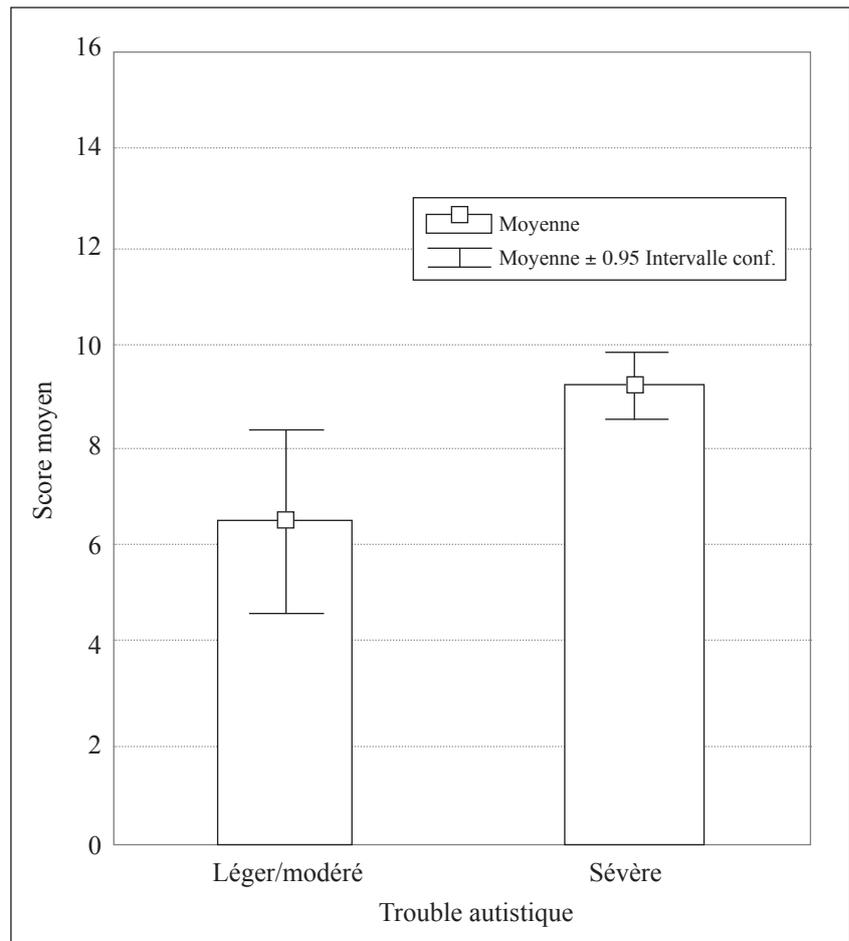
Les résultats suggèrent que les sujets avec autisme dont les troubles autistiques sont plus sévères ont des scores sensoriels moyens plus élevés (différence significative :  $t[115] = 3.10 ; p < .002$ ). Ces résultats montrent que chez les personnes adultes avec autisme, la sévérité du trouble autistique est liée niveau de perturbation sensorielle.

(Figure 1, page suivante)

# Communications affichées - Université d'automne

Tableau 1 : Taux de liaison (TXL) et fréquences (%) de la réactivité sensorielle en fonction des modalités sensorielles

Modalités sensorielles	Visuelle		Tactile		Auditive		Olfactive		Gustative		Proprioceptive		Vestibulaire		Globale	
	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL
Réactivités	8,47	-0,33	10,93	-0,14	9,56	-0,25	17,21	+0,48	11,48	-0,08	15,03	+0,19	12,84	+0,01	14,48	+0,15
Hypo-réactivité	14,60	+0,15	18,14	+0,43	16,81	+0,33	2,21	-0,81	9,73	-0,22	11,95	-0,06	13,27	+0,05	13,27	+0,06
Hyper-réactivité	9,00	-0,29	23,00	+0,81	17,00	+0,34	1,00	-0,91	5,00	-0,60	17,00	+0,34	15,00	+0,18	13,00	+0,03
Réactivité Commune	18,83	+0,49	5,86	-0,54	11,72	-0,08	16,32	+0,41	19,67	+0,58	7,95	-0,37	10,88	-0,14	8,79	-0,30



Trouble autistique	Scores moyennes	Score N	Score Ec-types
Léger/modéré	6.47	19	3.79
Sévère	9.27	98	3.56
Tous groupes	8.81	117	3.73

Figure 1 : scores moyens selon la sévérité du trouble autistique

## Discussion

Ces résultats préliminaires issus de notre échantillon (n = 118) permettent d'identifier des profils sensoriels différenciés selon les caractéristiques des personnes évaluées. Ces dernières présentent des particularités sensorielles spécifiques qui se traduisent majoritairement par des réactivités paradoxales (co-existence d'hypo- et d'hyper-réactivités) mais aussi par des hyper-réactivités qui touchent les différentes modalités sensorielles investiguées. Ces résultats suggèrent que les personnes avec autisme et retard mental sont très perturbées au plan sensoriel. Ils soulignent également l'interdépendance des modalités sensorielles entre elles qui témoigne de la nature globale du dysfonctionnement sensoriel dans l'autisme. Ils vont dans le sens des travaux de Crane et al., 2009, qui montrent la persistance des troubles sensoriels à l'âge adulte chez 94,44 % des sujets de leur échantillon âgés de 18 à 65 ans. Ils démontrent également que ces adultes présentent des niveaux extrêmes de dysfonctionnements

sensoriels et qu'il existe une grande variabilité dans l'expression des anomalies sensorielles, tout comme le suggèrent nos données. Les particularités et la variabilité des réponses sensorielles évaluées à l'aide de l'échelle ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme) montrent que ce nouvel outil est pertinent pour déterminer les particularismes sensoriels des personnes adultes avec autisme et retard mental.

Ces résultats indiquent également un effet de la sévérité des troubles autistiques sur l'intensité des perturbations sensorielles. Les personnes dont l'autisme est le plus sévère sont donc également les plus affectées sur le plan sensoriel.

De plus, ces résultats montrent l'importance capitale des symptômes sensoriels au sein du tableau clinique des troubles du spectre autistique et attestent que ce nouvel outil est pertinent pour aider les professionnels à réaliser une meilleure appréciation des typologies sensorielles des adultes avec autisme.

Par ailleurs, l'évaluation à l'aide de l'ESAA doit inciter les professionnels à mieux prendre en compte les facteurs d'environnement (habitat...) ayant un impact sur la sensorialité et ses particularités chez les adultes avec autisme : identifier les sources d'inconfort sensoriel liées au cadre de vie serait utile pour proposer des adaptations environnementales sur le plan de l'agencement architectural mais aussi de l'aménagement sensoriel (Recordon-Gaboriaud, 2009). Charras (2008) insiste sur l'importance d'une bonne lisibilité sensorielle environnementale et il montre que la limitation des stimuli influence beaucoup le comportement des personnes avec autisme. D'autres travaux soulignent aussi l'impact de ces particularités sensorielles sur « le mode d'habiter des personnes avec autisme » en démontrant que cet impact est accentué dans le cadre d'un hébergement collectif résidentiel (Brand, 2010 ; Azema et al., 2011). Ainsi, créer une atmosphère apaisante du lieu de vie pour ces personnes nécessite un contrôle des stimulations sensorielles et une réflexion sur l'agencement de l'habitat.

## Conclusion

Ce travail porte sur la validation des qualités psychométriques de cette échelle auprès d'adultes avec autisme constituant l'échantillon de l'étude. Cette validation devrait aboutir à la mise à disposition des professionnels de la santé d'un nouvel instrument leur permettant d'une part, d'évaluer les particularités et le profil sensoriels des adultes avec autisme et de produire des aménagements écologiques et des traitements sensoriels qui leur soient appropriés, et d'autre part, d'étudier l'évolution de ces particularités sensorielles au regard des modifications apportées et des interventions produites. L'objectif final est donc bien de favoriser la prise en compte des anomalies sensorielles des adultes avec autisme (1) afin de mieux les analyser et de les comprendre et (2) de porter une attention particulière à l'aménagement de leur environnement sensoriel.

## Références bibliographiques

- Ayres, A.J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Azema B., Bénédicte M., Lionnet P. et al. (2011). *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*. Etude commanditée par la DGAS. ANCREAI.
- Baranek, G.T. (2002). Efficacy of Sensory and Motor Interventions for Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 5, 397-422.
- Barthélémy, C. (2012). Historique, sémiologie et évolution nosographique. In Barthélémy, C., Bonnet-Brilhault, F. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte*, 15-19. Paris, Médecine Sciences Publications.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S.A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A Meta-Analysis of Sensory Modulation Symptoms in Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1-11.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. London and Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2005). *Sensory Profiles Checklist (Revised), Sensory Perceptual issues in autism and Asperger Syndrome*. London and Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers.
- Brand A. (2010). *Living in the community. Housing design for adults with autism*. Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art.
- Caucal, D., & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans Sartoux, Autisme France Diffusion.
- Charras, K. (2008). Environnement et Santé Mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme. Thèse de Doctorat de Psychologie Environnementale, Université Paris V.
- Corroyer, D., & Wolff, M. (2003). *L'analyse statistique des données pour la Psychologie : concepts et méthodes de base*. Paris : Armand Colin.
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13, 215.
- Degenne-Richard, C., & Fiard, D. (2011). L'Hypostimulation Sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 27, 57-63.
- Delacato, C. (1974). *The ultimate stranger : the autistic child*. Novato, CA : Academic Therapy Publications.
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to Facilitate Auditory, Visual, and Motor Integration in Autism: A Review of the Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 5, 415-421.
- DSM IV-TR : American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Revised, DSM IV*, 4<sup>e</sup> édition, Washington, D.C., American Psychiatric Association. (version française, 1995. Paris. Masson).
- DSM-5 : American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5*, 5<sup>e</sup> édition, Washington, D.C., American Psychiatric Association.
- Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*. San Antonio, Texas : The Psychological Corporation.

- Dunn, W. (2007). *Living Sensionally. Understanding your senses*. London and Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers.
- Foss-Feig, J., Kwakye, L., Cascio, C., Burnette, C., Kadirav, H., Stone, W., & Wallace, M. (2010). An extended multisensory temporal binding window in autism spectrum disorders. *Experimental Brain Research*, 203, 381-389.
- Gepner, B., & Mestre, D. (2002). Postural recativity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 231-238.
- Gepner, B., & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*. 436, 56-59.
- Grandin, T. (1997). *Penser en images*. Odile Jacob.
- Grandin, T. (2011). *The Way I See It. A Personal Look at Autism and Asperger's*. Arlington, Future Horizons.
- Haute Autorité de Santé (2011). *Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte*. Saint-Denis La Plaine.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250. Traduction française (1990) : Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 38, 65-84.
- Lane, E. A., Young, R. L., Baker, A.E.Z., Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 112-122.
- 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.
- Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 38 (1-2), 43-49.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. 4, 197-215.
- Recordon-Gaboriaud, S. (2009). Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. Dossier Particularités sensorielles. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 46-50.
- Reynolds, S., Lane, S.J. (2008). Diagnostic validity of sensory over-responsivity: a review of the literature and case reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 516-529.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Rochen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services. Adaptation Française par Rogé, B., *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.)*. ECPA, Paris. Issy-les-Moulineaux. Etablissements d'Applications Psychotechniques.
- Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. In C. Tardif, *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille, Solal Editeur.
- Wilbarger, P. (1995). The sensory diet : activity programs based on sensory processing theory. *Sensory integration special interest section newsletter*, 18, 1-4.
- Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus*. Robert Laffont.
- Williams, D. (1998). *Autism and Sensing. The Unlost Instinct*. London : Jessica Kingsley Publishers.

## Impact du ralentissement des informations faciales dynamiques dans l'autisme : une étude en oculométrie

---

Aurore Charrier<sup>1</sup>, Carole Tardif<sup>2</sup> et Bruno Gepner<sup>3</sup>

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des désordres neuro-développementaux essentiellement caractérisés par des altérations de la communication sociale (APA, 2013). Cette communication, pour être effective entre deux ou plusieurs personnes, nécessite que chacun des partenaires traite correctement les informations échangées lors de l'interaction, notamment la dynamique faciale (par ex., mouvements des yeux et des lèvres, mimiques faciales émotionnelles) qui contribue à l'engagement social avec autrui (Johnson, 2006 ; Annaz et al., 2012) et à la compréhension de la communication sociale grâce à la détection des états psychologiques, motivations et intentions d'autrui (Frith & Frith, 1999 ; Farroni et al., 2002). Or, les personnes avec autisme présentent une attention atypique au mouvement biologique-humain (voir Simmons et al., 2009 et Kaiser & Pelphrey, 2012, pour des revues), et des études en oculométrie (technique permettant d'enregistrer les mouvements oculaires) ont identifié plusieurs particularités dans leurs comportements d'exploration visuelle, par rapport aux individus au développement typique : elles regardent moins autrui (Chawarska & al., 2009, 2013), les visages (Hosozawa et al., 2012 ; Swettenham & al., 1998) et ses caractéristiques centrales (de Wit, Falck-Ytter & von Hofsten, 2008 ; Klin et al., 2002 ; Shic, Macari & Chawarska, 2013) au profit de zones sans importance sociale, et leur balayage visuel est plus erratique, imprécis, et désorganisé (Pelphrey et al., 2002).

En outre, dans la vie quotidienne, la communication requiert des compétences pour discriminer les paroles des interlocuteurs des autres sons environnementaux, surtout lors des interactions sociales à plusieurs ou lorsque des bruits parasitent la réception des paroles du partenaire de communication. Des difficultés pour percevoir la voix (Gervais et al., 2004) et l'utiliser, par exemple, pour réaliser des jugements socio-affectifs (Paul et al., 2005) ou attribuer des états mentaux à autrui (Golan, Baron-Cohen, Hill, & Rutherford, 2007 ; Kleinman, Marciano, & Ault,

2001 ; Rutherford, Baron-Cohen, & Wheelwright, 2002) sont observées chez les personnes avec TSA.

De surcroît, elles peuvent avoir du mal à analyser en même temps des informations issues de plusieurs modalités sensorielles (par ex., Iarocci & McDonald, 2006 ; Waterhouse, Fein & Modahl, 1996) ayant tendance à se centrer sur un seul sens à la fois (traitement unimodal). De ce fait, regarder quelqu'un tout en l'écoutant peut être trop compliqué pour les personnes avec autisme (Bogdashina, 2003).

Au total, entre 30 % et 100 % des personnes avec TSA rencontreraient précocement (Baranek, 1999) des anomalies sensorielles (Ben-Sasson et al., 2009 ; Costa Caminha & Lampreia, 2012 ; Dawson & Waitling, 2000 ; Harrison & Hare, 2004 ; Iarocci & McDonald, 2006) et ce, indépendamment de la sévérité de leurs troubles (Dunn, Myles, & Orr, 2002). Pour expliquer ces particularités sensorielles, plusieurs interprétations ont vu le jour, en particulier une faiblesse de la cohérence centrale (Frith, 1996 ; Happé & Frith, 2006) ou un sur-fonctionnement perceptif avec biais local (Mottron et al., 2001 ; 2006). Une autre propose l'existence de désordres de la perception des flux multi-sensoriels de fréquence temporelle élevée : les signaux auditifs, visuels, mais également, tactilo-kinesthésiques, présents dans l'environnement, seraient trop rapides et/ou complexes pour être traités en temps réel (Gepner et al., 2001 ; 2002 ; 2005 ; 2009). En conséquence, les personnes avec TSA présenteraient dès leur plus jeune âge une moindre attention pour les visages, en particulier la zone des yeux et, plus généralement, des difficultés à communiquer ou à s'engager dans des interactions sociales. Une possible solution à certaines de ces difficultés a alors émergé : ralentir, au moyen d'un logiciel (LOGIRAL), les informations dynamiques véhiculées dans les échanges (mouvements du corps et du visage, parole et sons) afin de laisser une durée suffisante aux personnes TSA pour les traiter. Ainsi, une série de recherches a montré l'effet bénéfique d'une présentation ralentie qui se traduit

---

<sup>1</sup> Doctorante sous la direction du Pr Carole Tardif, Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273, Aix-Marseille Université, financée par la Région PACA, aurore.charrier@univ-amu.fr

<sup>2</sup> Professeur de Psychologie et Psychopathologie du Développement, UFR de Psychologie, Centre de Recherche PsyCLE, Aix-Marseille Université, carole.tardif@univ-amu.fr

<sup>3</sup> Pédiopsychiatre et chercheur associé, Laboratoire de Neurobiologie des Interactions Cellulaires et Neuropathologie (NICN), UMR CNRS 7259, Aix-Marseille Université, bruno.gepner@univ-amu.fr

notamment par des performances accrues en reconnaissance d'expressions faciales émotionnelles et non-émotionnelles (Gepner et al., 2001 ; Tardif et al., 2007), en imitation faciale et corporelle (Lainé et al., 2008, 2011), et par une normalisation de la catégorisation de phonèmes ambigus (Tardif et al., 2002). Une étude récente a également montré que le ralentissement des mouvements faciaux et de la parole améliorerait significativement la compréhension et la cognition verbale chez un enfant avec autisme (Tardif et al., soumis).

Dans la lignée de ces travaux axés sur des mesures comportementales, la présente étude vise à mesurer en oculométrie l'effet du ralentissement des mouvements du visage et de la parole d'une personne racontant une histoire sur un écran d'ordinateur sur les comportements d'exploration visuelle d'enfants avec TSA. Plus spécifiquement, on s'attend à ce que les enfants avec TSA regardent plus le visage et ses caractéristiques centrales (zones des yeux et de la bouche) lorsque la vitesse de présentation des scènes est ralentie.

## Méthodologie

### Population

Le groupe expérimental est composé de 23 enfants, âgés de 3 à 8 ans (âge moyen : 5 ans 8 mois ; E.T. : 18.79), présentant un autisme infantile diagnostiqué selon les critères de la CIM-10 (OMS, 1993). L'évaluation de la sévérité du trouble autistique est effectuée à l'aide de la CARS (Schopler et al., 1980). En fonction de leur degré de sévérité, les enfants sont répartis en 3 sous-groupes (voir tableau 1) : un groupe avec autisme léger, comprenant les enfants ayant un score à la CARS < à 33 (n=3) ; un groupe avec autisme modéré, incluant les enfants ayant un score à la CARS compris entre 33 et 38 (n=8) ; un groupe avec autisme sévère, pour les enfants ayant un score à la CARS > à 38 (n=12). La présence d'importants troubles du comportement empêchant la participation des enfants aux mesures oculométriques, ou encore l'existence de troubles de l'humeur associés, de même que la prise de médicaments affectant leur système oculomoteur, ou encore des pathologies oculaires ou auditives, des antécédents de troubles neurologiques (épilepsie, encéphalopathie) sont des critères d'exclusion de l'étude. Les enfants avec autisme ont été recrutés auprès de services hospitaliers (hôpital de jour pour enfants), de SESSAD et de professionnels (pédopsychiatres, orthophonistes) en libéral dans les Bouches-du-Rhône.

Le groupe de 23 enfants avec autisme est comparé à un groupe témoin constitué de 29 enfants ayant un dévelop-

pement typique, âgés de 3 à 8 ans (voir tableau 1), dépourvus de troubles psychiatriques, neurologiques ou de retards dans les apprentissages, et recrutés auprès d'établissements scolaires des Bouches-du-Rhône.

### Matériel

Un oculomètre Tobii T120 Eye Tracker (Tobii Technology, Stockholm, Suède) est utilisé pour enregistrer les mouvements oculaires des enfants. Cinq diodes envoient de la lumière infrarouge (IR) au centre de la pupille, le reflet réfléchi par la cornée du sujet est enregistré à l'aide d'une caméra haute résolution. L'emplacement et la taille de la pupille sont échantillonnés à une fréquence de 120 Hz et la précision du suivi de la position des yeux est de 0,5° pour une résolution spatiale de 0,2°. Cet oculomètre, non invasif et disposant d'une grande tolérance aux mouvements de la tête, est particulièrement adapté pour les enfants qui se trouvent ainsi placés face à un écran comme celui d'un ordinateur ou d'une télévision.

L'oculomètre est relié à un ordinateur portable sur lequel est installé le logiciel Studio 3.0, ainsi que deux enceintes pour amplifier le son.

### Stimuli

Les stimuli consistent en des films vidéo (de format avi) en couleur, présentant une narratrice qui raconte une version abrégée et simplifiée de l'histoire « Les Trois Petits Cochons » de façon animée, avec des variations de la tonalité des phrases et des expressions faciales. L'histoire est décomposée en 6 scènes (S1, S2, S3, S4, S5, S6), de 16.7 s chacune. Chaque scène est présentée selon 3 vitesses différentes :

- Vitesse de référence (VR) = la durée d'une scène est de 16.7 s ;
- Vitesse ralentie à 30 % (R30) = la durée d'une scène est de 24.3 s ;
- Vitesse ralentie à 50 % (R50) = la durée d'une scène est de 34.3 s.

Les vitesses R30 et R50 sont obtenues en utilisant un logiciel spécifique, Logiral (Gepner et Tardif, 2009), permettant de ralentir l'image et le son des films de manière parfaitement synchronisée, sans perte de qualité de la fréquence acoustique de la voix :

L'histoire des Trois petits cochons telle qu'elle est présentée aux participants est donc constituée, dans un ordre aléatoire, de 2 séquences en vitesse normale, de 2 séquences en vitesse R30 (ralentie à 30 %), et de 2 séquences en vitesse R50 (ralentie à 50 %).

**Tableau 1 :** Présentation de la population

	Groupe d'enfants avec autisme			Groupe témoin
	Sévère	Modéré	Léger	
	M - (SD) - n	M - (SD) - n	M - (SD) - n	
Age chronologique (en mois)	63.92 (18.64) 12	67.63 (15.43) 8	87.33 (21.94) 3	71.03 (17.73) 29
Sévérité autisme (CARS)	40.25 (1.64) 12	35.63 (1.23) 8	30.33 (0.58) 3	

A la suite de l'histoire, une image extraite d'un dessin animé puis une photographie du visage de la personne ayant raconté l'histoire des Trois Petits Cochons et affichant une émotion de base (par ex. : colère ou joie) ou arborant une expression neutre, apparaissent au centre de l'écran pendant 4 secondes chacune. Elles permettent, si nécessaire, de ré-attirer l'attention de l'enfant sur l'écran de visualisation.

## Procédure expérimentale

Les enfants avec autisme ont été testés individuellement dans un box expérimental<sup>4</sup> et les enfants typiques ont été testés dans une salle spécialement aménagée à cet effet dans leur école.

L'enfant est placé devant l'écran de l'oculomètre. Après une phase de calibration, on lui présente au minimum 3 fois l'histoire des Trois petits cochons (soit 18 scènes), de façon à ce qu'il ait vu chaque scène dans les 3 conditions de vitesse différentes, et 6 stimuli statiques (3 images et 3 photographies) pour une durée totale de 476 secondes. Le passage d'une scène à une autre scène ou à un stimulus statique se fait à l'aide d'un clic de souris réalisé par l'expérimentateur. Ceci permet d'aménager des pauses selon les besoins et l'attention de l'enfant.

## Mesures

Nous enregistrons le nombre, le temps, et la durée moyenne des fixations visuelles de l'enfant sur chacune des scènes de l'histoire, présentée dans les trois vitesses. Nous mesurons ces paramètres sur chacune des quatre zones d'intérêts préalablement déterminées : les yeux, la bouche, le visage de la personne, et la zone « hors du visage » (voir figure 1).

## Résultats

Les données ont été analysées à l'aide de modèles GEE (Generalised Estimated Equation, Liang & Zeger, 1986). Le modèle GEE est une extension de l'approche du modèle linéaire généralisé, il permet l'analyse de mesures répétées à l'aide d'une estimation par quasi-vraisemblance. Ce modèle est particulièrement approprié pour comparer les moyennes de groupes tout en tenant compte des éventuelles sources de variations pour un participant donné.

### 1) Enfants autistes vs typiques

- Comparativement aux enfants typiques, les enfants avec autisme fixent moins longtemps les scènes ( $b=16.77$ ,  $SD=2.89$ ,  $W=33.77$ ,  $p<.001$ ), font moins de fixations ( $b=14$ ,  $SD=3$ ,  $W=21.93$ ,  $p<.001$ ), et celles-ci sont d'une durée moyenne plus courte ( $b=.22$ ,  $SD=.05$ ,  $W=21.57$ ,  $p<.001$ ).
- Ils fixent moins longtemps la bouche ( $b=18.38$ ,  $SD=2.53$ ,  $W=52.8$ ,  $p<.001$ ) et le visage ( $b=50.47$ ,  $SD=2.83$ ,  $W=319.09$ ,  $p<.001$ ) et plus longtemps la zone « autre » que les enfants typiques ( $b=1.64$ ,  $SD=.62$ ,  $W=7.02$ ,  $p<.01$ ).

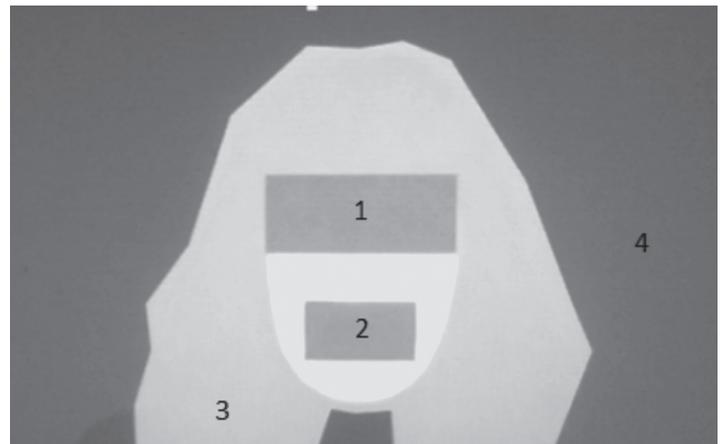


Figure 1 : Zones d'intérêts : 1= zone des yeux, 2= zone de la bouche, 3= zone du visage (comprenant les zones 1 et 2), 4= zone autre (excluant la zone du visage).

- Il n'y a pas de différence entre les groupes pour la zone des yeux que ce soit au niveau du nombre, du temps ou de la durée moyenne des fixations.

### 2) Au sein du groupe d'enfants avec autisme

- Toutes zones confondues, les enfants font un nombre de fixations plus important sur les scènes présentées en vitesse de référence comparativement aux scènes présentées en vitesse ralentie R50 ( $b=2.73$ ,  $SD=.96$ ,  $W=8.13$ ,  $p<.01$ ).
- Toutes zones confondues, leurs fixations ont une durée moyenne plus longue sur les scènes au ralenti R50 que sur les scènes en vitesse de référence ( $b=.04$ ,  $SD=.01$ ,  $W=7.06$ ,  $p<.01$ ) (voir figure 2).
- Toutes zones confondues, leurs fixations ont une durée moyenne plus longue sur la zone de la bouche pour les scènes présentées au ralenti R50 comparées à la vitesse de référence ( $b=.08$ ,  $SD=.03$ ,  $W=6.80$ ,  $p<.01$ ) (voir figure 2).
- La comparaison des 3 sous-groupes avec autisme montre que le groupe avec autisme léger, comparé aux groupes avec autisme modéré et sévère, regarde

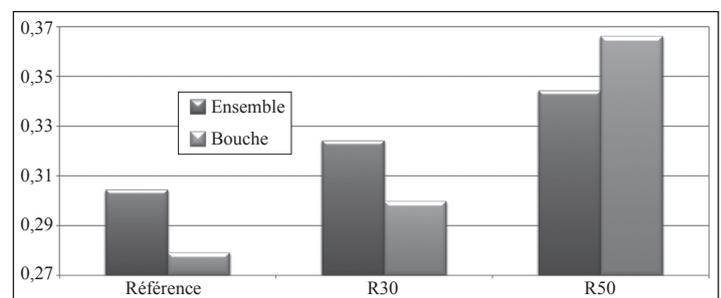


Figure 2 : Durée moyenne des fixations (en secondes) en fonction de la vitesse des films (VR, R30, R50) sur la bouche et l'ensemble des zones

(ensemble = ensemble des 4 zones d'intérêt la fig.2 ; NB : les résultats n'étant pas statistiquement significatifs pour les zones des yeux et « hors du visage », ils n'apparaissent pas sur le graphique).

<sup>4</sup> Au Laboratoire Parole Langage, UMR CNRS 7309, Aix-Marseille Université.

plus longtemps les scènes visuelles (léger vs. modéré :  $b=8.29$ ,  $SD=4.11$ ,  $W=4.06$ ,  $p<.05$  ; léger vs. sévère :  $b=9.42$ ,  $SD=3.38$ ,  $W=7.76$ ,  $p<.01$ ), et fait des fixations d'une durée moyenne plus longue (léger vs. modéré :  $b=.25$ ,  $SD=.12$ ,  $W=4.43$ ,  $p<.05$  ; léger vs sévère :  $b=.27$ ,  $SD=.12$ ,  $W=5.65$ ,  $p<.05$ ) sur l'ensemble des scènes, toutes zones confondues.

### 3) Comparaison au sein des différents sous-groupes d'enfants avec autisme

Nous avons ensuite réalisé des analyses spécifiques pour chaque sous-groupe (léger-modéré-sévère). Des effets significatifs sont observés seulement pour les enfants avec un autisme léger, c'est pourquoi nous nous centrons sur ce sous-groupe dans la suite de présentation des résultats.

- Les enfants de ce sous-groupe fixent plus longtemps les scènes ralenties (R50) que celles en vitesse de référence (R50 vs VR :  $b=1.68$ ,  $SD=.65$ ,  $W=6.58$ ,  $p<.01$ ) et font des fixations d'une durée moyenne plus longue sur les scènes ralenties (R50 et R30) comparativement à la vitesse de référence (VR vs. R50 :  $b=.11$ ,  $SD=.03$ ,  $W=14.62$ ,  $p<.001$  ; VR vs. R30 :  $b=.08$ ,

$SD=.02$ ,  $W=13.34$ ,  $p<.001$ ). Une différence significative apparaît également entre les deux vitesses de ralentissement : les enfants avec un autisme léger font des fixations d'une durée moyenne plus longue sur les scènes très lentes (R50) que celles lentes (R30) ( $b=.04$ ,  $SD=.01$ ,  $W=15.09$ ,  $p<.001$ ).

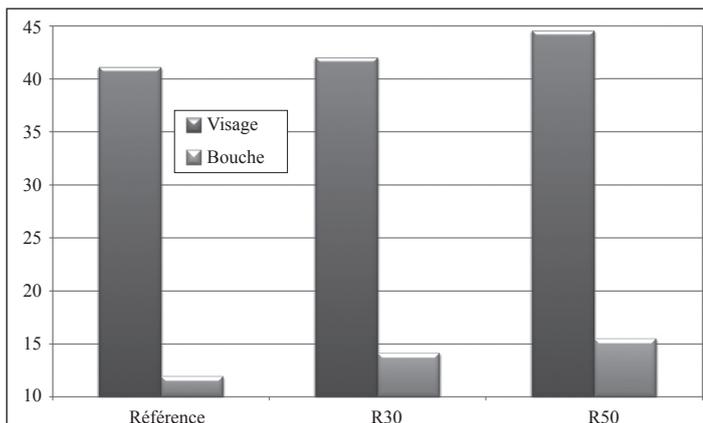
- En vitesse très lente (R50) comparativement à la vitesse de référence et à la vitesse lente (R30), ils fixent plus longtemps la zone de la bouche (R50 vs. R30 :  $b=1.37$ ,  $SD=.36$ ,  $W=14.19$ ,  $p<.001$  ; R50 vs. VR :  $b=3.55$ ,  $SD=1.05$ ,  $W=11.41$ ,  $p<.001$ ) ainsi que la zone du visage (R50 vs. R30 :  $b=2.53$ ,  $SD=1.19$ ,  $W=4.52$ ,  $p<.05$  ; R50 vs. VR :  $b=3.46$ ,  $SD=0.78$ ,  $W=19.61$ ,  $p<.001$ ) (voir figure 3).

- Ils font des fixations d'une durée moyenne plus grande sur la bouche en vitesses ralenties (R50 et R30) par rapport à la vitesse de référence (R50 vs. VN :  $b=.25$ ,  $SD=.08$ ,  $W=10.65$ ,  $p<.001$  ; R30 vs. VN :  $b=.20$ ,  $SD=.07$ ,  $W=6.92$ ,  $p<.01$ ). Ils font des fixations d'une durée moyenne plus grande sur les yeux en vitesse très lente (R50) comparativement à la vitesse lente (R30) ( $b=.08$ ,  $SD=.03$ ,  $W=9.82$ ,  $p<.01$ ) et à la vitesse de référence ( $b=.12$ ,  $SD=.02$ ,  $W=26.72$ ,  $p<.001$ ) (voir figure 4).

## Discussion

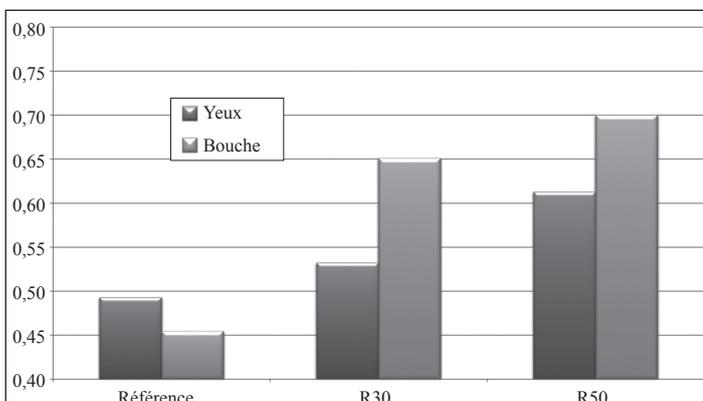
Cette étude en oculométrie avait pour objectif de mesurer l'impact du ralentissement des informations dynamiques (visuelles et auditives) sur les comportements d'exploration visuelle d'enfants avec TSA regardant un visage dynamique. Nos résultats montrent que :

- 1) comparativement aux enfants ayant un développement typique, les enfants autistes fixent moins les scènes visuelles de façon générale, et quand ils le font, ils regardent moins le visage et la bouche, et davantage la zone en dehors du visage (zone « hors du visage »). Ces résultats sont en accord avec les recherches rapportant que, par rapport aux enfants ayant un développement typique, ceux avec TSA ont tendance à ne pas être aussi attentifs aux personnes (Chawarska et al., 2009, 2013 ; Swettenham et al. 1998) et aux caractéristiques centrales du visage, en particulier la zone des yeux (de Wit et al., 2008 ; Hosozawa et al., 2012 ; Klin et al., 2002 ; Shic et al., 2013), préférant observer des zones sans importance sociale telle que l'arrière-plan (de Wit et al. 2008 ; Hosozawa et al., 2012 ; Klin et al., 2002b ; Shic et al., 2013).
- 2) plus la vitesse de la vidéo est ralentie, moins les enfants autistes font de saccades et plus la durée moyenne de leur fixation sur la scène visuelle s'accroît, en particulier sur la bouche. Le ralenti améliore ainsi l'exploration visuelle du visage chez les enfants avec autisme en diminuant leur tendance à disperser leur attention et en stabilisant davantage leur regard sur un endroit précis, notamment la zone de la bouche. Ce résultat est particulièrement intéressant puisque si les enfants autistes font des fixations plus longues sur la bouche lorsque les scènes sont ralenties, il est



**Figure 3 :** Temps de fixation (en seconde) en fonction de la zone regardée (visage et bouche) par le groupe avec autisme léger.

(NB : les résultats pour les zones yeux et « hors du visage » n'étant pas significatifs, ils n'apparaissent pas sur le graphique).



**Figure 4 :** Durée moyenne (en seconde) des fixations en fonction de la zone regardée par le groupe avec autisme léger

(NB : les résultats pour les zones visage et « hors du visage » n'étant pas significatifs, ils n'apparaissent pas sur le graphique)

possible qu'ils perçoivent mieux les informations issues des mouvements des lèvres, et décodent mieux les aspects visuels de la parole et du langage.

- 3) les analyses réalisées entre les 3 sous-groupes (autisme léger, moyen, sévère) montrent que le ralentissement est essentiellement favorable aux enfants ayant des troubles autistiques légers. Les enfants de ce sous-groupe regardent plus longtemps la bouche et le visage, et font des fixations plus longues sur la bouche et les yeux. Le ralenti leur permet donc d'être plus attentifs aux informations centrales du visage présentées à l'écran de l'ordinateur. Ils stabilisent leur regard sur la zone du visage, de la bouche et des yeux. Avec le ralentissement, ils ont ainsi accès aux informations essentielles pour le décodage des expressions faciales, la lecture labiale et la compréhension du langage. Ce résultat se distingue de ceux des recherches antérieures montrant des effets bénéfiques du ralenti sur la reconnaissance des mimiques faciales et l'imitation corporelle et faciale en particulier pour les enfants ayant les troubles les plus sévères (Lainé & al., 2008, 2011 ; Tardif, Lainé, Rodriguez & Gepner, 2007). Nous pouvons supposer que l'histoire présentée à l'écran est potentiellement trop compliquée et/ou peu intéressante, attractive ou stimulante pour les enfants avec autisme modéré et sévère (qui n'ont probablement pas compris l'histoire et/ou ont eu du mal à rester attentifs pendant toute la passation).

Dans l'ensemble, nos résultats apportent de nouveaux indices psychophysiques en faveur d'un dysfonctionnement du traitement des informations de la dynamique faciale dans l'autisme, et de l'utilité de ralentir ces informations, notamment non verbales (gestes, mouvements faciaux et corporels), mais aussi verbales (paroles, sons) auprès des enfants avec autisme.

Ces données obtenues en oculométrie soutiennent l'importance d'étudier l'impact de l'utilisation régulière du ralentissement des informations dynamiques sur les compétences en communication et en cognition sociale d'enfants avec TSA. Une recherche longitudinale, écologique, utilisant Logiral lors des séances d'orthophonie, est actuellement terminée et en cours de publication.

## Bibliographie

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. ISBN 978-0-89042-555-8.
- Annaz, D., Campbell, R., Coleman, M., Milne, E., & Swettenham, J. (2012). Young Children with Autism Spectrum Disorder Do Not Preferentially Attend to Biological Motion. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 401-408.
- Baranek, G.T. (1999). Autism During Infancy: A Retrospective Video Analysis of Sensory-Motor and Social Behaviors at 9-12 Months of Age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 3, 213-224.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A Meta-Analysis of Sensory Modulation Symptoms in Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1-11.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome : Different Sensory Experiences-Different Perceptual Worlds*. London and Philadelphia : JKP.
- Chawarska, K., & Shic, F. (2009). Looking but not seeing: atypical visual scanning and recognition of faces in 2 and 4-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1663-1672.
- Chawarska, K., Macari, S., & Shic, F. (2013). Decreased spontaneous attention to social scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry*, 74, 195-203.
- Costa Caminha, R. & Lampreia, C. (2012). Findings on sensory deficits in autism: implications for understanding the disorder. *Psychology & Neuroscience*, 5, 2, 231-237.
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to Facilitate Auditory, Visual, and Motor Integration in Autism: A Review of the Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 5, 415-421.
- de Wit, T., Falck-Ytter, T., & von Hofsten, C. (2008). Young children with autism spectrum disorder look differently at positive versus negative emotional faces. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 651-659.
- Dunn, W., Myles, B. S., & Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: A preliminary investigation. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 97-102.
- Farroni, T., Csibra, G., Simion, F., & Johnson, M. H. (2002). Eye contact detection in humans from birth. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 99, 9602-9605.
- Frith, C., & Frith, U. (1999). Interacting minds - A biological basis. *Science*, 286, 1692-1695.
- Frith, U. (1996). *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Gepner, B., Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37-45.
- Gepner, B., & Massion, J. (dir by) (2002). L'autisme : une pathologie du codage temporel ? *Travaux Interdisciplinaires sur la Parole et le Langage*, 21, 177-218.
- 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. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme: de la clinique à la recherche et à la rééducation. In C., Andress, C., Barthélémy, A., Berthoz, J., Massion, & B., Rogé (eds.) *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp. 205-226). Paris: Odile Jacob.
- Gervais, H., Blein, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., & al. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7, 8, 801-802.
- Golan, O., Baron-Cohen, S., Hill, J. J., & Rutherford, M. D. (2007). The 'Reading the Mind in the Voice' Test-Revised: A Study of Complex Emotion Recognition in Adults with and Without Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1096-1106.
- 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.
- Harrison, J., & Hare, D. J. (2004). Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 6, 727-730.
- Hosozawa, M., Tanaka, K., Shimizu, T., Nakano, T., & Kitazawa, S. (2012). How children with specific language impairment view social situations: an eye tracking study. *Pediatrics*, 12, 1453-1460.
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 77-90.
- Johnson, M. H. (2006). Biological Motion: A Perceptual Life Detector? *Current Biology*, 16, 10, 376-377.
- Kaiser, M. D., & Pelphrey, K. A. (2012). Disrupted action perception in autism: Behavioral evidence, neuroendophenotypes, and diagnostic utility. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 2, 25-35.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kleinman, J., Marciano, P. L., & Ault, R. L. (2001). Advanced theory of mind in high-functioning adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 29-36.
- 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., Tardif, C., & Gepner, B. (2008). Ralentir les signaux visuels et auditifs de l'environnement social pour aider les enfants autistes à mieux le percevoir ? *Bulletin scientifique de l'arapi*, 21, 79-82.
- Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C., & Gepner, B. (2011). Slowing down the presentation of facial and body movements enhances imitation performance by children with severe autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 983-996.
- Liang, K-Y., & Zeger, S. L. (1986). Longitudinal Data Analysis Using Generalized Linear Models. *Biometrika*, 73, 1, 13-22.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., & al. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 27-43.
- Mottron, L., & Burack, J. A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In J., Burack, T., Charman, N. Yirmiya, & al. (eds.) *The Development of Autism: Perspectives from Theory and Research* (pp. 131-148). Mahwah, N.J., Erlbaum.
- Paul, R., Augustyn, A., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2005). Perception and production of prosody by speakers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 2, 205-220.
- Pelphrey, K. A., Sasson, N. J., Reznick, S., Paul, G., Goldman, B.D. & Piven, J. (2002). Visual Scanning of Faces in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 4, 249-261.
- Rutherford, M. D., Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2002). Reading the mind in the voice: a study with normal adults and adults with Asperger syndrome and high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 189-194.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 1, 91-103.
- Simmons, D.R., Robertson, A.E, McRay, L.S., Toal, E., McAleer, P., & Pollick, F.E. (2009). Vision in autism spectrum disorders. *Vision Research*, 49, 2705-2739.
- Shic, F., Macari, S., & Chawarska, K. (2013). Speech disturbs face scanning in 6-month-old infants who develop autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry*, doi: 10.1016.
- Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Charman, T., Cox, A., Baird, G., Drew, A., Rees, L, & Wheelwright, S. (1998). The frequency and distribution of spontaneous attention shifts between social and non-social stimuli in autistic, typically developing and non-autistic developmentally delayed infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 747-753.
- Tardif, C., Thomas, K., Rey, V., & Gepner, B. (2002). Contribution à l'évaluation du système phonologique explicite chez des enfants avec autisme. *Parole*, 21, 35-72.
- 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.
- Waterhouse, L., Fein, D., & Modahl, C. (1996). Neurofunctional mechanisms in autism. *Psychological Review*, 103, 3, 457-489.

## La régulation temporelle chez les enfants tout-venant et les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : caractéristiques des enfants ajustant leur comportement à une contrainte de temps

Mélissa Gaucher<sup>1</sup>, Jacques Forget<sup>2</sup>, Céline Clément<sup>3</sup>

Il est souvent pris pour acquis que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des difficultés à se repérer dans le temps, mais peu d'études ont évalué empiriquement la perception du temps chez ces enfants (Allman, DeLeon, & Wearden, 2011; Wallace & Happé, 2008). Pourtant, le contrôle temporel du comportement est impliqué dans plusieurs compétences sociales, qu'il s'agisse d'attendre pour prendre la parole, de demeurer assis pendant une certaine période, ou d'évaluer la durée d'une activité (Allman, et al., 2011).

Afin de mesurer le contrôle temporel, des programmes de renforcement à composante temporelle tels le programme de renforcement différentiel du débit lent (DRL) sont utilisés depuis plusieurs décennies (Ferster & Skinner, 1957). Dans un tel programme, le sujet doit espacer ses réponses d'un certain délai pour avoir accès au renforçateur. Toute réponse émise avant la fin du délai entraîne un retour à zéro du compteur et retarde l'obtention du renforçateur. La figure 1 illustre le fonctionnement d'un programme DRL.

Dans un programme DRL, la performance du sujet est mesurée entre autres par la proportion de réponses renforcées. Lorsque cette proportion se situe sous 30 %, la régulation temporelle est considérée comme peu précise (Pouthas, 1981). Les études réalisées auprès d'enfants tout-venant montrent qu'ils peuvent ajuster leur comportement dans un programme de renforcement à composante temporelle mais que le contrôle temporel peut être associé à différentes variables telles l'âge (Pouthas, 1985 ; Pouthas & Jacquet, 1987), et le langage (Lowe, 1979 ; Lowe, Beasty, & Bentall, 1983). Toutefois, les résultats diffèrent selon les études. Le dispositif de réponse, la nature du renforçateur, et la durée du DRL peuvent entre autres influencer les résultats (Clément, Lattal, Rivière, & Darcheville, 2007).

Dans les premières études réalisées auprès d'enfants, les dispositifs de réponses utilisés sont généralement « mobiles » (p. ex., levier ou bouton) créant une dynamique motrice, car le dispositif se remet en place seul après l'appui. L'activation de ce dispositif peut alors devenir en soi une source de renforcement pour l'enfant, influençant ainsi ses réponses et pouvant nuire à la mesure de l'ajustement temporel (Clément, et al., 2007). Le dispositif le plus neutre serait un écran tactile ; il permet par ailleurs une utilisation chez les très jeunes enfants (Darcheville, Rivière, & Wearden, 1993). Les renforçateurs diffèrent aussi selon les études. Certaines utilisent

La présentation de cette communication affichée a bénéficié du soutien de la Fondation Orange, que nous remercions chaleureusement.

Ce projet a été réalisé dans le cadre de la thèse de doctorat de Mélissa Gaucher, sous la direction du Pr Jacques Forget. Les expérimentations ont été conduites en Alsace sous la supervision du Pr Céline Clément, et en Île-de-France.

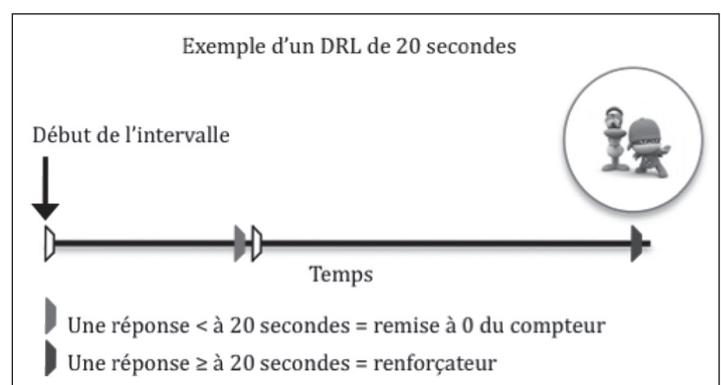


Figure 1. Illustration des principes du programme DRL20 secondes

<sup>1</sup> Université du Québec à Montréal, doctorante en psychologie, Département de psychologie, Laboratoire des Sciences Appliquées du Comportement, C.P. 8888 Succursale Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3P8, gaucher.melissa@courrier.uqam.ca

<sup>2</sup> Université du Québec à Montréal, professeur des universités, Directeur du Laboratoire des Sciences Appliquées du Comportement

<sup>3</sup> Université de Strasbourg, professeur des universités, Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication

des renforçateurs alimentaires, d'autres des diapositives, de la musique ou des dessins animés. Les renforçateurs alimentaires sont généralement les plus puissants, mais ils mènent rapidement à satiété et il n'est pas certain que les préférences alimentaires des enfants correspondent aux stimuli de renforcement utilisés dans les études. Les dessins animés, combinant l'aspect visuel et auditif, semblent un bon choix, permettant d'uniformiser le renforçateur à tous les participants, tout en l'individualisant en fonction de leurs préférences. Ils sont également moins sujets à satiété lorsqu'ils sont présentés de façon limitée, et ils maintiennent les réponses des enfants dans des programmes de renforcement à composante temporelle sur de longues périodes (Clément, 1999; Darcheville, Rivière, & Wearden, 1992).

**Cette étude vise, dans un premier temps, à mesurer la réponse à un programme DRL chez des enfants ayant un TSA et des enfants tout-venant, et dans un second temps, à observer la relation entre la réponse au programme et le développement cognitif ainsi que le langage.**

## Méthode

### Participants et instruments de mesure

L'étude est réalisée auprès d'enfants français âgés de 2;6 ans à 7 ans, 16 enfants ayant un TSA et 11 enfants tout-venant (TV). Les participants sont recrutés dans des activités communautaires, un Centre de Ressources Autisme, des hôpitaux de jour, et une crèche. Une évaluation du langage et du développement cognitif est effectuée, respectivement à l'aide de l'Échelle de vocabulaire en images Peabody - EVIP (Dunn & Dunn, 1993) et de l'Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire, 3<sup>e</sup> édition - WPPSI-III (Wechsler, 2004). Les caractéristiques des participants de chaque groupe, ainsi que les résultats aux évaluations sont présentés au tableau 1.

Groupe	n	Âge	QI	Langage réceptif
TV	11	4;4 (0.51)	109 (3,8) • 95-136	110 (4,2) • 91-134
TSA	16	4;8 (0.25)	61 (5,8) • 40-108	62 (9,1) • 20-118

**Tableau 1.** Âge, résultats aux évaluations du QI avec la WPPSI-III et du langage réceptif avec l'EVIP pour les deux groupes.

### Matériel

La réponse opérante est l'appui sur un écran tactile (moniteur TTX-15" XGA LCD avec audio), choisi pour sa robustesse et sa base stable. Les renforçateurs sont des séquences de 20 secondes de dessins animés. L'expérimentation est programmée sous E-prime 2.0 (Psychology Software Tools, Pittsburgh, PA) permettant la collecte des données avec une précision de l'ordre de la milliseconde et l'octroi des renforçateurs.

### Procédure

Le contrôle temporel est mesuré par un programme DRL de 5 secondes (DRL5s) et de 20 secondes (DRL20s). La plupart des études chez l'enfant utilisent de très courtes durées telles le DRL5s, l'ajout d'une condition avec une valeur de DRL plus importante permet d'observer la capacité à espacer les réponses avec des durées plus importantes. Avant de débiter les séances de DRL, une séance avec un programme de renforcement à ratio fixe 1 est réalisée. Dans ce programme, chaque appui sur l'écran tactile mène à l'obtention d'une séquence de dessins animés. Cela permet de façonner la réponse, car aucune consigne liée à la tâche n'est donnée aux participants dans le but d'éviter les biais liés à la compréhension du langage. Seules les conséquences du programme permettent au participant d'ajuster ses réponses afin d'optimiser le nombre de renforçateurs obtenus.

Lorsque l'enfant ajuste son comportement à la durée en appuyant sur l'écran tactile après le délai fixé par le programme, il obtient des séquences de dessins animés, choisies en début de séance, verbalement, ou à l'aide de pictogrammes, parmi un choix de 16 dessins animés. Quatorze séances expérimentales sont réalisées, 7 en DRL5s et 7 en DRL20s.

## Résultats

Les résultats montrent une différence entre les deux conditions avec un meilleur ajustement temporel en DRL5s pour les deux groupes. La proportion moyenne de réponses renforcées en DRL5s pour le groupe TV est de 0,44 (ÉT = 0,20) et de 0,29 (ÉT = 0,17) pour le groupe d'enfants ayant un TSA,  $F(1, 25) = 4.584$ ,  $p < 0,05$ , montrant une différence significative entre les groupes pour cette condition au profit du groupe TV. En DRL20s, la proportion moyenne de réponses renforcées est de 0,36 (ÉT = 0,29) pour le groupe TV et de 0,25 (ÉT = 0,18) pour le groupe TSA,  $F(1, 25) = 0.827$ . La différence entre les groupes n'est pas significative en DRL20s. Ces résultats indiquent que les enfants du groupe TV présentent une meilleure performance que les enfants du groupe TSA, mais les écarts-types élevés soulèvent l'importance des différences individuelles au sein des groupes.

En ce qui concerne le lien entre le langage, le fonctionnement cognitif et la sensibilité au programme de renforcement à composante temporelle, des corrélations de Pearson ont été calculées. L'âge a également été pris en compte car il s'agit d'une variable relevée comme étant importante dans la compréhension de l'ajustement temporel dans certaines études (Pouthas, 1981; Stein & Landis, 1978). Les résultats de ces analyses montrent qu'aucune corrélation significative n'est relevée entre l'âge et la performance moyenne des trois dernières séances en DRL5s,  $r = .18$  et en DRL20s,  $r = .19$ . Toutefois, les corrélations sont significatives pour la relation entre le langage expressif mesuré avec la WPPSI-III et la performance moyenne des trois dernières séances pour chaque condition, respectivement  $r = .52$ ,  $p < .01$  en DRL5s

et  $r = .65$ ,  $p < .01$  en DRL20s. De même, une corrélation positive significative est observée entre la performance et le langage réceptif mesuré avec l'EVIP, en DRL5s  $r = .57$ ,  $p < .01$  en DRL20s  $r = .64$ ,  $p < .01$ . Les corrélations entre le QI et la performance sont également positives et significatives en DRL5s,  $r = .61$ ,  $p < .01$ , et en DRL20s,  $r = .62$ ,  $p < .01$ . Ces résultats indiquent qu'un langage expressif et réceptif développé, ainsi qu'un QI élevé seraient liés à une meilleure performance en DRL, et donc une meilleure capacité à attendre chez l'enfant tout-venant et l'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme entre 2 ans et demi et 7 ans.

Au regard de ces résultats, et puisque la dispersion de la performance chez les participants est importante, particulièrement dans le groupe TSA, des analyses sont conduites en appariant les participants du groupe TSA sans déficience intellectuelle associée avec des participants du groupe TV selon le QI, le langage réceptif et expressif. Six participants dans chaque groupe sont retenus. La figure 2 illustre la proportion de réponses renforcées pour les quatre dernières séances de DRL5s et DRL20s. Les différences entre les groupes ne sont plus significatives,  $F(1, 10) = 0,267$  et  $F(1, 10) = 1,327$  respectivement pour DRL5s et DRL20s, montrant qu'à QI, langage réceptif et langage expressif comparables, les enfants tout-venant et les enfants ayant un TSA montrent les mêmes capacités d'attente et de compréhension du programme de renforcement à composante temporelle.

## Discussion et conclusion

Ces résultats permettent de souligner l'importance du fonctionnement cognitif et du langage, tant expressif que réceptif, dans l'ajustement aux programmes de renforcement à composante temporelle. Une meilleure performance est notée en DRL5s qu'en DRL20s pour les deux groupes, bien qu'une variabilité individuelle importante soit notée dans les patrons de réponses. Il est donc plus facile d'attendre de très courtes durées (DRL5s) pour les enfants des deux groupes. Toutefois, le fait que le programme ait une composante punitive pour les réponses émises avant la fin de l'intervalle aurait pu nous amener à supposer que les enfants auraient un meilleur ajustement avec des durées plus longues (DRL20s). En effet, une réponse émise à 4s en DRL5s est peu punitive car l'enfant doit attendre en tout 9 secondes avant d'avoir accès au dessin animé, alors qu'une réponse à 18s en DRL20s entraîne une attente d'au moins 38 secondes. Nous aurions donc pu penser que cette composante punitive aurait entraîné plus de réponses renforcées en DRL20s, mais peu de précision dans l'attente, soit des réponses bien au-delà des 20 secondes minimales (comportement d'évitement).

Puisque l'effectif est petit ( $n=27$ ), il serait pertinent de poursuivre cette étude et de pouvoir comparer des groupes plus importants et équivalents sur le plan langagier et cognitif. Pour l'instant, les résultats permettent de faire l'hypothèse selon laquelle les enfants ayant un profil langagier et cognitif plus bas, et avec déficience intellectuelle sont moins sensibles aux programmes de renforcement DRL.

La capacité à attendre, même pour de courtes durées est plus difficile à acquérir chez les enfants ayant un plus faible niveau de fonctionnement. Elle pourrait être travaillée explicitement en observant le niveau de base, puis en fixant des objectifs adaptés et en renforçant l'attente de courtes durées en augmentant graduellement les du-

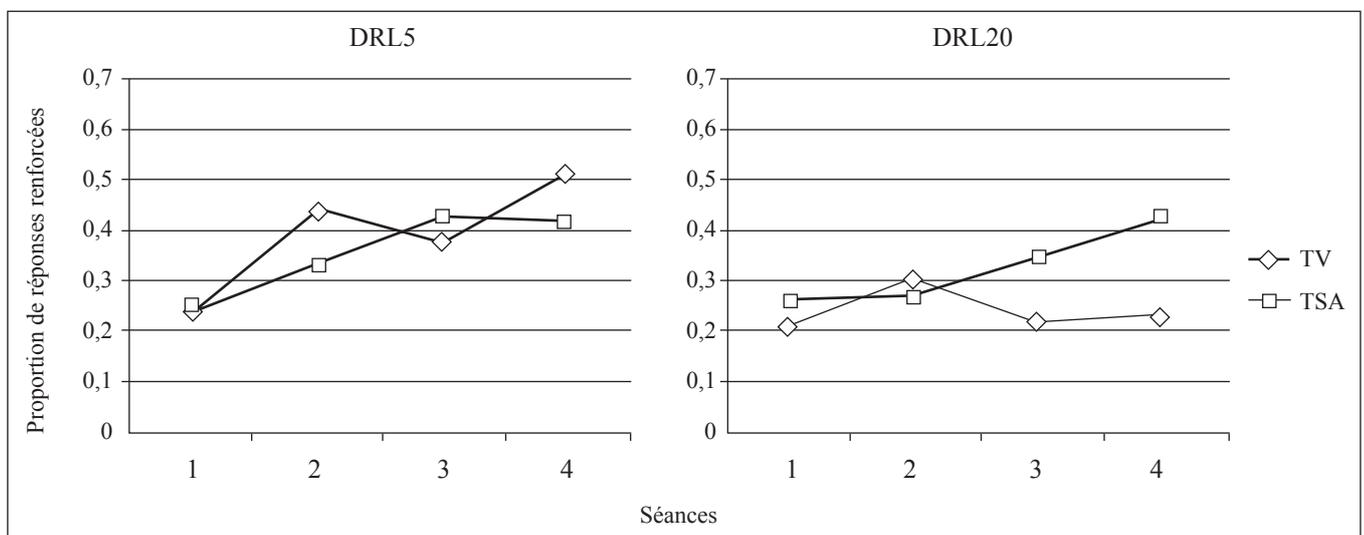


Figure 2. À gauche, la proportion de réponses renforcées moyenne pour les quatre dernières séances de DRL5s et à droite, le même indicateur en DRL20s pour les participants appariés

rées d'attente. Il est également possible d'avancer l'hypothèse selon laquelle l'apprentissage sans erreur semble préférable à l'apprentissage par essais et erreurs car ces enfants tendent à reproduire des patrons de réponses qui peuvent être non fonctionnels, ce qui est rarement observé chez les autres participants de l'étude, qui sont davantage enclins à modifier leurs réponses en l'absence de renforcement.

Par ailleurs, les résultats suggèrent que tous les enfants du groupe TSA ne présentent pas le même ajustement au temps. Les enfants ayant un QI et un niveau de langage plus élevés ne nécessitent pas autant de structure sur le plan temporel que les enfants ayant un plus bas niveau de fonctionnement, et peuvent s'ajuster aussi bien que les enfants tout-venant de même niveau. La structure du temps, du moins des courtes durées, préconisée par l'approche TEACCH serait ainsi plus adaptée pour certains enfants, et pourrait au contraire induire un besoin ou une rigidité chez des enfants qui peuvent facilement adhérer à des routines et rituels. Cette étude appuie donc les principes de base de l'approche comportementale qui sont l'adaptation de l'intervention à chaque individu et l'utilisation de l'aide la moins intrusive et la plus naturelle possible.

## Références

- Allman, M. J., DeLeon, I. G., & Wearden, J. H. (2011). Psychophysical Assessment of Timing in Individuals with Autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(2), 165-178.
- Clément, C. (1999). L'ontogenèse du contrôle temporel du comportement humain envisagé comme un système dynamique non linéaire. Thèse de doctorat non publiée, Université Charles de Gaulle Lille 3, Lille.
- Clément, C., Lattal, K. A., Rivière, V., & Darcheville, J.-C. (2007). Understanding the ontogenesis of temporal regulation in infants and children: An evaluation of the procedures. *European Journal of Behavior Analysis*, 8(1), 41-48.
- Darcheville, J.-C., Rivière, V., & Wearden, J. H. (1992). Fixed-interval performance and self-control in children. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 57(2), 187-199.
- Darcheville, J.-C., Rivière, V., & Wearden, J. H. (1993). Fixed-interval performance and self-control in infants. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 60(2), 239-254.
- Dunn, L. M., & Dunn, D. M. (1993). *Échelle de vocabulaire en images Peabody*. Toronto: Pearson.
- Ferster, C., & Skinner, B. F. (1957). *Schedules of reinforcement*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Lowe, C. F. (1979). Determinants of human operant behaviour. In M. D. Zeiler & P. Harzem (Eds.), *Reinforcement and the organization of behaviour*. Chichester and New York: Wiley.
- Lowe, C. F., Beasty, A., & Bentall, R. P. (1983). The role of verbal behavior in human learning : Infant performance on fixed-interval schedules. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 39(1), 157-164.
- Pouthas, V. (1981). Adaptation à la durée chez l'enfant de 2 à 5 ans. *L'année psychologique*, 81, 33-50.
- Pouthas, V. (1985). Timing behavior in young children: A developmental approach to conditioned spaced. In J. Michon & J. Jackson (Eds.), *Time, mind and behavior* (pp. 100-109). Berlin: Springer-Verlag.
- Pouthas, V., & Jacquet, A.-Y. (1987). A developmental study of timing behavior in 4-1/2 and 7-year-old children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 43, 283-289.
- Stein, N., & Landis, R. (1978). Effects of age and collateral behavior on temporally discriminated performance of children. *Perceptual and Motor Skills*, 47, 87-94.
- Wallace, G. L., & Happé, F. (2008). Time Perception in Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 447-455.
- Wechsler, D. (2004). *Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période pré-scolaire et primaire* - troisième édition. Paris: Éditions du centre de psychologie appliquée.

## Troubles envahissants du développement : intérêt du rapport périmètre crânien / taille à la naissance comme facteur de surveillance

Marine Grandgeorge<sup>1</sup>, Eric Lemonnier<sup>2</sup> et Nelle Jallot<sup>3</sup>

### *Cadre théorique et objectif de la recherche*

Le diagnostic précoce est un enjeu majeur pour que, dès le plus jeune âge, les enfants avec troubles envahissants du développement (TED) puissent bénéficier de prises en charge. Ainsi, il est nécessaire de détecter des marqueurs biologiques ou neurologiques (e.g., fonctionnement cérébral, périmètre crânien ; Walsh et al., 2011) bien avant les premières manifestations comportementales. Relevé en routine (e.g. naissance) et de façon non invasive, le critère du périmètre crânien est de fait intéressant, tout en étant un indicateur fiable du poids et du volume cérébral (Bartholomeusz et al., 2002).

A l'âge adulte, les personnes avec TED présentent plus fréquemment une macrocéphalie que les personnes au développement typique (e.g. Fombonne et al., 1999). Cette macrocéphalie semble s'expliquer - du moins en partie - par une accélération de la croissance du périmètre crânien dans les 12 premiers mois de vie (e.g. Courchesne et al., 2003 ; Lainhart et al., 1997). Si les études concordent sur ces données, il n'existe pas de consensus sur le moment de la naissance. La plupart des auteurs s'accordent sur le fait que les personnes avec TED n'ont pas un périmètre crânien plus grand à la naissance que les personnes au développement typique (e.g. Courchesne et al., 2001 ; Lainhart et al., 1997) ; tandis que d'autres ont montré que les enfants avec TED avaient un périmètre crânien plus petit à la naissance (e.g. Courchesne et al., 2003). Enfin, Mraz et al. (2007) trouvent ces mêmes résultats mais en ayant pris en compte le poids et la taille de chaque enfant.

Face à cette diversité de résultats, une étude récente incluant des données prénatales, suggère que le développement cérébral atypique chez les personnes avec TED puisse commencer au cours de la grossesse (Whitehouse et al., 2011). En se basant sur les échographies de 10 personnes avec TED, les auteurs ont constaté que certaines

d'entre elles avaient déjà un périmètre crânien disproportionné par rapport à leur taille à 18 semaines de gestation (n = 5) et à la naissance (n = 2). Trois avaient un périmètre crânien normal par rapport à leur taille. Mais, bien que la taille et le poids d'un individu soient des variables liées à son périmètre crânien, peu de recherches portant sur les TED les ont inclus.

La catégorie diagnostique des personnes avec TED semble elle aussi être liée. Par exemple, Gillberg & de Souza (2002) ont trouvé un taux plus élevé de macrocéphalie à la naissance chez les enfants avec un syndrome d'Asperger, en comparaison à des enfants avec autisme typique. Fombonne et al. (1999) ont d'ailleurs proposé que ce taux plus élevé de macrocéphalie puisse correspondre à un sous-ensemble de personnes avec TED.

S'il existe de nombreuses études sur la macrocéphalie, peu s'intéressent à la question de la microcéphalie chez les personnes avec TED, qui plus est avec des résultats très contrastés. Si Fombonne et al. (1999) trouvent un taux de microcéphalie de 15,1 % dans sa cohorte d'enfants avec TED, Miles et al. (2000) rapportent un taux divisé de moitié pour la leur (7,3 %). Ces différences sont probablement liées aux caractéristiques même des cohortes (incluant ou non des personnes avec retard mental, facteur impliqué dans la présence de microcéphalie) mais aussi à la définition même de la microcéphalie (i.e. au dessus du 97<sup>e</sup> percentile ou une différence de 2 DS en dessous de la moyenne).

La question de disproportion morphologique du périmètre crânien reste floue pour les nouveau-nés ultérieurement diagnostiqués avec TED.

Ainsi, cette étude a pour objectif de comparer les mesures du périmètre crânien à la naissance dans un groupe d'enfants avec TED et un groupe d'enfants contrôle tout-venant. La question du rapport « périmètre crânien/taille » et « périmètre crânien/poids » a aussi été explorée. Nous posons l'hypothèse qu'une dysmorphie entre le périmè-

<sup>1</sup> attachée de recherche clinique, Centre de Ressources Autisme Bretagne, CHU Brest, Rte de Ploudalmézeau, 29820 Bohars et Laboratoire de Neurosciences de Brest, EA UBO, 22 rue Camilles Desmoulins, 29200 Brest

<sup>2</sup> pédopsychiatre, Laboratoire de Neurosciences de Brest, EA UBO, 22 rue Camilles Desmoulins, 29200 Brest

<sup>3</sup> pédiatre, Centre de Ressources Autisme Bretagne, CHU Brest, Rte de Ploudalmézeau, 29820 Bohars

auteur correspondant : eric.lemonnier@chu-brest.fr

tre crânien et la taille (ou le poids) à la naissance soit plus fréquemment observée chez des enfants avec TED que chez des enfants contrôle tout-venant.

## Méthodologie de la recherche

### Participants

Deux cohortes ont été recrutées, avec des critères d'inclusion communs de données disponibles (i.e. à la naissance, périmètre crânien, poids, taille, âge gestationnel) et d'âge (i.e. âge au recrutement entre 18 mois et 18 ans) :

(a) un groupe expérimental à partir de la base de données du CRA Bretagne. Nous avons inclus uniquement des sujets ayant reçu un diagnostic d'autisme typique, de syndrome d'Asperger ou de TED non spécifié. Le diagnostic

a été posé à l'aide d'un entretien clinique selon les critères du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) et de la CIM 10 (World Health Organization, 1994), et a été confirmé par l'ADI-R (Lord et al., 1994). Nous avons exclu les individus avec des anomalies congénitales, génétiques ou neurologiques majeures. Ainsi, nous avons recruté 421 enfants avec TED (376♂/96♀) dont 224 diagnostiqués avec autisme typique (F84.0), 103 avec syndrome d'Asperger (F84.5) et 94 avec TED non spécifié (F84.8).

(b) un groupe contrôle sur la base d'un recrutement de volontaires en France. Nous avons inclus uniquement des sujets sans retard de développement. Nous avons exclu les individus avec des anomalies congénitales, génétiques ou neurologiques repérées et ceux ayant un frère ou une sœur avec TED ou troubles associés. Ainsi, nous avons recruté 153 enfants au développement typique (84♂/69♀).

Les âges moyens des sujets des deux cohortes ne sont significativement pas différents (sujets avec TED: 90.7 ± 23.6 mois et sujets du groupe contrôle : 82.0 ± 23.0 mois ; test de Mann-Whitney,  $p = 0.09$ ). Tous les parents (ou représentant légal) ont donné leur consentement verbal et fourni le carnet de santé de leur enfant pour nous permettre la collecte de données.

### Recueil des données

Les données périmètre crânien (cm), taille (cm) et poids (g) à la naissance ont été recueillies dans les carnets de santé et standardisées en percentile selon l'âge gestationnel (semaine) et le sexe selon les courbes françaises de morphométrie néonatale (Sempé et al., 1979). Nous en avons utilisé la version électronique, plus fiable et plus précise que la version papier (<http://www.audipog.net>). La conversion des données en percentile permet la comparaison des individus des deux sexes nés à des âges gestationnels différents.

Pour répondre à l'objectif de notre étude, nous avons utilisé quatre définitions. Nous parlons de macrocéphalie véritable pour un périmètre crânien supérieur au 97<sup>e</sup> percentile à la naissance et de microcéphalie véritable pour un périmètre crânien en dessous du 3<sup>e</sup> percentile à la naissance. Les données concernant la taille et le poids à la naissance ont suivi la même convention (i.e. au-dessus du 97<sup>e</sup> percentile et au-dessous du 3<sup>e</sup> percentile). La macrocéphalie et la microcéphalie relatives ont été définies par rapport à la taille ou au poids du nouveau-né. Pour ce faire, nous avons soustrait la valeur du percentile de la taille (ou du poids) au percentile du périmètre crânien en suivant une convention préalablement établie (Whitehouse et al., 2011). Un score positif indique un plus grand périmètre crânien par rapport à la taille (ou du poids) du nouveau-né alors qu'un score négatif désigne le contraire. Par convention (Winter & Baraitser, 1993), un score de 40 percentiles (ou plus) est considérée comme une disproportion morphologique et est appelée respectivement macrocéphalie relative ou microcéphalie relative.

	Périmètre crânien			
	< 3 <sup>e</sup> percentile	>97 <sup>e</sup> percentile	Percentile (M± SD)	Test MW (valeur <sup>p</sup> )
Contrôle	4 (3%)	4 (3%)	50.3 ± 14.0	
TED	15 (3.6%)	24 (5.7%)	50.2 ± 15.1	32720 <sup>0.804</sup>
Autisme typique	9 (4.0%)	11 (4.9%)	48.6 ± 14.8	17268 <sup>0.899</sup>
Asperger	2 (2%)	5 (5%)	51.7 ± 15.2	7552 <sup>0.49</sup>
TED non spécifiés	4 (4%)	8 (9%)	44.2 ± 15.3	7891 <sup>0.199</sup>

	Taille			
	< 3 <sup>e</sup> percentile	>97 <sup>e</sup> percentile	Percentile (M± SD)	Test MW (valeur <sup>p</sup> )
Contrôle	6(4%)	5 (3%)	45.5 ± 14.3	
TED	22 (5.2%)	11 (2.6%)	47.7 ± 15.0	30431 <sup>0.293</sup>
Autisme typique	12 (5.4%)	5 (2.2%)	48.6 ± 14.6	16035 <sup>0.289</sup>
Asperger	3 (3%)	1(1%)	50.0 ± 15.5	7245 <sup>0.224</sup>
TED non spécifiés	7 (7%)	5 (5%)	45.8 ± 29.8	7151 <sup>0.942</sup>

	Poids			
	< 3 <sup>e</sup> percentile	>97 <sup>e</sup> percentile	Percentile (M± SD)	Test MW (valeur <sup>p</sup> )
Contrôle	7(6%)	2(1%)	49.2± 13.9	
TED	26 (6.2%)	12 (2.8%)	48.2 ± 15.0	31783 <sup>0.776</sup>
Autisme typique	16 (7.1%)	7(3.1%)	51.2± 15.1	16812 <sup>0.755</sup>
Asperger	5 (5%)	4 (4%)	52.0 ± 15.1	7682 <sup>0.639</sup>
TED non spécifiés	5(5%)	1(1%)	49.5 ± 14.4	7289 <sup>0.857</sup>

**Tableau 1** : Données du périmètre crânien, de la taille et du poids à la naissance des sujets avec TED et du groupe contrôle : percentiles moyens normalisés et fréquence des formes extrêmes (nombre et pourcentage d'individus)

## Analyses statistiques des données

Nos données ne suivant pas une distribution normale, nous avons utilisé des tests statistiques non paramétriques. Les percentiles moyens du périmètre crânien, de la taille et du poids ont été comparés entre les différents groupes de sujets à l'aide du test de Mann-Whitney. Le test de Fisher a été utilisé pour comparer les variables catégorielles. Pour cette recherche, nous avons utilisé le logiciel SPSS 19 avec un seuil de significativité fixé à 0,05.

## Résultats

### Analyse des données absolues

Le tableau 1 présente les percentiles moyens et la fréquence des formes extrêmes du périmètre crânien, de la taille et du poids des nouveau-nés. Les sujets avec TED, quel que soit leur groupe diagnostique, ne diffèrent pas significativement des sujets du groupe contrôle (tous les tests de Mann-Whitney,  $p > 0,05$ ; voir tableau 1).

Vingt-quatre sujets avec TED (5,7 %) et 4 sujets du groupe contrôle (3 %) ont présenté une macrocéphalie véritable tandis que 15 sujets avec TED (3 %) et 4 sujets du groupe contrôle (3 %) ont présenté une microcéphalie véritable. Onze sujets avec TED (2,6 %) et 5 sujets du groupe contrôle (3 %) ont présenté une taille supérieure au 97<sup>e</sup> percentile tandis que 22 sujets avec TED (5,2 %) et 6 sujets du groupe contrôle (4 %) ont présenté une taille inférieure au 3<sup>e</sup> percentile. Douze sujets avec TED (2,9 %) et 2 sujets du groupe contrôle (1 %) ont présenté un poids supérieur au 97<sup>e</sup> percentile tandis que 26 sujets avec TED (6,2 %) et 7 sujets du groupe contrôle (5 %) ont présenté un poids inférieur au 3<sup>e</sup> percentile. Pour l'ensemble de ces données, aucune différence significative n'a été observée (tous les tests de Fisher,  $p > 0,05$ ).

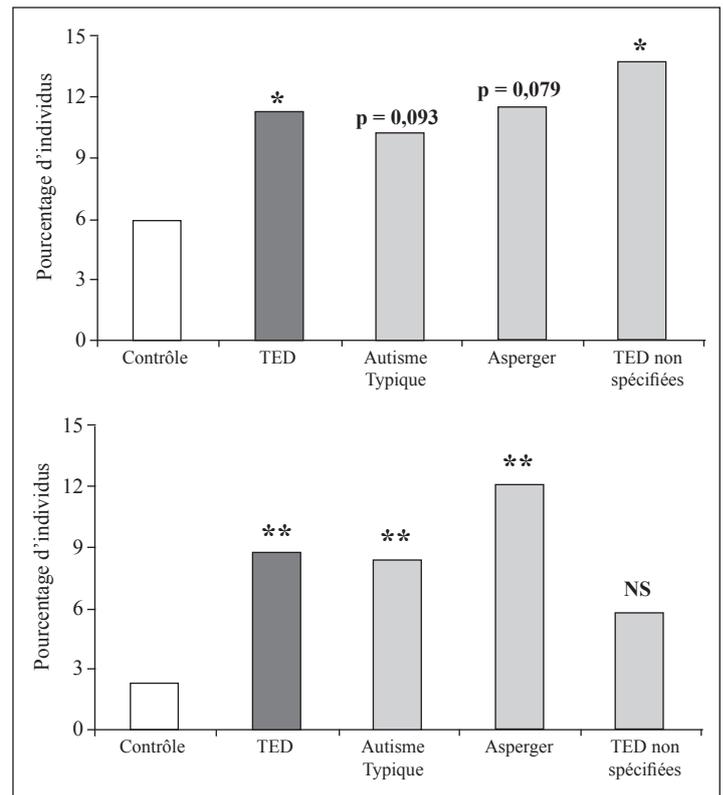
### Analyse du rapport « périmètre crânien/taille »

Une macrocéphalie relative à la taille a été observée chez 11,4 % des sujets avec TED ( $n=48$ ), ce qui est nettement supérieur au groupe témoin (6 %,  $n=9$  ; test de Fisher  $p=0,032$  ; Figure 1). Une différence similaire a été significativement observée lorsque l'on se focalise uniquement sur les sujets avec TED non spécifiés ( $n=13$ , 14 % ; test de Fisher  $p=0,030$ ) ainsi qu'une tendance pour les groupes avec autisme typique ( $n=23$ , 10,3 %) et avec syndrome d'Asperger ( $n=12$ , 12 %) (Tests de Fisher,  $p=0,093$  et  $p=0,079$ , respectivement).

Une microcéphalie relative à la taille a été observée chez 8,3 % des sujets avec TED ( $n=35$ ), ce qui est nettement supérieur au groupe témoin (2 %,  $n=3$  ; test de Fisher  $p=0,003$  ; Figure 1). Une différence similaire a été significativement observée lorsque l'on se focalise uniquement sur les sujets avec autisme typique ( $n=18$ , 8 %) ou avec syndrome d'Asperger ( $n=12$ , 12 %) (Tests de Fisher  $p=0,008$  et  $p=0,001$ , respectivement).

### Analyse du rapport « périmètre crânien/poids »

La fréquence de macrocéphalie relative par rapport au poids n'est pas significativement différente chez les su-



**Figure 1 :** Pourcentage de macrocéphalie relative (haut) et de microcéphalie relative (bas) par rapport la taille des sujets avec TED par rapport aux sujets du groupe contrôle (Test de Fisher: NS, non significatif,  $p > 0,05$  ; \*  $p < 0,05$  ; \*\*  $p < 0,01$  ; \*\*\*  $p < 0,001$ )

jets avec TED ( $n=32$ , 7,6 %), avec autisme typique ( $n=18$ , 8 %), avec syndrome d'Asperger ( $n=5$ , 5 %) ou TED non spécifiés ( $n=9$ , 10 %) par rapport aux sujets du groupe contrôle ( $n=9$ , 6 %) (Tous les tests de Fisher,  $p > 0,05$ ).

De même, la fréquence de microcéphalie relative par rapport au poids n'est pas significativement différente chez les sujets avec TED ( $n=27$ , 6,1 %), avec autisme typique ( $n=13$ , 5,8 %), avec syndrome d'Asperger ( $n=8$ , 8 %) ou TED non spécifiés ( $n=5$ , 5 %) par rapport au groupe contrôle ( $n=6$ , 4 %) (Tous les tests de Fisher,  $p > 0,05$ ).

## Discussion

Notre étude a mis en évidence que le rapport « périmètre crânien / taille » à la naissance peut être un facteur important à surveiller. En effet, une macrocéphalie et une microcéphalie relative à la taille ont été plus fréquemment observées chez les personnes avec TED que des personnes au développement typique à la naissance. De façon intéressante, des différences existent également entre les sous-groupes de TED. De plus, nous avons répliqué des résultats antérieurs montrant que les personnes avec TED n'ont pas un périmètre crânien plus grand à la naissance que des individus au développement typique (Courchesne et al., 2001; Lainhart et al., 1997) en accord avec les fréquences précédemment trouvées (e.g. Dementieva et al., 2005).

Cette disproportion plus fréquente entre le périmètre crânien et la taille à la naissance chez les personnes avec TED n'avait pas été précédemment montrée, néanmoins il s'agissait d'une cohorte plus petite (Mraz et al., 2007). Pourtant notre cohorte est constituée de 11 % de personnes avec TED présentant déjà une macrocéphalie à la naissance, soutenant l'hypothèse d'une possible accélération de la croissance du périmètre crânien au cours de la grossesse. Ainsi, une macrocéphalie relative (plutôt qu'une macrocéphalie véritable) pourrait être un signe de ce développement atypique. En effet, il a été montré récemment, sur un groupe de 10 sujets dont 5 personnes avec TED, qu'elles présentaient déjà une disproportion entre leur périmètre crânien et leur taille à 18 semaines de gestation, disproportion aussi retrouvée chez 2 autres personnes à la naissance (Whitehouse et al., 2011).

Dans notre cohorte, de façon étonnante, une microcéphalie relative à la taille a été observée chez environ 11 % des personnes avec TED à la naissance. À notre connaissance, un tel résultat n'a jamais été rapporté et des recherches supplémentaires seront nécessaires pour explorer ce phénomène.

Les pédiatres expliquent que, dans leur pratique, le poids d'un enfant est un facteur soumis à de plus grandes variations que le périmètre crânien ou la taille. Par exemple, une diminution du poids d'un bébé peut être observée dans les cas de détresse fœtale chronique, comme cela se produit lors de problèmes vasculaires ou de défauts de perfusion placentaire. Ceci expliquerait donc – du moins en partie – pourquoi le rapport « périmètre crânien/poids » n'est pas apparu comme un facteur discriminant les populations d'étude dans cette recherche.

Nous avons aussi pu mettre en évidence une variabilité associée à des sous-groupes de TED. D'une part, les personnes avec autisme typique ou syndrome d'Asperger étaient plus susceptibles de présenter une microcéphalie relative. D'autre part, même si une macrocéphalie relative était significativement plus fréquente chez les personnes avec TED non spécifiés, il existait aussi une tendance dans les deux autres sous-groupes. Ce type de variabilité avait déjà été mis en évidence, notamment par un taux plus élevé de macrocéphalie véritable à la naissance (25,6 %) chez les personnes avec syndrome d'Asperger par rapport aux troubles de l'hyperactivité avec déficit de l'attention ou à l'autisme typique (Gillberg & de Souza, 2002). Ces auteurs ont proposé que les personnes avec TED de haut niveau puissent différer des personnes avec TED de bas niveau en ce qui concerne le taux et le type de macrocéphalie. Ils notent aussi que ce résultat n'est pas spécifique aux personnes avec TED. Par conséquent, nos résultats soutiennent l'hypothèse qu'il puisse exister des mécanismes neurobiologiques distincts entre les sous-groupes de TED (Gillberg & de Souza, 2002).

Ainsi, les fréquences plus élevées de macrocéphalie et de microcéphalie pourraient concerner un sous-ensemble de personnes avec TED, et non indiquer une augmentation globale du périmètre crânien dans l'ensemble de la po-

pulation (Fombonne et al., 1999). Le périmètre crânien semble être un indicateur fiable du poids et du volume cérébral (Bartholomeusz et al., 2002), mais nous rejoignons les autres auteurs dans la suggestion d'exploration par le bais d'IRMf afin de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents. En outre, une implication génétique ne peut être exclue (Klein et al., 2013). Ces hypothèses supposent que les sous-groupes de TED devraient être différenciés dans les études futures, malgré les changements impliqués par le DSM-5.

Bien que notre recherche se soit focalisée sur des mesures à la naissance, nous pouvons proposer des pistes concernant le développement des personnes avec TED présentant une microcéphalie ou une macrocéphalie relative à la taille au cours de leur 12 premiers mois de vie. D'une part, nous proposons que les personnes présentant à la naissance une macrocéphalie relative à leur taille puissent aussi présenter une accélération atypique de croissance de leur périmètre crânien (Courchesne et al., 2003 ; Lainhart et al., 1997). Ainsi, cette augmentation pourrait expliquer la présence de personnes avec TED ayant une macrocéphalie véritable qui est fréquemment rapportée dans de nombreuses études (Fombonne et al., 1999 ; Lainhart et al., 2006). D'autre part, les personnes ayant une microcéphalie relative à leur taille pourraient elles aussi présenter une accélération de croissance de leur périmètre crânien (Courchesne et al., 2003 ; Lainhart et al., 1997). Cette croissance atypique leur permettrait alors de rattraper la disproportion par rapport à leur taille et alors présenter un profil proportionné. Des études supplémentaires sont néanmoins nécessaires pour étudier précisément le développement de ces personnes disproportionnées à la naissance, car elles représentent un pourcentage important de personnes avec TED ; et à notre connaissance, il n'existe pas de littérature sur cette sous-population.

Une des limites de notre étude est l'absence de mesure du périmètre crânien des parents. En effet, Weaver et Christian (1980) ont montré qu'il existe une corrélation entre le périmètre crânien des parents et celui de leurs enfants. Ce paramètre devra être contrôlé dans de futures recherches pour confirmer les résultats actuels. Une autre limite concerne le recrutement du groupe contrôle, basé sur une participation volontaire plutôt que sur une large base de données. Enfin, nous n'avons pas eu accès aux compétences cognitives actuelles et au niveau de développement ainsi qu'aux facteurs prénataux et périnataux de nos sujets.

Ainsi, nos résultats doivent être répliqués, notamment dans une étude de cohorte prospective incluant des données sur le développement cérébral. Nous suggérons le rapport « périmètre crânien/taille » puisse servir comme un indice dans les outils de dépistage des enfants à risque de TED. Cet indicateur doit être ajouté aux signes d'alerte précoce des TED (Walsh et al., 2011). La présence de nombreux indicateurs, comme un accouchement par le siège, un faible indice d'Apgar à 5 minutes, une prématurité et un faible poids de naissance (pour les

filles) (Larsson et al., 2005) peuvent être plus inquiétants que d'autres signes. Par conséquent, les pédiatres et les autres professionnels de santé de la petite enfance ont un rôle important à jouer dans l'identification des jeunes enfants à risque de TED grâce à une surveillance active (Zwaigenbaum et al., 2009).

## Références

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington.
- Bartholomeusz, H. H., Courchesne, E., & Karns, C. (2002). Relationship between head circumference and brain volume in healthy normal toddlers, children and adults. *Neuropediatrics*, 33, 239-241.
- Courchesne, E., Carper, R., & Akshoomoff, N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *Journal of the American Medical Association*, 290(3), 337-344.
- Courchesne, E., Karns, C. M., Davis, H. R., Ziccardi, R., Carper, R. A., Tigue, Z. D., & Courchesne, R. Y. (2001). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. *Neurology*, 57(2), 245-254.
- Dementieva, Y. A., Vance, D. D., Donnelly, S. L., Elston, L. A., Wolpert, C. M., Ravan, S. A., & Cuccaro, M. L. (2005). Accelerated head growth in early development of individuals with autism. *Pediatric Neurology*, 32(2), 102-108.
- Fombonne, E., Rogé, B., Claverie, J., Courty, S., & Frémolle, J. (1999). Microcephaly and macrocephaly in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 113-119.
- Gillberg, C., & de Souza, L. (2002). Head circumference in autism, Asperger syndrome, and ADHD: a comparative study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 296-300.
- Klein, S., Sharifi-Hannauer, P., & Martinez-Agosto, J. A. (2013). Macrocephaly as a Clinical Indicator of Genetic Subtypes in Autism. *Autism Research*, 6(1), 51-56.
- Lainhart, J. E., Bigler, E. D., Bocian, M., Coon, H., Dinh, E., Dawson, G., & Volkmar, F. (2006). Head circumference and height in autism: a study by the Collaborative Program of Excellence in Autism. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 140(21), 2257-2274.
- Lainhart, J. E., Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Santangelo, S. L., Coon, H., & Folstein, S. E. (1997). Macrocephaly in children and adults with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 282-290.
- Larsson, H. J., Eaton, W. W., Madsen, K. M., Vestergaard, M., Vingaard Olesen, A., Agerbo, E., & Mortensen, P. B. (2005). Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*, 161(10), 916-925.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Miles, J. H., Hadden, L., Takahashi, T. N., & Hillman, R. E. (2000). Head circumference is an independent clinical finding associated with autism. *American Journal of Medical Genetics*, 95, 339-350.
- Mraz, K. D., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Makin, S., & Fein, D. (2007). Correlates of head circumference growth in infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Child Neurology*, 22(6), 700-713.
- Sempé, M., Pédrón, G., & Roy-Pernot, M. P. (1979). *Auxologie méthode et séquences*. Paris: Théraplix.
- Walsh, P., Elsabbagh, M., Bolton, P., & Singh, I. (2011). In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. *Nature Reviews Neuroscience*, 12, 603-612.
- Weaver, D. D., & Christian, J. C. (1980). Familial variation of head size and adjustment for parental head circumference. *Journal of Pediatrics*, 96, 990-994.
- Whitehouse, A., Hickey, M., Stanley, F., Newnham, J., & Pennell, C. (2011). Brief report : A preliminary study of fetal head circumference growth in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 122-129.
- Winter, R. M., & Baraitser, M. (1993). *Multiple congenital anomaly syndromes: a catalogue of human malformation syndromes - First Supplement*. London: Chapman and Hall.
- World Health Organization. (1994). *The composite international diagnostic interview*, Version 1.1. Geneva: Researcher's manual.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., & Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and Management of Toddlers With Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights From Studies of High-Risk Infants. *Pediatrics*, 123(5), 1383-1391.

## Traitement du contexte et anticipation chez l'adolescent avec autisme : étude électrophysiologique

Alix Thillay<sup>1,2</sup>, Sylvie Roux<sup>1,2</sup>, Emmanuelle Houy-Durand<sup>1,3</sup>, Mélina Huc-Chabrolle<sup>1,3</sup>, Joëlle Malvy<sup>1,3</sup>, Catherine Barthélémy<sup>1,2,3</sup>, Aurélie Bidet-Caulet<sup>4</sup>, Frédérique Bonnet-Brilhault<sup>1,2,3</sup>.

### Cadre théorique et objectif de la recherche

Les comportements répétés et restreints observés dans l'autisme sont définis comme des activités ou des intérêts qui sont exprimés régulièrement et interfèrent avec le fonctionnement quotidien (Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers, & Goldson, 2005). Ils se manifestent sous des formes très variées : activités motrices répétées, comportements sensoriels stéréotypés, centres d'intérêts restreints, rituels, sensibilité excessive au changement, écholalie, comportements auto-agressifs. Ces différents comportements s'avèrent très invalidants dans la vie quotidienne pour l'ajustement à l'environnement social et physique et peuvent gêner l'intégration du sujet (Adrien, 1996).

Ce travail fait l'objet de la thèse de Sciences d'Alix Thillay, réalisée sous la direction du P. Frédérique Bonnet-Brilhault et d'Aurélie Bidet-Caulet.

Ces anomalies du comportement témoignent d'une recherche d'immuabilité possiblement réactionnelle à une incapacité pour la personne avec autisme à prédire les événements à venir. Les comportements répétés et restreints pourraient donc constituer une réponse adaptative face aux changements inattendus survenant dans l'environnement. En effet, le traitement du contexte est essentiel pour guider notre comportement car il nous permet d'extraire les informations utiles de l'environnement et facilite ainsi la sélection d'une réponse appropriée. Plusieurs études suggèrent une moindre influence des prédictions contextuelles sur l'orientation spontanée de l'attention chez les personnes avec autisme (Gomot & Wicker, 2012). Un traitement atypique du contexte pourrait donc être impliqué, empêchant les personnes avec autisme de construire et d'utiliser des prédictions indispensables pour l'adaptation cognitive, comportementale et sociale (Bar, 2004).

L'objectif de cette étude est de caractériser chez des adolescents avec autisme, les mécanismes physiopathologiques impliqués dans les processus de traitement d'un contexte visuel permettant d'anticiper et de prédire l'arrivée d'un événement, à partir de l'analyse des réponses cérébrales.

### Méthodes

11 patients, âgés de 13 à 17 ans, recouvrant l'ensemble des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ont été recrutés dans le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours. Ils ont été diagnostiqués selon les critères de la CIM-10 (Organisation Mondiale de la Santé, 1997) à l'aide des entretiens standardisés ADI-R (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) et/ou ADOS (Lord et al., 2000). Dans le but d'identifier les altérations spécifiques liées aux TSA, 11 sujets témoins ont été recrutés et appariés en âge.

Afin de tester les mécanismes cérébraux impliqués dans les processus du traitement du contexte, nous avons utilisé un paradigme visuel de détection de cible où une séquence de stimulus permet d'anticiper et de prédire avec certitude l'arrivée de la cible (Fogelson et al., 2009). La cible correspond au triangle dont la pointe est orientée vers le bas, et les sujets devaient répondre en appuyant sur un bouton dès qu'ils le détectaient.

La particularité de ce paradigme est que la cible peut apparaître (*Figure 1, page suivante*) :

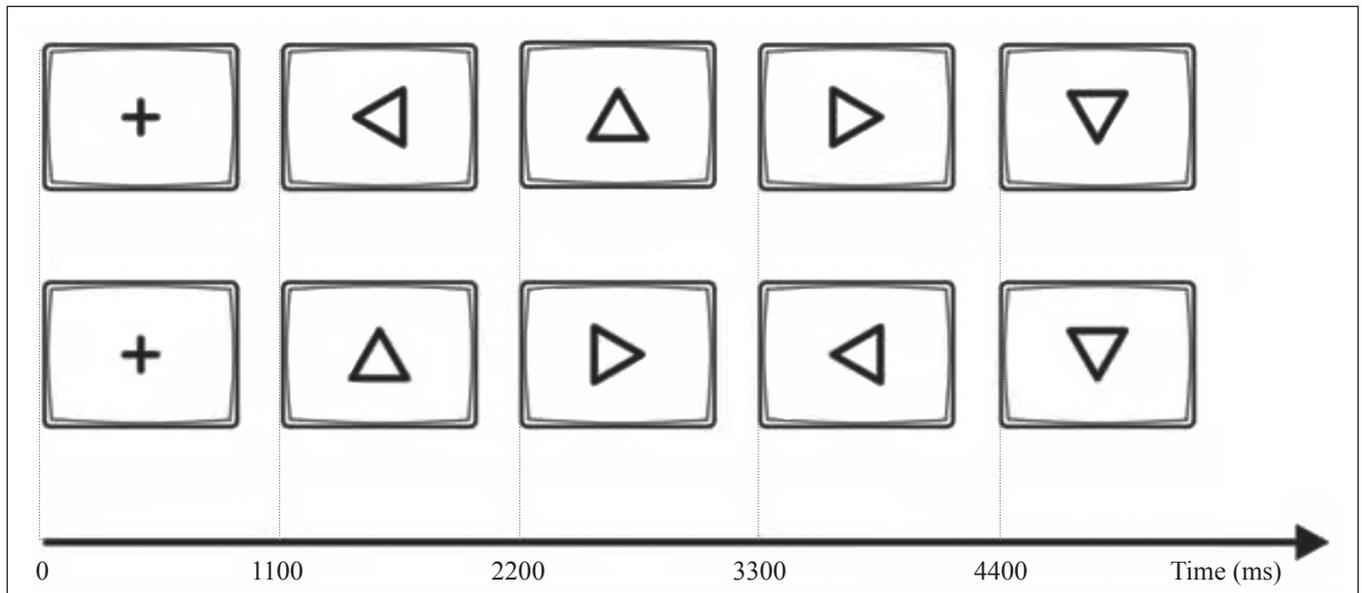
- Soit après une séquence aléatoire de standards, constituant un contexte non-prédictif (par exemple : S2, S1, S3, Cible non prédictible).
- Soit après une séquence prédictive de standards, constituant un contexte à valence prédictive. Le sujet a été informé que la succession d'un triangle avec pointe à gauche, en haut puis à droite entraîne systématiquement l'apparition de la cible (N-3, N-2, N-1, Cible prédictible).

<sup>1</sup> INSERM, U930, Tours.

<sup>2</sup> Université François-Rabelais de Tours.

<sup>3</sup> CHRU de Tours.

<sup>4</sup> INSERM, U1028, CNRS UMRS5292, Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon.



**Figure 1 :** Paradigme expérimental. L'écran est représenté par un rectangle. 1<sup>ère</sup> ligne=séquence prédictive. 2<sup>e</sup> ligne=une séquence aléatoire possible.

L'activité électrique cérébrale de surface a été enregistrée à partir de soixante-quatre électrodes placées sur un bonnet élastique, les électrodes sont au contact du cuir chevelu avec du gel, l'ensemble étant totalement non invasif.

## **Résultats préliminaires**

Les sujets témoins ainsi que les adolescents avec TSA détectent significativement plus de cibles pred que de cibles non pred. Les adolescents avec TSA sont aussi performants que les sujets témoins pour détecter les cibles pred et non pred. Comme l'indiquent les temps de réaction, les 2 groupes détectent plus rapidement les cibles pred que les cibles non pred. Cela signifie que les sujets témoins et les sujets avec autisme ont pris en compte les différents éléments de la séquence pour anticiper la survenue de la cible pred et ainsi y répondre plus rapidement. En d'autres termes, les sujets des 2 groupes ont bénéficié de l'information prédictive de la séquence. Cependant, la différence de temps de réaction (non pred - pred) est moins importante chez les adolescents avec TSA que chez les témoins. Le bénéfice apporté par la séquence prédictive sur les temps de réaction aux cibles pred semble par conséquent moins important chez les adolescents avec TSA. Ainsi, les adolescents avec TSA bénéficieraient moins de l'information du contexte pour détecter une cible.

Ces résultats comportementaux sont confirmés par les résultats électrophysiologiques. En effet, l'analyse de la latence de l'onde P3 suggère que la facilitation de la détection de la cible liée au contexte est moins importante chez les adolescents avec TSA. Nous avons également

étudié la Variation Contingente Négative (VCN) qui est une onde négative qui se développe lorsque le sujet est placé en situation d'attente d'un stimulus cible qui nécessite une réponse (Timsit-Berthier, 1984). Cette composante reflète des processus attentionnels et de préparation motrice. La VCN observée chez les témoins avant la cible pred est significativement de plus grande amplitude comparée à la cible non pred (entre -150 ms et l'apparition du stimulus). Cet effet n'est pas retrouvé chez les adolescents avec TSA. Ce résultat renforce l'hypothèse d'une planification et d'une anticipation motrice atypique dans les TSA.

## **Conclusion**

L'ensemble de ces résultats indique que les adolescents avec TSA reconnaissent les éléments de la séquence prédictive et les utilisent pour anticiper la cible prédictible mais de manière moins efficace. Notamment, les indices électrophysiologiques indicateurs du traitement prédictif de la séquence (P3, VCN) sont différents de ceux enregistrés chez les témoins. Ces résultats restent préliminaires et doivent être confirmés avec des effectifs plus importants étant donné la variabilité des potentiels évoqués au cours de l'adolescence. Toutefois, ces résultats suggèrent que les adolescents avec TSA utilisent des mécanismes cérébraux différents pour traiter le contexte prédictif. La poursuite de ce travail et l'élargissement des analyses à des indices électrophysiologiques complémentaires (réponses cérébrales précoces, oscillations) permettront une meilleure compréhension des mécanismes de traitement du contexte dans l'autisme.

## *Bibliographie*

- Adrien, J. L. (1996). *L'autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris: Expansion Scientifique Française.
- Bar, M. (2004). Visual objects in context. *Nature Reviews. Neuroscience*, 5(8), 617–29.
- Fogelson, N., Shah, M., Scabini, D., & Knight, R. T. (2009). Prefrontal cortex is critical for contextual processing: evidence from brain lesions. *Brain*, 132(Pt 11), 3002–10.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 26(2), 169–81.
- Gomot, M., & Wicker, B. (2012). A challenging, unpredictable world for people with autism spectrum disorder. *International Journal of Psychophysiology*, 83(2), 240–7.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., Pickles, A., 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., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659–85.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1997). *Classification Internationale des Maladies*, chapitre V (F). Troubles Mentaux et Troubles du Comportements. Critères Diagnostiques pour la Recherche. (10<sup>e</sup> révision). Paris: Masson.
- Timsit-Berthier, M. (1984). Variation contingente négative et composantes endogènes du potentiel évoqué. *Revue d'Electroencephalographie et de Neurophysiologie Clinique*, 14(2), 77–96.

## Les effets de la répétition sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique chez les enfants avec autisme

Emilie Neveu<sup>1</sup>, Emmanuelle Prudhon<sup>2</sup>

### Introduction

Grande cause nationale 2012, l'autisme est un trouble neuro-développemental dont la rééducation fait partie depuis longtemps du décret de compétences des orthophonistes. La plupart des travaux de recherche récents se focalisent, dans le domaine du langage, sur les troubles pragmatiques. Les caractéristiques lexicales et syntaxiques du langage des enfants avec autisme sont peu étudiées et ne font pas, comme telles, l'objet d'un critère diagnostique. Marion Catoire a créé en 2008-2009, dans le cadre d'un mémoire en orthophonie, le protocole de vidéos ActEmo dans lequel une comédienne effectue des actions simples en exprimant différentes émotions. Certaines vidéos présentent des émotions en décalage avec la valeur hédonique de l'action proposée. Les enfants tout-venant ont perçu cette incongruité, là où les enfants avec autisme sont en grande difficulté. Les mémoires de Marie-Laure Mabire (2010) et d'Aurélié Jadaud (2011) ont poursuivi ce travail en objectivant quantitativement ces particularités. Nous reprenons à notre tour cette recherche, en orientant notre étude sur l'analyse des effets de la répétition sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique.

### Bases théoriques

La perturbation des interactions sociales précoces fait partie du trépied diagnostique de l'autisme. Précocement, l'enfant peut présenter un regard fuyant et périphérique. Ses mimiques, sourires et vocalisations ne sont pas adéquats. Il n'a pas d'attitude d'anticipation et semble comme indifférent à autrui. Le langage, parfois, ne se développe pas ou présente un retard important sans être compensé par des gestes ou des mimiques. Nous observons un problème dans la réciprocité des échanges ainsi que dans la compréhension des codes sociaux.

L'enfant avec autisme présente un retard voire une absence de pointage proto-déclaratif et d'attention conjointe. Alors que l'imitation est un outil de communication privilégié par l'enfant tout-venant, l'enfant avec autisme montre des difficultés. Certains auteurs (dont Meltzoff, 1966, cité par Nadel, 1996) envisagent l'imitation comme le fondement de la théorie de l'esprit. Cette dernière

Ce mémoire (Neveu, 2012) s'inscrit dans la continuité de trois mémoires en orthophonie. Nous avons poursuivi le travail de recherche sur les particularités langagières de l'enfant avec autisme en orientant notre étude sur l'analyse des effets de la répétition sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique.

Le matériel expérimental se compose de douze vidéos dans lesquelles une comédienne effectue des actions simples en exprimant ou non des émotions. Ce protocole a été présenté à treize enfants avec autisme : cinq filles et huit garçons (âgés de 5 ans 2 à 12 ans 9). L'enjeu est de présenter certaines vidéos où l'émotion n'est pas en adéquation avec l'action afin d'apprécier les capacités de jugement social et d'introduire la répétition comme un moyen d'accroître la saillance visuelle.

Nous avons ainsi analysé, à partir de ce protocole, l'aspect lexical des verbes d'action (verbes génériques versus verbes spécifiques) ; la reconnaissance des émotions (la joie, la colère et l'émotion neutre) ainsi que l'indication pragmatique de l'émotion (justification de l'émotion par l'action ou par les manifestations émotionnelles) ; l'attribution d'intentions simples et/ou complexes ; le repérage et la justification de l'incongruité sémantico-pragmatique (au premier visionnage et après la répétition).

permet d'expliquer le comportement d'autrui en lui prêtant des états mentaux (intentions, désirs, croyances).

Les enfants avec autisme ne sont pas en mesure de se mettre à la place de quelqu'un. Baron-Cohen (1998) parle de « cécité mentale ». Les personnes avec autisme ne parviennent pas à s'extraire du sens littéral ; ce qui les empêche de prédire les réactions et de percevoir un fil conducteur dans les scénarios sociaux.

Cette restriction des interactions sociales précoces est à l'origine d'une absence de spécialisation de la zone cérébrale et mène à une anomalie du traitement des visages. L'expérience visuelle des six premiers mois de vie du bébé au développement typique serait fondamentale pour développer la sensibilité aux relations globales et configurales (c'est-à-dire dans l'analyse des distances entre les principaux éléments du visage) (Diamond & Carey, 1986, cités par Hernandez, 2008). Entre 5 et 10 ans, les enfants tout-venant sont en mesure d'extraire un visage présenté

<sup>1</sup> orthophoniste, Saint Fulgent (85)

<sup>2</sup> orthophoniste et formatrice (Adapei 44, CEAA, Niort, AAD Makaton)

sous deux angles de vue différents (Bruce et al., 2000, cités par De Schonen, 2008). À l'inverse, les enfants avec autisme ont tendance à accorder davantage d'importance aux détails du visage au détriment de la structure d'ensemble. Ils accordent notamment peu d'importance à la zone des yeux alors qu'elle permet, entre autres, de juger de l'attention et de l'intention d'autrui. Mottron (2006) envisage un hyperfonctionnement du traitement local. Frith (1989) parle, quant à elle, de « faiblesse de la cohérence centrale ». L'analyse visuelle reste fragmentée. Les personnes avec autisme présentent également des difficultés dans la reconnaissance des expressions faciales.

Devant les nombreuses particularités de traitement de l'information des enfants avec autisme, nous nous sommes questionnées sur la capacité d'interprétation des situations mettant en avant une tâche de jugement social. Dans quelle mesure les enfants avec autisme peuvent-ils décoder une situation incongrue mettant en scène une inadéquation entre différents éléments ? Le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique est lié à la perception de l'environnement. Il est indispensable de connaître la règle implicite pour constater l'incongruité. Landragin (2011) a ainsi catégorisé trois critères de « saillance » visuelle ou linguistique : les critères physiques (liés aux caractéristiques de l'objet), physiologiques (liés à la perception, à l'attention et à la mémoire) et culturels (familiarité visuelle par imprégnation culturelle). La saillance par l'intention est un facteur physiologique et est liée au déroulement d'une tâche. Elle rend compte des fonctionnalités des objets mais aussi de l'incongruité par rapport à l'intention de départ. L'enfant tout-venant perçoit rapidement l'intentionnalité même s'il n'accède pas d'emblée à la possibilité de construire des phrases qui mettent en lien l'émotion et l'action. Le lexique des actions émerge plus tardivement (à partir de 18 mois). Le verbe implique trois principales difficultés : la complexité linguistique liée à la catégorisation des verbes, la complexité métacognitive (l'intention) et la complexité d'intégration sensorielle (perception et reconnaissance du mouvement).

Chez l'enfant avec autisme, la production agrammaticale, ordinaire au début de l'apprentissage, persiste plus longtemps (Foudon, 2008). La perception sert à la construction des représentations mentales mais aussi à l'anticipation. Une étude menée à Aix-en-Provence (Gepner & Tardif, 2009) pose comme hypothèse que certains déficits des enfants avec autisme pourraient découler d'un trouble de l'intégration visuo-motrice des mouvements. La rapidité et la complexité du flux perceptif provoqueraient notamment des problèmes de compréhension du langage. La tendance naturelle à la répétition d'activités restreintes et stéréotypées a fait l'objet d'investigations récentes. En effet, Rudacille (2011) a mis en avant, par le biais d'examen en IRM, que les intérêts favoris des enfants avec autisme activent plus fortement les circuits de la récompense et de la motivation. La répétition est envisagée, dans cette étude, comme un moyen devant faciliter l'analyse de plusieurs informations à partir d'une même vidéo.

## Objectifs

Cette recherche, menée dans un mémoire d'orthophonie (Neveu, 2012), s'inscrit dans la continuité du travail entrepris depuis 2008 en se focalisant sur la tâche de jugement social au travers des vidéos avec une incongruité. L'introduction de la répétition permet d'observer l'effet de celle-ci sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique. Nous cherchons à mettre en évidence l'effet de cette répétition sur la perception mais également à dégager les critères favorables à une analyse plus efficace.

### Nous avons posé trois hypothèses de départ :

- L'enfant avec autisme pourrait percevoir l'incongruité sémantico-pragmatique mais il lui faudrait plus de temps. La répétition permettrait de pallier les difficultés perceptives.
- L'enfant avec autisme privilégierait la justification de l'émotion par l'action au détriment des manifestations émotionnelles. C'est pourquoi les justifications de l'incongruité sémantico-pragmatique porteraient essentiellement sur l'action et non sur l'émotion en décalage avec la situation.
- Les enfants avec autisme les plus pertinents pour la dénomination de l'action et de l'émotion seraient les enfants les plus performants pour le repérage et la justification de l'incongruité sémantico-pragmatique.

## Méthodologie

### Population

Treize enfants (nommés de A à M) ont participé au projet : 8 garçons et 5 filles. Les critères d'inclusion dans ce protocole sont : être âgé de 5 à 12 ans, avoir un diagnostic d'autisme posé, avoir un langage verbal suffisant pour être en mesure de répondre aux questions. Nous avons exclu de l'étude tout enfant en cours de diagnostic. Les enfants rencontrés ont tous été recrutés en Loire-Atlantique auprès d'un psychologue et d'un psychiatre, d'un SESSAD, d'intervenantes ABA et par l'intermédiaire d'une association de parents. Tous les enfants recrutés ont un suivi en orthophonie. Pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire, seulement deux sont scolarisés à temps plein avec une auxiliaire de vie scolaire, les autres suivent une scolarité à temps partiel. La participation à un groupe thérapeutique (habiletés sociales notamment) a été questionnée pour prendre en compte un éventuel effet d'entraînement.

### Le matériel expérimental

Nous avons utilisé le protocole ActEmo IV, version modifiée du protocole ActEmo I (Catoire, Duvignau, & Havard, 2008). Le protocole ActEmo permet d'explorer les compétences langagières au niveau de la dénomination d'actions, d'émotions et d'intentions et de mettre en avant les indices permettant de justifier l'émotion. Nous y avons adjoint une courte anamnèse ainsi qu'une grille d'observations.

## Protocole expérimental

Le protocole est composé de 12 vidéos. Quatre actions concrètes (déchirer un livre, manger un bonbon, déballer un cadeau et arracher le bras d'une poupée) ont été proposées dans trois modalités : avec une expression de joie, une expression de colère ou une expression neutre.

Le matériel comporte deux actions à connotation positive (à relier à la joie) : manger un bonbon et déballer un cadeau et deux actions à connotation négative (à relier à la colère) : arracher le bras d'une poupée et déchirer un livre. L'association d'une action positive avec une émotion négative constitue une incongruité sémantico-pragmatique. De même, lorsqu'il s'agit d'une action négative avec une émotion positive.

- **Tâche de dénomination de l'action** : après le premier visionnage, nous demandons : « *Qu'est-ce qu'elle a fait, la dame ?* »
- **Tâche de dénomination et d'analyse pragmatique de l'émotion** : après le second visionnage, nous demandons de dénommer l'émotion : « *A ton avis, comment elle se sent la dame, comment elle va ?* » Si dans la dénomination d'émotion nous n'obtenons pas les mots-cibles « colère/ énervée/fâchée », « tristesse », « joyeuse/contente », nous présentons les pictogrammes MAKATON de la joie, de la colère et de la tristesse. Ensuite, en utilisant les mots employés par l'enfant pour nommer l'émotion, nous demandons : « *Comment tu sais qu'elle a/qu'elle est ... ?* », « *Qu'est-ce qui te montre qu'elle a, qu'elle est ... ?* »
- **Tâche de dénomination de l'intention** : nous utilisons la version II d'ActEmo (Mabire, 2010) : « *Et à ton avis, qu'est-ce qu'elle a voulu faire, la dame ?* ». Le but de cette modification est d'obtenir plus d'attributions d'intentions complexes en mettant l'accent sur une demande d'intention et non sur une demande de reformulation.
- **Justification de l'incongruité d'une vidéo** : nous repassons en fin d'examen des vidéos où action et émotion sont en décalage. Après avoir présenté une vidéo, nous demandons : « *Est-ce que tu as trouvé ce film bizarre ?* ». Si la réponse est positive nous demandons de justifier : « *pourquoi ?* ». Nous rajoutons, dans le protocole ActEmo IV (Neveu, 2012), la répétition. Après trois visionnages successifs nous redemandons : « *Est-ce que tu as trouvé ce film bizarre ?* ». Si la réponse est positive nous demandons de justifier : « *pourquoi ?* »

## Axes d'analyse :

- **L'aspect lexical des verbes d'action** : cette analyse permet, au travers des tâches de dénomination de l'action et d'attribution de l'intention, de différencier l'utilisation des verbes génériques (qui s'appliquent à plusieurs objets ou à plusieurs contextes) et des verbes spécifiques (qui ne sont pas généralisables à tous les objets ou qui sont propres à un contexte).
- **L'indication pragmatique de l'émotion** : nous effectuons le relevé des émotions mais aussi rendons comp-

te du caractère nécessaire d'une dénomination correcte de l'émotion au repérage l'incongruité. Ensuite, nous analysons la justification de l'émotion par l'action ou par les manifestations émotionnelles (visuelles ou sonores).

Cette analyse est importante car elle permet d'extraire les informations émotionnelles pertinentes pour l'enfant.

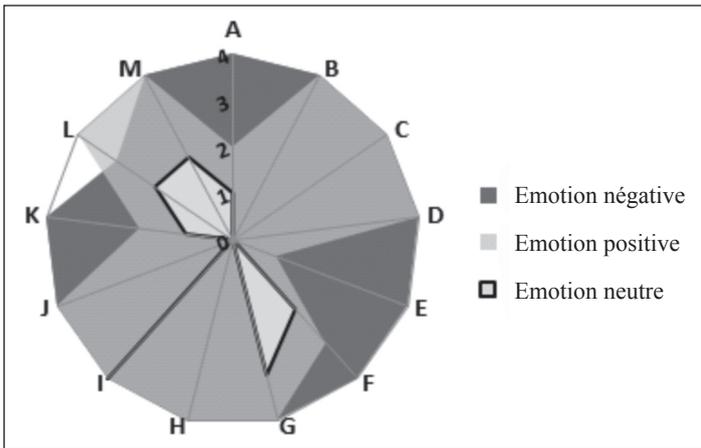
- **L'attribution d'intentions** : nous avons relevé les intentions simples comme « manger », « ouvrir » et les intentions complexes de type « elle se venge ». Le lien émotion/action est à rechercher dans l'attribution d'intentions et sera également en jeu au moment de l'analyse du repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique. Nous cherchons ainsi à voir si l'absence d'intentions complexes est en lien avec l'absence de repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique.
- **L'incongruité sémantico-pragmatique** : nous précisons dans un premier temps le nombre de repérages de l'incongruité avant la répétition puis après celle-ci ainsi que les justifications apportées à ce repérage (justification par l'action, justification par l'émotion et mise en lien émotion/action). Nous avons ainsi pu comparer nos résultats avec ceux des mémoires précédents tout en axant notre travail sur l'incongruité sémantico-pragmatique.

## Résultats

- **L'aspect lexical des verbes d'action**. Chez les enfants de l'échantillon de 5 ans 2 à 8 ans 10, les verbes utilisés sont sensiblement les mêmes d'un enfant à l'autre et sont principalement des verbes génériques. Pour les enfants de 11 ans 2 à 12 ans 9, nous pouvons constater, pour certains enfants, des verbes plus diversifiés et spécifiques. Les résultats confirment les éléments apportés par les précédents mémoires : nous retrouvons bien la proportion de verbes génériques largement dominante (61 % des corpus recueillis). La proportion retrouvée chez les filles est en faveur d'une meilleure utilisation des verbes spécifiques.
- **L'indication pragmatique de l'émotion**. **L'émotion négative** (la colère) a été très largement reconnue. Pour **l'émotion positive** (la joie), la visualisation des résultats sur le graphique 1 (*voir page suivante*) montre que l'aire obtenue est inférieure à celle de l'émotion négative. La joie est donc moins bien reconnue que la colère. **L'émotion neutre** a été très peu repérée.

Les émotions reconnues ont été correctement dénommées par les enfants. Nous avons retrouvé la dichotomie contente/pas contente mais nous avons également pu constater une certaine diversité lexicale. Pour l'expression neutre, le recours aux pictogrammes a été massif.

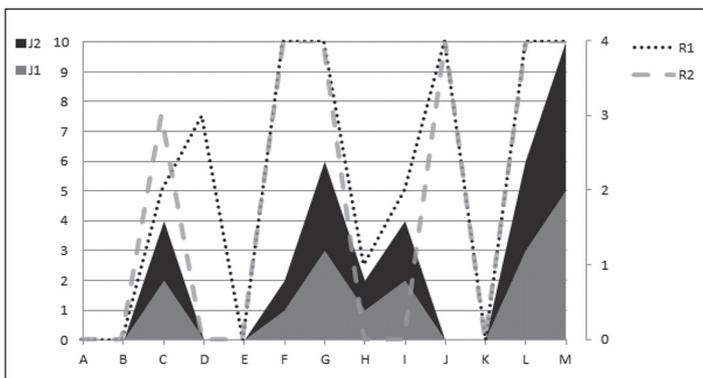
Pour 73,91 % des réponses erronées, les enfants se sont rapprochés de la valeur hédonique de l'action. Nous avons relevé autant de justifications de l'émotion par l'action que de justifications de l'émotion par les mani-



**Graphique 1 :** nombre de réponses correctes pour chaque enfant avec autisme en fonction de l'émotion cible.

festations émotionnelles (repérage des indices auditifs de la joie et de la colère : rires, intonations, cris...). Nous ne pouvons pas conclure comme les précédents mémoires à la prédominance de la justification par l'action. Pour les enfants participant à un groupe thérapeutique de type entraînement aux habiletés sociales (G, H, J, M), les émotions positive et négative sont reconnues à 100 % mais sans obtenir les scores les plus élevés pour la prise d'indices émotionnels. Après avoir étudié le regard de la comédienne, nous n'avons pas pu conclure, comme cela est mentionné dans la littérature (Macrae et al., 2002, cités par Itier et al., 2008) que le regard direct a facilité l'accès aux informations. Nous retrouvons dans l'étude des vidéos avec une émotion neutre autant de réponses correctes avec un regard direct qu'avec un regard dirigé vers l'objet. Cependant, la répartition entre le regard direct et le regard dirigé vers l'objet n'est pas équitable sur l'ensemble des vidéos du protocole.

• **L'attribution d'intentions :** nous retrouvons, comme dans les précédents mémoires la prédominance des intentions simples (63 %). Les intentions complexes sont cependant observées dès l'âge de 6 ans 3 (soit 75 mois) chez l'enfant B. Marie-Laure Mabire (2010) avait également montré dans son mémoire que les intentions complexes étaient retrouvées dès 70 mois.



**Graphique 2 :** représentation en courbes des repérages de l'incongruité et modélisation des justifications sous forme d'aire.

• **L'incongruité sémantico-pragmatique :**

Nous avons coté :

- R1, un repérage de l'incongruité dès le premier visionnage ;
- R2, un repérage de l'incongruité après l'introduction de la répétition ;
- J(E), la justification de l'incongruité par l'émotion ; J(A), la justification par l'action ; J(E/A), la justification par le lien émotion/action.

Nous pouvons observer sur le graphique 2 que la répétition n'a pas eu beaucoup d'incidences sur le repérage de l'incongruité. En effet, les courbes R1 et R2 se superposent souvent ce qui signifie que le nombre de repérages avant et après la répétition reste identique.

Néanmoins, la répétition a permis de proposer de nouvelles justifications à l'incongruité (matérialisée par l'aire J2).

Nous pouvons souligner que les incongruités sémantico-pragmatiques ont été repérées dès 77 mois (enfant C).

**Les trois critères qui semblent en faveur d'une meilleure réussite au protocole :**

- un critère de sexe (les filles semblent plus performantes que les garçons),
- un critère de participation à un groupe thérapeutique,
- la performance à au moins un des trois premiers axes d'analyse

## Discussion

Contrairement aux mémoires précédents, l'analyse a uniquement été faite auprès d'une population avec autisme. Il est intéressant de souligner que l'échantillon reste varié mais ne se limite plus à la population avec autisme de haut niveau ; ce qui introduit une hétérogénéité de la population. Les cinq filles rencontrées nous ont permis d'obtenir des premiers résultats permettant d'esquisser un profil exclusivement féminin.

**L'entretien** avec les parents ou avec l'équipe pluridisciplinaire a permis de recueillir systématiquement l'âge de l'enfant, sa date de naissance, le diagnostic, le mode de scolarisation, les différents accompagnements actuels ou passés ainsi que l'éventuelle participation à un groupe thérapeutique.

**La grille d'observations** n'avait pas été proposée dans les autres mémoires. Bien qu'il soit difficile d'être observateur et examinateur, cette grille nous a permis de rester vigilant aux comportements et à la communication verbale et non verbale des enfants. Ainsi, nous avons pu éviter, en abrégant le protocole, d'engendrer des comportements inadéquats ou des difficultés supplémentaires par la répétition.

Les modifications progressives du protocole (utilisé depuis 4 ans) ont permis de proposer des axes d'analyse successifs au vu des résultats obtenus. Les résultats montrent que le contenu des vidéos a été correctement dénommé, même si la dénomination du bonbon a engendré

des difficultés notables. Chaque axe d'étude a été analysé qualitativement et quantitativement, ce qui a permis d'affiner notre réflexion et de proposer un relevé progressif des corpus. L'étude de l'aspect lexical des verbes d'action a mis en évidence de meilleures performances chez les filles : trois d'entre elles obtiennent la proportion de verbes génériques la plus faible de l'échantillon. En l'absence d'une dénomination correcte de l'émotion, les enfants avec autisme se sont majoritairement rapprochés de la valeur hédonique de l'action. La justification de l'émotion a principalement concerné la zone de la bouche notamment avec le sourire. L'enfant avec autisme s'est principalement appuyé sur les informations auditives pour justifier l'émotion, ce qui est en accord avec les difficultés de traitement des stimuli visuels rapides et complexes. Les filles ont une nouvelle fois été parmi les enfants les plus performants pour l'indication pragmatique de l'émotion. Lors de l'étape de l'attribution d'intentionnalité, seulement 4 enfants sur 13 ont pu formuler des intentions complexes. L'enfant avec autisme reste souvent dans une approche concrète de la situation, ce qui pourrait expliquer la prédominance des intentions simples. Les intentions attribuées sont, parfois, plus liées à leur propre pensée qu'aux états mentaux de la comédienne. Contrairement aux autres mémoires, 75 % des enfants de l'échantillon ont perçu l'incongruité. Les justifications en ont été variées et ont été autant proposées après une action positive qu'une action négative. La répétition a permis d'augmenter le nombre de justifications apportées. De bonnes performances pour les dénominations de l'action et de l'émotion sont des éléments favorables à une meilleure analyse de l'incongruité.

## Conclusion

Nous transgressons sans cesse les maximes de Grice (principes de conversation que le locuteur utilise pour se faire comprendre de son interlocuteur : maximes de quantité, qualité, pertinence et clarté). Nous ne pouvons pas seulement enseigner la norme aux enfants avec autisme, il convient également de leur proposer des incongruités pour promouvoir une flexibilité et une meilleure adaptation à l'environnement. Cette position clinique se répercute sur nos propositions thérapeutiques. Le fait que les enfants les plus performants pour l'analyse de l'incongruité soient les plus efficaces dans la dénomination de l'émotion et utilisent une proportion plus importante de verbes spécifiques nous conforte dans notre position. La répétition peut être utilisée en séances d'orthophonie pour favoriser la flexibilité mentale et permettre une plus large analyse de l'information. L'introduction de l'incongruité permet de travailler le jugement social. Ce support peut donner naissance à un travail plus large tourné vers la communication et la pragmatique.

## Bibliographie

- Baghdadli, A. (juin 2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris : HAS.
- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Paris : PUG.
- Bruce, V., Campbell, R.N., Doherty-Sneddon, G., Import, A., Langton, S., Mcauley, S., & Wright, R. (2000). Testing face processing skills in children. *British Journal of Developmental Psychology*, 18, 319-333.
- Catoire, M. (2008). Quand l'émotion rejoint l'action : une problématique lexicale dans l'autisme. Mémoire en orthophonie. Université de Nantes.
- De Schonen, S. (2008). Le développement du traitement des visages dans la petite enfance. In Barbeau E., Joubert S., & Felician O. dir. *Traitement et reconnaissance des visages : du percept à la personne*. Marseille : Solal pp165-207.
- Diamond, R., & Carey, S. (1986). Why faces are and are not special: an effect of expertise. *Journal of Experimental Psychology General*, 115, 107-117.
- Foudon, N. (2008). Acquisition du langage chez les enfants autistes : Etude longitudinale Thèse de doctorat en sciences cognitives mention linguistique Université Lyon 2.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Gepner, B., & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*. N° 436, p56-59
- Itier, R.J., & Batty, M. (2008). Le traitement des aspects variables des visages : les yeux et le regard. In Barbeau E., Joubert S., Felician O. dir. *Traitement et reconnaissance des visages : du percept à la personne*. Marseille : Solal pp281-318.
- Jadaud, A. (2011). L'action, geste intentionnel guidé par l'émotion : étude sur le lexique des verbes d'action en réception et en production dans l'autisme. Mémoire en orthophonie. Université de Nantes.
- Hernandez, N. (2008). La perception des visages et des expressions émotionnelles dans la pathologie autistique : approche comportementale et fonctionnelle. Thèse de doctorat. Université de Tours.
- Mabire, M.L. (2010). L'action et l'intention en mots : étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme. Mémoire en orthophonie. Université de Nantes.
- Macrae, C.N., Hood, B.M., Milne, A.B., Rowe, A.C., & Mason, M.F. (2002). Are you looking at me ? Eye gaze and person perception. *Psychology Science*, 13,p 460-464.
- Meltzoff, A. (1996). L'imitation, reflet de l'esprit préverbal. *Enfance*, tome 49 n°1 , p 16-18.
- Motttron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence*. Belgique: Pierre Mardaga Editeur p75-76.
- Nadel, J. (1996). *Imitation et autisme*. Les Cahiers du Cerfee, n°13, p 57-74.
- Neveu, E. (2012). Les effets de la répétition sur le repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique chez les enfants avec autisme. Mémoire en orthophonie. Université de Lille II.
- Rudacille, D. (2011). New focus on repetition, obsession in autism studies. Simions Foundation Autism Research Initiative, <http://sfari.org/news-and-opinion/news/2011/new-focus-on-repetition-obsession-in-autism-studies> [consulté le 19 janvier 2012]

## Validation en arabe de l'Echelle d'Évaluation des Comportements Autistiques, version Révisée (ECA-R). Étude de la fidélité inter-cotateurs

Edith Kouba Hreich<sup>1</sup>, Camille Messarra<sup>1</sup>, Sylvie Roux<sup>2</sup>, Catherine Barthélémy<sup>2,3</sup> et Sami Richa<sup>4,5</sup>.

### Introduction

Les troubles du Spectre de l'Autisme (TSA, DSM-5, 2013) se définissent comme étant des troubles neuro-développementaux graves, caractérisés par des déficits au niveau de la communication et des interactions sociales, ainsi que des comportements répétitifs et stéréotypés et des intérêts restreints (American Psychiatric Association, APA, 2013). L'évaluation clinique des caractéristiques de la pathologie autistique repose en grande partie sur l'observation de signes présents/absents. Les cliniciens et les chercheurs dans le domaine de l'enfance, du développement et de la communication, ont alors besoin d'outils d'évaluation objectifs des comportements des enfants dans différents domaines développementaux, dans le but de mettre en place des soins adaptés, avec la possibilité de mesurer objectivement l'efficacité de ces soins et l'évolution de l'enfant (HAS, 2012). Différents outils ont été construits pour aider l'observation clinique et tenter de clarifier les troubles du comportement, de la communication et des interactions sociales (Barthélémy & Lelord, 1991). Selon Falissard (2001), l'échelle en psy-

Ce travail s'inscrit dans le cadre du projet de validation en arabe de l'Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques version révisée (ECA-R), financé par le conseil de la recherche de l'Université Saint Joseph.

chiatry est un support qui facilite l'observation clinique et qui permet de structurer l'évaluation. Son intérêt réside également dans le fait qu'elle permet de transcrire les informations sous

une forme résumée et chiffrée et donc de coder une information clinique assez complexe pour être appréhendée directement. Ainsi le clinicien pourra étudier, au travers d'une information quantitative objective, l'évolution des comportements et des caractéristiques du sujet au cours des interventions.

Dans le cadre de ses travaux dans le domaine de l'application de l'électrophysiologie à la recherche en psychiatrie de l'enfant, Gilbert Lelord a développé, à partir de 1973, une échelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA) dont les différentes étapes de construction sont présentées dans le livre de Barthélémy & Lelord (1991). Ce travail a été poursuivi par la suite et a abouti à la construction d'une échelle ECA comprenant 20 items (Barthélémy et al., 1990 ; 1992), puis d'une version révisée comprenant 29 items (ECA-R ; Barthélémy et al., 1997), publiée aux ECPA (Lelord & Barthélémy, 2003). Cette échelle a été conçue afin d'explorer le comportement de l'enfant dans différents domaines tels que : le retrait social, les troubles de la communication verbale et non verbale, l'adaptation aux différentes situations environnementales, les troubles de l'attention, de la perception, etc. Elle permet également d'étudier les variations de ces comportements au cours du temps, l'identification des améliorations induites par les thérapeutiques et rééducations proposées à l'enfant. Elle est utilisable par tous les membres de l'équipe de soins.

Au Liban, les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant présentant un TSA sont caractérisées par des difficultés multiples. Cela concerne tout d'abord le manque de structures d'évaluation et d'accueil des enfants autistes, notamment dans les régions éloignées de la capitale. De plus, le coût élevé des actes de diagnostic et de soins ne permet pas à une grande majorité de patients d'y accéder ; ces actes ne sont pas par ailleurs pas remboursés par les instances étatiques. Enfin, les outils utilisés par la communauté internationale pour le diagnostic et l'évaluation des TSA ne sont pas encore validés sur la population libanaise, comme il existe très peu d'outils cliniques validés en arabe, simples et accessibles à l'ensemble des membres de l'équipe de soins. Dès lors, l'absence de données quantitatives lors des évaluations a

<sup>1</sup> Université Saint Joseph, Faculté de Médecine, Institut supérieur d'orthophonie, Beyrouth, Liban.

<sup>2</sup> UMR INSERM 930, Université François-Rabelais de Tours, France.

<sup>3</sup> Centre Universitaire de Pédopsychiatrie, CHRU de Tours, France.

<sup>4</sup> Université Saint Joseph, Faculté de Médecine, Département de Psychiatrie, Beyrouth, Liban.

<sup>5</sup> CHU Hôtel Dieu de France, Service de Psychiatrie, Beyrouth, Liban.

des conséquences majeures sur la qualité du diagnostic et des interventions auprès des enfants. Les thérapeutes rencontrent alors des difficultés dans la définition des profils comportementaux des enfants avec TSA et, également, dans la mesure de la sévérité des difficultés, afin de faire ressortir les fonctions déficientes. Les évaluations se basent ainsi sur des critères qualitatifs, rendant difficile l'appréciation objective de l'évolution de l'enfant et limitant donc l'accès à la recherche clinique permettant de faire avancer les pratiques.

Ainsi, la validation en arabe de l'échelle ECA-R répond à un besoin urgent. La présente étude porte sur la fidélité inter-cotateurs, qui est la première étape dans le processus de validation d'une échelle de mesure. En effet, la fluctuation des cotations entre les différents observateurs est la principale source d'erreurs dans la cotation des échelles. Cette étude de fidélité inter-cotateurs doit nous permettre de rendre compte de la précision de l'échelle ECA-R en arabe.

## Méthode

### Présentation de l'échelle ECA-R

L'ECA-R (Barthélémy et al., 1997) comporte 29 items. Chaque item est coté sur une échelle de Likert, selon 5 niveaux de 0 à 4 (0 : le trouble n'est jamais observé, 1 : parfois, 2 : souvent, 3 : très souvent, 4 : toujours) en fonction de la gravité des différents symptômes observés et de la fréquence du comportement déficient. Suite à l'analyse factorielle effectuée sur les 25 items les plus fidèles, deux facteurs principaux ont été dégagés : le Facteur I (F1, 13 items) qui fournit un score de « déficience relationnelle » décrivant l'incapacité de l'enfant à être dans une relation adaptée avec autrui et un autre facteur (F2, 3 items), « d'insuffisance modulatrice » témoignant de la faible capacité de régulation émotionnelle et du comportement psychomoteur.

### Traduction des items de l'échelle ECA-R

Les 29 items de l'échelle ainsi que son glossaire ont été traduits en arabe « moderne standard » par des traducteurs spécialisés. La traduction a été par la suite revue par des professionnels cliniciens ayant une expérience dans le domaine des TSA et, pour certains également, une expérience dans la cotation de l'ECA-R. A la lueur de cette révision clinique de la traduction, une proposition de changement de certaines expressions lexicales d'items a été proposée, en vue de les rendre plus simples dans leur compréhension et plus accessibles à l'ensemble des professionnels sur le terrain. Nous rappelons ici que le Liban est un pays plurilingue, où la grande majorité de la population parle le libanais, ainsi que l'arabe moderne standard qui est essentiellement utilisé pour l'écrit.

### Caractéristiques de la population

L'étude de la fidélité inter-cotateurs a été effectuée auprès de 30 enfants (28 garçons et 2 filles), dont les âges varient de 2 ans 5 mois à 10 ans 7 mois (moyenne : 6 ans, DS : 2 ans 3 mois). Ils ont été recrutés dans divers centres de soins, instituts médico-éducatifs, écoles spécialisés et cabinets de professionnels à travers les différentes régions libanaises. Les enfants ont été diagnostiqués selon les critères du DSM-IV-TR (APA, 2000) par les médecins référents : 25 d'entre eux présentent un Trouble Autistique, 4 présentent un Trouble Envahissant du Développement Non spécifié et un enfant a été recruté avec une symptomatologie d'un trouble du développement de la communication. Leur quotient de développement (QD) varie entre un retard grave et une absence de retard : QD entre 20 et 34 (n=1), QD entre 35 et 49 (n=8), QD entre 50 et 69 (n=12), QD  $\geq$  70 (n=7). La sévérité de l'autisme a été évaluée par l'intermédiaire de la Childhood Autism Rating Scale, (CARS ; Schopler et al, 1980), le score moyen est de 38.6 (DS 7.6), score indicateur de sévérité modérée moyenne à sévère (selon les scores retenus dans la cotation de la CARS-T, Schopler et al., 1980).

### Passation et cotation de l'échelle ECA-R

Pour l'étude de la fidélité inter-cotateurs, chaque enfant a été observé et filmé au cours de deux situations : une situation représentant où l'enfant est en interaction, seul avec un adulte, puis une situation, dite « de groupe », et qui représente différents contextes « naturels », dans lesquels l'enfant pourrait se retrouver au quotidien : récréation, repas, situations spontanées de jeux en groupe, au sein de l'environnement familial, etc. Les cotations ont été effectuées sur la base des mêmes séquences filmées, par des étudiantes en orthophonie qui ont été formées pendant un mois à la passation de l'ECA-R, et qui ont le même type d'expérience et de connaissance des TSA. Leurs cotations ont été par la suite comparées entre elles. Les échelles ont été donc remplies de façon indépendante, sans concertation avant la cotation et dans des situations d'observations identiques (les séquences filmées).

## Résultats

L'étude de la fidélité inter-cotateurs a été effectuée en calculant pour chaque item le coefficient Kappa (Cicchetti & Sparrow, 1981 ; Falissard, 2001). L'estimation de la fidélité se base ici sur une concordance pondérée du fait de l'utilisation d'une échelle de Likert (pondération linéaire) : le Kappa pondéré (Kw).

Les résultats montrent que tous les items, en situation individuelle ont une fidélité inter-cotateurs excellente (Kw compris entre 0,75 et 1), la marge d'erreur entre les ré-

sultats des deux cotateurs apparaît en effet minime. En groupe, tous les items ont une excellente fidélité inter-cotateurs (Kw compris entre 0,75 et 1) sauf l'item 15 (auto-agressivité) qui présente une mauvaise fidélité (Kw < 0.40). Ceci pourrait être en partie expliqué par la tendance du cotateur à effectuer des comparaisons entre les patterns comportementaux de l'enfant avec l'ensemble du groupe. Un désaccord sur le niveau d'expression de ce comportement est retrouvé pour 13 % des sujets.

## Conclusion

L'évaluation des comportements autistiques à partir de l'échelle ECA-R en arabe se fait de façon précise malgré la variation des situations et des cotateurs. Ces résultats sont en accord avec ceux obtenus en France (Barthélémy et al., 1997). Cette première étape de la validation est donc encourageante et constitue une base solide pour la suite de l'étude de la validité de l'échelle ECA-R en arabe qui portera d'une part sur l'étude de la structure factorielle de l'échelle, et d'autre part sur l'étude de sa validité convergente et discriminante.

## Bibliographie

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington, VA, American Psychiatric Association.
- Barthélémy, C. & Lelord, G. (1991). *Les échelles d'évaluation clinique en psychiatrie de l'enfant*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- Barthélémy C., Adrien J.L., Tanguay P., Garreau B., Fermanian J., Roux S., Sauvage D. & Lelord G. (1990). The Behavioral Summarized Evaluation: validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(2), 189-204.
- Barthélémy C., Adrien J.L., Roux S., Garreau B., Perrot A. & Lelord G. (1992). Sensitivity and specificity of the Behavioral Summarized Evaluation (BSE) for the assessment of autistic behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(1), 23-31.
- Barthélémy C., Roux S., Adrien J.L., Hameury L., Guérin P., Garreau B., Fermanian J. & Lelord G. (1997). Validation of the revised Behavior Summarized Evaluation scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 139-153.
- Cicchetti, D.V. & Sparrow, S.A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 127-137.
- Falissard, B. (2001). *Mesurer la subjectivité en santé : perspective méthodologique et statistique*. Paris: Masson.
- Haute Autorité de Santé (HAS Recommandations de Bonnes Pratiques, mars 2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
- Lelord, G. & Barthélémy, C. (2003). *Echelle d'évaluation des comportements autistiques : ECAR (version révisée)*. ECPA, www.ecpa.fr.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F. & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.

## Remédiation du regard social fondée sur un système de loupe asservie au regard

Julie Bouteiller<sup>1</sup>, Jean-Claude Martin<sup>2</sup>, Jacqueline Nadel<sup>3</sup>, Ouriel Grynszpan<sup>1</sup>

Chez l'homme, la dépigmentation de la sclère a accentué le contraste entre l'iris de l'œil et sa partie blanche l'entourant, permettant en cela une meilleure reconnaissance de la direction du regard (Kobayashi et Koshima, 1997, 2001). Cette particularité humaine a permis le développement et la richesse de la communication par le regard. Cependant, en ce qui concerne les populations s'inscrivant dans les troubles du spectre de l'autisme ou TSA, le « langage des yeux », ainsi que le nomment Baron-Cohen et al. (1997), reste difficile à interpréter.

### *Regard et intersubjectivité*

Le regard est un élément essentiel dans la mise en place de l'intersubjectivité, comprise comme l'ensemble des mécanismes mentaux et des connaissances permettant de comprendre l'autre dans un échange entre pairs (Rondal, 2007). Il semblerait que cette intersubjectivité soit innée (Trevarthen, 1998 ; Trevarthen & Aitken, 2001 ; 2003) comme le laissent entendre les comportements des tout-petits (jeux vocaux, gestuelles expressives...), comportements altérés dans la population avec autisme. Plusieurs études ont par ailleurs démontré que l'inattention portée aux visages était un signe précoce d'autisme, décelable dès l'âge d'un an (Osterling & Dawson, 1994 ; Osterling et al., 2002). De même, regarder le visage de quelqu'un pour anticiper ses réactions ou encore partager un objet ou une expérience avec quelqu'un sont des phénomènes altérés chez la population avec troubles du spectre de l'autisme (Mundy et al., 1993 ; Joseph & Tager-Flusberg, 1997). La théorie d'un déficit de l'intersubjectivité a notamment été avancée par Hobson (1986) qui s'est appuyé sur les compétences en reconnaissance d'expressions émotionnelles chez les enfants avec autisme. Or, il semblerait qu'on ne puisse attribuer exclusivement à l'autisme ce déficit, comme le suggèrent les travaux de Ozonoff et al. (1990). Rogers et Pennington (1991) quant à eux, font le lien entre la théorie de Hobson et la théorie de l'esprit proposée par Baron-Cohen et al. (1985 ; 1986). Toutefois, ainsi que l'avancent Happé et Frith (1996), l'important n'est peut-être pas de savoir si les enfants sont performants dans les épreuves de reconnaissance d'expressions émotionnelles, mais plutôt comment ils s'y prennent pour les traiter.

### *Patterns visuels atypiques*

Toujours est-il que les épreuves de reconnaissance d'expressions faciales permettent d'entrevoir les problématiques de la communication émotionnelle non-verbale. S'il s'agit pour le tout-venant de faire coïncider de façon automatique le contexte avec l'émotion exprimée sur le visage d'un pair, il n'en est pas de même pour la population qui nous intéresse et pour laquelle l'articulation expression faciale / émotion / communication n'est pas si aisée.

Une hypothèse associe ces difficultés à des patterns de fixation visuelle atypiques mis à jour par des recherches menées à l'aide d'eye tracking. L'expérience de Klin et al. (2002) sur des scènes sociales animées a ainsi mis en évidence, chez une population avec TSA, des temps de fixations en dehors des visages plus importants que chez les sujets contrôles. Elle établit par ailleurs une corrélation entre les temps de fixation sur la bouche et les aptitudes sociales.

Pour Norbury et al. (2009), dans une expérience menée à partir de scènes dynamiques d'interactions sociales proposées à différents groupes de jeunes avec TSA, classés selon leur profil langagier, le temps de fixation sur la bouche va de pair avec une meilleure aptitude à communiquer. Un temps de fixation plus long sur les yeux sera au contraire corrélé à une pauvreté de l'adaptation communicationnelle. Ces données suggèrent un lien entre les compétences langagières et les stratégies d'exploration visuelle.

Mais toutes les études ne s'accordent pas sur ces temps de fixations, notamment en ce qui concerne les yeux, et aussi parce que les recherches mettent en jeu des stimuli statiques ou dynamiques dont les résultats ne sont pas comparables. Retenons qu'un défaut de « timing » caractériserait la population avec TSA qui ne porterait pas son regard au bon endroit, au bon moment (Falck-Ytter et al., 2013 ; Nakano, Tanaka et al., 2010).

Par ailleurs, cette population spécifique se démarquerait très tôt de la population tout-venant de par sa moindre attention portée aux situations sociales. C'est ce que décrivent justement Chawarska et al. (2013) dans une expérience mettant en jeu des tout-petits à devenir autistique.

<sup>1</sup> Instituts des Systèmes Intelligents et de Robotique (ISIR), UPMC- CNRS UMR 7222, Paris.

<sup>2</sup> Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur (LIMSI), CNRS UPR 3251 Orsay.

<sup>3</sup> Centre Emotion, CNRS USR 3246, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris.

L'étude montre que ces derniers, à l'inverse des enfants contrôlés, sont moins intéressés par l'actrice qu'on leur présente sur un écran et qui, dans certaines conditions, s'adresse à eux directement. Et, quand ils portent leur regard vers elle, on note qu'ils sont moins attentifs à son visage que les autres enfants.

De telles altérations du parcours visuel pourraient expliquer les difficultés de compréhension dialogique chez les personnes avec autisme. En effet, comment réagir de façon adéquate dans une situation où je ne perçois pas tous les signaux qui me sont envoyés ? Car les propos seuls ne sont parfois pas suffisants pour décoder complètement ce que mon interlocuteur veut me suggérer. La communication non-verbale peut alors heureusement compléter le message de ce dernier. Qui plus est, si mon interlocuteur utilise une comparaison, une métaphore, ou encore s'il se montre ironique, il est primordial de pouvoir compter sur le décodage d'une expression faciale qui éclairera son intention profonde.

## *Déficit pragmatique*

L'intentionnalité de la communication est d'ailleurs au cœur de la théorie de la pertinence, énoncée par Sperber et Wilson (1986) qui s'appuient en cela sur Grice (1961). Grice avance en effet que tout acte de langage se construit à deux –locuteur et interlocuteur- dans un effort « coopératif » et qu'il doit répondre à quatre maximes : quantité (en dire ni trop, ni pas assez), qualité (présuppose la véracité des propos), relation (ou pertinence) et manière (clarté de la prise de parole).

La population avec TSA rencontre notamment des difficultés en ce qui concerne la gestion des informations : si l'on observe leur récit, on voit combien les informations ne sont pas hiérarchisées, entre celles déjà connues de l'interlocuteur et les nouvelles. Les maximes conversationnelles de Grice posent un réel problème et ces déficits communicationnels, qu'on retrouve sur tout le spectre, sont spécifiques à cette pathologie (Tager-Flusberg, 1993).

Sur le plan expressif encore, Tager-Flusberg (1993) insiste sur le fait que les déficits ne concernent pas seulement la pragmatique, mais encore les domaines lexico-sémantiques et syntaxiques, domaines qu'on retrouve altérés également en réception. Les connaissances syntaxiques (par exemple la bonne compréhension des structures enchâssées du type : « X pense que Y croit... ») sont ainsi fortement liées à la réussite aux épreuves de Théorie de l'Esprit, ou ToM (Tager-Flusberg, 1993).

De son côté, Happé (1993) s'est particulièrement intéressée à la bonne compréhension, par la population du spectre de l'autisme, des comparaisons, métaphores et propos ironiques. Comparaison et métaphore sont deux figures d'analogie qui se distinguent par l'emploi ou non d'un mot-outil de comparaison. Dire : « Ce garçon est agile comme un singe ! » est une comparaison qui s'opposerait à une phrase du type : « Ce garçon est un singe ! ».

Pour ce qui est de l'ironie, et sans entrer dans les détails des différentes formes qu'elle peut prendre, disons qu'il s'agit d'afficher un propos qui ne correspond pas à ce que l'on pense vraiment. Le sens littéral n'est donc pas respecté, ce qui pose grandement souci à la population avec TSA pour laquelle tout s'interprète le plus souvent dans le sens littéral (Jolliffe et Baron-Cohen, 1999).

Dans une première expérience visant à étudier comparaison et métaphore, Happé (1993) veut démontrer que l'omission du terme comparatif change tout pour une population avec autisme. Elle relie ces difficultés à un dysfonctionnement de la Théorie de l'Esprit (ToM). Elle propose donc aux sujets une épreuve de complétion de phrases dans lesquelles il y a soit une comparaison, soit une métaphore. Comme prévu, la simple insertion du mot « comme », qui souligne explicitement l'emploi d'une comparaison (ex : « La nuit était très claire. Les étoiles étaient comme des diamants »), plutôt que la formule : « était vraiment » (ex : « La nuit était très claire. Les étoiles étaient vraiment des diamants »), a un impact fort sur les résultats du groupe de personnes avec autisme ayant des performances inférieures en ToM. C'est surtout quand une proposition doit être comprise comme l'expression d'une pensée que les sujets TSA sont désavantagés par rapport aux individus non TSA mais déficients mentaux. Comparaisons et métaphores, considérées comme des figures équivalentes par certains chercheurs (Miller, 1979 ; Ortony, 1979), sont bien des figures d'analogie distinctes par leur traitement pour la population TSA.

Dans une seconde expérience (Happé, 1993), c'est la compréhension des métaphores versus de l'ironie que l'auteur a voulu tester, toujours chez des sujets du spectre de l'autisme, appariés selon leur performance à des tâches de ToM. L'épreuve consiste cette fois-ci pour le participant à dire ce que les personnages des histoires qu'on leur lit ont voulu dire par leur propos, métaphoriques ou ironiques. Suite à cela, un questionnaire à choix forcé leur est posé. L'expérience confirme ici ce que laissait entrevoir la précédente étude, à savoir qu'une ToM de premier ordre (attribution à X de pensée, croyance) est nécessaire pour bien comprendre les métaphores. Pour ce qui concerne l'ironie, les sujets ayant une ToM de second ordre (du type X pense que Y pense que) parviennent mieux que les autres à saisir l'ironie. En comparant avec des enfants tout-venant ayant acquis, ou pas encore, de ToM de second ordre, l'auteur obtient des résultats confirmant les données des groupes avec TSA : les performances des enfants aux tâches de théorie de l'esprit de second ordre sont un très bon prédicteur pour la compréhension de l'ironie. La conclusion générale est donc que la capacité à se représenter des intentions est bien cruciale pour une communication inférentielle typique.

En effet, tout échange suppose que l'on puisse inférer ce que l'autre veut nous dire et, en cela, comme l'avancent Sperber et Wilson (1986) : « Communiquer, c'est produire et interpréter des indices ». Mais ces indices ne sont pas seulement fournis par le contexte verbal et c'est pourquoi nous nous intéressons aux expressions facia-

les comme indices pertinents pour la co-construction de l'échange.

## *Pistes technologiques de remédiation*

Des recherches sont menées pour développer des logiciels d'entraînement spécifiques à l'autisme. Ces logiciels, comme le rapporte la méta-analyse de Grynszpan et al. (2013), peuvent ainsi viser :

- une amélioration du langage, sur le plan réceptif (Whalen et al., 2010) aussi bien qu'expressif (Williams et al., 2002 ; Heimann et al., 1995) ;
- à entraîner la reconnaissance des visages (Faja et al., 2008 ; 2012) et de leurs expressions émotionnelles, qu'elles soient simples (Hopkins et al., 2011 ; Tanaka et al., 2010) ou complexes (Golan et al., 2010 ; Golan & Baron-Cohen, 2006) ;
- à enseigner les compétences sociales (Whalen et al., 2010 ; Mitchell et al., 2007) ;
- à solliciter la planification spatiale (Grynszpan et al., 2007 ; 2008).

En ce qui concerne plus spécifiquement la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles, plusieurs études contrôlées montrent une progression des performances (Grynszpan et al., 2013 ; Hopkins et al., 2011 ; Silver & Oakes, 2001 ; Tanaka et al., 2010 ; Golan & Baron-Cohen, 2006). Néanmoins, la généralisation de ces apprentissages dans des contextes sociaux interactifs et réels est moins bien étayée par les résultats.

Une des voies de recherche utilise des avatars humains virtuels qui sont des incarnations virtuelles capables d'expressions sociales s'inspirant des modalités communicatives propres à l'humain comme la parole, la gestuelle et les expressions faciales (Buisine, Wang, & Grynszpan, 2010). Associés aux technologies d'eye-tracking et de réalité virtuelle, ces personnages ouvrent de nouvelles pistes pour l'exploration et l'entraînement cognitif des personnes avec troubles du spectre autistique. Ils sont d'ailleurs en première ligne de la plateforme que nous nous proposons de présenter et qui, à notre connaissance, est la seule à offrir le type d'interaction ci-dessous décrit.

## *Notre plateforme et l'entraînement prévu*

Nous avons précédemment conçu une méthode d'entraînement au contrôle du regard (Grynszpan et al., 2012a) utilisant un matériel développé par le LIMSI et le Centre Emotion (CNRS USR 3246) lors d'une étude précédente (Grynszpan et al., 2011) ; nous souhaitons désormais pouvoir mesurer l'efficacité de cette méthode.

Nous avons mis au point un environnement virtuel qui associe des situations de face-à-face avec des avatars humains, et un système informatique novateur permettant de fournir au participant un feedback en temps réel sur la localisation de son regard grâce à une technologie d'eye-tracking (Grynszpan et al., 2011). Concrètement, c'est



**Image 1 :** effet de la loupe asservie au regard ; dans cet exemple, le participant regarde les yeux du personnage.

le regard du participant qui permet de déflouter la partie d'écran qu'il regarde, ce que nous nommons « loupe asservie au regard » (voir l'image 1).

Le feedback visuel produit par ce système nous a d'ores et déjà permis d'examiner le contrôle de la boucle perception-action et son appropriation consciente, en montrant les difficultés particulières des participants avec troubles du spectre autistique (Grynszpan et al., 2012a). En outre, elle a permis de mettre en évidence des corrélations spécifiques aux personnes avec troubles du spectre autistique, entre les performances d'interprétation pragmatique d'une scène sociale et les temps passés à observer les visages.

Par ailleurs, une étude complémentaire que nous avons menée uniquement sur une population d'adultes typiques montrait que les participants qui se rendaient compte qu'ils contrôlaient la loupe asservie au regard fixaient plus longtemps les régions des yeux et de la bouche (Grynszpan et al., 2012b). Sur la base de cette observation, nous formons l'hypothèse qu'en entraînant les participants avec TSA à contrôler de manière explicite la loupe, il serait possible d'induire chez eux un comportement visuel où ils prêteraient davantage attention aux éléments émotionnellement pertinents du visage. Cet argumentaire permet de justifier l'utilisation du système de loupe asservie au regard en vue d'une remédiation du regard social pour les TSA.

Si nous avons fait le choix d'un contexte virtuel c'est pour maîtriser le maximum de paramètres. Les avatars créés pour les besoins de cette plateforme permettent d'obtenir des expressions faciales calibrées et aisément reconnaissables, ce dont nous nous assurerons pour chaque participant avant l'entraînement. Par ailleurs, cela nous a permis de gommer toute prosodie, les allocutions des personnages ayant été générées grâce à une synthèse vocale. Nous écartons ainsi tout indice prosodique qui pourrait s'ajouter au contexte verbal car nous souhaitons simplifier l'apprentissage en n'exerçant que l'intégration

des modalités communicatives issues des expressions faciales et du contenu langagier.

L'entraînement est prévu pour durer cinq semaines, à raison de deux séances hebdomadaires. Les participants, des adolescents avec TSA dits de haut niveau, seront installés devant un écran d'ordinateur, non loin du thérapeute les accompagnant. Sur l'écran, ils verront alors un personnage virtuel, masculin ou féminin, s'adressant à eux. Une des allocutions de l'avatar peut s'interpréter de deux manières distinctes en fonction du contexte. Le personnage produit des expressions faciales qui permettent de désambiguïser cette allocution clef et ainsi de comprendre l'intégralité de son message. Les expressions faciales correspondant aux phrases clefs des animations sont choisies parmi certaines expressions prototypiques d'émotions basiques identifiées par Ekman (2003), sachant que la littérature rapporte que les personnes avec autisme de haut niveau reconnaissent correctement ces expressions faciales (Baron-Cohen et al., 1997).

Après chaque animation, le participant doit répondre à deux questions à choix fermé qui permettent d'évaluer s'il a réussi à désambiguïser le message du personnage. La première question porte sur l'émotion du personnage virtuel et la deuxième question sur les causes de cette émotion. Dans chaque cas, le participant a le choix entre trois réponses possibles : une interprétation correcte, une interprétation littérale et une interprétation incohérente avec les expressions et les paroles du personnage.

Les scénarii ont été construits pour suivre une progression. Les premiers peuvent en effet se décoder sans le recours aux expressions faciales. Ils familiariseront le participant à la procédure et l'entraîneront à maîtriser la loupe asservie au regard. Si le participant ne parvient pas à décoder le propos, s'il ne se détache pas du sens littéral par exemple, le thérapeute pourra lui proposer l'animation une nouvelle fois en attirant son regard sur telle ou telle région du visage pertinente pour la construction du sens. C'est là d'ailleurs tout l'intérêt de l'accompagnement par un thérapeute : le feed-back visuel apporté par la machine ne peut –et ce n'est de toute façon pas son but– se substituer au feed-back humain, encourageant et étayant le participant dans son entraînement.

Voici un exemple de saynète mettant en jeu l'avatar féminin, Léa. Elle fait face au participant et dit (entre parenthèses, sont notées les expressions émotionnelles affichées par le personnage) :

*Je n'ai pas pu finir mon travail ce matin.* (tristesse)

*Mon père m'appelait toutes les demi-heures sur mon portable.* (surprise)

*C'est agréable d'être tout le temps dérangé !* (colère)

*J'espère qu'il va arrêter.* (colère)

La première question posée s'intéresse au ressenti du personnage :

*Que ressent Léa ?*

1. Elle est énervée. (réponse correcte)
2. Elle est contente. (réponse littérale)
3. Elle est inquiète. (réponse fausse non-littérale)

La seconde interroge sur les causes de ce ressenti :

*Comment le sais-tu ?*

1. Léa n'a pas pu bien travailler à cause de son père. (réponse correcte)
2. Léa a eu des conversations passionnantes avec son père. (réponse littérale)
3. Léa ne pourra pas payer sa facture de téléphone. (réponse fausse non-littérale)

Dans ce type de scénario, on peut répondre correctement aux questions posées sans avoir pris les indices précis sur le visage, car le seul contexte verbal peut suffire pour comprendre la situation. Cela peut être rassurant pour le participant qui, même s'il ne maîtrise pas le dispositif d'emblée, ne sera pas forcément mis en situation d'échec pour autant. En outre, il sera intéressant, pour le thérapeute, d'observer la qualité du regard du participant pour l'amener peu à peu à prendre davantage d'informations sur le visage de l'avatar.

Un exemple de scénario faisant nécessairement appel aux indices perceptibles sur le visage peut être donné ici. Il s'agit cette fois-ci de l'avatar masculin :

*Je me suis peut être cassé le poignet.* (tristesse)

*Je suis allé à l'hôpital tout à l'heure.* (tristesse)

*On m'a fait une radio et il faut attendre les résultats.* (tristesse)

*C'est rassurant.* (peur)

La première question est donc la suivante :

*Comment se sent Paul ?*

1. Il est inquiet. (réponse correcte)
2. Il est rassuré. (réponse littérale)
3. Il est fâché. (réponse fausse non-littérale)

Et la deuxième :

*Comment sais-tu cela ?*

1. Paul a peut-être un poignet cassé. (réponse correcte)
2. Paul va pouvoir avoir les résultats de la radio. (réponse littérale)
3. Paul s'est fait mal pendant la radio. (réponse fausse non-littérale)

L'entraînement vise à rendre les participants plus actifs dans leur prise d'informations visuelles ; il doit aussi leur permettre de se détacher peu à peu du contexte verbal pour donner plus de crédit au contexte visuel émotionnel.

Afin de vérifier où en est le participant dans sa généralisation des compétences acquises, d'autres supports pourront être proposés. L'un d'eux se présente sous forme

d'un jeu dans lequel le participant et le thérapeute piochent à tour de rôle une situation. Il s'agit de jouer cette situation en donnant au personnage joué l'expression faciale qui permet de trancher entre une expression sincère ou ironique. La composante prosodique pourra être ici réintégrée.

Des saynètes tirées de celles utilisées pour l'entraînement sur ordinateur pourront également être rejouées. On vérifiera alors la bonne adéquation de la mimique proposée à l'expression faciale attendue.

Un fascicule remis aux parents permettra de donner à ceux-ci quelques conseils pour le quotidien : ne pas hésiter à interpeller son enfant à la vue d'un personnage ironique dans un film par exemple ; lui redemander quelles sont les parties émotionnellement pertinentes en situation de face à face...

Enfin, des échanges avec les autres partenaires gravitant autour de l'enfant (enseignants, paramédicaux...) seront envisagés, toujours dans ce souci de généralisation, et pour que cette plateforme puisse s'intégrer dans un programme éducatif global.

## Bibliographie

- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1986). Mechanical, behavioral and intentional understanding of picture stories in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology*, 4, 113-125.
- 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
- Buisine, S., Wang, Y., & Grynspan, O. (2010). Empirical investigation of the temporal relations between speech and facial expressions of emotion. *Journal on Multimodal User Interfaces*, 3(4), 263-270. doi:10.1007/s12193-010-0050-4
- Chawarska, K., Macari, S., & Shic, F. (2012). Decreased Spontaneous Attention to Social Scenes in 6-Month-Old Infants Later Diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry*, Aug 1;74(3):195-203. doi: 10.1016/j.biopsych.2012.11.022.
- Ekman, P. (2003). *Emotions Revealed*. London, UK: Weidenfeld & Nicolson.
- Faja, S., Aylward, E., Bernier, R., et al. (2008) Becoming a face expert: a computerized face-training program for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. *Developmental Neuropsychology*, 33(1): 1-24.
- Faja, S., Webb, S.J., Jones, E., et al. (2012) The effects of face expertise training on the behavioral performance and brain activity of adults with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2): 278- 293.

Falck-Ytter, T., von Hofsten, C., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Visualization and Analysis of Eye Movement Data from Children with Typical and Atypical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;43(10):2249-58. doi:10.1007/s10803-013-1776-0.

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(02), 591-617.

Golan O, Ashwin E, Granader Y, et al. (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): 269-279.

Grice, H. P. (1961). The causal theory of perception. *Proceedings of the Aristotelian Society*, Supplementary Volume 35: 121-152. Partially reprinted in H. Paul Grice 1989: 224-247.

Grynspan, O., Martin, J., & Nadel, J. (2007). Exploring the influence of task assignment and output modalities on computerized training for autism. *Interaction Studies*, 8(2), 241-266.

Grynspan, O., Martin, J. C., & Nadel, J. (2008). Multimedia interfaces for users with high functioning autism: An empirical investigation. *International Journal of Human-Computer Studies*, 66(8), 628-639.

Grynspan, O., Nadel, J., Constant, Jacques, Le Barillier, F., Carbonell, N., Simonin, J., Martin, J. C., et al. (2011). A New Virtual Environment Paradigm for High-Functioning Autism Intended to Help Attentional Disengagement in a Social Context. *Journal of Physical Therapy Education*, 25(1), 42-47.

Grynspan, O., Nadel, J., Martin, J. C., Simonin, J., Bailleul, P., Wang, Y., Gepner, D., Le Barillier, F., Constant, J. (2012a). Self-monitoring of gaze in high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (8), 1642-1650.

Grynspan, O., Simonin, J., Martin, J.C., & Nadel, J. (2012b). Investigating social gaze as an action-perception online performance. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6, 1-8, doi: 10.3389/fnhum.2012.00094

Grynspan, O., Weiss, P.L., Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2013). Innovative technology based interventions for Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Autism*, May;18(4):346-61. doi: 10.1177/1362361313476767.

Happé, F. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism : A test of relevance theory. *Cognition*, 48, 101-119.

Happé, F., Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain*, 119, 1377-1400.

Heimann, M., Nelson, K., Tjus, T., et al. (1995) Increasing reading and communication-skills in children with autism through an interactive multimedia computer-program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(5): 459-480.

## Remerciements

Ce projet de recherche est soutenu par la Fondation Orange (réf. projet AUT RECH S1 2013-034) et la Fondation de France en partenariat avec la Fondation Adrienne et Pierre Sommer (réf. Projet 2007 005874).

- 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*, Nov;41(11):1543-55. doi:10.1007/s10803-011-1179-z
- Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1999). A test of central coherence theory: linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger syndrome: is local coherence impaired? *Cognition*, 71(2), 149-185.
- Joseph, R.M. & Tager-Flusberg, H. (1997). An investigation of attention and affect in children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 385-395.
- 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(9), 809-816.
- Kobayashi, H., & Kohshima, S. (1997). Unique morphology of the human eye. *Nature*, 387, 767-768.
- Kobayashi, H., & Kohshima, S. (2001). Unique morphology of the human eye and its adaptative meaning : comparative studies on external morphology of the primate eye. *Journal of Human Evolution*, 40, 419-435.
- Miller, G.A. (1979). Images and models: Similes and metaphors. In A. Ortony (Ed.), *Metaphor and thought* (pp. 202-250). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Mundy, P., Sigman, M. & Kasari, C. (1993). Theory of mind and joint-attention deficits in autism. In *Understanding Other Minds: Perspectives from Autism* (eds. Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, D. Oxford Univ. Press, London, 1993).
- Nakano, T., Tanaka, K. et al. (2010). Atypical gaze patterns in children and adults with autism spectrum disorders dissociated from developmental changes in gaze behaviour. *Proceedings. Biological sciences / The Royal Society*, Oct 7;277(1696):2935-43. doi: 10.1098/rspb.2010.0587.
- Norbury, C., Brock, J. et al. (2009) Eye-movement patterns are associated with communicative competence in autistic spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50:7, 834-842.
- Ortony, A. (1979). Beyond literal similarity. *Psychological Review*, 86, 161-180.
- Osterling, J. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- Osterling, J.A., Dawson, G. & Munson, J.A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and psychopathology*, 14, 239-251.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (1990). Are there emotion perception deficits in young autistic children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 343-361.
- Rogers, S., & Pennington, B. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Developmental Psychology*, 3, 137-162.
- Rondal, J.-A. (2007). Théorie de l'Esprit et Langage : convergences entre les syndromes autistiques, X-fragile et d'Asperger. *Glossa*, 101, 14-21.
- Silver, M., & Oakes, P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5(3), 299-316.
- Sperber, D. & Wilson, D. (1986). *Relevance : Communication et cognition*. Oxford: Blackwell.
- Tanaka, J. W., Wolf, J. M., Klaiman, C., Koenig, K., Cockburn, J., Herlihy, L., Brown, C., 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, and Allied Disciplines*, 51(8), 944-952. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02258.x
- Tager-Flusberg, H. (1993). Language and understanding minds: connections in autism. In *Understanding Other Minds: Perspectives from Autism*. (eds. Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, D. Oxford Univ. Press, London, 1993).
- Trevarthen, C. (1998). The concept and foundations of infant intersubjectivity. In S. Bråten (Ed.), *Intersubjective communication and emotion in early ontogeny*. (pp. 15-46). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42, 3-48.
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2003). Intersubjectivité chez le nourrisson: Recherche, théorie et application clinique. *Devenir*. (Numéro Spécial), 15, 309-428.
- Whalen, C., Moss, D., Ilan, A.B., et al. (2010) Efficacy of TeachTown: Basics computer-assisted intervention for the Intensive Comprehensive Autism Program in Los Angeles Unified School District. *Autism*, 14(3): 179-197
- Williams, C., Wright, B., Callaghan, G., et al. (2002) Do children with autism learn to read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods? A pilot study. *Autism*, 6(1): 71-91.

*Etude rétrospective des bénéfices de l'approche psycho-éducative pour les enfants TED d'un Hôpital de Jour au moyen d'une approche transversale séquentielle des trajectoires développementales.*

## Approche psycho-éducative dans l'autisme : des résultats

Romain Taton<sup>1</sup>, Céline Martineau<sup>2</sup> et Jean-Louis Adrien<sup>3</sup>

### **Introduction et positionnement théorique de l'étude**

L'autisme appartient aux Troubles Envahissants du Développement (CIM-10). Ce handicap est caractérisé par une atteinte de l'ensemble des fonctions psychologiques : notamment les fonctions perceptives, cognitives, communicationnelles, relationnelles et sensorielles.

Aujourd'hui fortement médiatisée, la question de l'autisme entre dans les préoccupations gouvernementales, notamment par la mise en place des différents plans autisme dont la troisième et plus récente édition couvre la période allant de 2013 à 2017. Parallèlement, la Haute Autorité de Santé et l'Anesm proposent des documents de référence accompagnant parents et professionnels dans la compréhension et dans l'intervention en permettant la synthèse des connaissances relatives à l'autisme ou plus récemment avec la publication de recommandations par consensus formalisé : « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (mars 2012). La HAS souligne alors la nécessité de projets, de recherches et d'autres démarches visant à faire la preuve de la pertinence des interventions proposées dans l'autisme.

La HAS (2010, 2012) propose donc la synthèse d'une vaste revue de littérature à partir de laquelle, elle recommande auprès des personnes avec autisme les interventions correspondant aux approches éducatives, comportementales et développementales. Actuellement, on constate globalement une absence de démarche quantitative et rétrospective, dans les structures de type hôpital de jour, sur les interventions proposées.

Cette étude se focalise sur ce type de questionnement décliné autour de l'approche psycho-éducative telle qu'elle est mobilisée au sein de l'Institut de Jour Alfred Binet (IJAB), l'établissement dans lequel s'est déroulée cette recherche. Il s'agit d'un hôpital de jour ouvert en 1979, disposant aujourd'hui de 15 places pour des enfants porteurs de TED et âgés de 4 à 12 ans. Cet établissement dispose d'archives regroupant les évaluations réalisées depuis plusieurs années sans que cette source d'informations quantitatives ne soit exploitée. Une telle éventualité est abordée en collaboration avec la psychologue de l'établissement, Madame Céline Martineau et donne naissance à l'étude présentée ici.

### **Cadre de l'étude**

Mémoire de recherche réalisé dans le cadre du Master 2 Recherche de Psychopathologie : processus psychique, conduites humaines, Université Paris Descartes, sous la direction du Pr Jean-Louis Adrien, Année 2012-2013.

L'approche psycho-éducative découle de principes issus de recherches en psychologie de l'apprentissage et du développement, elle est conçue en fonction des besoins et des particularités de fonctionnement des personnes avec TED (Tardif, 2010). Dans notre démarche, il est question d'une approche psycho-éducative fortement inspirée des stratégies et méthodes éducatives de l'autisme (Schopler, Reichler & Lansing, 2002) ainsi que du programme TEACCH. Différents critères sont alors mobilisés en adéquation avec les besoins spécifiques des personnes avec autisme ainsi qu'à leur spécificité de fonctionnement. On retrouve notamment des critères propres à ceux d'une intervention psycho-éducative telle qu'elle peut être pensée

1 M2R Paris Descartes LPPS, Psychologue FAM « Le Roncier » Autisme76, 30 Route du Roncier, 76890 Saint Victor l'Abbaye. Tél. : 02 35 34 70 83. Mail. : fam.roncier@autisme76.fr / Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute-Normandie – CRAHN, Centre Hospitalier du Rouvray, 4 rue Paul Eluard BP 45, 76301 Sotteville-lès-Rouen. Tél. : 02 76 67 62 04. Mail. : cra@ch-lerouvray.fr - romain.taton@ch-lerouvray.fr

2 Psychologue Institut de Jour Alfred Binet, 1 bis Route de Lyons 76160 Darnétal. Tél. : 02 35 08 30 56 / Psychologue libérale, 6 rue Alsace Lorraine, 76160 Darnétal. Tél. : 06 06 44 39 28. Mail. : cmartineau.cabinet@gmail.com / formatrice EDI Formation, 21 avenue Cévoule, 06220 Golfe Juan. Tél. : 04 93 45 53 18. Mail. : edinfos@wanadoo.fr

3 Professeur de l'Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057). Coordonnées : Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Institut de Psychologie, Equipe 2 Bureau n°4069, 71 Avenue Edouard Vaillant, 92774 Boulogne-Billancourt Cedex. Tél. : 01 55 20 59 73. Mail : jean-louis.adrien@parisdescartes.fr

dans une classe adaptée à l'autisme (Magerotte, Bouchez & Willaye, 2010). L'accompagnement tient compte d'une adaptation nécessaire à réaliser pour transposer des critères conçus pour une classe adaptée vers l'organisation spécifique d'un hôpital de jour.

La liste ci-dessous reprend certains de ces critères transposables directement en fonction de l'établissement dans lequel a lieu l'étude :

- existence d'un PPI – Programme Personnalisé d'Intervention, pour chaque enfant fixant les priorités éducatives et les soins pluridisciplinaires (orthophonie, psychomotricité, etc.),
- structuration de l'espace : compréhension de l'environnement et autonomie,
- organisation du matériel : faciliter la préparation, augmenter l'autonomie,
- Structuration du temps : anticipation, prévisibilité et autonomie,
- Système de travail mis en place : favoriser l'autonomie,
- Programmes d'interventions opérationnalisant les objectifs du PPI,
- Modalités spécifiques compensant les difficultés de communication et de socialisation,
- Collaboration entre équipe pluridisciplinaire et parents,
- Horaires des activités établis pour répondre aux objectifs du PPI...

Ces critères répondent aux modalités de fonctionnement de l'approche psycho-éducative mobilisée à l'Institut de Jour Alfred Binet (IJAB) dans lequel se déroule cette étude.

## **Objectifs et hypothèses**

L'objectif de cette démarche de recherche est triple : réaliser une synthèse des données archivées suite aux différents bilans psychologiques réalisés dans l'établissement, mesurer l'efficacité de l'approche psycho-éducative et objectiver les points forts et les points faibles de l'approche mobilisée afin de lui permettre une certaine progression dans l'établissement. Dans ce contexte, notre problématique aborde la question de l'estimation, à partir d'une analyse rétrospective, des bénéfices d'une approche psycho-éducative mobilisée auprès d'enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement en Hôpital de Jour.

Afin d'explorer notre questionnement nous déclinons cette réflexion par le biais de quatre hypothèses :

- Les domaines évalués progressent durant la période de l'intervention psycho-éducative proposée à l'IJAB.
- L'intensité de la progression est corrélée à la durée de l'intervention psycho-éducative.
- La sévérité de l'autisme influence les profils d'évolution des enfants de l'IJAB.

- Il existe différents profils d'évolution selon la durée des soins et le « facteur fratrie » (présence d'une fratrie et rang de l'enfant avec autisme dans sa fratrie).

## **Méthodologie**

De 1979 à 2013, l'IJAB a accueilli 133 enfants. Toutefois, ce n'est qu'en 2003 qu'est mise en place l'utilisation de tests validés permettant l'utilisation de données quantitatives. Pour notre démarche, nous retenons comme critères d'inclusion l'existence d'un diagnostic de TED en accord avec les recommandations de la HAS (2012) et donc constituée selon les critères de la CIM-10 (OMS, 2005). Deux évaluations au minimum sont requises pour les enfants qui doivent avoir bénéficié d'au moins deux ans de prise en charge dans l'institution.

Ainsi, compte tenu de nos critères d'inclusion, en nous focalisant sur la période 2003-2013, nous aboutissons à une population de recherche constituée de 26 enfants (23 garçons et 3 filles). Les enfants sont entrés à l'IJAB à l'âge moyen de 5 ans 8 mois. Ceux qui ont depuis quitté l'établissement l'ont fait à l'âge moyen de 10 ans 11 mois et ceux qui sont encore présents à la fin de l'étude présentent un âge moyen de 9 ans 7 mois. Globalement, la durée moyenne des soins correspond donc pour les enfants ayant quitté l'IJAB à une période moyenne de 5 ans 4 mois et pour ceux qui sont encore présents, une moyenne de 3 ans 9 mois.

Au niveau des diagnostics, notre échantillon présente 84,6 % d'enfants porteurs d'Autisme infantile ; 7,7 % de Syndrome d'Asperger et 7,7 % de « Autres TED ». La sévérité du TED est estimée à partir du score obtenu à la CARS.

Le recueil des données passe par l'utilisation dans l'institution d'outils reconnus pour leur pertinence auprès de personnes avec autisme : - l'Évaluation des Comportements Autistiques : ECA-T (Lelord & Barthélémy, 1989), ECAR-T (Lelord & Barthélémy, 1997) ; - le Profil Psycho-Educatif : PEP-R (Schopler et al., 1990), PEP-3 (Schopler et al., 2008) ; - L'Échelle de Comportement Adaptatif de Vineland (Sparrow et al., 1984).

L'exploitation des données recueillies passe par une analyse rétrospective utilisant une approche transversale séquentielle (Clément & Demont, 2013) qui associe les approches transversale et longitudinale. Afin de nous ajuster aux changements d'utilisation de version de tests, tout en conservant une cohérence globale permettant une exploitation quantitative, nous avons procédé à des ajustements comme la transformation des données issues de protocoles ECAR-T en protocoles ECA-T, la seconde version reprenant l'intégralité de la première tout en ajoutant d'autres items. Nous obtenons donc des protocoles ECA-T pour davantage d'enfants sur de plus grandes périodes.

Pour estimer l'évolution des enfants d'une année à l'autre dans les différents domaines, nous choisissons d'utiliser des taux d'évolution, calculés à partir des scores issus

de chacun des outils mobilisés, permettant de quantifier l'évolution entre deux dates. Ainsi, si une grandeur (le score obtenu à un test par exemple) passe d'une valeur initiale «  $V_i$  », à une valeur finale «  $V_f$  », le taux d'évolution est donné en pourcentage par la formule suivante :  
Taux d'évolution =  $100 \times (V_f - V_i) / V_i$

Pour mesurer les liens entre les variables, compte tenu de la nature des données, nous mobilisons le coefficient de corrélation linéaire de Bravais-Person ( $r$ ). Cet outil à l'avantage de souligner un lien probable entre deux variables, même s'il n'atteste pas qu'un lien apparent correspond à un lien réel. En effet, il est possible qu'une troisième variable influence les deux premières sans que ces dernières ne soient directement liées. Nous pouvons donc plus facilement valider l'absence de lien, la présence d'un lien apparent sera ainsi soit le reflet d'un lien direct entre les deux variables soit le reflet d'un lien indirect conditionné par une troisième variable. Nous utilisons Excel comme outil de calcul statistique.

## Résultats

### • Progression des domaines évalués durant la période de l'intervention Psycho-Educative proposée à l'IJAB.

En étudiant la progression des enfants en comparant les résultats qu'ils obtiennent au début de la prise en charge avec ceux obtenus en fin d'accompagnement, on constate une évolution positive dans 77 % des cas en moyenne, tous tests confondus. L'évolution est neutre pour 13 % des enfants et négative pour 10 % d'entre eux. En observant plus en détail les résultats aux différents tests, on constate pour l'ECA une évolution positive dans 73 % de notre échantillon (neutre 14 % et négative 13 %), pour le Vineland une évolution positive dans 79 % des enfants (neutre 14 % et négative 7 %), enfin pour le PEP, on relève une évolution positive chez 89 % des enfants de notre population (neutre 9 % et négative 2 %).

De tels résultats permettent la validation de notre hypothèse en signant de façon significative la progression des enfants dans les différents domaines évalués durant la période des soins Psycho-Educatifs proposés à l'IJAB.

### • Progression plus importante avec la durée de l'intervention Psycho-Educative.

En observant l'évolution des différents taux d'évolution à mesure des années d'accompagnement psycho-éducatif, nous obtenons une illustration de la trajectoire suivie par ces taux durant la période des soins. Deux allures de trajectoires se distinguent. En effet, dans les domaines correspondant aux constats de compétences et à l'évolution d'aptitudes par le biais d'émergences ou d'acquisition (PEP & Vineland), on constate une tendance selon laquelle l'évolution des enfants est de moins en moins intense d'une année à l'autre tout en restant toujours positive. Autrement dit, les enfants progressent toujours sur l'ensemble de la période d'accompagnement, mais leurs progrès sont plus importants d'une année à l'autre en début de prise en charge. Dans le domaine estimant

la régulation des comportements autistiques, on constate une évolution différente. En effet, il est davantage question ici d'une fluctuation d'une année à l'autre avec des périodes d'augmentation et des périodes de diminution des capacités de régulation des comportements autistiques. Toutefois, on observe que la tendance globale est en faveur des augmentations, les diminutions ne descendant pas au dessous de certains paliers de sorte que la trajectoire présente une allure en croissance fluctuante ou croissante mais en dents de scie.

Ce constat de différence d'allure nous permet de souligner qu'un enfant peut donc se montrer moins compétent dans sa régulation des comportements autistiques tout en progressant positivement dans l'acquisition des compétences évaluées. Ainsi, on peut supposer qu'un enfant fortement mobilisé au niveau de sa concentration dans un travail d'apprentissage, d'autonomie ou de généralisation, puisse avoir besoin de recourir à des stratégies de régulation se traduisant par des comportements dits « autistiques ». La recrudescence de comportements « indésirables » serait alors potentiellement associée à une progression de l'enfant dans d'autres domaines. Ainsi, on constate comme l'observation de l'évolution globale de l'enfant est importante dans son accompagnement afin de mettre en perspective certains aspects de sa trajectoire développementale par rapport à d'autres dans le but de mieux en comprendre les enjeux. Une baisse de capacité ou d'aptitude dans certains domaines peut faire partie d'un ensemble qui s'avère positif et nécessaire au développement de l'enfant et de ses compétences.

Ainsi, les résultats obtenus signent deux allures de trajectoire différentes mais toutes deux positives et donc favorables au développement de l'enfant. Ces derniers progressent toujours même si l'intensité de la progression diminue avec les années. Notre seconde hypothèse est donc validée.

### • Influence de la sévérité de l'autisme sur les profils d'évolution des enfants.

Lorsqu'on estime les coefficients de corrélation, à l'aide d'Excel, entre la variable « score CARS » pour la sévérité du TED et les taux d'évolution du début à la fin de l'accompagnement pour l'ensemble des domaines et sous-domaines des outils utilisés, on obtient des coefficients globalement relativement faibles. La plupart des coefficients semblent donc en faveur de l'absence de lien entre la sévérité du TED et l'évolution constatée. Toutefois, certains coefficients apparaissent comme étant plus importants. Notamment ceux des scores « autisme » de l'ECA-T ( $r = +.30$  ;  $N=20$ ), « insuffisance modulatrice » de l'ECAR-T ( $r = +.28$  ;  $N=16$ ), du score global aux émergences du PEP-R ( $r = +.50$  ;  $N=14$ ) et du domaine Autonomie du Vineland ( $r = -.24$  ;  $N=16$ ). Les deux premiers illustrent qu'avec la sévérité du TED la régulation des comportements autistiques serait plus faible d'une année à l'autre que pour les enfants avec un TED moins sévère (évalué initialement à la CARS) indépendamment de la quantité de comportements autistiques évalués :

c'est l'étude de l'évolution des scores qui va primer ici sur l'étude des scores eux-mêmes (les scores ECA cotent la présence de comportements autistiques, donc plus le score est important ou augmente d'une période à l'autre, moins la régulation des comportements est importante). Le coefficient entre la sévérité du TED et le score global aux émergences du PEP-R s'élevant à  $+0.50$  laisse entendre un lien probable de sorte que plus l'enfant est porteur d'une forme sévère d'autisme, plus il aurait tendance à manifester des émergences au PEP-R. La difficulté est ici de ne pouvoir confirmer l'existence d'un lien direct vis-à-vis de ces deux variables, il est possible qu'une autre variable intervienne sur les deux et donne l'apparence d'un lien entre celles-ci avec ce coefficient.

Globalement, les coefficients semblent en faveur de l'absence de corrélation ou de liens si faibles qu'ils ne permettent pas de déterminer un impact de la sévérité du TED sur l'évolution de l'enfant, les exceptions évoquées laissent toutefois la question en suspens. Notre hypothèse n'est donc validée que très partiellement. Le lien entre sévérité des troubles et profils d'évolution va dépendre des domaines évalués ; la sévérité de l'autisme entre sans doute en considération mais ne permet pas, à elle seule, de déterminer une évolution spécifique des enfants.

- **Existence de différents profils d'évolution se dessinant selon la durée des soins et le facteur « fratrie ».**

Concernant la durée des soins on constate de façon assez homogène que plus la durée des soins est importante plus les enfants progressent. Dans les domaines proposés, les coefficients varient de  $+0.33$  à  $+0.78$  en valeur absolue, révélant des liens relativement probables. Au niveau des ECA, on relève des coefficients situés entre  $-0.50$  et  $-0.60$  pour chaque score, ceci reflète une tendance selon laquelle, avec une plus grande durée de soins psycho-éducatifs, certains scores diminuent. Il s'agit du score Total et du score « Autisme » pour l'ECA-T, ainsi que de leur avatars de l'ECAR-T : le score Global et le score « déficience relationnelle ». Ainsi, la capacité de régulation des comportements autistiques augmenterait dans ces domaines. Néanmoins, les scores « Humeur » (ECA-T) et « Insuffisance modulatrice » (ECAR-T) présentent des coefficients significativement plus faibles par rapport aux autres : réciproquement  $-0.16$  et  $-0.17$ . Il semblerait qu'une part des comportements autistiques soit très peu sensible à la durée des soins. Toutefois, l'ensemble des mesures réalisées est davantage en faveur d'une validation de cette partie de notre hypothèse : il existerait donc bien un lien proportionnel entre durée de l'intervention et la progression évaluée des enfants.

Lorsque nous nous sommes intéressés aux facteurs pouvant influencer la trajectoire développementale des enfants de l'IJAB, la question de la fratrie s'est rapidement imposée. Ainsi l'existence d'une fratrie et le rang de l'enfant dans celle-ci sont interrogés dans leur relation avec la trajectoire de l'évolution des enfants. Les résultats obtenus en calculant la corrélation entre l'ensemble

des variables nous donnent un panel de coefficients dont l'analyse permet de mettre en évidence des hypothèses de fonctionnements spécifiques. En effet, globalement, la présence ou non d'une fratrie met principalement en évidence de faibles taux de corrélation bien que pour certaines variables comme les score du PEP-R ou le domaine Communication du Vineland, ces coefficients puissent aller de  $+0.25$  à  $+0.32$  en valeur absolue. Il semble délicat de conclure à l'existence d'une différence franche entre présence et absence de fratrie. Sans doute que d'autres variables interviennent en compensant comme la confrontation à des pairs dans d'autres contextes par exemple. Alors que cette partie du facteur « fratrie » reste ici en suspens, le rang nous apporte davantage d'informations. Sur la période des soins proposés à l'IJAB, les résultats obtenus viennent souligner deux tendances opposées selon le rang des enfants dans leur fratrie, s'ils sont premiers-nés ou derniers-nés. En effet, il semblerait que les premiers nés bénéficient de meilleures progressions en communication et en socialisation (Vineland) alors qu'ils se montrent moins performants dans la régulation des comportements autistiques (ECA) et dans le score développemental (PEP). La tendance observée chez les derniers nés est précisément l'inverse : une moins bonne progression en communication et socialisation alors qu'ils progressent mieux durant la période des soins dans la régulation des comportements autistiques ainsi qu'au niveau du score développemental du PEP. Nous supposons ici que les aînés bénéficient davantage d'un environnement adapté aux difficultés spécifiques liées à l'autisme compte tenu du fait que les parents et les proches mobilisent plus longtemps des modalités adaptées au tout-petit en termes de communication et de socialisation au bénéfice des plus jeunes. Au contraire, les derniers nés sont moins longtemps exposés à un environnement adapté à leur âge développemental compte tenu de l'influence de leurs aînés sans retard développemental. Le fait d'être l'aîné permet moins de stimulation par des enfants plus âgés qui apporteraient un soutien à travers le jeu par exemple, permettant une aide dans la régulation et la mise en place d'émergence et d'acquisition développementale. Les derniers nés profitent ici des stimulations que peuvent leur apporter leur(s) frère(s) et/ou sœur(s) plus âgé(es). L'interprétation est évidemment toujours relativement limitée compte tenu de l'utilisation du coefficient de corrélation, toutefois on peut souligner l'existence probable de liens spécifiques entre la trajectoire développementale des enfants et leur rang dans leur fratrie. Notons également que notre échantillon de 26 enfants comprend une majorité d'aînés, et proportionnellement peu de benjamins, une répartition qui rend l'interprétation du rang dans la fratrie d'autant plus relative. Des investigations complémentaires sont ici nécessaires pour approfondir cette question.

Compte tenu des observations permises par l'exploitation de ces résultats on peut déterminer l'existence d'un lien proportionnel entre la durée des soins et la progression mesurée des enfants. Au niveau de la fratrie, un lien selon le rang est envisageable comme nous l'avons vu, le rôle

de la fratrie n'est donc certainement pas anodin dans la progression des enfants, mais son interprétation est ici limitée compte tenu des outils statistiques retenus pour cette étude. Par conséquent nous n'obtenons ici qu'une validation partielle de notre hypothèse.

## *Discussion*

Notre démarche présente un certain nombre de limites, notamment celles inhérentes aux données disponibles dans les archives de l'institution. Le réajustement nécessaire face à la passation non systématique de tous les tests et la présence de données parcellaires qui en découle, est complexe dans une étude rétrospective où l'on ne peut pas ajuster les protocoles de passation comme dans une approche longitudinale classique. Ajoutons ici que notre population de recherche est limitée à certains profils, notamment au niveau diagnostique et qu'il n'a pas été possible de constituer une population de référence à laquelle comparer les progressions mesurées pour les enfants de l'IJAB. Au delà des aspects méthodologiques, nous sommes également sensibles ici à la modélisation limitée de l'approche Psycho-Educative. Il est en effet difficile d'objectiver la nature de cette approche dans une institution. Différents établissements pouvant se revendiquer d'une approche psycho-éducative sans forcément mobiliser les mêmes stratégies. En France, l'explicitation de l'approche Psycho-Educative reste floue, un travail spécifique serait nécessaire pour déterminer des critères permettant de définir plus précisément l'approche Psycho-Educative dans des structures de type hôpital de jour comme elle a pu l'être au niveau d'établissement scolaire par la détermination de critères objectifs (Magerotte, Bouchez & Willaye, 2010).

Au delà de ces limites, cette étude présente également des intérêts. Il s'agit notamment du fait d'avoir objectivé l'évolution des enfants de l'institution sur la période des soins psycho-éducatifs en estimant la pertinence de cette intervention sans biais de contexte d'évaluation (l'étude étant proposée et réalisée après la réalisation des bilans des enfants). Il est également question d'un travail en accord avec les recommandations HAS 2012. Dans cette estimation des bénéfices des soins l'accent est mis sur les progressions dans chacun des domaines évalués ce qui permet un véritable feedback pour l'institution. Ce travail s'inscrit également dans une démarche d'exploration des trajectoires développementales d'enfants TED par le biais de leur progression dans des domaines qui sont précisément évalués à l'aide d'outils et de tests reconnus et validés scientifiquement. Il s'agit enfin de proposer une démarche exploratoire et descriptive afin de souligner les lacunes actuelles dans le but de les combler dans le cadre d'une recherche entreprise actuellement à travers la réalisation d'une thèse dans la continuité de cette étude.

Les perspectives vont ainsi s'inscrire naturellement dans la poursuite des investigations entreprises ici dans le cadre d'une démarche doctorale intégrant différents axes de réflexion. Nous pourrions, dans une étude longitudinale spécifique envisagée sur 3 ans, proposer l'utilisation

de tests et d'outils de façon plus stricte et systématique. Le protocole proposé exclusivement ici à l'IJAB pourra être abordé à travers différents établissements proposant des interventions psycho-éducatives à des enfants TED. Dès lors, il sera nécessaire de construire une grille spécifique pour objectiver l'intervention psycho-éducative à travers la détermination de critères spécifiques à ce type de structure et respectant les stratégies éducatives spécifiques à l'autisme. A partir d'un tel dispositif, la comparaison des progressions d'enfants en fonction du degré d'intervention psycho-éducative deviendrait possible et constituerait un moyen d'objectiver les bénéfices de l'accompagnement. La question du groupe contrôle devra également être abordée de manière à rendre l'analyse plus rigoureuse. Enfin, l'idée est également de questionner la pertinence de l'intervention aux différentes étapes de la vie en mobilisant des établissements accueillant des enfants, des adolescents mais également des adultes porteurs de TED.

## *Conclusion*

Dans la lignée des recommandations de la Haute Autorité de Santé (2012) nous avançons ici modestement dans la détermination rigoureuse des effets positifs de l'intervention psycho-éducative auprès d'enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement. Une telle démarche n'est envisageable qu'avec la collaboration des équipes de terrain et la mobilisation du travail des professionnels experts auprès des personnes avec autisme afin d'estimer de façon détaillée l'impact des soins psycho-éducatifs proposés. Il s'agit pour conclure de valoriser les efforts et le travail des personnes, parents et professionnels, qui mobilisent une intervention recommandée en adéquation avec les spécificités des personnes avec autisme afin de les accompagner dans l'épanouissement de leurs compétences dans l'autonomie pour l'amélioration de leur qualité de vie. Une telle démarche est toutefois à poursuivre pour approfondir l'estimation des effets des interventions psycho-éducatives, dans un contexte étendu rendant compte de la pertinence de ce type de démarche autant auprès des enfants et des adolescents que des adultes porteurs d'autisme trop souvent oubliés.

## *Bibliographie*

Adrien, J.-L. & Gattegno M. P. (2011). *L'Autisme de l'enfant, évaluations, interventions et suivis*. Belgique, Wavre : Editions Mardaga.

Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Masson, J. & Rogé, B. (2005). *L'Autisme, de la recherche à la pratique*. Paris : Editions Odile Jacob.

Clément, C. & Demont, E. (2013). *Les 20 grandes notions de la psychologie du développement*. Paris : Editions Dunod.

Haute Autorité de Santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint Denis La Plaine, mars 2012. Repéré à [http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FilesDocument/doXiti.jsp?id=c\\_1224085](http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FilesDocument/doXiti.jsp?id=c_1224085)

Haute Autorité de Santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint-Denis La Plaine, janvier 2010. Repéré à [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme\\_etat\\_des\\_connaissances\\_argumentaire.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf)

Magerotte, G., Bouchez, M.-H., & Willaye, E. (2010). L'intervention psycho-éducative : des pratiques pour favoriser le développement des personnes avec autisme. Dans Tardif, C. (Ed.), *Autisme et pratiques d'interventions*. (pp.85-126). Marseille : Editions Solal.

Organisation Mondiale de la Santé. (2005). *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement CIM-10, Description Cliniques et Directives pour le Diagnostic*. Issy-les-Moulineaux : Editions Masson.

Schopler, E., Reichler, R.-J., & Lansing, M. (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Editions Masson.

## L'évolution de la scolarisation des enfants avec autisme en France

Pauline Santacreu<sup>1</sup>, Catherine Auxiette<sup>2,3</sup>, Patrick Chambres<sup>2,3</sup>, Pascaline Guérin<sup>4</sup> et Carole Tardif<sup>1</sup>

### Contexte et objectif de l'étude

Le programme de suivi épidémiologique des centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis suit depuis plus de 10 ans la progression épidémiologique du trouble du spectre de l'autisme et note que le taux de prévalence a augmenté de 78 % entre 2002 et 2008. En mars 2012, il s'établissait à 1 enfant sur 88 (Centers for Disease Control and Prevention – CDC –, 2012 ; [www.cdc.gov/NCBDDD/autism/research.html](http://www.cdc.gov/NCBDDD/autism/research.html)) ; en mai 2013, il s'élève à 1 enfant sur 50. L'autisme est donc un problème de santé publique. C'est un handicap au quotidien dont les conséquences sociales sont souvent sévères. Il est donc primordial d'apporter une prise en charge, aussi précoce que possible, afin de permettre aux enfants qui en sont atteints d'acquérir l'autonomie nécessaire et d'être insérés socialement. L'intégration adaptée d'un enfant autiste en milieu scolaire ordinaire couplée à une démarche de soins adaptée reste un cadre essentiel pour répondre aux problèmes liés à ce handicap, car elle permet la diversité des apprentissages. La socialisation via l'éducation scolaire est par conséquent un point clef de l'autisme et doit être considérée comme indispensable.

En France, l'accès à la scolarisation reste néanmoins un parcours difficile pour les enfants avec autisme et leurs familles, alors même que l'obligation de scolarisation pour les enfants en situation de handicap a été fixée par l'article 4 de la loi d'orientation de 1975 (loi n°75-534). Or, bien que les textes existent et mettent l'accent sur la nécessaire scolarisation, notamment grâce aux circulaires de janvier 1982 (circulaire n°82-2) et janvier 1983 (circulaire n°83-4) qui prônent l'importance de « *favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence* », l'application reste très incomplète et relativement aléatoire. Deux modes d'intégration scolaire sont actuellement proposés : une intégration individuelle en classe ordinaire, ou une intégration collective dans des unités spécialisées où sont regroupés plusieurs enfants ayant des troubles. Concernant l'enseignement secondaire, c'est en mai 1995 qu'une circulaire (circulaire n°95-124) a per-

mis la mise en place, au collège, d'Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI), puis en 2001 (circulaire n°2001-35), au lycée. La création d'une ULIS se décide dans le cadre du groupe départemental « Handiscol' » (du nom du plan de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap) initié en 1999 par le Ministère de l'Éducation Nationale (circulaire n°99-181) en relation étroite avec le ministère en charge des personnes handicapées. Grâce aux groupes départementaux Handiscol', une nouvelle impulsion à l'intégration scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap fût donnée. Parmi 20 mesures adoptées, nous pouvons souligner l'expérimentation du dispositif d'Auxiliaires d'Intégration Scolaire (AIS), dispositif confirmé en 2001, puis transformé en Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) en 2003 (circulaire n°2003-093), complété par les Emplois Vie Scolaire (EVS) en 2005. À travers ce dispositif, il s'agit d'optimiser la scolarisation de l'enfant en le faisant accompagner par une personne qui l'aidera dans ses tâches d'apprentissages et le guidera dans les diverses activités connexes propres au milieu scolaire. Parmi les AVS, il y a ceux et celles qui sont orienté(e)s vers l'aide à une équipe d'école ou d'établissement, intégrant plusieurs jeunes en situation de handicap dans le cadre d'un dispositif collectif tel qu'une Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) ou une Unité Pédagogique d'Intégration (UPI) (maintenant dénommée ULIS – Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) ; les AVS exerçant dans ce cadre ont une fonction collective et sont appelées AVS-CO. Et il y a les AVS qui sont orienté(e)s vers l'aide à l'accueil et à la scolarisation d'élèves en situation de handicap pour lesquels cette aide a été reconnue nécessaire par la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDA) : les AVS exerçant dans ce cadre ont une fonction individuelle et sont appelé(e)s AVS-I. Dans ce dernier cas, les missions attendues sont généralement : 1) des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant : aide aux déplacements et à l'installation matérielle dans la classe, aide à la manipulation du matériel scolaire, aide aux cours de certains enseignements, facilitation et stimulation de la communication entre le jeune en difficulté et son entourage, aide

<sup>1</sup> Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273, Aix-Marseille Université. @ pauline.santacreu@etu.univ-provence.fr.

<sup>2</sup> Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

<sup>3</sup> CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

<sup>4</sup> Unité de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent – Centre de Victimologie pour mineurs, Groupe Hospitalier Armand Trousseau / La Roche Guyon, Paris. APHP – Hôpitaux Universitaires Est Parisien.

au développement de son autonomie ; 2) des participations aux sorties de classes occasionnelles ou régulières ; 3) l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière, aide aux gestes d'hygiène ; 4) la participation à la mise en œuvre et au suivi des Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS).

Malgré la mise en place de ce dispositif, on peut se demander si la mesure d'accompagnement des élèves par les AIS puis les AVS et les EVS a été une réelle source de progrès dans un champ où le défaut de scolarisation est continuellement mis en avant. Et, au-delà de ce dispositif ayant pour objectif de permettre d'améliorer la scolarisation des enfants avec autisme, on peut se demander ce qu'il en est réellement de leur situation d'inclusion scolaire. L'étude rapportée ici vise, entre autres, à faire un état des lieux du parcours de scolarisation de 309 enfants avec autisme (soit 297 familles).<sup>5</sup>

## ***Population et protocole***

Les participants de cette étude étaient des parents de 309 enfants (dont 253 garçons) ayant reçu un diagnostic officiel (CIM-10, 1993 ; DSM IV, 1994 ; DSM IV-TR, 2000) d'autisme infantile (n=189), d'autisme atypique (n=43) ou de syndrome d'Asperger (n=77). Les « enfants » étaient âgés de 2 à 40 ans lors du recueil des données (2009-2011) et domiciliés en France et dans les DOM-TOM.

Les parents ont répondu à un questionnaire composé de 337 questions fermées et ouvertes portant sur 1) les premiers signes d'inquiétudes observés par les proches, 2) le diagnostic, 3) les prises en charge, 4) le contexte socio-familial et socio-économique et 5) la scolarisation. Concernant ce dernier point, les parents devaient indiquer si leur enfant avait été scolarisé à l'école maternelle, à l'école primaire (ou en CLIS), au collège (ou en ULIS), au lycée (ou en ULIS), ou encore dans l'enseignement supérieur ; dans l'affirmative, ils devaient indiquer le niveau de classe, le nombre d'heures minimum et maximum de scolarisation par semaine, si l'enfant bénéficiait d'un accompagnement de type AIS/AVS/EVS ; dans l'affirmative, ils devaient indiquer la durée minimum et maximum hebdomadaire du temps de présence de l'AIS/AVS/EVS, préciser s'ils avaient eu des difficultés dans l'obtention des heures et si le nombre d'heures était conforme à leur attente. Enfin, pour les enfants n'ayant jamais bénéficié de ce type d'accompagnement, les parents devaient en indiquer la raison.

## ***Résultats***

Des statistiques descriptives nous ont permis de dégager des premiers résultats concernant 4 aspects : 1) l'évolution du nombre d'enfants scolarisés selon le niveau de scolarisation et selon leur diagnostic ; 2) la durée hebdo-

maire de scolarisation des enfants à l'école primaire selon le niveau de classe et selon le diagnostic ; 3) l'évolution globale de la proportion d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire (AIS/AVS/EVS) en fonction de l'année de scolarisation et en fonction du diagnostic de l'enfant ; 4) la durée hebdomadaire de scolarisation des enfants scolarisés à l'école maternelle et à l'école primaire, accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.

## **Évolution du nombre d'enfants scolarisés selon le niveau de scolarisation et selon leur diagnostic**

L'inventaire des cas de scolarisation en milieu ordinaire a permis de constater que, sur les 309 enfants constituant notre échantillon, seuls 305 enfants étaient concernés puisqu'ils avaient atteint l'âge minimum pour être scolarisés ; parmi ces 305 enfants, 16 n'ont jamais été scolarisés (soit 5,2 %). Entre 1971 et 2010, 80,52 % des 305 enfants ont fréquenté l'école maternelle, 46,79 % l'école primaire (dont 5,58 % en CLIS), 36,29 % le collège (dont 3,51 % en SEGPA et 3,09 % en ULIS collège), 32,31 % le lycée (dont 4,37 % en CAP, 7,86 % en BEP et 4,37 % en ULIS lycée) et 12,90 % l'enseignement supérieur. Ces pourcentages ne prennent pas en compte les éventuels redoublements des élèves dans les niveaux de classe.

Pour appréhender les facteurs impliqués dans la manière dont se fait la scolarisation, nous avons affiné cette répartition par niveau scolaire en fonction du diagnostic de l'enfant (voir Figure 1) : en dehors des enfants diagnostiqués Asperger, la fréquentation scolaire diminue drastiquement d'un niveau scolaire à un autre. Par ailleurs, ce taux de fréquentation ne rend pas compte de la durée hebdomadaire de scolarisation, seulement partielle dans bon nombre de cas ; c'est pourquoi nous avons aussi effectué une analyse relative au temps passé en classe.

## **Durée hebdomadaire de scolarisation des enfants à l'école primaire selon le niveau de classe et selon le diagnostic**

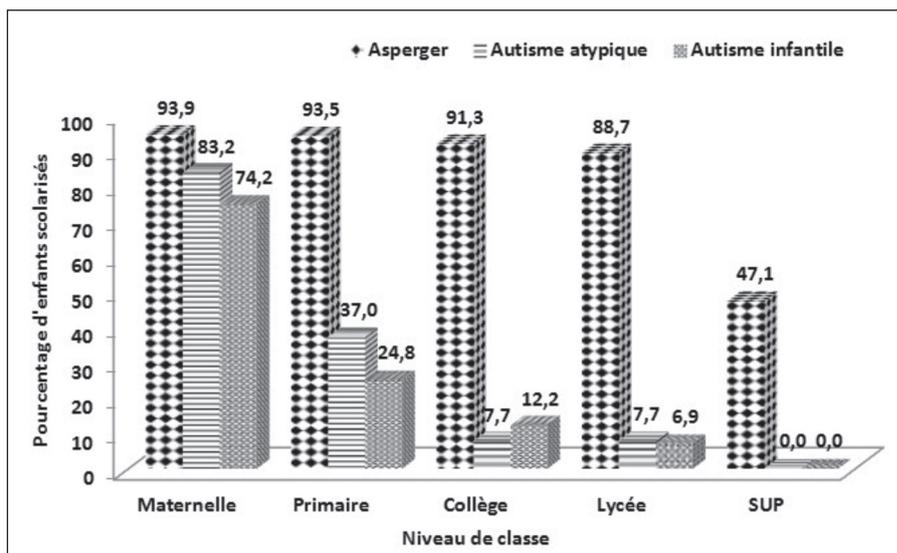
Dans cette analyse, nous rendons seulement compte des données pour les enfants qui ont été scolarisés à l'école primaire. En effet, en France, alors que la scolarisation à l'école maternelle n'est pas obligatoire, elle l'est en revanche à partir de l'école primaire. Pour les autres niveaux scolaires, les analyses ne sont pas rapportées du fait d'effectifs faibles selon les diagnostics, notamment pour les enfants ayant reçu le diagnostic d'autisme atypique.

À l'école primaire, quel que soit le niveau de classe, la durée hebdomadaire moyenne de scolarisation par semaine est plus élevée et stable pour les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger que pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme atypique ou d'autisme infantile (voir Tableau 1). Toutefois, si les durées de scolarisation se maintiennent à un niveau relativement élevé, il faut noter que les effectifs de scolarisation pour

<sup>5</sup> Le recueil des données a été réalisé auprès de 297 familles, mais l'analyse des résultats a porté sur 309 enfants car 12 familles ont répondu pour 2 enfants.

# Université d'automne - Communications affichées

**Figure 1.** Enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire : répartition selon le niveau scolaire (SUP = enseignement supérieur) et selon le diagnostic.



les enfants ayant un diagnostic d'autisme atypique ou d'autisme infantile sont très faibles (voir Figure 1).

Malgré un temps de présence en classe relativement important et stable, le nombre d'enfants diminue de manière importante d'une classe à la suivante, excepté pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger. Comme il n'est pas rare d'accéder à des témoignages ou des plaintes de parents signalant une scolarisation conditionnée par la présence d'un(e) AVS, nous nous sommes intéressés à l'accompagnement des enfants par des AIS/AVS/EVS, pour appréhender le rôle que peut jouer cette présence dans le phénomène de scolarisation.

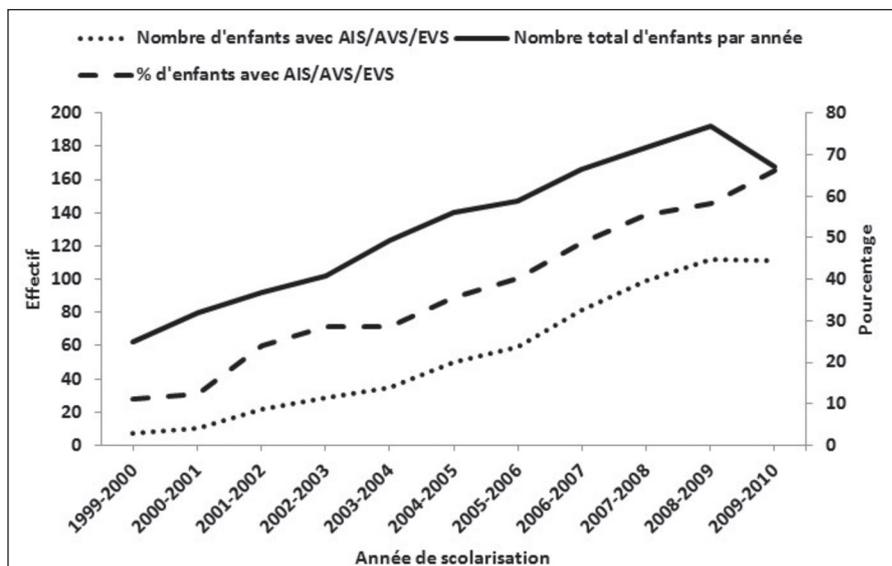
## Évolution du pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire (AIS/AVS/EVS) en fonction de l'année de scolarisation (de 1999 à 2010) et en fonction du diagnostic

Le dispositif d'accompagnement scolaire de la personne en situation de handicap ayant été créé en 1999 (circulaire n°99-181), seuls les enfants de notre échantillon scolarisés entre 1999 et 2010 ont été retenus pour les analyses portant sur l'accompagnement des enfants par des AIS/AVS/EVS.

Depuis 1999, nous constatons que le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement par un(e) AIS/AVS/EVS ne cesse d'augmenter (voir la courbe en pointillé sur la Figure 2). Bien que ce pourcentage augmente pour les 3 catégories de diagnostic (voir Figure 3), ce sont cependant les enfants avec autisme infantile qui bénéficient le plus d'un tel accompagnement et ceux avec un autisme atypique qui en bénéficient le moins.

	CP	CE1	CE2	CM1	CM2
Asperger	24,25	24,13	24,48	25,45	25,48
n	72	68	63	56	48
Autisme atypique	18,40	17,11	17,40	18,00	15,00
n	15	9	5	3	2
Autisme infantile	17,38	19,88	20,03	20,75	19,27
n	39	26	18	16	13

**Tableau 1.** Durées hebdomadaires moyennes de scolarisation (en heures) à l'école primaire et nombre d'enfants scolarisés (n), en fonction du diagnostic.



**Figure 2.** Pourcentage d'enfants accompagnés par un(e) AIS/AVS/EVS selon les années, tout niveau de classe confondu et tout diagnostic confondu.

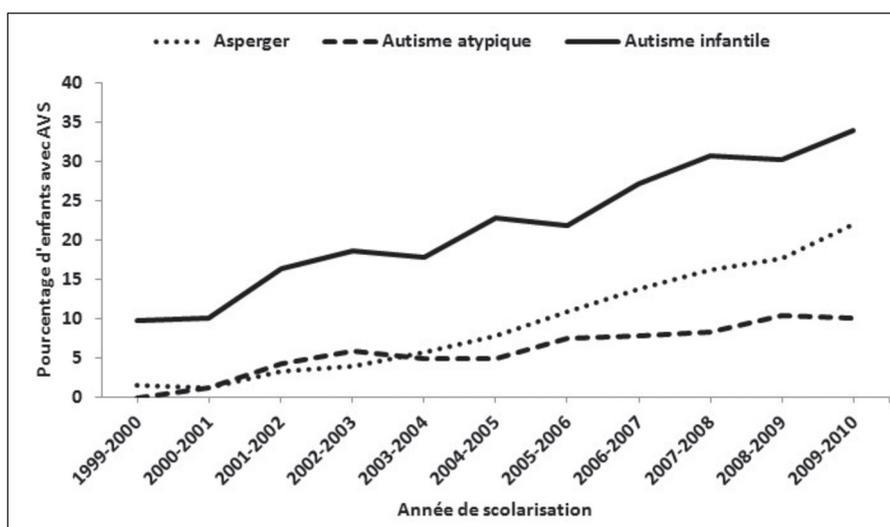


Figure 3. Pourcentage d'enfants accompagnés par un(e) AIS/AVS/EVS, selon le diagnostic et selon l'année de scolarisation.

Bien que le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement par un(e) AIS/AVS/EVS ne cesse d'augmenter depuis 1999, il restait à regarder le nombre d'heures de scolarisation des enfants selon qu'ils sont accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.

### Durée hebdomadaire de scolarisation des enfants à l'école maternelle et à l'école primaire selon le diagnostic, accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS

Tout diagnostic confondu, en maternelle comme en primaire, la durée moyenne hebdomadaire de scolarisation est plus faible lorsque les enfants sont accompagnés d'un(e) AIS/AVS/EVS (13 h en maternelle ; 18 h en primaire) que lorsqu'ils ne le sont pas (17 h en maternelle ; 23 h en primaire). En maternelle, le contraste le plus fort s'observe pour les élèves avec un syndrome d'Asperger (15 h pour les enfants accompagnés contre 22 h pour ceux qui ne le sont pas) ; en primaire, ce contraste est particulièrement fort pour les élèves ayant un autisme infantile (16 h pour les enfants accompagnés contre 20 h pour ceux qui ne le sont pas) (voir Figure 4).

### Discussion et conclusion

Cette étude avait pour objectif de faire un état des lieux concernant la situation d'inclusion scolaire des enfants avec autisme, ainsi que d'analyser l'implication de la présence d'un accompagnement de type AIS/AVS/EVS sur les paramètres de la scolarisation des enfants. Selon Philip (2012), parmi les enfants scolarisés, certains ne le sont parfois que très peu d'heures dans la semaine. Or, dans notre étude, nous constatons que les durées de scolarisation se maintiennent à un niveau relativement élevé en maternelle et en primaire, quel que soit le diagnostic.

S'il peut sembler dérisoire de constater que 16 enfants sur les 305 de notre étude n'ont jamais été scolarisés, il faut replacer ces données au regard de celles du Ministère de l'Éducation Nationale pour l'année 2011-2012 : le taux de scolarisation des enfants au développement typique est de 100 % jusqu'en classe de 3<sup>e</sup>. Or, dans notre étude,

les enfants avec autisme sont scolarisés à 80 % à l'école maternelle, 47 % à l'école primaire, 37 % au collège, 32 % au lycée et 13 % dans l'enseignement supérieur. Les taux de scolarisation des enfants avec autisme sont donc très éloignés de ceux des enfants au développement typique et très en dessous de ce que l'on pourrait attendre si les textes de lois en faveur de l'inclusion scolaire – telles que la loi du 11 février 2005 (loi n°2005-102) et la circulaire du 8 mars 2005 (circulaire n°2005-124) renforçant la loi du 30 juin 1975 (loi n°75-534) sur le caractère obligatoire de la scolarisation pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme – étaient réellement mis en application. Bien que le taux d'inclusion en école maternelle reste assez élevé dans notre échantillon (80 %), la baisse de ce pourcentage est flagrante à l'école primaire (47 %), tout particulièrement pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique. Nos résultats rejoignent ceux de l'ORS et du CRÉRA des Pays de la Loire (2010) précisant qu'à chaque changement de cycle scolaire, le risque de déscolarisation augmente, les enfants ayant les troubles les plus sévères étant souvent sans scolarisation ou déscolarisés. Les exigences au plan du comportement attendu de l'élève, de l'adaptation au groupe, des interactions avec les pairs et de l'entrée effective dans les apprentissages, en sont les principaux freins. Tandis que la maternelle reste axée notamment sur les routines, les rituels, la structuration visuelle, les apprentissages soutenus par le concret, la démonstration – ce qui convient bien aux enfants avec autisme –, ce n'est plus autant le cas au cours préparatoire. En effet, les consignes deviennent plus implicites, essentiellement délivrées dans la dimension verbale, et le respect des règles de la classe passe au premier plan, laissant moins de place à des comportements atypiques et nécessitant une attention soutenue, un travail d'écriture souvent fastidieux pour les enfants avec autisme et un maintien à la table de travail une grande partie du temps, ce qui peut leur être coûteux. Ceci peut expliquer en partie la diminution du taux de scolarisation, surtout si l'AVS n'est pas attribuée par la MDPH, ou attribuée mais non encore affectée à l'école pour l'enfant, ou qu'elle est

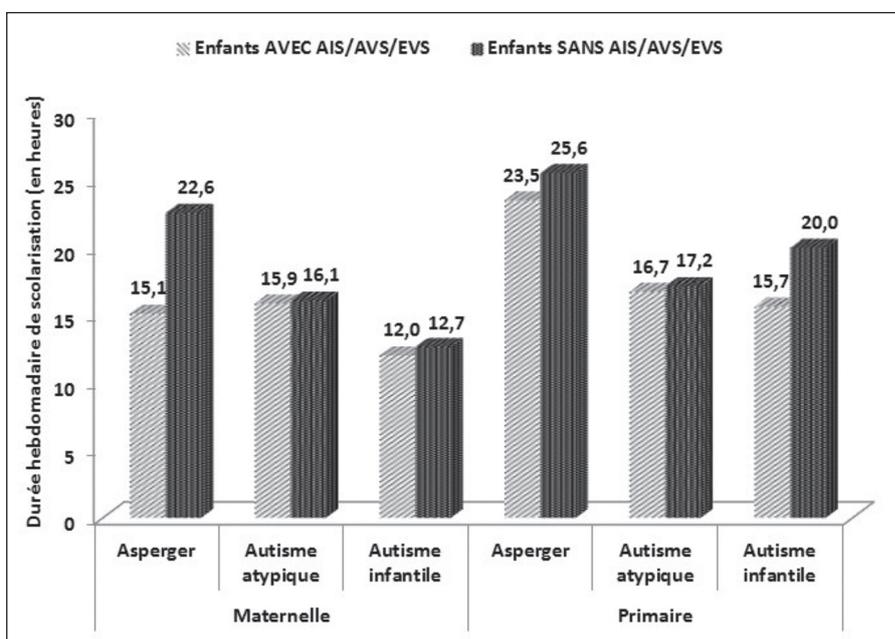
mutualisée pour plusieurs enfants en situation de handicap (AVS-CO).

Concernant les AVS, si 66 % des enfants ont bénéficié d'un accompagnement scolaire en 2009-2010 (voir Figure 2), il faut néanmoins souligner que tous les parents n'en avaient pas fait la demande. Les parents qui en avaient fait la demande rapportent un niveau de difficulté relativement élevé pour obtenir une notification de la MDPH. De plus, les moyens actuels de l'Éducation nationale ne permettent pas d'honorer immédiatement ou systématiquement les notifications accordées. Aussi, faute de personnel d'accompagnement disponible, un certain nombre d'enfants ne sont pas scolarisés au moment où il le faudrait pour répondre à leur besoin et au projet individualisé préconisé pour chacun.

Concernant les pourcentages de scolarisation observés dans notre échantillon pour l'école primaire, le collège et le lycée, ils incluent les enfants scolarisés dans les classes spécialisées (CLIS, ULIS/Collège, ULIS/Lycée). Mais si l'on regarde le taux d'enfants fréquentant ces classes spécialisées, il est relativement bas. En effet, seulement 6 % des 46 % d'enfants avec autisme qui suivent une scolarisation en primaire sont en CLIS, 3 % des 37 % qui sont au collège sont en ULIS/collège ; enfin, 4 % des 32 % qui sont au lycée sont en ULIS/Lycée. Il semble donc que le recours à une scolarité plus adaptée aux besoins spécifiques des enfants ne soit pas vraiment utilisé comme une solution d'ajustement.

Les données de cette étude témoignent de certains points d'amélioration dans le processus de scolarisation, mais montrent aussi la très forte marge de progrès qu'il reste à faire. Si les taux de scolarisation s'accroissent, ils demeurent encore faibles, voire très faibles au-delà du primaire, excepté pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger. Un vecteur d'action consisterait à renforcer la sensibilisation des différents acteurs concernés (familles, professionnels de l'enseignement, professionnels de santé) sur le caractère obligatoire de la scolarisation pour augmenter sa probabilité de mise en œuvre chaque fois que possible et nécessaire.

**Figure 4.** Durées hebdomadaires de scolarisation des enfants scolarisés à l'école maternelle et à l'école primaire en fonction de leur diagnostic, selon qu'ils sont accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.



## Références bibliographiques

Circulaire n°82-2 du 29 janvier 1982 relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et des adolescents handicapés.

Circulaire n°83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'action de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficultés en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.

Circulaire n°95-124 du 17 mai 1995 relative à l'intégration scolaires des enfants préadolescents et adolescents handicapés.

Circulaire n°99-181 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'.

Circulaire n°2001-35 du 21 février 2001 portant sur la scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et le développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI).

Circulaire n°2003-093 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.

Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de trouble envahissant du développement (TED).

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Observatoire Régional de la Santé (ORS) des Pays de la Loire, & Centre Régional d'Études et de Ressources sur l'Autisme (CRÉRA) des Pays de la Loire (2010). Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. 1. L'opinion des parents.

Philip, C. (2012). Obstacles et résistances à la scolarisation. In C. Philip, G. Magerotte, & J.-L. Adrien (Eds.), *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion* (pp. 75-91). Paris : Dunod.

## Impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban

---

Muriel Tyan<sup>1</sup>, Jacqueline Harfouche<sup>2</sup>, Patrick Chambres<sup>3</sup> et Carole Tardif<sup>1</sup>.

L'autisme constitue une préoccupation sociétale et de santé publique notamment en raison de l'augmentation de la prévalence dans le monde depuis les années 90 (Fombonne, 2011; Gillberg, 2012; Jancarik, 2010; Lazoff et al., 2011; Matson & Kozlowski, 2011). Ainsi, selon une récente étude (Dawson, 2012), 1 enfant sur 88 aux États-Unis appartiendrait aux Troubles du Spectre de l'Autisme (APA, 2013). Ceci représenterait une augmentation de 78 % durant les six dernières années. Cette hausse serait attribuable notamment à un meilleur repérage des signes diagnostiques par des professionnels plus sensibilisés et mieux informés, mais aussi à l'extension et la modification des critères diagnostiques du concept d'autisme (Autisme, TED vs TSA) (Fombonne, 2009; Matson & Kozlowski, 2011).

Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2013), le diagnostic serait possible dès l'âge de 18 mois permettant ainsi « *de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic* » (Troisième Plan Autisme, 2013). Néanmoins, l'accès au diagnostic reste tributaire de facteurs multiples dont certains sont inhérents au pays, d'autres aux caractéristiques de l'enfant ou encore à la situation familiale (Siklos, Kimberly & Kerns, 2005). Ainsi, différentes études menées dans les pays européens et anglo-saxons ont permis de détailler l'influence des facteurs socio-économiques des familles avec enfants en situation de handicap sur l'accès au diagnostic et aux prises en charge (Durkin et al., 2008; Emers & Hatton, 2003, 2007; Hatton et al., 2009; Shirley et al., 2007) et l'impact de déterminants tels que la classe sociale des parents, le niveau d'éducation parental, ou l'âge des parents.

Dans les pays arabes et au Moyen Orient, peu d'études sont faites en rapport avec les TED. Dans une enquête faite sur la santé mentale dans le monde arabe, les publications concernant la psychiatrie de l'enfant et en particulier l'autisme, sont sous-représentées; la plupart des recherches publiées sont menées dans les pays occi-

dentaux (Hussein, Taha, & Almanasef, 2011). De récents rapports suggèrent que la prévalence de l'autisme dans le monde arabe varie entre 1.4 cas sur 10 000 enfants à Oman et 29 sur 10 000 aux Émirats Arabes Unis (Al-Farsi et al., 2011; Eapen et al., 2007). Bien que ces taux soient inférieurs aux taux internationaux, ceci ne veut pas nécessairement dire que cette condition est moins présente dans cette partie du monde et plusieurs facteurs peuvent en rendre compte: la difficulté à poser des diagnostics correctement, car dans certains pays arabes pédiatres et parfois psychiatres n'ont pas l'expérience suffisante pour le faire; des facteurs de consanguinité prédominants et pouvant atteindre par exemple en Arabie Saoudite 34 % à 80 % des mariages (Al-Salehi et al., 2009), masquant probablement des TSA associés; des facteurs tels que le stigmate social, la honte et la culpabilité; ou encore les croyances et les représentations culturelles et religieuses face aux troubles des enfants (Ecker, 2010; Hussein, Taha, & Almanasef, 2011; Samadi & McConkey, 2011; Zahid, 2007).

Au Liban, pays marqué par sa diversité culturelle et religieuse, l'impact des représentations culturelles, du poids des traditions et de l'influence de la famille et de la société restent des déterminants importants qui influencent énormément les familles, leur façon de réagir et leurs décisions. Ainsi, il est légitime de penser que ces facteurs ont une incidence sur les étapes fondamentales du parcours d'un enfant autiste et sa famille (vie de couple, familiale et intégration dans la société) et notamment dans l'accès au diagnostic et aux soins. Le parcours des familles au Liban serait difficile en raison de cette multitude de facteurs. Or, peu d'études ont permis d'appréhender l'impact des perceptions culturelles, de la guerre et des conflits politiques, du poids des religions sur l'accès au diagnostic et aux soins pour l'enfant. Aucune étude à notre connaissance n'a ciblé l'impact des facteurs géopolitiques, culturels, familiaux et sociétaux et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste, et c'est pourquoi notre travail porte sur la répercussion de ces facteurs sur le parcours des familles d'enfants TED.

---

<sup>1</sup> Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273. Université d'Aix Marseille. [murieltyan@gmail.com](mailto:murieltyan@gmail.com)

<sup>2</sup> Chef de projet, Observatoire Universitaire de la Réalité Socio-économique, Université Saint Joseph, Beyrouth, Liban.

<sup>3</sup> Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

## Procédure de recherche

Cette étude a été menée sur le territoire libanais en prenant en compte les différentes régions libanaises allant de la capitale et ses environs, au Nord, au Sud et à la Békaa.

Cette étude prend aussi en compte, comme l'indique le tableau 1, la diversité religieuse intégrant à la fois des familles chrétiennes à 45 % (rites maronites, orthodoxes et catholiques), des familles musulmanes à 55 % (rites sunnites et chiïtes) et quelques familles palestiniennes et syriennes (voir Tableau 1).

La méthode d'enquête utilisée dans ce travail repose sur un questionnaire administré lors d'un entretien avec 100 familles ayant un enfant diagnostiqué avec autisme (pour 87 % des enfants de notre échantillon), avec TED (troubles envahissants du développement pour 12 %) et avec hyperactivité et déficit de l'attention (pour 1 %). Par ailleurs, notre échantillon est constitué de 22 filles et 78 garçons âgés de 2 à 40 ans, dont 38 % sont les aînés, 34 % sont les cadets et 16 % les benjamins.

Les parents ont répondu à 207 questions ouvertes et fermées. Le questionnaire a permis d'appréhender les parcours des parents depuis les premières inquiétudes pour leur enfant jusqu'au moment du diagnostic et les différentes consultations et de la mise en œuvre des différentes prises en charge, le contexte socio-familial tout au long du cheminement des familles et l'impact des facteurs culturels et religieux propres au pays incluant le niveau d'éducation des parents, leur niveau socio-économique, l'impact de la guerre sur les mères au moment de la grossesse et de l'accouchement, le stress occasionné par les conflits géopolitiques, les perceptions familiales et sociétales en rapport avec le handicap et leurs impacts sur le vécu des familles.

Notre échantillon a été sélectionné à partir des cabinets privés de psychologue, d'orthophoniste, d'orthopédagogie, de centres spécialisés (IME, CAT, ...), de classes d'intégration en milieu scolaire et de classes intermédiaires (entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires).

Durant l'entretien, 67 % sont des mères venues seules sur le lieu de recrutement, 8 % des pères venus seuls, et 23 % des parents venus ensemble. L'échelle CARS-I (CARS, Schopler et al., 1980 traduction Rogé, 1988) a été administrée pour évaluer le degré de sévérité d'autisme (voir Tableau 2) afin de tester dans ce travail le lien entre le degré de sévérité d'autisme et la précocité d'obtention d'un diagnostic.

Comme l'indique le tableau 2, le taux le plus élevé concerne la catégorie avec autisme sévère (65 %), suivie par la catégorie avec autisme de sévérité moyenne (23 %) et légère (12 %).

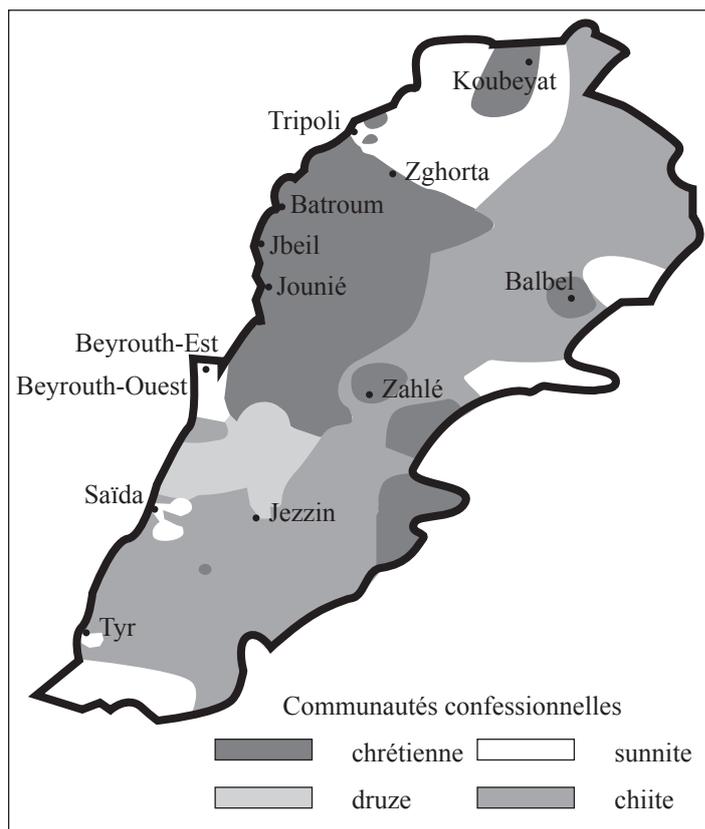


Figure 1 : Carte du Liban

Appartenance communautaire	Femme	Homme
Sunnite	22,7	42,3
Chiite	18,2	15,4
Druze	-	1,3
Maronite	31,8	26,9
Grec Orthodoxe	4,5	3,8
Grec Catholique	9,1	2,6
Arménien Orthodoxe	4,5	2,6
Arménien Catholique	4,5	0,0
Latin	-	2,6
Protestant	-	1,3
Autre Chrétien	4,5	1,3

Tableau 1 : Pourcentage d'hommes et de femmes interrogés en fonction de leur appartenance communautaire

Seuil de sévérité de l'autisme de l'enfant à la CARS	Sexe féminin		Sexe masculin		Total	
	n	%	n	%	n	%
Léger	1	4,5	11	14,1	12	12,
Moyen	7	31,8	16	20,5	23	23
Sévère	14	63,6	51	65,4	65	65

Tableau 2 : Seuil de sévérité d'autisme évalué par la CARS

## Questions de recherche

Conformément à notre objectif qui vise à étudier l'impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur les familles libanaises avec un enfant autiste, nous avons cherché à voir si :

- 1) la guerre et les conflits armés pouvaient avoir un impact sur le taux de naissance d'enfants avec un TSA. Ainsi les questions traitées ici portent sur le fait de savoir si les mères enceintes habitaient dans des régions plus à risques et ont subi des stress particuliers (tels que déménagement, maison brûlée...) et s'il existe une fréquence plus élevée d'autisme pour les mères enceintes qui habitaient dans une région à risque de tensions.
- 2) si, les croyances religieuses, qui font de l'enfant différent un enfant béni de Dieu (celui qui accède en premier au Royaume de Dieu) dans la religion musulmane, entraînent un retard dans l'obtention du diagnostic en comparaison aux familles chrétiennes.

## Résultats et discussion

Comme nous l'avons souligné précédemment, peu de recherches ont ciblé l'impact de la guerre et/ou des tensions et conflits politiques sur la prévalence des troubles envahissants du développement. Par rapport aux deux questions de recherche ciblées plus spécifiquement ici, nous avons trouvé dans la littérature un article effectué sur la population à Oman qui suspecte un lien possible entre plusieurs facteurs, dont la guerre et l'autisme (Al

Farsi et al., 2011). Un autre article ciblant les croyances des parents en Iran (Samadi & McConkey, 2011) souligne le lien entre les causes de l'autisme et la présence des ondes électromagnétiques et les armes utilisées durant la guerre d'Iran.

### Stress politique et autisme

Dans notre travail, nous avons tenté de voir s'il existait un lien possible entre les différents moments de stress géopolitique et l'autisme. Ainsi, les stress familiaux vécus en période de guerre ont été retrouvés auprès de 58 % des femmes durant leur grossesse et 35 % durant la période d'accouchement avec un taux plus élevé de stress quand les mères étaient enceintes d'enfants autistes garçons (62,8 % ont souffert durant la grossesse et 38,5 % durant l'accouchement) comparativement aux mères enceintes d'enfants autistes filles (respectivement 40,9 % et 22,7 %). La différence est cependant plus élevée chez les musulmanes (65,5 % de stress durant la grossesse et 40 % durant l'accouchement) comparés aux chrétiennes (48,9 % de stress durant la grossesse et 28,9 % durant l'accouchement).

Par ailleurs, nous avons constaté (Figure 2) dans chaque région des fréquences significativement plus élevées de naissances d'enfants ultérieurement diagnostiqués avec autisme durant les périodes de conflits politiques ou de guerre comparé aux moments d'accalmie et de paix. Le stress lié aux périodes de conflits aurait bien un impact sur les femmes enceintes ; Ainsi dans notre échantillon, sur les 100 femmes interrogées, on trouve 33,3 % d'enfants nés à Beyrouth en 2002 et en 2005 (22,2 %), 25 %

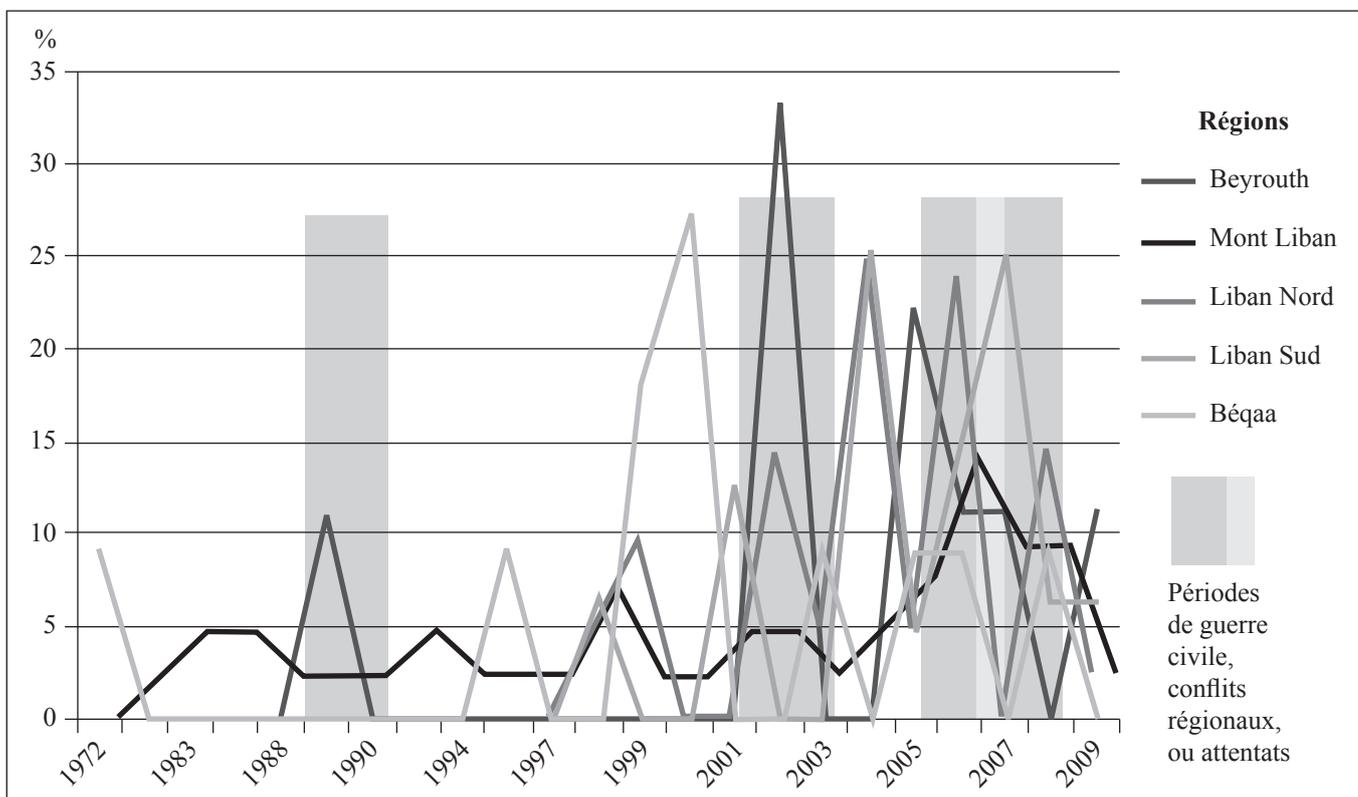


Figure 2 : Répartition des enfants avec autisme de notre échantillon par année de naissance et régions en fonction des périodes de conflits politiques.

au Liban Sud en 2004 et 2007, 23,8 % au Liban Nord en 2004 et 2006 et enfin 27,3 % à la Békaa en 2000 et 18,2 % en 1999 ; alors que les pourcentages en période d'accalmie varient entre 0 % et 11 %.

Toutes les régions libanaises ont été ciblées par les conflits politiques et la guerre à différents moments et avec des intensités variables, exposant ainsi les familles à des stress traumatiques et post-traumatiques et à des vécus émotionnels lourds (mort, kidnapping, mutilation...).

En outre, parmi les familles qui ont été exposées à la présence de produits chimiques contenus dans les bombes 30 % ont souffert de problèmes médicaux ou complications pendant la grossesse, alors que 42,9 % parmi les familles qui ont habité à proximité d'usines chimiques en ont aussi souffert.

## Perceptions culturelles du handicap

Dans cette étude, nous avons interrogé les perceptions culturelles du handicap par les familles en fonction de leur confession religieuse (voir Figure 3).

La perception du handicap par les parents diffère selon les valeurs culturelles et religieuses. Ces valeurs ont un impact très important sur les comportements des parents dans la recherche d'aides et de prise en charge pour leur enfant (Hussein, Taha, & Almanasef, 2011). En outre, le rôle de la religion peut procurer une source de support pour les familles, être un réconfort émotionnel, donner un sens à la survenue du handicap dans la famille, et être source possible d'espoir (Pitten, 2008). Dans la religion musulmane, l'enfant avec handicap est perçu comme un membre actif de la société ayant autant de droits que les autres individus « *ils sont tous égaux devant Dieu comme les doigts de la main* » (Zahid I.A, 2007) ; alors que pour certaines familles chrétiennes, les personnes avec handicaps ne sont pas traitées de la même manière que les autres membres de la société et sont souvent perçues comme un poids, une malédiction, un sort jeté à la famille, un péché... (Joly et al., 2005 ; Mukau et al., 2010).

Dans nos questionnaires/entretiens, nous avons relevé les attributions indiquées par la famille pour décrire la perception du handicap de l'enfant et nous constatons (voir figure 3) que le handicap est perçu plus positivement dans les familles musulmanes que dans les familles chrétiennes, surtout en ce qui concerne le fait que l'enfant avec handicap a accès en premier au Royaume de Dieu (54,5 % vs 20% pour les chrétiens) et est moins perçu comme un fardeau pour ces familles musulmanes (29,1 % vs 42,2 %). Dans les familles qui vivent avec un enfant avec handicap ou TED, le recours à la religion reste un moyen pour les aider à une meilleure compréhension et acceptation de l'état et du diagnostic de l'enfant. Ainsi, dans la religion chrétienne l'enfant handicapé est parfois perçu par une partie des familles comme un ange venu les soutenir ou veiller sur eux ou une personne ayant accès en premier au Royaume de Dieu. Cependant, ces deux perceptions sont présentes auprès d'une minorité de familles interrogées (8,9 % et 20 %) tandis que

sont bien plus manifestes les perceptions à connotation négative, telles que l'enfant handicapé perçu comme un fardeau (42,2 %) ou venu pour éprouver la foi du croyant (35,6 %).

Le handicap est donc à la fois perçu comme un don et une épreuve imposée par Dieu pour éprouver la foi du croyant et comme un lien social impliquant la solidarité et l'aide positive de la communauté. Il ne désigne pas, a priori, la personne handicapée comme un bouc émissaire et un obstacle à la vie de la communauté. L'Islam recommande vivement le respect de tout être humain et le croyant doit donc recevoir la maladie comme une épreuve envoyée d'en haut, l'accepter avec résignation pour alléger ses fautes et gagner la vie éternelle. Prendre soin des enfants est un ordre venant de Dieu et les difficultés de comportement de l'enfant sont donc mieux tolérées que dans d'autres religions (Samadi & McConkey, 2011).

Dans notre étude, bien que les croyances religieuses musulmanes font de l'enfant avec handicap un enfant béni de Dieu, 50 % des familles musulmanes consultent en bas âge et obtiennent un diagnostic précoce (<3 ans) contre 25 % des familles chrétiennes. L'étude des croyances religieuses envers le handicap montre une plus grande tolérance des familles musulmanes que des familles chrétiennes : leurs croyances sont en général plus positives et plus valorisantes tels que l'enfant handicapé perçu comme une bénédiction (14,5 %), un don de Dieu (29,1 %), moins perçu comme une malédiction (9,1 % dans les familles musulmanes et 15,6 % dans les familles chrétiennes) ou comme une source de honte (10,9 % dans familles musulmanes et 20 % des familles chrétiennes). Les variables souffre-douleur et punition restent cependant plus élevées dans les familles musulmanes que chrétiennes.

Ces résultats vont dans le sens de la compréhension du handicap et de l'enfant handicapé dans la religion musulmane ; ce dernier, quelle que soit sa différence, a une place privilégiée dans la société, est un « *cadeau envoyé par Allah* », est considéré comme un membre actif de la société ayant autant de droits que les autres individus (Zahid, 2007).

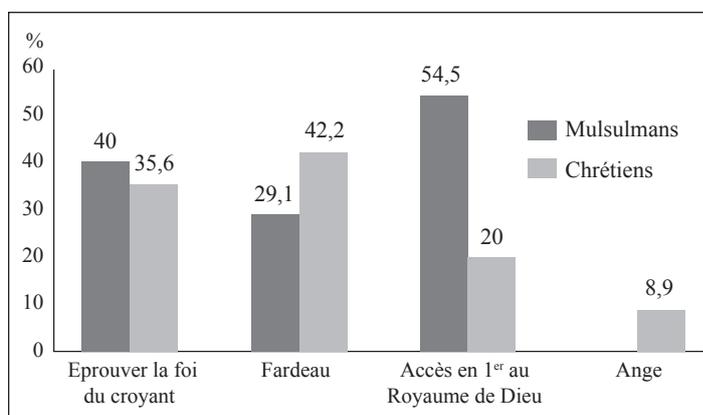


Figure 3 : Perceptions familiales culturelles du handicap selon la confession religieuse

## Conclusion

Notre étude a permis d'évaluer l'impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban. Le parcours des parents d'enfants autistes au Liban est un parcours difficile en raison des particularités de ce pays et des croyances culturelles telles que le mauvais œil, le mauvais sort, etc. Ces croyances et représentations ont un impact sur le parcours des familles et sur leur vécu à la fois familial, sociétal et professionnel entravant énormément l'intégration de ces familles.

Les premiers résultats montrent effectivement que la perception du handicap dans les deux religions est différente avec une connotation et un vécu plus positifs pour les familles musulmanes et des perceptions plus négatives pour les familles chrétiennes. Ces perceptions sont en lien étroit avec la compréhension du handicap par les deux religions, mettant en valeur pour les musulmans la place et le statut de la personne handicapée comme étant équivalents aux autres, voire supérieurs, et en revanche une perception de honte, de péché ou de punition chez les familles chrétiennes.

En parallèle, compte tenu du fort taux de femmes de notre échantillon ayant eu un enfant autiste pendant des périodes socio-politiques très difficiles, on pourrait imaginer que ces conditions pourraient avoir un lien indirect sur l'occurrence de l'autisme. Ainsi, au Liban du moins, la fréquence de l'autisme pourrait significativement dépendre des conditions de vie, du stress et des événements traumatiques subis par les femmes. Dans notre étude, les résultats ont montré que les stress familiaux vécus en périodes de guerre ou de conflits politiques touchent fortement les familles, le stress étant particulièrement élevé pour les mères enceintes de garçons et pour les familles musulmanes. On retrouve, par ailleurs, des fréquences significativement plus élevées durant les périodes de conflits politiques d'enfants diagnostiqués ultérieurement comme souffrant de TED.

Notre étude a pour objectif d'examiner les facteurs socioculturels et économiques impliqués dans le parcours des familles, et ces données sont en cours de traitement. Les résultats devraient permettre d'appréhender leurs impacts sur le parcours de vie des familles, et notamment sur leurs choix ou leurs possibilités/impossibilités de prises en charge.

## Bibliographie

- Al-Farsi, Y.M., Al-Sharbati, M.M., Al-Farsi, O.A., Al-Shafae, M.S., Brooks, D.R., & Waly, M.I. (2011). Brief report: prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41,821-825.
- Emers & Hatton (2007). The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability and Society. Institute for Health Research*, 22(6),563-580.
- Eapen, V., Mabrouk, A., Zoubeidi, T., & Yunis, F. (2007). Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the UAE. *Journal of Tropical Pediatrics*, 53(3), 202-205.
- Ecker, (2010). Cultural Belief Systems in Autism and the Effects on Families. *Cultural Psychology*.
- Glenn, F. (1999). The Impact of Ethnicity, Family Income, and Parental education on Children's Health and use of Health Services. *American Journal of Public Health*, 89(7),1066-1071.
- Hussein, H., Taha, G., & Almanasef, A. (2011). Characteristics of autism spectrum disorders in a sample of egyptian and saudi patients: transcultural cross sectional study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 5(34), 1-12. doi:10.1186/1753-2000-5-34.
- Kočovská, E.I., Biskupstø, R., Carina Gillberg, I., Ellefsen, A., Kampmann, H., Stóra, T., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2012). The Rising Prevalence of Autism: A Prospective Longitudinal Study in the Faroe Islands. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1444-1449.
- Kim ,Y.S.I., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., Cheon, K.A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H., & Grinker, R.R. (2011). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, Sep;168(9):904-12..
- Mandell, D.S., & Novak, M. (2005). The Role of Culture in Families Treatment Decisions for Children With Autism Spectrum Disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*, 11(2):110-5.
- Mandell, D.S., Wiggins, L.D., Carpenter, L.A., Daniels, J., DiGuseppi, C., Durkin, M.S., Giarelli, E., Morrier, M.J., Nicholas, J.S., Pinto-Martin, J.A., Shattuck, P.T., Thomas, K.C., Yeargin-Allsopp, M., & Kirby, R.S. (2009). Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Public Health*, Mar;99(3):493-8. doi: 10.2105/AJPH.2007.131243.
- Matson & Kozlowski (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 5(1),418-425
- Mendoza, R. (2010). The economics of autism in Egypt. *American Journal of Economics and Business Administration*, 2(1), 12-19.
- Mukau Ebwel et al. (2010). Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique. Sémantique culturelle en République démocratique du Congo. *Ères Enfances & Psy*. 4(49),21-129.
- Samadi, S., & McConkey, R. (2011). Autism in Developing Countries: Lessons from Iran. Hindawi Publishing Corporation . *Autism Research and Treatment*. 1-11. doi : 10.1155/2011/145359.
- Zahid, I.A. (2007). Les droits des Personnes Handicapés dans l'Islam ?

## Critères de différenciation et d'indifférenciation dans les représentations sociales des enfants autistes chez les éducateurs

Tsouria Amel Guelai<sup>1</sup>

### Introduction et objet de l'étude

Cette étude propose d'analyser la façon dont les éducateurs non-formés à l'autisme perçoivent ce trouble du développement. Nous utilisons pour cela le concept de représentation sociale. Cette notion forgée par Moscovici en 1961 constitue une modalité particulière de la connaissance qualifiée généralement de « sens commun » qui recouvrent l'ensemble des croyances, des stéréotypes, des valeurs produites et partagées par les individus d'un même groupe (Guimelli, 1999).

Moscovici s'est inspiré de l'idée de la représentation sociale de Durkheim. Ce dernier a introduit en 1898 la notion de « représentations collectives » pour définir des connaissances qui seraient le produit d'une certaine forme d'organisation sociale, autrement dit un certain nombre de croyances qui s'imposeraient à un individu du seul fait de son appartenance à une culture. On peut utiliser le terme de théories naïves faisant référence à des constructions qui s'opposent à celles des scientifiques ou de l'expert. « Dans cette perspective, l'individu interprète et comprend le monde qui l'entoure à partir des systèmes de croyances que lui imposent la société et les groupes dans lesquels il vit. En d'autres termes, la pensée naïve n'est pas une pensée nécessairement fautive ou biaisée : elle est simplement orientée par le système de croyances qui la sous-tend et possède dès lors une cohérence propre qu'il est envisageable de restituer et de comprendre » (Moliner, 2009, P7).

On peut donc retenir que la représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personnes, événements, catégories sociales etc.) et donnant lieu à une vision commune des choses qui se manifeste au cours des interactions sociales. D'une manière générale, une représentation sociale est une façon de voir un aspect du monde, qui se traduit dans le jugement et dans l'action. Quelle que soit la méthodologie d'étude utilisée, cette

« façon de voir » ne peut être suffisamment appréhendée chez un individu singulier ; elle renvoie à un fait social. (Flament & Rouquette, 2003, p13). D. Jodelet définit la représentation sociale comme « une forme de connaissance spécifique de savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il (le concept) désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. » (Jodelet, p361).

Selon les travaux d'Abrieu (1987) la représentation sociale est constituée de deux composantes ; un noyau central et des éléments périphériques. Chacun des deux a un rôle spécifique mais complémentaire de l'autre. Le noyau central est l'élément le plus stable et le plus indispensable de la représentation, celui qui assure la pérennité. (Pétard, 1999). Le système périphérique est dépendant du noyau central, il régularise les désaccords entre paramètres internes de la représentation et nouveautés de l'environnement social.

L'autisme est défini comme un trouble envahissant du développement (OMS, 1993), caractérisé par des perturbations qualitatives et quantitatives des relations sociales et de la communication verbale et non-verbale, accompagnées d'intérêts restreints, que l'on peut retrouver lors de l'étude anamnétique recueillie au cours des entretiens avec les parents ou de consultations précoces (Mazet, Houzel & Bursztejn, 2000). L'accord sur les symptômes les plus centraux ne doit cependant pas masquer les incertitudes qui subsistent au niveau de la délimitation du syndrome. La notion de continuum autistique (Wing et

### Cadre de l'étude

Préparation d'une thèse de doctorat sous la direction du Professeur Ali Mecherbet de l'Université Abou Baker Belkaid Tlemcen – Algérie et le Pr. Pascal Moliner de l'Université Paul Valéry Montpellier 3.

<sup>1</sup> psychologue (en troisième année doctorat dans le cadre d'une convention de cotutelle entre l'Université Abou Bakr Belkaid de Tlemcen –Algérie et l'université Paul Valéry de Montpellier 3 –France).  
Adresse électronique : amel.g02@hotmail.fr Téléphone : (00213) 775 88 32 91  
Adresse postale : Cité 411 logements, maison N° 417, Ain Temouchent- Algérie

Gould, 1979), puis de spectre introduit dans le DSM-5 en 2013 ( Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et qui correspond à l'idée qu'il existe des degrés variables dans l'intensité des symptômes, ce qui est admis par tous (Rogé, 2002, p22).

## *Problématique et hypothèses*

Compte tenu de la diversité des tableaux cliniques du spectre autistique, du manque de données sur la reconnaissance de l'autisme et ses signes et du manque de structures spécialisées dans un pays comme l'Algérie, il nous semble très intéressant de se demander comment les éducateurs y interprètent l'autisme, et dans quel contexte se pose le problème de l'identification de l'autisme.

Poser la question des représentations sociales de l'autisme chez les éducateurs non formés sur le domaine des troubles autistiques, c'est poser d'emblée la question du regard porté sur les personnes porteuses de l'autisme et en particulier sur les signes qui les différencient des autres handicaps ou maladies. Dans le présent travail, nous avons tenté de dégager les critères de l'autisme dans les représentations sociales des éducateurs non formés à ce trouble et pour cela nous avons adopté, pour notre étude, une méthodologie qui associe les questionnaires et une nouvelle méthode nommée « Test d'Indépendance au Contexte » (TIC). Cette approche va nous permettre d'identifier les éléments centraux et les éléments périphériques et qui permettra d'étudier la représentation sociale d'une manière fiable.

On suppose qu'ils partagent une représentation sociale sur l'autisme. On suppose aussi que les éducateurs ont tendance à reconnaître l'autisme en se basant sur un ou deux traits, c'est ce qu'on appelle l'attribution et l'intégration de l'information. Il s'agit d'un processus cognitif par lequel on combine les traits d'une personne afin de s'en faire une perception unifiée. Afin d'expliquer un comportement, surtout inhabituel, nous établissons souvent une correspondance entre le comportement et un ou plusieurs traits de personnalité.

Les représentations sociales se caractérisent par leurs aspects systémiques et dynamiques, leurs vocations étant de permettre un repérage dans l'univers matériel et social où l'aspect structural et cognitif domine. On suppose alors que l'information sélectionnée pour reconnaître l'autisme varie en fonction des critères personnels et sociaux : le sexe, le statut professionnel. Cependant, ces critères n'influencent pas de la même manière les représentations des éducateurs sur les personnes autistes, certains critères ont plus de poids que d'autres, sans oublier l'effet du milieu de travail sur ces informations partagées. Nous voulons aussi étudier la nature des pratiques éducatives chez les éducateurs formés travaillant au niveau d'un centre de ressource autisme dans la ville de Tlemcen en Algérie. Partant de l'idée que le champ de la pensée est lié à l'univers de l'action, nous avons tenté de comprendre la fonction de chaque pratique éducative réalisée par cette population.

## *Méthodologie*

La population est constituée de 50 éducateurs non formés à l'autisme dont 14 d'entre eux travaillent au niveau du centre psychopédagogique dans la ville de Témouchent en Algérie et 36 éducateurs du CPP de la ville de Tlemcen. On a retenu 23 éducateurs pour la deuxième phase méthodologique. 74 % d'entre eux sont des femmes et 26 % de l'échantillon sont des hommes. Concernant le statut professionnel : on a les éducateurs « Titulaires » (N=9) et des éducateurs en attente d'affectation (N=14).

Le recueil de données a été obtenu par un questionnaire ouvert. La question étant sans réponses préétablies, l'enquêté est invité à y répondre avec ses propres mots.

Les sujets ont répondu à la question suivante : « *c'est quoi l'autisme ?* » La consigne était de répondre de manière spontanée.

Partant de l'idée que toute représentation a un double aspect ; cognitif et social. Cognitif parce qu'elle suppose une tache de connaissances pour traiter une information reçue, mais cet acte de connaissance est activé par une pratique influencé par le discours circulant dans la société (Vergès, 2001, p538). Ce questionnaire a pour but d'obtenir des données sur l'identification de l'autisme autrement dit, nous cherchions à savoir quels sont les terminologies employées par les éducateurs non formés à l'autisme pour le définir ou pour le présenter. Ce qui va nous permettre de mettre le point sur leur niveau de connaissances en matière des critères de l'identification de l'autisme selon les classifications internationales. D'un autre côté, ce questionnaire ouvert a pour but de recueillir des informations concernant les signes de l'autisme dans leur représentation. Et afin de mettre en évidence l'organisation de la représentation, on a utilisé le Test d'Indépendance du Contexte que nous allons présenter dans les prochaines lignes.

39 mots ont été produites dans les réponses sur à la question ouverte, parmi ces mots nous avons retenu les 15 mots les plus représentatifs de l'autisme, en fonction de leur fréquence et de leur importance. L'analyse des réponses des éducateurs montre que la moitié fait référence à l'identification de l'autisme d'une façon générale (trouble, maladie...) et l'autre moitié est consacrée aux critères de reconnaissance spécifiques (les signes de l'autisme). Les analyses de données a permis de dégager deux catégories dont 5 mots correspond à la définition de l'autisme et 10 mots consacrés aux critères de l'identification de la personne autiste.

À partir de cette dernière liste des mots obtenue, on a construit un test d'indépendance au contexte (Lo Monaco, Lheureux & Halimi-Falkowicz, 2008) qui nous a permis de déterminer, parmi ces items, ceux qui sont centraux et ceux qui sont périphériques. Cette technique est basée sur l'insensibilité aux variations de contexte des éléments centraux, autrement dit ce questionnaire teste le caractère indépendant ou dépendant du contexte, pour le sujet, des différents items étudiés. Il s'agit donc de savoir si,

pour les sujets concernés, un élément peut être lié ou non d'une façon trans-situationnelle à l'objet de la représentation tout en présentant un moindre coût cognitif perçu. L'enquête se compose donc de dix questions construites avec une première partie invariante « *A ton avis, peut-on dire que l'enfant autiste c'est toujours, dans tous les cas, un enfant...* » Suivie de la formulation de l'item, par exemple : « *...a des troubles sociaux ?* ». Les réponses varient sur une échelle en quatre points : « certainement oui », « plutôt oui », « plutôt non », « certainement non ». La formulation « toujours, dans tous les cas » opérationnalisant l'idée d'indépendance du contexte, une réponse positive signifiait dès lors que pour le répondant l'élément concerné est valide en toutes situations.

Pour étudier les pratiques éducatives nous avons utilisé l'observation participante avec l'échantillon d'éducateurs formés (N=4). Nous avons cherché, lors des relevés d'observation à identifier les différents pratiques utilisés avec les autistes et qui sont considérés comme « bonnes pratiques » et identifier la signification accordée par l'éducateur lui-même à son acte et la fonction qu'il s'attribue.

## Résultats

Pour traiter les données recueillies à partir des tests d'indépendance du contexte, nous avons utilisé un test Kolmogorov-Smirnov (Lilliefors, 1967) afin de connaître le seuil à partir duquel un élément pourra être considéré comme central. En effet, si les sujets répondent « probablement oui » ou « certainement oui » au Test d'Indépendance du Contexte, c'est qu'il l'inclus dans sa représentation, s'ils répondent « probablement non » ou « certainement non », c'est qu'il ne l'est pas. Nous avons obtenu un seuil de 0,736 pour N= 23. Ce qui va nous permettre d'identifier les éléments centraux de la représentation sociale et qui sont significativement supérieur au seuil de 0,736.

Le noyau central de la représentation de l'autisme chez les éducateurs non connaisseurs de l'autisme est composé de deux éléments : « enfant qui vit dans son propre monde » et « troubles de communication » qui sont significativement supérieurs à 73 %. Des éléments non négociables dont l'absence ne permet pas de reconnaître l'objet de la représentation.

Pour les éléments périphériques on a trouvé : comportements bizarres, troubles sociaux, refus du changement, troubles du langage, troubles de l'humeur, pas de fixation du regard aux autres, pas de langage.

Au regard des résultats obtenus après l'analyse des variances, le noyau central n'a pas changé. Donc quel que soit le sexe des éducateurs, un enfant autiste est un enfant qui vit dans son propre monde et qui a des troubles de communication. Il s'agit du noyau central des représentations sociales de l'autisme.

L'analyse des données portant sur l'organisation de la représentation sociale permet d'observer une variabilité plus ou moins importante entre les deux groupes de sta-

tut professionnel différents. On a noté que chez les éducateurs « Titulaires », les trois critères non négociables pour la reconnaissance de l'autisme sont : « *enfant qui vit dans son propre monde* », « *troubles de socialisation* » et « *troubles de communication* ». Tandis que pour les éducateurs « en attente d'affectation », les éléments centraux sont : « *qui vit dans son propre monde* », « *comportements bizarres* ». Donc quel que soit le statut, le noyau central des représentations sociales de l'autisme chez les éducateurs est ici encore, le signe « *enfants qui vit dans son propre monde* ».

## Discussion

Un premier résultat de ce travail montre bien l'effet d'un objet mal connu sur les représentations sociales de l'autisme chez les éducateurs non formés. Par ailleurs, il est important de savoir que « *le manque d'information et l'incertitude de la science favorisent l'émergence de représentations qui vont circuler de bouche à oreille ou rebondir d'un support médiatique à l'autre* » (Jodelet, 1989, p.34).

L'identification des enfants autistes se fait sur un ou deux traits qui ont une valeur de centralité. Les premiers recueils font ressortir qu'en l'absence d'outils de diagnostic (par indisponibilité et/ou par méconnaissance) les deux seuls traits qui font l'unanimité sont : « troubles de communication », « enfant qui vit dans son propre monde ». Chacun exprime ce dernier symptôme, qui détermine l'identification de l'autisme pour les éducateurs, avec son langage en utilisant des termes comme « enfant qui vit dans sa bulle » « isolé ». Asch appelle ce processus l'effet de centralité. Il a observé que certains traits (les traits centraux) pèsent plus lourd que d'autres (les traits périphériques) et influent sur l'image que les sujets ont de la personne décrite (Asch, 1946).

Au regard des résultats obtenus, on n'a pas noté une importante variation selon l'influence des critères du statut professionnel ou du sexe sur le noyau central des représentations sociales des enfants autistes. Un lien entre les représentations sociales et les pratiques professionnelles est mis en évidence. Les éducateurs formés partagent des « savoir faire » entre eux et s'imitent. Ce qui est intéressant c'est que ces pratiques nous offrent la possibilité de dégager l'aspect fonctionnel de chaque acte professionnel. On a constaté que les éducateurs formés cherchaient à s'adapter aux autistes et qu'un acte peut avoir plusieurs fonctions avec un enchaînement de pratiques respectés par toutes les éducateurs. On a constaté aussi sept fonctions des pratiques éducatives chez la population formée :

RS	Ordre	Libellé	TIC %
Noyau central	01	Enfant qui vit dans son propre monde	<b>0,91304348</b>
	02	Troubles de communication	<b>0,7826087</b>

apprentissage, renforcement (matériel), organisation, stimulation, motivation de l'enfant (incitation sociale), évaluation, gestion de comportements problème.

## Conclusion

Les éducateurs élaborent des « représentations sociales » et pour des raisons inhérentes à la complexité de l'objet social (autisme), et en raison de quelques barrières sociales et culturelles, les informations nécessaires à la connaissance de l'autisme ne sont pas toujours accessibles aux éducateurs. Donc l'objet se trouve mal défini, ce qui va favoriser la transmission indirecte de « savoirs naïfs » ou encore « savoirs de sens commun ». Ce manque d'information et l'incertitude favorisent l'émergence de représentations qui vont circuler de bouche à oreille. Ce qui va désigner une forme de modalités de pensée pratique, orientées vers une dimension de communication, de compréhension de l'autisme.

La finalité de notre travail se rattache solidement à la nécessité d'une réparation qui doit se jouer au niveau de la représentation de ces éducateurs en partant du principe que les représentations évoluent et se transforment. Cependant il s'avère très important d'améliorer le cadre de leur formation en visant la maîtrise de certaines techniques de prise en charge, surtout avec l'élargissement des critères du tableau clinique de l'autisme et du rejet par les centres psychopédagogiques qui considèrent que l'enfant autiste n'y a plus sa place du fait de manque des professionnels bien formés à l'autisme et aux différentes techniques de prise en charge. De ce fait, les éducateurs non formés prennent souvent la position des « non-concernés par l'autisme ».

## Bibliographie

- Abric. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousse : Delval.
- Asch, E.S. (1964). Forming Impressions of Personality. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 41, pp.:258-290.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5e édition, Washington D.C. American Psychiatric Association.
- Filloux, J.-C. (1898, Mai). Les classiques des sciences sociales: Représentations individuelles et représentations collectives. Durkheim. *Métaphysique et de Morale*. Tome VI.
- Flament, C., & Rouquette, M. L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires: comment étudier les représentations sociales*. Paris: Armand Colin.
- Guimelli, C. (1999). *La pensée sociale*. Paris: PUF.
- Haute Autorité de Santé. (2012). *Autisme et autres TED: Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
- Lilliefors, H. (1967). On the Kolmogorov-Smirnov test for normality with mean and variance unknown. *Journal de l'American Statistical Association*, 62(318).
- Lo Monaco, G., Lheureux, F. Halimi-Falkowicz, S. (2008). Test d'indépendance au contexte et Structure des Représentations Sociales. *Swiss Journal of Psychology*, 67(2).
- Mazet P., Houzel D., & Bursztejn C. (2000). Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* 37-201-G-10, 28p.
- Moliner, P., & Routeau, P. (2009). *Représentations sociales et processus sociocognitifs*. Rennes: PUR.
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. In R. M. Farr & S. Moscovici (eds.) *Social Representations*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1993). *Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes*. Masson.
- Pétard, J.P. (1999). *La psychologie sociale*. Rosny : Bréal, Collection rand amphi psychologie..
- Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : Données actuelles. *Cairn* , 54 (1), pp.21-30.
- Jodelet, D. (1984). Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie. In : Moscovici. (S) ; *Psychologie sociale*. Paris, PUF, pp. 361.
- Vergès, P. (2001). L'analyse des représentations sociales par questionnaires. *Revue française de sociologie*, 42-3. pp. 537-561.
- 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, 11-29.

## Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents

Asma Achachera<sup>1</sup>

### Introduction

L'autisme n'est pas seulement un handicap qui atteint l'enfant mais peut aussi retentir sur la qualité de vie (QDV) des parents ainsi que sur son entourage. La QDV de la famille, un concept en plein essor (Brown & Ajuwon, 2012), se définit par le niveau de satisfaction des besoins des membres de la famille, la manière dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses qui sont importantes pour eux (Poston et al., 2003 ; Park et al., 2003).

Cette définition concerne surtout les familles ayant un membre handicapé car le bien-être de la famille et les besoins individuels et familiaux sont touchés par la présence d'un enfant handicapé, ce qui est démontré par plusieurs études. Blanchon & Allouard (1998) ont montré que la QDV des familles d'enfants autistes est globalement très affectée sur le plan relationnel, psychologique et somatique. Ces conséquences peuvent être plus importantes chez les parents ayant des enfants avec TED que chez ceux ayant des enfants avec d'autres maladies chroniques ou troubles intellectuels (Hastings et al. 2005 ; Sanders & Morgan, 1997 ; Pisula, 2003).

Cette différence peut être due aux caractéristiques cliniques de ces enfants. Blacher & McIntyre, (2006), ont montré que les personnes avec TED et déficience intellectuelle associée présentent des comportements mal adaptés plus importants que les personnes avec une déficience intellectuelle seule ou associée à un autre trouble, ce qui peut augmenter le niveau de stress de leurs aidants. Lewis et al (2006) ont ajouté que les mères d'enfant avec syndrome de X fragile et autisme associé sont plus pessimistes sur l'avenir de leurs enfants que les mères d'enfants trisomiques.

Les recherches portant sur la comparaison entre le vécu des mères et des pères ayant un enfant autiste sont en faveur d'une influence plus importante du trouble sur la QDV des mères que sur celle des pères (Konstantareas et al., 1992 ; Gray, 1997 ; Hastings, 2003 ; Hastings et al., 2005b). Mais ces résultats sont en contradiction avec d'autres études qui ne font aucune différence entre le stress des pères et celui des mères d'un enfant autiste (Hastings et al., (2005a), d'autres études n'ont montré aucune différence significative entre la QDV des deux parents (Grimm-Astruc, 2010).

Les conséquences des troubles de l'enfant sur la QDV des parents dépendent de plusieurs variables (Pry, 2012) et parmi celles-ci :

- **la gravité du handicap** : Hastings et Johnson (2001), ainsi que Hoffman et collègues (2008) ont mis en avant que plus le degré de la symptomatologie autistique est important, plus les parents montrent un niveau élevé de stress et une santé mentale détériorée (Benson, 2006).

Une étude comparative franco-germanique réalisée par Caroline Grimm-Astruc en 2010 sur la QDV des parents d'enfants autistes français et allemands suggère que l'intensité autistique n'a pas d'impact sur la QDV des mères et

pères français ainsi que sur les pères allemands, mais elle semble influencer la QDV générale, émotionnelle et organisationnelle des mères allemandes. Une hypothèse a été émise par la chercheuse pour expliquer cette différence disant que les mères allemandes sont plus sensibles et moins tolérantes aux troubles du comportement de leurs enfants que les mères françaises.

- **le soutien familial** : semble avoir un impact positif sur la QDV des parents (Hastings, 1997 ; Hastings & al., 2002) et contribue à réduire le niveau de stress des parents. De leur côté Ekas et collègues (2010) constatent que le soutien familial améliore l'optimisme des mères d'enfants présentant des TED.

### Cadre de l'étude

La présente recherche s'inscrit dans le cadre de la préparation d'une thèse de doctorat en psychopathologie du développement en cotutelle entre l'Université de Tlemcen Algérie et l'Université de Montpellier3 France, sous la direction du Pr Mecherbet Ali et du Pr René Pry.

**Mots clefs** : Qualité de vie - parents-enfants-conséquences de l'autisme.

### Questions de recherches

La présente recherche vise à répondre aux questions suivantes :

1. Existe-il une différence entre les pères et les mères concernant leur QDV ?
2. Existe-il une relation entre l'intensité de l'autisme et les niveaux de la QDV des parents ?
3. Le soutien familial a-t-il un impact sur la QDV des parents d'enfants autistes ?

<sup>1</sup> doctorante en psychopathologie du développement et psychologue dans un centre de prise en charge des enfants avec autisme (Association Autisme Tlemcen-AAT) asma-psy@live.fr.

Lieu de recherche : Université Abou Bekr Belkaid Tlemcen (Algérie), 22 rue Abi Ayad Abdelkrim, Fg Pasteur BP 119 Tlemcen 13000 Algérie. Tél/Fax : 043 20 56 06. Email : vrex@mail.univ-tlemcen.dz

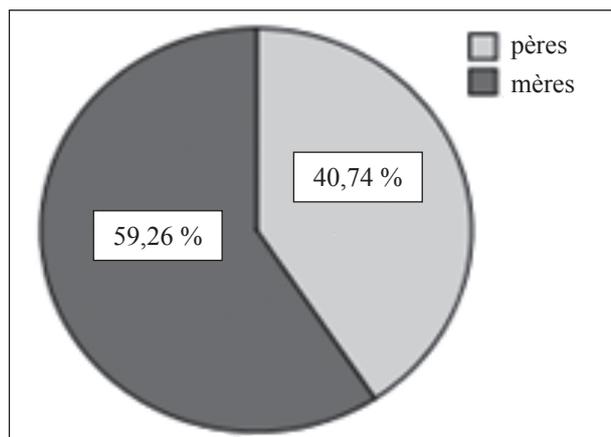


Figure 1 : Echantillon de l'étude.

Variables explicatives et à expliquer	Echantillon des mères	Echantillon des pères	sig (T de Student)
Impact sur la vie émotionnelle	16,56(4,02)	16,55(4,46)	Ns
Impact sur l'adaptation quotidienne	16,56(4,02)	16,55(4,46)	Ns
Impact sur la qualité de vie générale	39,31(8,26)	32,27(8,55)	Ns

Tableau 1 : Moyennes et écart types des scores obtenus dans les deux échantillons pères et mères.

Variables explicatives et à expliquer	Autisme sévère	Autisme moyen	Signification (Kolmogorov-Smirnov)
Impact sur la vie émotionnelle	2.06 (0.44)	1.87 (0.41)	S
Impact sur l'adaptation quotidienne	2.06 (0.44)	1.87 (0.41)	S
Impact sur la qualité de vie générale	2.06 (0.57)	1.87 (0.57)	S

Tableau 2 : Moyennes et écart types des scores obtenus dans les deux groupes.

Variables explicatives et à expliquer	soutien familial	Absence du soutien familial	sig (T de Student)
Impact sur la vie émotionnelle	17,60(3,98)	15,25(4,09)	S
Impact sur l'adaptation quotidienne	17,60(3,98)	15,25(4,09)	S
Impact sur la qualité de vie générale	38,87(8,23)	33,42(9,18)	S

Tableau 3 : Moyennes et écarts types des scores obtenus dans les deux échantillons parents avec soutien familial et sans soutien familial.

## Méthodologie

Notre recherche a porté sur 54 parents (32 mères et 22 pères) d'enfants portant un diagnostic d'autisme (DSM-IV-TR, 2002) pris en charge aux centres de Tlemcen et Oran.

La figure 1 montre que les mères qui participent à l'étude sont plus nombreuses que les pères, ceci semblerait indiquer que les mères algériennes seraient plus présentes auprès de leurs enfants autistes.

Le questionnaire « PAR-QOL » utilisé dans cette recherche (annexe, page 71) permet d'évaluer les conséquences des troubles de l'enfant sur la QDV globale des parents. Il permet aussi d'identifier l'impact des troubles de l'enfant sur deux domaines de la QDV (émotionnel et adaptatif).

La version arabe du questionnaire PAR-QOL<sup>2</sup> est adaptée par nos soins du questionnaire original PAR-ENT-QOL<sup>3</sup> créé par Berdeaux & al. (1998) et adapté par Raysse (2011) sous le nom PAR-DD-QOL<sup>4</sup>. La version générique nommée PAR-QOL a été créée dans le cadre de la validité transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL<sup>4</sup> (Raysse, 2011).

## Résultats

### 1- Comparaison entre la QDV des pères et des mères

La lecture du tableau 1 montre qu'il n'y a aucune différence significative entre les pères et les mères quant à l'impact de l'autisme sur la qualité de vie générale, émotionnelle et adaptative.

### 2- Intensité de l'autisme et QDV des parents

L'examen des résultats (tableau 2) montre qu'il y a une relation significative entre l'intensité de l'autisme et la QDV générale, émotionnelle et adaptative des parents.

Plus l'autisme est sévère, plus les retentissements sur la vie émotionnelle, adaptative et sur la qualité de vie globale des parents sont importants.

### 3- Soutien familial et QDV des parents

Les résultats suggèrent qu'il y a une différence significative entre les parents bénéficiaires d'un soutien familial et les parents qui ne reçoivent aucun soutien familial au niveau de la QDV générale et dans les domaines émotionnel et adaptatif.

## Discussion et conclusion

L'examen des résultats montre que la QDV des parents est influencée par l'intensité de l'autisme et le soutien familial ; le trouble de l'enfant a une influence égale sur la QDV des parents indépendamment de leur sexe, ce qui nous mène à supposer qu'il y aurait une bonne entente et un partage des souffrances entre les deux parents dans cet échantillon algérien. Nos résultats rejoignent les recherches de Grimm-Astruc (2010) et Hastings et collègues (2005) qui n'ont montré aucune différence significative

<sup>2</sup> « PAR-QOL »: Parental Quality Of Life. <sup>3</sup> «PAR-ENT-QOL» Parental quality of life and recurrent ENT (Ear, nose, throat) infections in their children. <sup>4</sup> « PAR-DD-QOL »: Parental Quality Of Life and Developmental disorder in their children.

entre le vécu des pères et des mères d'enfants autistes. En effet, si l'intensité de l'autisme détériore la vie des parents en augmentant leur niveau de stress (Hastings & Johnson, 2001 ; Hoffman, et al., 2008) et en perturbant leur santé mentale (Benson, 2006), le soutien familial améliore leur qualité de vie. Dans notre cas le soutien familial améliore la QDV générale, émotionnelle et organisationnelle des parents algériens. Ces résultats rejoignent plusieurs recherches dans la littérature qui ont déduit que le soutien social réduit le niveau de stress des parents d'un enfant avec autisme (Hastings, 1997 ; Hastings et al., 2002) et favorise l'optimisme des mères d'enfants avec TED (Ekas et al., 2010).

Les parents d'enfants autistes éprouvent des difficultés à faire face au handicap de leur enfant. Bien que certains parents arrivent à s'adapter aux troubles de leurs enfants, d'autres vont vers la perte d'un certain style de vie et d'activités et font de l'enfant autiste l'objet de toute leur attention et de toutes leurs activités. Il apparaît donc utile de mieux définir les difficultés de ces parents afin de mettre en place une prise en charge spécifique auprès d'eux.

## Bibliographie

- Benson, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (5), 685-695.
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C. & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of questionnaire. Rhinitis Survey Group. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 7 (6), pp. 701-12.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability : cultural differences in family impact. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 184-198.
- Blanchaon, Y., & Allouard, G. (1998). Evaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46 (9), 437-445.
- Brown, I., & Ajuwon, P.M. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of intellectual disability research*, 56 (1), 61-70.
- DSM-IV-TR. (2002). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Elsevier Masson.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;40(10):1274-84. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y.
- Gray, D.E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". *Social science & medicine*, 44 (8), 1097-106.
- Grimm-Astruc, C. (2010). Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme : étude comparative franco-germanique. Thèse de Doctorat, université Montpellier3-France- et Université Ludwig Maximilian München-Germanie. Récupéré sur <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON30068>
- Hastings, R.P. (1997). Grandparents of children with disabilities: a review. *International journal of disability, development and education*, 44, 329-340.
- Hastings, R.P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 327-36.
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 149-160.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, (Pt 4-5), 231-7.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espionosa, F.D., & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 9 (4), 377-91.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005b). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-44.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Lopez-Wagner, M.C., Hodge, D., Nam, C.Y., & Botts, B.H. (2008). Children with autism: sleep problems and mothers' stress. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 53 (3), 155-165.
- Konstantareas, M.M, Homatidis, S., & Plowright, C.M. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 217-34.
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., Schroeder, S., et al. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt12), 894-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P, Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research*, 47 (4/5), 367-384.
- Pisula, E. (2003). Profils de stress chez les mères d'enfants souffrant d'autisme et de trisomie, *Revue européenne du handicap mental*, 26, 22-38.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41, 313-328.
- Pry, R. (2012). *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire de la maternelle au collège*. Tom Pousse.
- Raysse, P. (2011). Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation (thèse de Doctorat, Université Montpellier3.
- Sanders J.L., & Morgan S.B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention, *Child and Family Therapy*, 19, pp15-32.



## Actuellement :

### du fait des troubles de votre enfant,...

Veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

	Pas du tout	un peu	moyennement	beaucoup	énormément
1. Vous faites-vous du souci ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. La Qualité de votre sommeil est-elle affectée					
par un des aspects suivants :					
souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de					
votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des					
changements de dernière minute ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison					
est-elle perturbée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi					
du temps ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Les troubles du développement de votre enfant ont-ils					
des répercussions sur votre propre santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source					
de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de					
ses troubles ?	<input type="checkbox"/> jamais	<input type="checkbox"/> rarement	<input type="checkbox"/> parfois	<input type="checkbox"/> souvent	<input type="checkbox"/> à chaque fois
17. Du fait des troubles de votre enfant,					
diriez-vous que votre qualité de vie est :	<input type="checkbox"/> Inchangée	<input type="checkbox"/> un peu dégradée	<input type="checkbox"/> moyennement dégradée	<input type="checkbox"/> beaucoup dégradée	<input type="checkbox"/> énormément dégradée

PAR-QOL .v4.0.12/2006.P Raysse. Adaptation d'après le questionnaire PAR-ENT-QOL-Pierre Fabre Médicament S.A

## Le logement est le premier média social

Jean-Claude Theuré

Suis-je « atteint » d'autisme ? Suis-je un fruit dont le cœur est corrompu par la maladie ? Les « noirs », les « jaunes », les homosexuels, etc., sont-ils des produits douteux du genre humain que la diplomatie ménage ? N'y a-t-il qu'un seul modèle valable de l'être humain, et les autres tout au plus des exceptions pour épargner les susceptibilités ? Le problème, c'est que dans le champ humain il n'y a jamais de frontière entre les différents aspects qu'on oppose. Les mendiants et les vagabonds sont à la fois ceux qui refusent de travailler et qui passent leur temps à chaparder et à profiter des autres, et ceux qui sont bien incapables de la moindre compétence sociale, c'est-à-dire les uns, les autres, et bien souvent, les deux à la fois. On rencontre constamment ce dilemme. On comprend la nécessité de ne pas parler de « race » mais dès qu'on perçoit une différence qui n'est pas référencée dans les bonnes convenances du langage on dit que la personne en est « atteinte », « malade », ou sur une mauvaise pente. Bref elle doit se soigner, rentrer dans le rang ou disparaître. Ce vocabulaire est une condamnation de l'altérité. Il est de votre responsabilité. Si on dit qu'une personne est atteinte d'autisme, elle ne peut pas s'en sortir socialement. Elle n'est qu'un avorton social qui doit patienter jusqu'à ce qu'on sache le soigner, c'est-à-dire le normaliser. Je crois qu'il est temps de quitter cette façon de juger les gens en se voilant la face. Je préconise de ne parler que de faits neurologiques, avec les complications sociales et comportementales que l'on connaît, de part et d'autre. La pathologie, il faut la limiter au tissu cellulaire. Au delà, il y a des personnes qui doivent vivre avec dans un monde social. C'est en ce sens que j'affirme que les « maladies psychiatriques » n'existent pas, pas plus que les « races humaines », parce que ces notions globalisantes portent directement atteinte à la dignité humaine. Elles n'ont d'autre but que de conjurer le mal dans la stigmatisation. Parler d'autisme, comme parler de schizophrénie, c'est insulter ceux qu'on pense en être porteurs. C'est la raison pour laquelle je limite la pathologie aux troubles neurodéveloppementaux. Par

Les échanges au sein de l'**arapi** nous ont conduits à souhaiter publier dans le bulletin scientifique le texte de **Jean-Claude Theuré**, administrateur de l'**arapi**, personne en situation de handicap dans le spectre de l'autisme.

Régulièrement, Jean-Claude Theuré nous fait part de ses réflexions sur le souci de vivre avec un handicap social et essaie de nous sensibiliser à certains aspects de sa vie qui peuvent nous apparaître comme étranges, inadaptés, voire « pathologiques ».

La profondeur de sa démarche, la richesse de sa contribution et la subtilité de sa réflexion nous semblent justifier pleinement cette publication.

Mais nous ne devons pas aborder ce texte avec nos critères habituels de lecture. Il nous a fallu un moment pour en saisir le mode d'emploi. Un éclairage m'a été apporté par un échange récent avec un « compagnon d'autisme » qui évoque le fait qu'il dérange les autres en parlant trop lorsqu'il est en activité avec eux.

Il explique qu'il est incapable de structurer ses idées à l'intérieur de son « cerveau » et qu'il a besoin de « sortir les mots de sa tête » pour les avoir sous le regard (ou dans l'oreille) et en extraire une « synthèse » qui résume le cheminement de ses idées. Il le fait en écrivant de longs textes ou en déroulant longuement son propos en entretien. Il faut donc à l'interlocuteur cette disponibilité et cette patience qui vont le faire témoin de l'élaboration d'une idée, d'une pensée, d'une synthèse du vécu de cette personne en prise avec les conséquences cognitives de son handicap.

Pour aborder le texte de Jean-Claude Theuré, il est donc nécessaire de se mettre en état de disponibilité et de prendre le temps afin que le phénomène « métabolique » qui permet la naissance d'une pensée puisse se produire en nous. Les formulations, les tournures de phrase, les choix de vocabulaire sont des entités à accueillir comme telles car parties prenantes des fondements essentiels du message que l'auteur veut nous transmettre.

Ce texte parle du besoin de l'auteur de disposer d'un espace d'hébergement clos, délimité, contraint pour se sentir en sécurité (ou ne pas se sentir en insécurité). Ce besoin n'est, bien entendu, pas compris par son entourage et par nous-mêmes. Il va à l'encontre de tout ce qui nous paraît constitutif de la liberté et de la dignité de l'individu. Il interroge toutes les « normes » sociales de confort, de respect, d'autonomie. Il nous faut donc accepter ce « dérangement » car la « rencontre » en vaut la peine.

Merci à Jean-Claude Theuré de nous mettre sous les yeux cette part très intime de lui-même dans son désir intense d'être en relation avec nous et de contribuer à l'enrichissement de notre compétence en humanité.

René Tuffreau

ailleurs je ne m'oppose pas aux normes. Seulement certaines d'entre elles, pourtant jugées comme fondamentales, ne peuvent pas convenir à certaines personnes. Il faut donc prendre conscience qu'il ne s'agit que de normes, et apprendre à connaître et mettre en place d'autres règles.

Le logement est le premier média social. Il satisfaisait un besoin incontournable de paraître socialement. Ce moyen de se monter s'impose à l'âge adulte, alors que c'est le jeu qui prime chez l'enfant qui dépend de l'univers parental. Il préfigure aussi son activité professionnelle future.

Maîtriser son espace intérieur, c'est être capable de présenter une part de son intimité. Or agencer un logement requiert des compétences cognitives que tout le monde n'a pas. Dans ce cas il faut pouvoir assumer un autre mode de vie, en intégrant une structure déjà existante, et qui doit se distinguer du cadre parental qui ne convient pas aux adultes.

L'environnement professionnel constitue souvent un refuge. La vie en couple est une solution idéale par le partage des compétences mutuelles. Ainsi, ignoré pendant l'enfance, puis contourné à l'âge adulte, un handicap majeur peut surgir au soir de la vie, et parfois d'une manière dramatique, avec le départ à la retraite et la disparition du conjoint.

Une structure d'accueil adaptée doit permettre de sauvegarder une autonomie morale. Ce n'est pas pour rien qu'on entend dire d'anciens détenus préférer la prison à l'hôpital ou l'hospice. Paradoxalement l'image de soi est mieux préservée en détention que dans les lieux de soin. On ne va pas en prison parce qu'on est malade ou sénile, mais seulement parce qu'on a un compte à rendre avec la société.

Je souffre d'un manque indéfinissable. Dans ma petite enfance cela se traduisait par des pleurs incessants. À l'âge de sept s'est imposé en moi un fort désir d'être mis en cage. Je voudrais créer un centre d'accueil dans une ancienne prison. C'est le lieu le plus coercitif de toutes les formes d'hébergement, mais c'est aussi le plus structuré ! Comme les détenus ne sortent pas, on trouve à l'intérieur tous les services qui leur sont nécessaires. Tout est fait pour que la gestion de la vie quotidienne soit simplifiée au maximum, selon une organisation stricte et immuable que certains nomment « totalitaire ». Il y a un temps pour chaque activité. Ainsi, la douche est prise tel jour, à telle heure et dans un endroit dédié, et le linge, qui est standard, est changé par la même occasion. Du moins c'est ainsi que fonctionnait l'ancien centre d'accueil de la Maison de Nanterre où j'ai séjourné plusieurs mois au début des années 80, avant qu'il ne disparaisse.

Cet intérêt particulier pour les lieux clos est apparu juste avant mon entrée à l'école primaire, mais son origine remonte à la maternelle.

Après avoir quitté la classe des tout-petits, on venait encore me chercher chaque après-midi pour faire la sieste avec eux. Je ne m'en plaignais pas sauf un jour où la maîtresse s'apprêtait à nous montrer un train électrique...

Le Docteur Blanchard, pédopsychiatre, était sans doute à l'origine de cette initiative (1963) pour tenter d'endiguer mes colères quotidiennes et de plus en plus violentes à la maison.

Plus tard, certainement à la rentrée suivante, j'ai connu un temps où une « pédagogue » (en fait la directrice) me giflait tous les jours sans que je sache pourquoi. Je l'ai compris bien des années plus tard en repensant au lieu où cela se produisait invariablement, devant la classe là où se trouvaient les porte-manteaux. La maîtresse nous demandait de nous dévêtir et je ne réagissais pas. Je n'avais pas 6 ans, et c'est seulement à cet âge que j'ai commencé à parler en dehors du cercle familial. Mes parents ont su longtemps après que la directrice me frappait. Plus récemment j'ai su qu'elle m'attachait aussi dans la classe des tout-petits.

En effet, je me souviens qu'un jour je me suis intéressé au four de l'espace dînette. Seulement il y avait toujours des enfants jouant devant. Puis à un moment donné, je me suis aperçu qu'il n'y avait personne, alors j'ai commencé à m'y approcher et je ne me souviens pas de la suite. Cependant il me reste un rêve bien révélateur.

Je me vois couché en chien de fusil, et la maîtresse, une femme autoritaire et peu commode, avait collé une chaise contre mon flanc pour s'asseoir par-dessus et me punir. Cependant le sentiment est ambivalent. Si la punition est sévère, être maintenu de la sorte a quelque chose de rassurant.

La directrice a probablement attaché mon poignet à ma chaise, et ce rêve a évacué cette situation pénible. Si elle ne m'a pas donné l'accès au four, dans le rêve elle a répondu à mon besoin d'être contenu.

À la maison quelque chose me manquait. Je souffrais d'une frustration profonde devant laquelle mes parents ne savaient que faire. Pendant les heures de sieste prescrites plus tard je revoyais cette femme sévère dans la pénombre tailler les crayons en tournant une manivelle, mais dans mon petit lit j'étais rassuré. C'est seulement maintenant, en écrivant ce texte, que je me suis aperçu que c'était la même personne, la directrice, dans trois situations différentes, car je ne la connaissais pas en tant que telle.

Je n'ai jamais eu le sentiment d'avoir souffert à l'école maternelle. Je n'avais pas la maturité nécessaire pour comprendre le contexte et nourrir des ressentiments. La seule figure qui m'a inspiré une crainte un jour a été le Père Noël venu nous rendre visite !

Devrais-je en vouloir à la directrice ? D'une certaine manière, certes peu recommandable, elle s'est occupée de moi. Le pire aurait été de subir une indifférence générale

***Je souffre d'un manque indéfinissable. Dans ma petite enfance cela se traduisait par des pleurs incessants. À l'âge de sept s'est imposé en moi un fort désir d'être mis en cage.***

de la part du personnel à mon égard. J'en serais resté à une représentation chimérique du monde faute de pouvoir l'appréhender d'une manière appropriée. Par la suite j'aurais vécu une adolescence de façade avant de perdre pied dans ce que l'on nomme une « maladie mentale ».

Les événements de cette période ont contribué à donner un sens à mes interrogations. Depuis mon berceau, derrière mes pleurs, j'espérais en quelque sorte que mes parents me fournissent

***Le drame est que parmi les personnes qui souffrent de troubles neurodéveloppementaux, peu d'entre elles disposent d'un moyen d'éviter d'être étouffées par des exigences sociales hors de leur portée.***

les explications du monde. Face à mon grand désespoir ils étaient désarmés. Ce n'est pas qu'ils ne m'aiment pas, loin de là. Ce sont des personnes très sensibles qui ont une profonde affection pour leurs enfants. Ils ont tou-

jours été attentionnés et je les aime tout autant. Ma famille est toujours restée intègre et unie. Le problème est que ce qu'il me manquait n'était pas à leur portée. Ils se trompaient invariablement dans leurs tentatives de me consoler, et j'étais de plus en plus contrarié. Il est évident aujourd'hui qu'ils m'ont beaucoup apporté. L'école a simplement rempli un rôle structurant d'une autre nature en instaurant un nouveau rapport avec la société.

Dans la classe suivante (avant le CP), la maîtresse jouait de temps en temps du piano. Nous restions assis en cercle, et j'aimais me lever pour m'adosser contre cet instrument puissant et sentir les vibrations. Le jour où j'ai exprimé le désir à mes parents d'apprendre le piano, je me suis heurté comme souvent à l'opposition de mon père, qui de plus a trouvé le moyen de me mettre une guitare entre les mains.

L'intérêt pour l'enfermement est né dans ce contexte particulier en répondant au besoin immanent de tout homme d'être « contenu » socialement. Le lien social, établi dans toute sa fonctionnalité, forme une trame complexe qui le canalise tout au long de sa vie. C'est grâce à ce lien que ses initiatives prennent sens, quelles que soient les situations, chez lui comme partout ailleurs, et c'est ainsi qu'il se sent libre. Sinon, on se trouve en danger. Il est alors impératif de disposer d'une solution de repli, sinon le cerveau est en perte de repères et montre toutes sortes de dysfonctionnements. Ce devrait donc être une chance de disposer d'un moyen de repli, mais on ne comprend pas ses exigences.

Participer au monde social ne permet pas de comprendre ceux qui restent sur le côté. On les perçoit comme « autistes », alors que le problème de communication vient des observateurs. Les autres, même s'ils sont en mesure de s'expliquer, se heurtent à une incompréhension constante, à moins d'adhérer à une des explications connues. On commence seulement à voir que leur problème est cognitif, mais on est loin d'en mesurer l'étendue des conséquences.

Le drame est que parmi les personnes qui souffrent de troubles neurodéveloppementaux, peu d'entre elles disposent d'un moyen d'éviter d'être étouffées par des exigences sociales hors de leur portée. Faute d'une reconnaissance de leur handicap, elles se trouvent en proie à des désirs incongrus qu'on s'empresse d'occire. Chez l'enfant on les ignore simplement en disant qu'il est autiste, pour s'attarder à lui enseigner les règles de bonne conduite. Chez l'adulte on parle de psychose. La vérité est qu'il est prisonnier d'un jugement social qui ne se veut que moral ou sanitaire (soigne-toi ou vis comme les autres !).

Les difficultés se passent à un niveau très profond du lien social. D'une part sur le plan synaptique, et de tout ce qui génère les émotions. D'autre part dans notre culture qui se doit de les canaliser, par une tradition séculaire qui ramène tout à la conscience personnelle.

Les solutions de convenance ne marchent pas. Il faut des mesures d'exception. Elles ne peuvent être prises en compte simplement, parce qu'elles contredisent des principes qu'on érige en règles éthiques. Seul un cadre institutionnel spécialement prévu à cet effet, et établi sur la base des connaissances nouvelles pourrait autoriser une pratique adaptée. Les asiles d'autrefois, où les pensionnaires étaient employés pour toutes les tâches dans un cadre protégé, étaient une réponse plus pertinente que bien des initiatives actuelles, à condition qu'elle ne soit pas exclusive.

L'homme est fait pour vivre dans un environnement social. Pour cela, il utilise une capacité innée de synthèse de toutes ses perceptions environnementales. Ce faisant, il s'en constitue une image en lui-même. C'est la confrontation constante entre cette perception globale et cette référence personnelle qui lui permet de se déterminer et de maintenir la permanence de ses idées. De la qualité des transmissions synaptiques dépend le bon fonctionnement de ce processus totalement inconscient qui permet à chacun de manifester son individualité.

Un dysfonctionnement produit obligatoirement des troubles du comportement. On a affaire à un handicap majeur qui tait son nom pour alimenter toute sorte de préjugés. Devant l'incapacité d'organiser son logement, on ne peut que procrastiner en accumulant tout ce qui pourrait servir un jour, à moins de faire le vide comme Diogène. Devant l'incapacité à se motiver et les jugements d'autrui, on ne peut que se rebeller et c'est la délinquance. Certaines personnes ont la sensation de pouvoir s'en sortir grâce à un expédient, comme l'alcool. D'autres sont trop lucides sur leur sort et se donnent la mort, à moins de lâcher complètement prise pour alimenter les longues files actives de psychiatrie. Enfin, certains constatent qu'ils n'arrivent à rien et deviennent clochards.

Tel un système en saturation, ces personnes, si elles ne bénéficient pas d'un environnement adapté, ne peuvent pas trouver leur équilibre. Si elles s'adonnent pendant un temps à une occupation favorite, elles doivent l'abandonner rapidement pour parer aux urgences, car elles n'ont pas les moyens de maîtriser tout ce que l'on attend d'eux. Et quand elles reviennent à l'activité qui procure un sens à leur vie, les repères ont changé, et elles doivent tout recommencer.

Les établissements de type asilaire ont été créés dans un but humanitaire, en fournissant un cadre structurant aux personnes en déshérence sociale. Qu'ils servent à exclure les indésirables de la société n'est qu'une affaire de politique. Les prisons ont été conçues dans une double mission d'enfermement et de redressement, que l'administration pénitentiaire pense assumer par un programme de réinsertion sociale. Elle ferait bien de créer des lieux plus adaptés aux nombreux marginaux qui passent entre leurs mains.

On ne se préoccupe pas réellement des besoins des intéressés. Les médecins se cantonnent à leur domaine médical, et les intervenants sociaux à des objectifs conventionnels. Il faut explorer toutes les formes d'expression des troubles du développement pour appréhender ces besoins et comprendre ce que nous faisons réellement. Une approche globale des troubles chez l'adulte me paraît incontournable pour traiter une situation très différente de celle des enfants. Le rapport avec la société n'est pas le même. En refusant de se donner ces moyens, on réduit l'adulte au stade infantile s'il ne rentre pas dans les normes.

Les troubles d'adaptation sociale ont souvent une origine neurodéveloppementale. Les anomalies de neurotransmission perturbent le fonctionnement général du cerveau. Les cognitions sociales, qui s'appuient sur une synthèse des données environnementales, sont affectées. Cela n'impacte pas seulement les relations avec les proches, mais tous les gestes qui prennent sens dans un contexte donné, que ce soit l'administration, l'hygiène, etc. Les conséquences cliniques sont très variables, car les troubles peuvent devenir invalidants à tous les moments de la vie, et on sait combien le regard social varie en fonction de l'âge. Lorsqu'aucune représentation sociale du handicap cognitif n'est connue, les croyances culturelles projettent celle de la folie. Il n'y a pas de comorbidité.

La vie humaine est centrée sur des pôles d'intérêts. Les hommes sont préoccupés

par les femmes, les enfants, les hommes et enfin les choses. Pour chacun de ces pôles, l'investissement affectif est très différent. Les troubles neurodéveloppementaux perturbent la répartition de cet investissement en fonction de ce qui reste accessible en fonction du handicap. Un attachement à un objet peut paraître plus rassurant qu'une relation intime avec un adulte. Cela peut avoir des conséquences parfois fâcheuses sur la préférence sexuelle, comme pour la façon de considérer le monde matériel.

Le cerveau est perturbé quand il ne peut pas répondre aux exigences sociales, et l'ignorance en fait des troubles psychiatriques. Pour sortir de cette impasse, le sujet doit d'abord connaître la nature de son handicap, et bénéficier d'un environnement qui ne le mette pas en porte-à-faux. Ensuite, on peut lui enseigner des stratégies de contournement pour ses difficultés sociales, et qu'il utilisera avec parcimonie. Au préalable, le premier volet doit être parfaitement assumé pour qu'il soit en possession de ses moyens en trouvant la sérénité.

Il est très rare que les parents comprennent intuitivement les besoins de leurs enfants avec ce genre de handicap. La plupart d'entre eux reproduisent des schémas inadaptés qui les mettent dans l'impasse. Adultes ou enfants, il faut trouver, et surtout accepter ce qui peut les rassurer en sortant des sentiers battus.

***Il faut explorer toutes les formes d'expression des troubles du développement pour appréhender ces besoins et comprendre ce que nous faisons réellement. Une approche globale des troubles chez l'adulte me paraît incontournable...***

Thèse soutenue  
le 6 décembre 2013 à Tours.

Réalisée sous la direction de  
**Joëlle Martineau**,  
Chargée de Recherche Inserm, Unité  
Mixte de Recherche « Imagerie et  
Cerveau » Inserm et Université François-  
Rabelais de Tours, Equipe « Autisme »;  
et l'encadrement de **Romuald Blanc**,  
Maître de Conférences, Laboratoire de  
recherche « Psychopathologie et proces-  
sus de santé », Université Paris Descartes,  
équipe « Psychopathologie du dévelop-  
pement : autisme et handicaps ».

*Composition du jury :*

**Carole Tardif**, (Rapporteur)  
Professeur des Universités, Centre  
de Recherche en Psychologie de la  
Connaissance, du Langage et de  
l'Emotion, Université d'Aix-Marseille,  
**Sylvie Vernazza-Martin**, (Rapporteur)  
Maître de Conférences, Centre  
de Recherches sur le Sport et le  
Mouvement, Université Paris Ouest  
Nanterre La Défense,

**Frédérique Bonnet-Brilhaut**  
Professeur des Universités, Unité Mixte  
de Recherche Imagerie et Cerveau,  
Inserm U930 & Université François-  
Rabelais de Tours,

**Joëlle Martineau**,  
Chargée de Recherche Inserm,  
Unité Mixte de Recherche Imagerie et  
Cerveau, Inserm U930 & Université  
François-Rabelais de Tours,

**Herbert Roeyers**,  
Professeur, Department of Experimental  
Clinical and Health Psychology, Ghent  
University (Belgique),

**Christina Schmitz**,  
Chargée de Recherche CNRS, Centre de  
Recherches en Neurosciences de Lyon,  
Inserm U1028 & CNRS UMR5292.

**Mots-clés :** mouvement humain,  
interaction sociale, préférence  
visuelle, stratégie d'exploration.

## Percevoir l'interaction sociale dans le mouvement humain : Etudes psychophysiologicalues du développement typique et dans les troubles du spectre autistique

Laëtitia Roché<sup>1</sup>

### 1. Contexte et objectif

Parmi les symptômes des « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) dans le **domaine social**, les difficultés à développer la synchronie, l'imitation et l'utilisation des gestes de communication, et leur incompréhension convergent vers une difficulté à intégrer la composante sociale des **mouvements du corps**. Or, ils constituent des indices-clés pour s'exprimer et comprendre l'état mental de notre interlocuteur. Il est nécessaire d'identifier à quel(s) niveau(x) le traitement de ces informations est affecté pour mieux comprendre les difficultés d'adaptation sociale rencontrées par les personnes atteintes d'un TSA. La perception visuelle, qui constitue le premier niveau de traitement, entretient une dépendance réciproque avec **l'exploration visuelle**. En raison de l'hétérogénéité de l'acuité visuelle, maximale au centre du champ visuel et s'amenuisant progressivement en périphérie, des mouvements oculaires sont nécessaires, comme si on explorait une pièce obscure grâce au mince faisceau d'une lampe torche. Cette exploration ne se fait pas au hasard mais suit l'orientation de l'attention, automatique ou volontaire, vers les informations pertinentes. En l'occurrence, les mouvements d'autrui sont particulièrement riches car ils nous renseignent à la fois sur ses actions, ses intentions et ses émotions. Afin d'étudier la perception du mouvement humain, les chercheurs utilisent des films où seules les principales articulations du corps et la tête sont représentées par des points (*les point-light*)

<sup>1</sup> Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche, dans l'Unité Mixte de Recherche Inserm et Université François-Rabelais de Tours « Imagerie et Cerveau », Equipe « Autisme ». Centre Universitaire de Pédopsychiatrie, CHRU Bretonneau, 2 bd Tonnellé, 37044 Tours cedex 9.



**Figure 1.**  
Exemple de point-  
light animation.

animations, voir Figure 1). Ainsi dès leur mise en mouvement, l'être humain est reconnu. L'intérêt de cette méthode est d'exclure les autres informations du corps ou de l'environnement.

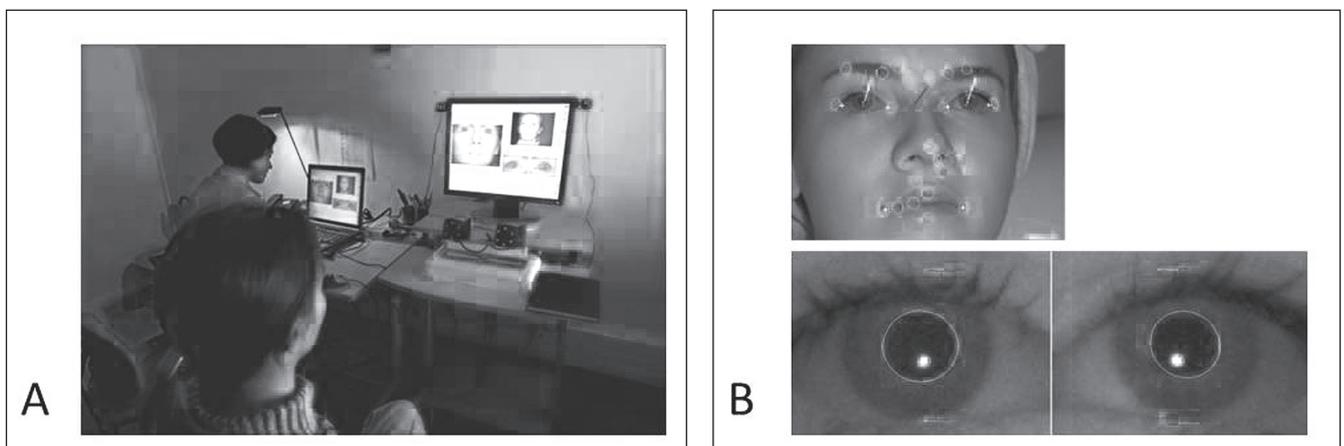
Plusieurs études utilisant ce même modèle suggèrent que la perception du mouvement humain serait atypique dans les TSA. Des jeunes enfants atteints de TSA ne présentent pas la préférence visuelle pour le mouvement humain par rapport à d'autres mouvements de points (Falck-Ytter, Rehnberg, & Bölte, 2013; Klin, Lin, Gorrindo, Ramsay, & Jones, 2009) préférence pourtant observée avant l'âge d'un an dans le développement typique (Fox & McDaniel, 1982). D'autre part, bien qu'ils reconnaissent le mouvement et décrivent les actions réalisées, des adolescents et adultes avec un TSA ont des difficultés spécifiques à décrire les émotions comparés à des sujets contrôles, (Hubert et al., 2007 ; Parron et al., 2008). Peu d'études ont présenté deux acteurs en *point-light animations* dans le but d'étudier la perception des mouvements humains au cours d'une interaction sociale. Des enfants et adultes typiques détectent alors facilement si les agents interagissent, ou si au contraire leurs actions sont indépendantes ; faire cette distinction semble plus complexe pour les enfants avec un TSA qui se trompent davantage (Centelles, Assaiante, Etchegoyhen, Bouvard, & Schmitz, 2013). Dans le développement typique, la perception des mouvements humains permettrait de détecter l'intention sociale (d'interagir, de communiquer) chez une autre personne. En revanche, dans les TSA, ce mécanisme serait altéré, ce qui semble cohérent avec les comportements des patients dans la vie quotidienne. A l'heure actuelle, la littérature scientifique ne permet pas de déterminer si cette difficulté à détecter une intention sociale trouve son origine dès les mécanismes de la perception des mouvements humains, ou dans des processus ultérieurs d'interprétation. Dans ce travail de thèse, notre objectif principal a été de caractériser l'exploration visuelle des mouvements humains porteurs d'une intention sociale chez des enfants, adolescents et adultes atteints de TSA.

## 2. Matériel et Méthode

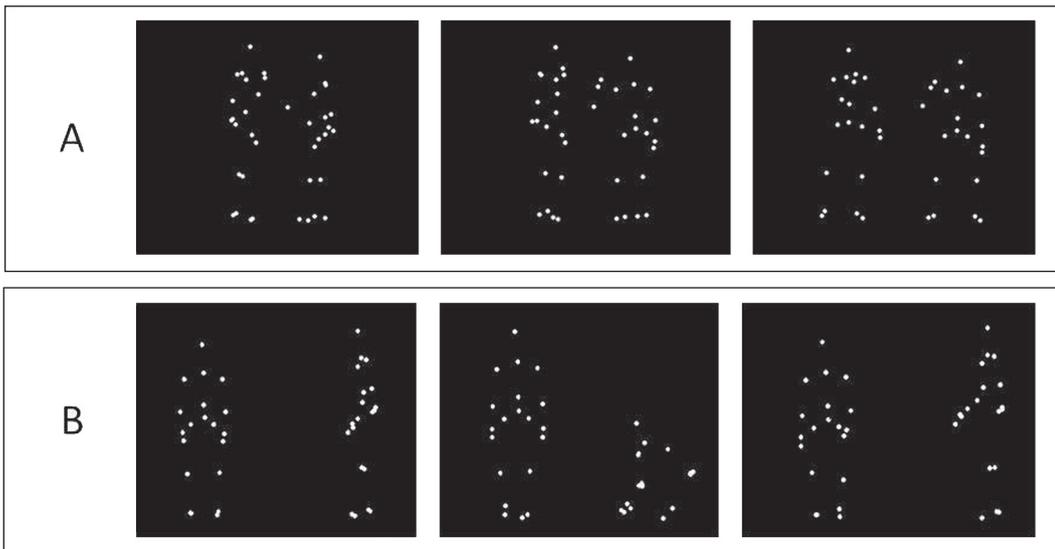
**Les patients** (73 participants, âgés de 3 à 53 ans) ont été recrutés au Centre de Pédiopsychiatrie de Tours lors d'une consultation pluridisciplinaire. Le diagnostic était posé selon les critères du DSM-IV-TR (APA, 2000) et de la CIM-10 (WHO, 2004), associés à l'Autism Diagnosis Interview (Lord, Rutter, & Couteur, 1994) et à l'Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal, DiLavore, Pickles & Rutter, 2000). Les critères d'exclusion comprenaient la présence de troubles associés tels que des maladies neurologiques congénitales ou acquises d'étiologie identifiée et non spécifique aux troubles envahissant du développement. Dans les analyses, les patients ont aussi été subdivisés en 3 sous-groupes : Autisme, Syndrome d'Asperger et Autre Trouble Envahissant du Développement (TED). Avec l'accord des patients et/ou de leur représentant légal, le score à la Childhood Autism Rating Scale (CARS) estimant la sévérité symptomatologique et le niveau de fonctionnement intellectuel nous ont été transmis anonymement.

**Les participants témoins** (147 participants, âgés de 3 à 47 ans) ont été recrutés majoritairement grâce à la diffusion d'un appel à participants à l'Université François-Rabelais de Tours et au CHRU de Tours. Les critères d'inclusion étaient l'absence de troubles psychiatrique ou neurologique ou d'un handicap moteur, et la scolarisation en milieu ordinaire des mineurs. Chaque patient était apparié à un sujet témoin de même âge chronologique. Nous ne présenterons ici que les résultats concernant les Patients et les Témoins appariés (des études de l'adulte témoin et des études transversales dans le développement typique ont aussi été réalisées).

L'exploration visuelle était enregistrée grâce à un **système de suivi du regard** sans matériel sur le sujet (voir Figure 2), dans une pièce silencieuse, sans fenêtre et lumière éteinte. Ce système est composé de deux caméras et d'une diode entre elles, placées face au sujet, sous l'écran délivrant les stimulations. Le système filme le visage et



**Figure 2.** A. Salle d'expérience. Le sujet est à droite ; l'écran de gauche (pour le chercheur) était masqué pendant l'enregistrement. B. Maillage virtuel du visage. 1<sup>ère</sup> ligne : repères virtuels pour le suivi du visage ; 2<sup>nd</sup> ligne : contours du reflet de la lumière sur l'œil (petit cercle) et de la pupille (grand cercle) pour le suivi de la direction du regard.



**Figure 3.** Extraits A. d'une Interaction Sociale et B. de Mouvements Individuels.

l'analyse des images permet de détecter la position de la tête et l'orientation des yeux puis de calculer la position du regard sur l'écran.

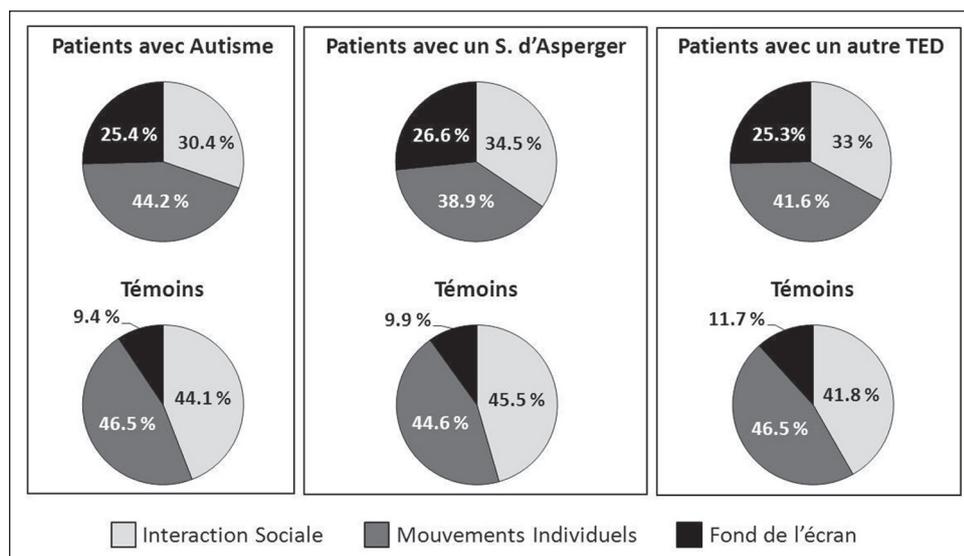
Deux catégories de **mouvements humains** en *point-light animations*, créées à partir de l'enregistrement de personnes réelles, étaient présentées aux participants. Les Interactions Sociales (au nombre de 10) sont des situations de la vie quotidienne, de jeux, d'émotions, ou de conventions sociales entre deux agents humains. Les 10 Mouvements Individuels (au nombre de 10) présentent aussi deux agents mais sans qu'il y ait d'interaction entre eux (mouvements des jambes, des bras et du buste typiques d'échauffement sportif). Tous les stimuli duraient 3 secondes chacun (voir Figure 3).

Avant l'enregistrement de l'exploration visuelle, le sujet recevait pour unique consigne de regarder l'écran et n'était pas informé du contenu des vidéos. Deux études étaient réalisées au cours du même enregistrement dont la durée était d'environ 20 minutes.

### 3. Etude de la préférence visuelle

Dans cette étude, 10 vidéos étaient présentées, chacune constituée d'un stimulus Interaction Sociale et d'un stimulus Mouvements Individuels, présentés côte-à-côte sur un arrière-plan noir. Chaque vidéo était présentée 3 fois consécutivement sans interruption. Le pourcentage de temps d'exploration était mesuré pour chaque catégorie de stimuli dans un rectangle limité à la surface occupée par les deux agents.

**Analyse du groupe Patients** (55 sujets par groupe) : Les Patients exploraient davantage les Mouvements Individuels que les Interactions Sociales, alors que les Témoins ne montraient pas de différence d'exploration.



**Figure 4.** Pourcentages d'exploration en fonction des catégories de mouvements humains pour les différents sous-groupes de patients et leurs groupes témoins appariés.

De plus, les Patients exploraient moins les Interactions Sociales que les Témoins. Aucun effet de l'âge chronologique n'a été mis en évidence.

**Analyse des sous-groupes de Patients :** Les patients atteints d'Autisme (22 sujets) exploraient davantage les Mouvements Individuels que les Interactions Sociales, et ils exploraient spécifiquement moins les Interactions Sociales que leur groupe Témoin. Les patients atteints d'un Syndrome d'Asperger (13 sujets) ou d'un autre TED (20 sujets) exploraient moins les Interactions Sociales et les Mouvements Individuels que leurs groupes Témoins respectifs, sans différence d'exploration entre les catégories (voir Figure 4).

**Corrélation avec les caractéristiques cliniques :** Plus le score total à la CARS était important plus le pourcentage de temps d'exploration des Interactions Sociales à la première présentation était faible (sans relation avec l'exploration des Mouvements Individuels). Aucune corrélation entre les pourcentages de temps d'exploration et l'évaluation du fonctionnement intellectuel n'a été mise en évidence.

## 4. Etude de la stratégie d'exploration du corps

Cette étude était composée de 2 séquences distinctes. Une séquence présentait les 10 Interactions Sociales, une par une, au centre de l'écran. L'autre séquence présentait les 10 Mouvements Individuels selon les mêmes modalités. Le pourcentage de temps d'exploration était mesuré sur 3 rectangles recouvrant chacun une région du corps : le buste (incluant la tête et les bras), le pelvis et les jambes (en une seule région commune).

**Analyse du groupe Patients pour la séquence présentant les Interactions Sociales (34 sujets par groupe) :** Les Patients exploraient indifféremment les 3 régions. Les Témoins exploraient davantage la région du buste que

les régions du pelvis ou des jambes. Les Patients exploraient moins la région du buste et plus celles des jambes que les Témoins.

**Analyse du groupe Patients pour la séquence présentant les Mouvements Individuels (47 sujets par groupe) :** Les Patients exploraient moins la région du buste que les régions du pelvis ou des jambes. Les Témoins exploraient davantage la région du pelvis que les régions du buste ou des jambes. Les Patients exploraient moins la région du pelvis et plus celles des jambes que les Témoins.

**Analyse des sous-groupes de Patients pour la séquence présentant les Interactions Sociales :** Les patients atteints d'Autisme (13 sujets) ou d'un Syndrome d'Asperger (8 sujets) exploraient moins la région du buste que les Témoins, et exploraient indifféremment les 3 régions. Les patients atteints d'un autre TED (13 sujets) exploraient globalement moins les agents que les Témoins, mais comme eux, ils exploraient plus la région du buste que les autres régions (voir Figure 5).

Aucune corrélation n'a été mise en évidence entre les pourcentages de temps d'exploration et le score à la CARS ou l'évaluation du fonctionnement intellectuel.

## 5. Discussion

Dans ces études, il a été mis en évidence que l'exploration visuelle des mouvements humains réalisées par des patients atteints de TSA était différente de celle de participants témoins, que ces mouvements soient porteurs ou non d'une intention sociale.

Lorsque les deux catégories de mouvements étaient présentées simultanément, les patients exploraient moins les interactions sociales que les témoins. Des études antérieures ont montré que des patients atteints de TSA sont capables de décrire des actions (Hubert et al., 2007 ; Parron et al., 2008) alors qu'ils ont des difficultés à discriminer les mouvements d'interaction sociale (Centelles

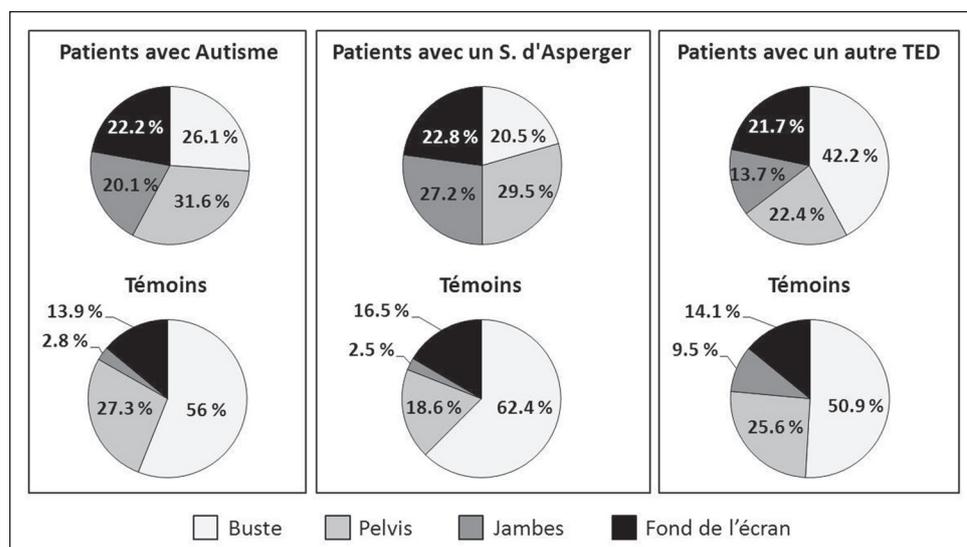


Figure 5. Pourcentages d'exploration en fonction des régions du corps pour les différents sous-groupes de patients et leurs groupes témoins.

et al., 2013). Le biais d'attention en faveur des mouvements individuels dans notre étude serait en lien avec leur meilleure compréhension. D'autre part, plus la sévérité de leur trouble était importante, moins les patients exploraient les interactions sociales, sans lien avec le niveau de fonctionnement intellectuel. Ce résultat suggère que la sélection attentionnelle des mouvements humains pourrait être liée à un déficit spécifique des TSA. Lorsque chaque catégorie de mouvements était présentée seule, l'exploration des mouvements humains était différente entre patients et témoins pour les deux catégories. Très tôt dans l'enfance, les patients atteints de TSA ne prêteraient pas plus attention aux mouvements humains qu'aux mouvements physiques de l'environnement (Falck-Ytter et al., 2013 ; Klin et al., 2009). Un défaut d'expérience visuelle du mouvement humain pourrait participer au développement de stratégies d'exploration atypiques. L'exploration des patients (comme celle des témoins) était différente pour les interactions sociales par rapport aux mouvements individuels. L'intégration sensorielle du mouvement humain serait relativement préservée chez les patients atteints de TSA, et permettrait un ajustement de l'exploration en fonction de la répartition des mouvements. Chez les patients atteints de TSA, l'exploration des interactions sociales était caractérisée par un déficit d'exploration de la région du buste (incluant aussi la tête et les bras) par rapport aux témoins, or cette région est la plus impliquée dans la communication non-verbale. Des profils d'exploration spécifiques à chacun des trois sous-groupes de patients ont émergé de la combinaison des 2 études, mais ils impliquaient tous une réduction du temps d'exploration des interactions sociales et des mouvements de la tête, du buste et des bras.

Chez les patients atteints de TSA, un déficit d'exploration des mouvements du corps participant à la communication non-verbale entraînerait une réduction de l'attention envers des mouvements humains porteurs d'une intention sociale. L'accès sensoriel aux informations signalant l'intention d'interagir d'une autre personne s'en trouverait ainsi réduit. La perception des mouvements humains porteurs d'une intention sociale serait donc altérée au niveau de l'exploration visuelle chez les personnes avec un TSA. Ces anomalies de l'exploration visuelle pourraient participer à leurs difficultés à s'impliquer dans des échanges sociaux avec autrui, et l'existence de différents profils reflèterait la variabilité de la symptomatologie. L'étude de l'exploration des informations sociales est pertinente pour une meilleure compréhension des troubles de la cognition et du comportement social. Lorsque c'est possible, il semble aussi important d'informer les personnes atteintes de TSA de l'importance des stratégies d'exploration car l'exploration visuelle est également soumise à un contrôle volontaire qui pourrait suppléer l'orientation automatique de l'attention.

## Bibliographie

- Annaz, D., Campbell, R., Coleman, M., Milne, E., & Swettenham, J. (2011). Young Children with Autism Spectrum Disorder Do Not Preferentially Attend to Biological Motion. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-011-1256-3
- Centelles, L., Assaiante, C., Etchegoyhen, K., Bouvard, M., & Schmitz, C. (2013). From action to interaction: exploring the contribution of body motion cues to social understanding in typical development and in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1140–1150. doi:10.1007/s10803-012-1655-0
- Falck-Ytter, T., Rehnberg, E., & Bölte, S. (2013). Lack of visual orienting to biological motion and audiovisual synchrony in 3-year-olds with autism. *PLoS one*, 8(7), e68816. doi:10.1371/journal.pone.0068816
- Fox, R., & McDaniel, C. (1982). The perception of biological motion by human infants. *Science* (New York, N.Y.), 218(4571), 486–487.
- Hubert, B., Wicker, B., Moore, D. G., Monfardini, E., Duverger, H., Da Fonseca, D., & Deruelle, C. (2007). Brief report: recognition of emotional and non-emotional biological motion in individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1386–1392. doi:10.1007/s10803-006-0275-y
- Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459(7244), 257–261. doi:10.1038/nature07868
- Parron, C., Da Fonseca, D., Santos, A., Moore, D. G., Monfardini, E., & Deruelle, C. (2008). Recognition of biological motion in children with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12(3), 261–274. doi:10.1177/1362361307089520

*Date de Soutenance :*

28 novembre 2013

*Etablissement de soutenance :*

Université Toulouse 2

*Composition du Jury :*

**Michèle Guidetti,**

(Examinateur et Président du Jury)

Professeur, Université de Toulouse 2,

**Carole Tardif,** (Rapporteur)

Professeur, Université Aix-Marseille,

**Evelyne Thommen,** (Rapporteur)

Professeur, Université de Fribourg,

**Bernadette Rogé,** (Directeur)

Professeur, Université de Toulouse 2

*Mention Très Honorable avec les*

*Félicitations du Jury à l'unanimité*

**Mots clés :**

Trouble du Spectre Autistique,

Dépistage, Diagnostic précoce,

Signes précoces

# Du dépistage à la confirmation du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique : dispositif, outils et suivi du développement en population tout venant

*Sophie Baduel<sup>1</sup>*

## *Introduction*

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neuro-développemental, d'apparition précoce et qui affecte le développement de l'individu tout au long de sa vie. Sa prévalence est estimée aux alentours de 1% de la population générale (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 2012). Ce trouble entraîne une limitation de la vie sociale de l'individu affecté et une diminution de la qualité de vie de toute sa famille. Il est considéré comme une affection grave qui entrave le développement de l'enfant et limite son évolution. De nombreuses études montrent qu'un accompagnement spécifique peut aider les personnes avec un TSA à développer leur potentiel et améliorer leur qualité de vie. Des interventions sont donc recommandées pour l'accompagnement des personnes avec un TSA (HAS, 2012). Ces interventions sont d'autant plus efficaces qu'elles débutent précocement (Dawson, 2013 ; Fernel, Eriksson & Gillberg, 2013 ; Warren et al., 2011).

L'opportunité de bénéficier d'une intervention précoce dépend de l'âge du diagnostic. Un diagnostic de TSA peut aujourd'hui être posé de manière fiable à partir de l'âge de 24 mois (Eaves & Ho, 2004 ; Guthrie et al., 2012). Les signes précoces des TSA ainsi que leurs modes d'apparition sont connus et des outils de dépistage, dont l'efficacité a été prouvée, existent. Ainsi, l'association Américaine de Pédiatrie préconise un dépistage systématique des TSA en population générale à partir de l'âge de 18 mois.

En 2005, la Haute Autorité de Santé a également préconisé un dépistage précoce des TSA et a souligné les conditions nécessaires à sa mise en place de façon systématique en France. La formation des professionnels de première ligne aux manifestations précoces des TSA et la validation d'outils de dépistage spécifiques aux TSA étaient des préalables. L'utilisation d'un outil de dépistage des TSA permet de repérer rapidement les enfants à risque et de les orienter vers les équipes spécialisées dans le diagnostic précoce et l'intervention précoce. La mise en place d'un dépistage systématique des TSA doit s'appuyer sur un réseau

<sup>1</sup> psychologue et docteur en psychopathologie du développement.

coordonné de professionnels impliqués dans le dépistage et le diagnostic des TSA afin de favoriser l'orientation diagnostique précoce. Des outils plus spécifiques doivent être utilisés pour statuer du risque de TSA chez l'enfant dépisté et engager les démarches pour un diagnostic formel et une intervention si nécessaire. Les professionnels doivent disposer d'outils spécifiques tant pour le dépistage que pour le diagnostic des TSA.

## *Objectif de la recherche*

L'objectif général de ce travail de thèse est de participer à l'amélioration des pratiques de dépistage et de diagnostic précoce des TSA en évaluant la pertinence de différents outils pour aider les professionnels à repérer et orienter les enfants à risque de TSA.

Ce travail s'articule autour de 3 études. La première étude vise à évaluer la faisabilité et la pertinence d'un dépistage systématique du risque de TSA, dans une population d'enfants tout venant, âgés de 24 mois. La seconde étude vise à évaluer la pertinence de l'utilisation de l'Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS-G ; Lord et al., 2000) pour confirmer le risque de TSA chez des enfants de moins de 3 ans, orientés pour une suspicion de TSA. Enfin la troisième étude a pour objectif de caractériser les profils de développement des enfants de moins de 3 ans diagnostiqués avec un TSA, à l'aide de différents outils d'évaluation du développement.

## *Les études*

### **Etude 1 : Validation d'un programme de dépistage précoce des TSA en population tout venant basé sur l'utilisation conjointe du M-CHAT et du CHAT**

La première étude de ce travail de thèse porte sur l'évaluation de la faisabilité et la pertinence d'un dépistage des TSA à l'âge de 24 mois. Elle a pour objectif secondaires de valider deux outils de dépistage des TSA :

- Le CHAT (Baron-Cohen et al., 1992)
- Le M-CHAT (Robins et al., 2001)

Un dispositif de dépistage a été développé, basé sur la formation des professionnels de première ligne. Un ensemble de 195 médecins et 158 équipes professionnelles travaillant dans des structures d'accueil a participé à une formation sur la base du volontariat. Cette formation visait à sensibiliser les professionnels aux signes précoces des TSA et à la reconnaissance de ces derniers, grâce à l'utilisation d'outils de dépistage spécifiques. A la fin de cette formation, il était proposé aux professionnels de participer au recrutement des enfants et au protocole de validation des outils de dépistage.

Ces deux outils ont été administrés à une population de 1227 enfants tout venants, âgés de 24 mois. Ces enfants étaient recrutés par des professionnels de première ligne. Les parents remplissaient le M-CHAT et le professionnel effectuait ensuite les 5 observations de la section B du

CHAT. Ces mêmes observations étaient réitérées à l'âge de 30 et 36 mois. Le suivi des enfants jusqu'à l'âge de 36 mois avait pour objectif de repérer les faux négatifs et les faux positifs afin de pouvoir déterminer les qualités psychométriques des différents outils utilisés. Pour chaque enfant repéré à risque, une évaluation complémentaire était proposée pour confirmer ou non le risque de TSA.

L'échantillon final est composé de 1 227 enfants tout venant âgés de 24 mois, dans lequel 17 enfants ont été dépistés à risque et ont reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 36 mois. Dix-huit autres enfants ont été repérés à risque mais présentaient un retard de développement ou un autre trouble du développement sans TSA associé. Un enfant a été diagnostiqué avec un TSA à l'âge de 36 mois, sans avoir été dépisté à risque à l'âge de 24 mois. Les qualités psychométriques ont été évaluées pour chaque outil.

Concernant l'utilisation du CHAT, les résultats obtenus sur notre échantillon sont concordants avec ceux des études initiales (Baird et al., 2000 ; Baron-Cohen et al., 1996). La spécificité du CHAT est excellente, mais la sensibilité reste faible. L'utilisation du CHAT avec les seuils identifiés par Baron-Cohen et al. (1996) ne peut pas être recommandée compte-tenu de leur manque de sensibilité. Les résultats de notre étude mettent toutefois en évidence que l'utilisation d'un seuil de 3 items échoués présente de meilleures propriétés psychométriques avec une sensibilité et une spécificité supérieures à 80 %. Les items d'observations seuls permettent également d'obtenir des propriétés psychométriques supérieures à 80 %, avec comme seuil l'échec à au moins 2 items d'observation.

Concernant le M-CHAT, l'utilisation des seuils identifiés par Robins et al. (2001) accompagné du suivi téléphonique, confère au M-CHAT une sensibilité de 66 % et une spécificité de 99 %. L'utilisation d'un seuil de risque de 2 items échoués permet d'augmenter la sensibilité du M-CHAT à 88 %. Ce seuil associé à l'entretien de suivi confère au M-CHAT une spécificité de 99 % et une Valeur Prédictive positive (VPP) de 59 %.

Les données recueillies dans cette étude ont permis de définir un programme de dépistage en 2 temps, associant la passation du M-CHAT et, pour les enfants dépistés, la passation des 5 items d'observation du CHAT. Les seuils de risque permettant d'obtenir le meilleur compromis entre la sensibilité et la spécificité sont les seuils identifiés par Robins et al. (2001) pour le M-CHAT associé à l'échec de 2 items d'observation du CHAT. Ces données confèrent à ce dispositif une sensibilité 94 %, une spécificité de 98 % et une VPP de 54 %.

La mise en œuvre de cette première étude a permis de former des professionnels de première ligne aux signes précoces des TSA et de démontrer la faisabilité d'un dépistage des TSA chez les enfants de 24 mois, en population générale. Deux outils de dépistage des TSA, utilisables en population générale chez les enfants de 24 mois, ont été validés. Les professionnels de première ligne disposent de plusieurs choix pour organiser le dépistage des enfants à risque de TSA. Les résultats de ce travail de

thèse montrent la possibilité de dépister un grand nombre d'enfants avec un TSA à l'âge de 24 mois. La présence de faux positifs tout comme de faux négatifs met en évidence la diversité des trajectoires développementales précoces des enfants avec un TSA et oriente davantage vers un dépistage systématique à des temps multiples.

## **Etude 2 : Pertinence de l'ADOS dans la confirmation du diagnostic de TSA**

La deuxième étude de ce travail a pour objet d'évaluer la pertinence de l'utilisation du module 1 de l'ADOS-G pour confirmer ou infirmer la présence d'un risque de TSA chez les enfants de moins de 3 ans orientés par des professionnels de première ligne pour une suspicion de TSA.

Les données de cette étude sont obtenues à partir d'un échantillon de 35 enfants de moins de 3 ans orientés en raison d'une suspicion de TSA. Vingt-deux ont été orientés après avoir été dépistés à risque dans le cadre du programme de dépistage mis en place. Les autres enfants ont été orientés par des médecins suite à la présence d'inquiétudes lors de la surveillance médicale. Ces enfants ne remplissaient pas le critère d'âge pour intégrer la précédente étude. Un groupe contrôle de 12 enfants, ne présentant pas de risque lors de la passation du protocole de la première étude, a également été évalué. L'ensemble des enfants ont été évalués avec une batterie de tests :

- Module 1 de l'Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS-G)
- Profil Psycho-Educatif Révisé (PEP-R) (Schopler, 1997)
- Echelles de Vineland (Volkmar et al., 1987)
- Echelles Langage et Performances de Griffiths (1970)

Les résultats de cette étude montrent que l'utilisation du module 1 de l'ADOS-G permet de distinguer les enfants présentant des signes autistiques de ceux qui présentent d'autres difficultés de développement. Il peut notamment être utilisé pour infirmer le risque de TSA et ainsi participer à augmenter la spécificité du dispositif d'orientation diagnostique. Les enfants dépassant les seuils diagnostiques nécessitent des évaluations complémentaires, suivant les recommandations de la HAS pour le diagnostic des TSA (HAS, 2005). Toutefois, avant l'âge de 3 ans, certains enfants présentent des signes autistiques, sans que le diagnostic de TSA ne soit retenu ultérieurement. Dans notre échantillon, 4 enfants sont identifiés comme faux positifs à l'ADOS-G à l'âge de 24 mois. Ces enfants présentaient des comportements autistiques à l'âge de 24 mois, dépassant les seuils diagnostiques de l'autisme. Leur suivi a été nécessaire pour déterminer leur statut diagnostique. Cependant, la passation de l'ADOS permet de limiter les orientations vers les équipes spécialisées dans le diagnostic des TSA d'enfants qui ne présentent pas ce type de difficultés. La passation de cet outil permet d'augmenter la spécificité d'un programme de dépistage des TSA.

## **Etude 3 : Apports des profils de développement pour le diagnostic précoce des TSA**

L'objectif de cette troisième étude est de participer à la caractérisation des profils de développement des enfants de moins de 3 ans orientés pour une suspicion de TSA et de discuter de l'intérêt des données issues de l'évaluation développementale dans la confirmation du risque de TSA.

Ces données ont été recueillies sur le même groupe d'enfants que pour la deuxième étude.

Les évaluations développementales ont permis de mettre en évidence que les enfants de notre échantillon, avec un TSA, présentaient des retards de développement dans l'ensemble des domaines évalués. Toutefois, le groupe des enfants avec un TSA se caractérisait plus particulièrement par des difficultés dans les domaines de l'imitation et du jeu, en comparaison au groupe des enfants présentant un autre trouble du développement. Les données recueillies ont permis de spécifier les signes indicateurs d'un TSA chez des enfants issus de la population générale et âgés de moins de 3 ans. Les symptômes des TSA se manifestent essentiellement dans le domaine de la communication sociale. Les jeunes enfants avec un TSA s'orientent moins vers les personnes et s'engagent moins dans les interactions sociales. Les actes de communication de ces enfants visent essentiellement à réguler le comportement de l'adulte au détriment des autres formes de relations possibles. Les occasions de partage émotionnel et d'attention conjointe sont peu fréquentes. Des difficultés sont également observables dans le domaine de l'imitation, du jeu et de la communication non verbale (gestes, regard, expressions émotionnelles).

## **Conclusion**

Les études composant ce travail de thèse ont permis des applications cliniques immédiates en validant des outils de dépistage et en confirmant l'utilité du module 1 de l'ADOS-G pour la confirmation du risque de TSA chez les enfants dépistés à risque. La formation des professionnels de première ligne, la prise en compte des inquiétudes parentales précoces et l'utilisation systématique du M-CHAT et des observations du CHAT devraient favoriser le dépistage d'un maximum d'enfants à risque de TSA tout en minimisant le risque de faux positifs. L'utilisation du module 1 de l'ADOS-G chez les enfants de moins de 3 ans permet de spécifier la nature des comportements présentés par l'enfant et favorise l'orientation vers les équipes adéquates en fonction des résultats. L'évaluation du niveau de développement de l'enfant, avec des outils d'évaluation tels que le PEP-R et le Vineland, permet de replacer les comportements de l'enfant dans une perspective développementale pouvant aider le clinicien dans la compréhension des difficultés de l'enfant.

## Références

- Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, Drew A, Kemal L. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2000;39:694–702.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., ... Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 168(2), 158-163.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., ... Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 521-525.
- Dawson, G. (2013). Early intensive behavioral intervention appears beneficial for young children with autism spectrum disorders. *The Journal of Pediatrics*, 162(5), 1080-1081. doi:10.1016/j.jpeds.2013.02.049
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2004). The very early identification of autism: outcome to age 4 1/2-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 367-378.
- Fernell, E., Eriksson, M. A., & Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical epidemiology*, 5, 33- 43. doi:10.2147/CLEP.S41714
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Nottke, C., & Wetherby, A. M. (2012). Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. doi:10.1111/jcpp.12008
- Haute Autorité de Santé-Fédération Française de Psychiatrie. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Saint-Denis : HAS.
- Haute Autorité de Santé (2010). *Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint Denis. HAS.
- Haute Autorité de Santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissant du Développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint Denis. HAS.
- Lord, C, Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Jr, Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (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.
- Robins, D L, Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131- 144.
- Schopler, E. (1997). *Profil Psycho-Educatif (PEP-R)*. Bruxelles : De Boeck Université, 321 p.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Survey Form Manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Warren, Z., Veenstra-VanderWeele, J., Stone, W., Bruzek, J. L., Nahmias, A. S., Foss-Feig, J. H., ... McPheeters, M. L. (2011). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US).

## L'aide aux aidants : quelques éclairages à l'étranger

Jeanne Kruck<sup>1</sup> Méлина Dell'Armi et Coralie Fourcade<sup>2</sup>

L'autisme a un impact considérable dans la vie familiale et conjugale et provoque un stress important chez les parents d'enfants autistes, (Holroyd & McArthur, 1975) plus que dans tout autre type de handicap (Pisula, 2003). Certaines études pointent également un haut niveau d'anxiété (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz & Ellis, 2006) ainsi qu'un haut niveau de dépression (Smith et al., 2008) chez les familles d'enfants autistes. Outre une intervention éducative adaptée auprès de l'enfant, plusieurs auteurs ont montré l'efficacité et l'utilité d'une intervention auprès des parents, et ce depuis de nombreuses années (Lovaas, Koegel, Simmons & Long, 1973 ; Bristol & Schopler, 1984). Ces interventions se basent sur une approche centrée sur la famille, ces derniers sont mis au premier plan du dispositif d'aide. En effet, leur rôle dans le soutien à l'enfant est essentiel, et un soutien adapté aux aidants et une approche centrée sur la famille ont des effets bénéfiques et durables sur les enfants et leur famille (Fantuzzo, Perry & Childs, 2006).

Il est important de se centrer sur la famille, et plus particulièrement les aidants, car un soutien adapté aux aidants c'est également un soutien indirect à l'enfant par les aidants, qui en étant mieux informés, mieux formés, et dont la qualité de vie est de meilleure qualité, vont permettre à l'enfant de se développer dans des conditions optimales.

Informé et former les parents, leur apporter les moyens de faire progresser leur enfant au quotidien est une pratique commune en dehors de nos frontières. Or, en France, très peu de dispositifs de ce type existent, et aucune étude n'a encore été réalisée à ce sujet. Malgré cela, la demande des parents concernant ce type de formation est très forte, le fait de se sentir impuissant face aux troubles de son enfant renforce l'envie de pouvoir aider son enfant au quotidien.

Les résumés d'articles présentés ci-après montrent les possibilités d'accompagnement actuellement proposées aux familles et l'impact de ces derniers sur la qualité de vie de la famille.

### *L'impact d'une intervention délivrée aux parents sur les parents de très jeunes enfants avec autisme*

Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–65.

Cette étude a étudié l'impact d'une intervention d'entraînement parental basé sur le modèle d'intervention précoce de Denver (P-ESDM) sur le stress et le sentiment de compétence parental. Cela faisait partie d'un essai multi-site et randomisé comparant le P-ESDM (n=49) avec une intervention dans la communauté (n=49) pour des enfants âgés de 12 à 24 mois. Le groupe P-ESDM n'a montré aucune augmentation de stress parental, alors que le groupe de la communauté a connu une augmentation sur la même période de 3 mois. Le sentiment de compétence parental quant à lui ne diffère pas entre les groupes. Un certain nombre d'événements de vie négatifs a été repéré comme prédicteurs significatifs du stress parental et du sentiment de compétence parmi les deux groupes. Cela suggère qu'une intervention d'entraînement parental peut aider à maintenir une adaptation parentale juste après le diagnostic de TSA de l'enfant.

<sup>1</sup> Maître de Conférences en Psychopathologie développementale, UFR de Psychologie, Université Toulouse Le Mirail, Département Psychopathologie clinique, Psychologie de la Santé et Neurosciences, Laboratoire Octogone, CERPP, 5 allés Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex 9

<sup>2</sup> doctorantes, Université Toulouse 2, laboratoire Octogone/CERPP, 5 allés Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex 9

## ***Etude pilote sur la formation parentale pour des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique et comportements perturbateurs***

Bearss, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T., & Scahill, L. (2013). A pilot study of parent training in young children with autism spectrum disorders and disruptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 829-40.

La guidance sur des interventions efficaces pour les comportements perturbateurs chez les jeunes enfants avec des troubles du spectre autistique (TSA) est limitée. Nous présentons des données sur la faisabilité et l'efficacité initiale d'un programme de formation parentale structurée pour 16 enfants (âgés de 3-6 ans) avec TSA et comportements perturbateurs. L'intervention, d'une durée de 6 mois, comprenait 11 sessions principales et 2 sessions optionnelles. Le programme était bien accepté par les parents, comme en témoigne le taux de présence de 84 % pour les sessions principales. Quatorze des 16 familles ont terminé le programme. Un clinicien indépendant a évalué 14 de 16 sujets comme s'étant bien améliorés ou très bien améliorés après 24 semaines. Utilisant la dernière observation, l'échelle de comportement Aberrant Behavior Checklist-Irritability remplie par les parents montre une diminution des comportements problèmes pour 54 % des 16 enfants évalués.

## ***Coaching de mères d'enfants autistes : une étude qualitative pour la pratique de l'ergothérapie***

Foster, L., Dunn, W., & Lawson LM. (2013) Coaching mothers of children with autism: a qualitative study for occupational therapy practice. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, May;33(2):253-63.

Le but de cette étude était de comprendre les perceptions des mères d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA) qui ont participé à 10 séances de coaching d'une heure. Le coaching mené par un ergothérapeute auprès des mères, est composé d'un partage d'information, d'action et de réflexion. Les chercheurs ont posé six questions ouvertes à 10 mères, les sondant ensuite afin de recueillir leurs retours de cette expérience de coaching. Des thèmes ont été identifiés, étiquetés et classés. Des thèmes principaux sont apparus liés aux relations, à l'analyse, à la réflexion, à l'attention, et à l'auto-efficacité. Les résultats indiquent que les parents perçoivent la relation thérapeute-mère, ainsi que l'analyse et la réflexion, comme des caractères de base facilitant l'amélioration de leur attention et de leur auto-efficacité. Les résultats suggèrent que la manière dont l'intervention est mise en œuvre peut conduire à des résultats positifs, y compris à l'augmentation de l'attention et de l'auto-efficacité.

## ***Thérapie d'intervention parent-enfant et trouble du spectre autistique : adaptation aux enfants présentant des retards sévères de développement***

Lesack, R., Bearss, K., Celano, M., & Sharp, WG. (2014). Parent-Child Interaction Therapy and autism spectrum disorder: Adaptations with a child with severe developmental delays. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, Vol 2(1), Mar pp. 68-82.

Les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) présentent souvent des problèmes de comportement associés (opposition, agression), qui augmentent le risque d'exclusion des programmes d'éducation, des relations sociales, et des activités communautaires. Bien que l'intervention comportementale représente une approche prometteuse pour répondre à des comportements problèmes des personnes TSA, il est urgent d'accroître la disponibilité et la diffusion de l'information, des interventions fondées sur des données probantes pour répondre à la demande croissante dans la population TSA. Initialement créée pour des enfants au développement typique, la thérapie d'interaction parent-enfant (PCIT) représente un support comportemental efficace, basée sur un programme de formation des parents qui montre des bénéfices évidents. Qu'en est-il de l'application de la PCIT chez les enfants atteints de TSA et des retards de développement prononcés ? Cette étude de cas décrit l'utilisation de PCIT chez un enfant atteint de TSA qui présente des compétences de communication réceptive et expressive limitées ainsi que des antécédents d'agression, des crises de colère, et d'opposition. Les adaptations de l'intervention incluaient des modifications des deux phases de l'intervention (sur les parents et sur l'enfant). Les résultats indiquent que l'intervention est liée à l'acquisition de compétences parentales et à une diminution des comportements problématiques. La PTCI, ainsi modifiée, peut être bénéfique pour les enfants atteints de TSA et de retards sévères de développement.

## ***La résilience au sein des familles d'enfants avec des troubles du développement***

Greeff, A P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems, & Health*, Vol 31(4), Dec, pp. 396-405.

Cette étude vise à identifier les forces et les ressources associées à l'adaptation des familles de milieux défavorisés d'Afrique du Sud après l'annonce diagnostique de retard de développement. Les données ont été recueillies auprès des parents concernés (N = 40). 7 questionnaires d'autoévaluation et une question ouverte ont été utilisés. Les résultats ont montré des corrélations positives entre l'adaptation de la famille et l'acceptation de la situation, des patterns positifs de communication au sein de la famille, l'engagement des membres à la cellule familiale et une attitude po-

sitive envers les nouvelles expériences et les défis. Par contre, une communication passionnelle et l'âge de l'enfant sont inversement corrélés au niveau d'adaptation de la famille. La qualité des modèles familiaux de communication s'est révélé être le facteur prédictif le plus important de l'adaptation de la famille. Ces résultats peuvent permettre l'enrichissement des interventions familiales existantes pour promouvoir la résilience et affirmer le potentiel réparateur des familles.

## **Résultats psychosociaux directs et indirects sur les enfants avec troubles du spectre autistique et leurs parents suite à une intervention impliquant les parents dans un groupe d'habiletés sociales**

Weiss, J. A., Vecili, M. A., Sloman, L., & Lunsky, Y. (2013). Direct and Indirect Psychosocial Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder and their Parents Following a Parent-involved Social Skills Group Intervention. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 303–9.

**Objectifs :** Cette étude a examiné les résultats directs et indirects d'une intervention de groupe sur les habiletés sociales pour des enfants avec trouble du spectre autistique de haut niveau et leurs parents.

**Méthode :** Trente-cinq enfants et leurs parents ont participé à l'évaluation d'un programme. Les enfants et les parents ont complété des questionnaires sur les habiletés sociales et les problèmes de comportement de l'enfant. Les concepts de soi des enfants ont été rapportés, ainsi que l'acceptation psychologique et l'autonomisation des parents.

**Résultats :** Les résultats indiquent une augmentation significative des habiletés sociales globales de l'enfant selon les rapports des parents et des enfants, de l'estime de soi générale de l'enfant et de l'acceptation psychologique et l'autonomisation des parents.

**Conclusion :** Alors que les précédentes évaluations de programmes de groupes d'habiletés sociales mettent en évidence des changements dans la compétence sociale, adopter une perspective plus large sur les types de résultats positifs suggère des avantages potentiels à la fois pour les parents et les enfants.

## **Besoins des parents d'enfants sourds/malentendants avec des troubles du spectre autistique**

Wiley, S., Gustafson, S., & Rozniak, J. (2014). Needs of parents of children who are deaf/hard of hearing with autism spectrum disorder. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(1), 40–9.

On en sait peu sur les enfants sourds ou malentendants ayant également des troubles du spectre autistique (TSA). L'objectif de notre étude était de comprendre les besoins des enfants sourds ou malentendants avec TSA. Nous avons posé des questions sur des groupes de discussion à propos du processus de diagnostic, de l'impact du double diagnostic sur la communication et les ressources utiles. Quatre parents de trois enfants ont participé. Parmi les difficultés dans le processus du diagnostic on relève le manque de pertinence des outils d'évaluation, et celui d'expertise dans ce domaine spécifique des professionnels réalisant ces évaluations. L'ensemble des services d'éducation spécialisée a été perçu comme utile. Les familles ont décrit une large variété de stratégies de communication globale (parlé, signé, et langage écrit, méthodes de communication augmentée). Les priorités des familles se centrent sur le comportement et le fonctionnement au jour le jour et non sur les performances académiques. Les familles ont reconnu le manque de professionnels qui comprennent à la fois les TSA et la surdité mais ont trouvé qu'Internet et les outils technologiques étaient un bon moyen de s'informer et de contacter d'autres familles confrontées à une situation similaire.

## **Se connecter : évaluation d'un groupe de soutien en ligne pour les parents d'enfants avec troubles du spectre autistique**

Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662–75.

Vingt mères ont participé à un groupe de soutien en ligne pour parents d'enfants avec troubles du spectre autistique. Vingt-cinq parents sans lien de parenté entre eux ont fait parti du groupe de contrôle, sans traitement. Les participants ont complété des questionnaires en ligne, avant et après 4 mois de participation au groupe de soutien, afin d'évaluer les changements d'humeur et des niveaux d'anxiété, de stress parental et de perceptions positives. Aucune différence significative n'a été trouvée ni entre les groupes, ni au cours du temps. Cependant, les parents qui ont participé aux groupes ont déclaré être satisfaits du soutien qu'ils ont reçu et ont trouvé le groupe utile. Les questions liées au recrutement des participants et au maintien de leur participation sont discutées. Des recherches plus approfondies sont requises afin d'évaluer l'efficacité des groupes de support en ligne pour les parents avec TSA.

## ***Qui participe aux groupes de soutien pour parents et enfants avec troubles du spectre autistique ? Le rôle des opinions et du style de stratégies utilisées pour faire face aux difficultés***

Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179–87.

Cent quarante-neuf parents d'enfants avec des troubles du spectre autistique (TSA) ont complété des questionnaires en ligne mesurant leurs opinions à propos des groupes de soutien et les TSA, ainsi que le style de stratégies qu'ils utilisent pour faire face aux difficultés, leurs soutiens sociaux, leur humeur et leur participation à des groupes de soutien. Ceux qui participent actuellement à des groupes de soutien pour parents (GSP) ont déclaré utiliser plus de stratégies de faire face adaptatif que les parents n'ayant jamais participé à des GSP ainsi que les parents ayant utilisé les GSP dans le passé. Ces anciens participants à des GSP ont rapporté qu'ils n'ont pas trouvé les groupes aussi bénéfiques que les participants qui y participent actuellement, et les parents qui n'ont jamais participé à des GSP ont rapporté des difficultés d'accessibilité des GSP. En se basant sur ces résultats, les interventions pour les parents d'enfants avec TSA qui privilégient la réponse aux besoins identifiés par les parents participants seraient les plus efficaces.

## ***Conclusion***

L'autisme, plus que tout autre handicap, a un impact considérable dans la vie familiale et provoque un stress important, et parfois une souffrance psychologique chez les parents d'enfants autistes, premiers aidants de ces enfants. Tous les membres de la famille d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique sont confrontés à nombreux aspects familiaux, sociaux, financiers, qui peuvent affecter leur santé mentale. Chaque individu présente des capacités d'adaptation différentes, chacun surmonte le stress et le fardeau associés selon ses ressources propres. Les auteurs ont montré l'efficacité et l'utilité d'une intervention auprès des parents et des autres aidants, qu'il s'agisse du coaching parent, de l'accompagnement autour de l'annonce diagnostic, des formations spécifiques à la gestion des troubles du comportement. Cependant en France, peu d'interventions de ce type sont proposées et les aidants se retrouvent le plus souvent démunis face aux problèmes que rencontre leur enfant, mais également face au quotidien à gérer notamment sur le plan de l'éducation d'un enfant avec autisme, et face au stress et aux difficultés qu'ils rencontrent. D'autres types d'aide restent à explorer. De nombreuses associations ont développé des temps de répit pour les familles. Il s'agit de quelques heures, d'après midi ou de week-end entiers pendant lesquels l'enfant, l'adolescent ou l'adulte avec TSA participe avec des bénévoles à des activités extérieures au cadre familial. Ce temps répit est l'occasion pour les parents et/ou les fratries de prendre soin d'eux-mêmes, de faire des activités pour eux et de maintenir une dynamique familiale et sociale.

Peu d'études ont réellement évalué les besoins des familles, les besoins des aidants et leurs attentes qui sont probablement divers, individualisés, fonction de l'âge de la personne concernée, de sa symptomatologie et de son degré de handicap. N'oublions pas que l'autisme perdure tout au long de la vie. Les besoins des personnes changent au cours du temps, ceux des aidants familiaux également.

## « La piste « organiciste » de l'autisme »

Sophie Biette<sup>1</sup>

La communauté scientifique définit l'autisme, depuis quelques années déjà, comme un syndrome neuro-développemental. Cette piste a été ouverte notamment en France par Gilbert Lelord, poursuivie par Catherine Barthélémy. Son exploration continue avec Frédérique Bonnet-Brilhaut et son équipe.

L'auteur, Patrice Gillet, neuropsychologue au CHU de Tours, avec une pratique clinique importante auprès des enfants (de 0 à 6 ans), nous décrit les soubassements neurofonctionnels, évolutifs dans le temps, des comportements observés.

Les trois premiers chapitres font le point sur l'évolution de la définition de l'autisme et des outils existants pour l'identifier, ainsi que sur celle des connaissances sur les fonctions cérébrales humaines et sur les liens entre autisme et neuro-développement.

Le chapitre 4 est consacré au développement neuropsychologique pendant la petite enfance. Sont passées en revue : la maturation cérébrale, l'organisation neuro-anatomo-fonctionnelle (vision, audition, motricité, socio-cognition) et les étapes du développement de la naissance à 2 ans. « *On retiendra de ces données sur le développement neuropsychologique précoce trois moments forts : l'un est proche du 6<sup>e</sup> mois, l'autre vers 1 an et l'autre proche du 22<sup>e</sup> mois qui marque la fin de la petite enfance... ces moments forts correspondent à ceux qui définissent les moments « critiques » dans l'apparition et l'installation du trouble du spectre autistique* » (p. 69).

Chapitre 5, l'auteur nous intéresse à l'autisme à l'âge préscolaire, « *qui se caractérise par une sémiologie particulièrement « bruyante » à différencier de celle qui s'observe aux âges scolaires* » (p. 71). Sont ici abordés les signes précoces (avant 24 mois) en lien direct avec les signes diagnostiques (interaction sociale, communication, intérêts, motricité), les signes psycho-comportementaux (coordination visuo-manuelle, langage, sociabilité) et la démarche évaluative de ces signes. Puis, à partir de cas cliniques de deux enfants, il aborde sous l'angle neurophysiologique leurs caractéristiques : le mutisme (qui s'observe chez 70 % des enfants autistes de cet âge) et des particularités de l'imitation, de la reconnaissance des visages, de la reconnaissance de soi, des activités intentionnelles et de l'attention conjointe. A chaque fois il expose le lien entre ce que l'on observe et les études en neurophysiologie qui apportent des explications.

Lors des chapitres suivants, consacrés à l'âge scolaire, Patrice Gillet montre que les signes bruyants, observables dans la petite enfance, vont évoluer, notamment parce que le développement cérébral se poursuit. C'est le rythme et la dynamique des relations entre les aires cérébrales et leur activation chez les personnes autistes qui vont être différents de ceux d'une personne non autiste.

Il va ainsi, au fil des quatre chapitres suivants, s'attarder sur des fonctions cérébrales habituellement considérées comme altérées dans l'autisme. A chaque fois il décrit le fonctionnement typique et atypique. Certains fonctionnements atypiques s'apparentent à ceux observés dans certaines pathologies identifiées mais ne sont jamais complètement superposables.

« *Beaucoup d'enfants autistes initialement mutiques vont entrer dans le langage expressif en passant par une phase d'écholalie qui peut couvrir plusieurs mois, voire plusieurs années* » (p. 94). Ainsi sont ici décrits dans le chapitre 6, consacré au langage oral, l'écholalie, l'articulation, la perception auditive de la parole, le vocabulaire, l'expression et la compréhension des phrases, la fonction pragmatique et la pensée en langage, fonction qui permet notamment la résolution de problèmes séquentiels non-verbaux, c'est-à-dire que l'on pense en mots dans sa tête, pour guider son action. Dans tous ces domaines les personnes avec autisme présentent des particularités.

Les fonctions visuo-spatiales (chapitre 7) sous-tendent la perception visuelle pour construire, dessiner, organiser, planifier. Certains enfants avec autisme présentent des intérêts importants et des compétences dans ces domaines. L'intérêt pour le détail visuel paraît être un marqueur cognitif de l'autisme. « *Il se manifeste tout au long du développement par des pics d'habiletés visuo-constructives, une attention visuelle attirée par des percepts accessoires qui ralentissent le déplacement de cette attention visuelle dans l'espace et qui peuvent fausser l'exploration visuelle des visages ou des scènes sociales* » ... « *A notre connaissance, on ne connaît pas encore les fondements neuro-anatomo-fonctionnels de ces îlots d'habiletés visuo-spatiales, ni les enseignements à en tirer concernant le fonctionnement cérébral* » (p. 117). Selon l'auteur, « *sur le plan clinique, ces îlots d'habiletés visuo-spatiales peuvent servir à distinguer les enfants et adolescents autistes de haut niveau des enfants et adolescents présentant un syndrome d'Asperger qui sont décrits comme maladroits manquant d'aisance dans la coordination des gestes et qui présentent des difficultés graphiques, en particulier d'écriture* » (p. 117).

« *Les lobes préfrontaux sont considérés comme les soubassements neuro-anatomiques des fonctions exécutives* » « *ou l'intelligence fluide* » (Cattell, 1971) » (p. 121). Il est question dans le chapitre 8 des fonctions exécutives qui ont un rôle très

Note de lecture :  
**Neuropsychologie  
 de l'autisme chez l'enfant**  
 Patrice Gillet  
 Décembre 2013, De Boeck –Solal,  
 200 pages.

<sup>1</sup> parent, membre du Conseil d'Administration de l'arapi

important dans le fonctionnement cognitif car elles sous-tendent l'adaptation du comportement aux sollicitations nouvelles de l'environnement, tout particulièrement quand ces sollicitations créent pour le sujet une situation de problème (p. 119). Ces fonctions ont été abondamment étudiées chez les personnes TSA, elles s'expriment notamment par des troubles attentionnels (TDHA) et des stéréotypies. Elles ont des conséquences sur leurs habiletés sociales et communicatives, leur inhibition attentionnelle et le contrôle inhibiteur, la planification et la résolution de problèmes séquentiels, la flexibilité cognitive, la mémoire de travail et la motivation que Patrice Gillet qualifie de fonction exécutive « chaude » (p. 134) (ou prise de décision inconsciente activée par une émotion vécue passée, s'appuyant sur les travaux de Damasio, 1998).

Les compétences sociales (Chapitre 9) font l'objet de processus mentaux affectifs et cognitifs (Chomsky 1965) et « sont contemporaines de l'accès à la fonction symbolique » (p. 140). Elles nécessitent un bon exercice des fonctions exécutives et des fonctions mentalistes (théorie de l'esprit). Il s'agit ici d'attention et de motivation sociale. On observe chez les personnes autistes une forte dissociation fonctionnelle entre les motivations et intérêts pour les « objets », bien plus forts, et les motivations sociales.

En conclusion, les connaissances actuelles sur les fonctions verbales, visuo-spatiales, exécutives et des compétences sociales sont d'une grande aide pour mieux décrire et comprendre, mais il n'existe pas « de modèle neuropsychologique univoque et suffisamment puissant pour rendre compte de l'ensemble des particularités comportementales et cognitives qui caractérisent l'autisme afin d'englober les stéréotypies, la crainte de l'imprévu, la recherche d'immuabilité, le manque d'attention conjointe, l'écholalie, le mutisme, les centres d'intérêts restreints, les îlots d'habiletés visuo-constructives et encore le manque d'empathie et les difficultés à lire dans l'esprit des autres » (p. 150).-

## Autisme et psychomotricité, outils et pratiques

Jean-Louis Agard<sup>1</sup>

Il s'agit d'un ouvrage collectif de plus de 500 pages, faisant appel, sous la direction de Julien Perrin et de Thierry Maffre, à des spécialistes de l'autisme, et paru en octobre 2013. Il débute par un état des connaissances de l'autisme très documenté (chapitre 1). Il traite ensuite du développement de la personne avec autisme (chapitre 2). Ce chapitre, bien que ré-

### Autisme et Psychomotricité

Sous la direction de Julien Perrin et Thierry Maffre

Préfacé par Catherine Barthélémy et Jacques Corraze

2013, Editions De Boeck-Solal, 520 pages..

sumant les connaissances actuelles, est particulièrement développé puisqu'il représente presque la moitié de l'ouvrage.

Le chapitre 3 remplace la psychomotricité au sein des

différents modèles d'intervention. Ces derniers sont décrits en insistant sur leur intérêt pour la psychomotricité :

- le modèle Denver,
- la thérapie d'échange et de développement,
- l'éducation structurée (TEACCH, ABA).

« À la lumière des recherches les plus récentes, des recommandations de bonnes pratiques et tenant compte de la diversité des tableaux cliniques, les auteurs dessinent le cadre de l'intervention psychomotrice auprès des personnes avec TSA. »

Les chapitres 4 et 5 entrent dans la technique psychomotricienne avec une description de l'évaluation psychomotrice de la personne (chapitre 4) et des illustrations des pratiques en psychomotricité (chapitre 5).

Le chapitre 4 donne les outils pour l'évaluation psychomotrice des enfants et des adultes avec un TSA.

Le chapitre 5 illustre les pratiques de nombreux exemples :

- sur les personnes sans déficience intellectuelle,
- pour l'intégration sensorielle avec des enfants,
- sur un travail auprès d'enfants en SESSAD afin d'accroître leur autonomie,
- sur une médiation psychomotrice en CAMSP,
- sur la rééducation psychomotrice dans le contexte d'un suivi libéral,
- sur l'intervention auprès d'adultes avec retard mental associé dans le cadre d'un FAM.

Cet ouvrage, à la fois très documenté, au fait des connaissances les plus récentes sur le sujet et suffisamment concis pour être consulté facilement dans le cadre d'un travail quotidien, devrait être une référence pendant quelques années, non seulement pour les psychomotriciens mais aussi pour tous ceux, professionnels ou parents, qui ont à collaborer avec les psychomotriciens pour accompagner au mieux les personnes avec des TSA.

<sup>1</sup> Parent, vétérinaire à la retraite et Vice-président de l'arapi

## Le modèle d'intervention précoce de Denver

Evelyne Soyez<sup>1</sup>

**A**près un rappel rapide mais précis des connaissances actuelles sur l'apprentissage chez le jeune enfant et sur l'autisme, les auteurs présentent le modèle d'intervention précoce de Denver en faisant l'hypothèse de la motivation sociale dans l'autisme et en marquant bien ce qui différencie cette méthode de l'ABA décrite par Lovaas.

Le livre décrit une approche pour travailler avec les très jeunes enfants autistes, nommé « modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM-Early Start Denver Model) » englobant l'approche « constructiviste » (importance de la dynamique personnelle permettant de se construire une représentation du monde mental et social) et l'approche « transactionnelle » (influence de l'environnement). La stratégie de base est celle de l'ABA complétée et tempérée par une focalisation sur les aspects affectifs et relationnels du travail du thérapeute avec l'enfant (importance du jeu, application des sciences de la communication). L'enseignement est donc basé sur l'utilisation de l'émotion positive, avec le jeu comme cadre d'intervention et de façon intensive. La famille est impliquée et considérée comme co-thérapeute. Une évaluation de l'efficacité est présentée.

Le premier chapitre passe en revue les résultats de la recherche sur le développement typique des jeunes enfants.

Le second chapitre présente les fondamentaux de l'ESDM : vue d'ensemble, procédures pédagogiques, données sur l'efficacité. Ce programme s'adresse aux enfants de moins de 60 mois.

Dans le chapitre 3, les auteurs expliquent comment utiliser le modèle ESDM. Ils définissent équipe pluridisciplinaire et son organisation ainsi que le rôle de chacun et le partenariat avec les familles. La fin et la sortie de l'intervention sont prévues et travaillées.

La seconde partie du livre est plus technique et décrit les modes de notation, les choix éclairés des objectifs avec un exemple précis d'observation (Isaac). Les auteurs décrivent comment suivre les apprentissages puis motiver par le jeu, apprendre les routines avec réciprocité, gérer les comportements

indésirables. Les auteurs insistent sur l'imitation et le jeu puis sur le développement de la communication non verbale (compréhension de la gestuelle et des expressions faciales, en particulier) et de la communication verbale (développement du langage productif et réceptif). Enfin un chapitre est consacré à l'application du modèle dans un cadre collectif d'enseignement.

Le chapitre 4 décrit l'évaluation dans l'ESDM et le chapitre 5 la planification du programme. Le chapitre 6 traite de l'activité ludique au service de la pédagogie ESDM.

Les chapitres suivants contiennent des informations sur les capacités d'imitation, de jeu, de communication non verbale et verbale, ainsi que des comportements sociaux. La mise en œuvre de l'ESDM dans un cadre collectif (en l'occurrence à l'école maternelle), les relations avec les pairs et l'autonomie personnelle sont abordées dans le dernier chapitre.

L'approche ESDM requiert une équipe pluridisciplinaire composée d'éducateurs spécialisés, de psychologues cliniciens et de psychologues du développement, d'orthophonistes, de psychomotriciens, de pédiatres, parfois de pédopsychiatres. Des assistants d'éducation interviennent en groupe et surtout à domicile. Les parents sont aussi considérés comme des membres importants de l'équipe de traitement.

En annexe les items de contrôle sont fournis et commentés.

Note de lecture :

**L'intervention précoce  
en autisme.  
Le Modèle de Denver  
pour jeunes enfants**

Sally J. Rogers  
et Geraldine Dawson

traduit et préfacé par Bernadette Rogé

2013, Dunod, Collection :  
Les ateliers du praticien  
(édition originale en anglais en 2010),  
432 pages

<sup>1</sup> Kinésithérapeute, ostéopathe, membre du Comité Scientifique de l'arapi.

## Autisme et émotions, comprendre et ressentir

Jacqueline Mansourian-Robert<sup>1</sup>

Peter Vermeulen commence par une des constatations d'Uta Frith, tirée de « L'énigme de l'autisme », publié en 1996 : « *L'influence des sentiments et la manière dont on les exprime, les expressions et les gestes restent pour eux comme un livre fermé* (p. 5). »

Dans son introduction, l'auteur commence par une série de questions que se posent tous ceux qui interviennent auprès d'une personne avec autisme telles que : « *les enfants avec autisme peuvent-ils s'attacher ? Mon enfant m'aime-t-il ? Les personnes avec autisme peuvent-elles tomber amoureuses ? D'où viennent leurs peurs illogiques ? Pourquoi les crises de colère ? Les individus qui présentent de l'autisme sont-ils plus violents que les autres ? Pourquoi certains ont-ils un visage dénué de mimiques ? Éprouvent-ils moins de sentiments ou ne les montrent-ils pas ? Ne peuvent-ils pas les montrer ou ne veulent-ils pas les montrer ? Se ferment-ils face aux sentiments des autres ou ne les comprennent-ils pas ? Sont-ils insensibles ou justement trop sensibles ?* (p. 9) »

En abordant le fondement de l'éducation, il nous rappelle que

« *La base de toute relation avec un enfant est aussi en grande partie émotionnelle* (p.9) ».

Peter Vermeulen a mené une recherche dans des dizaines de manuels et d'articles de revues sur l'autisme, il

pensée comme ligne directrice de la problématique de l'autisme ne doit cependant pas effacer le reste de la personnalité de ces personnes.

« *Aussi important que soit le traitement automatique des données, les personnes avec autisme ne se résument pas à leur cerveau ! Elles ne vivent pas seulement avec leur cerveau d'autiste, mais également avec leur cœur* » (p. 13).

Dans ce livre, il essaye de résumer une littérature parfois difficile d'accès et assez limitée sur l'autisme et ses émotions, dans l'espoir de pouvoir répondre à quelques-unes des nombreuses questions posées à ce sujet.

Ensuite, il aborde la communication des sentiments et fait une place particulière à la manière dont les personnes avec autisme expriment leurs sentiments et aux problèmes qu'elles rencontrent pour identifier les sentiments des autres. Il rend évident que reconnaître - c'est-à-dire voir ce qu'il y a à l'extérieur - est une tout autre chose que comprendre. Les personnes avec autisme ont d'énormes difficultés à découvrir ce qui se passe à l'intérieur des autres.

Dans son premier chapitre « **Théorie, Sentir ou penser** », il présente une brève description de deux courants dans l'élaboration des théories au sujet des troubles du développement émotionnel. La théorie affective élaborée par Hobson<sup>3</sup>, basée sur un trouble du « contact affectif » et la « théorie cognitive<sup>4</sup> », qui part d'un problème au niveau de la compréhension. Pour lui les deux théories ne sont pas fondamentalement opposées ; il les décrit simplement, et insiste sur le problème de la communication.

Le second chapitre « **Expression, exprimer** » lui permet d'affirmer que **l'autisme n'est pas un problème émotionnel, même si ces personnes sont différentes sur le plan des émotions.**

Une communication bizarre (p. 24) : présentant de nombreux exemples, il explique que les personnes avec autisme expriment leurs sentiments de façon spécifique, qui ne peut être comprise que par ceux qui ont appris à déchiffrer leurs comportements. Leurs réactions peuvent être extrêmes (p. 25) : sont-elles incontrôlées ou hypersensibles ? Sentir et penser en même temps sont deux tâches difficiles pour ces personnes. Il attribue les sentiments négatifs (p. 29), plus fréquents, surtout à partir de l'adolescence, à leur vie difficile, avec le risque de dépression et d'angoisse.

Note de lecture :

### Autisme et émotions

Peter Vermeulen

Traduction de Wendy de Montis

Révision scientifique

de Ghislain Magerotte

2<sup>e</sup> édition, 2011, De Boeck,

Collection Questions de personne

168 pages.

est arrivé à la conclusion décevante que très peu de documents existent sur les émotions et l'autisme, et qu'aucun ouvrage ne consacre un chapitre particulier au développement affectif des personnes avec TSA. Même 11 ans après la première édition de son livre, la situation demeure inchangée<sup>2</sup>.

Peter Vermeulen rappelle que globalement, il faut comprendre avant de ressentir, car le problème fondamental de l'autisme est de nature cognitive et non de nature émotionnelle. Si nous voulons mieux comprendre l'autisme, alors nous ne devons pas partir des sentiments mais de la pensée autistique. C'était le fondement de son premier livre sur l'autisme. Choisir la

<sup>1</sup> Administratrice de l'**arapi**

<sup>2</sup> Ouvrage original : Een gesloen boek. Autisme en emoties by Peter Vermeulen, édition originale 2000, édition révisée 2005 by Uitgeverij Acco.

<sup>3</sup> Hobson, R.P. (1986a). The autistic child's appraisal of expressions of emotion, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 27(3), pp.321-342. - Hobson, R.P. (1986b). The autistic child's appraisal of expressions of emotion: A further study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 27(5), pp.671-680.

<sup>4</sup> Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic children have a theory of mind?, *Cognition*, vol.21, pp.37-46.

Leur sensibilité est différente (p. 30), et ils ont du mal à comprendre leurs propres expériences, et donc à les transmettre aux autres. Il insiste sur leur manque de relation, et sur le « sentiment envahissant ». Si seulement elles pouvaient « dire les choses » (p. 32) : il aborde là le problème de l'expression difficile de leurs émotions de manière compréhensible et adaptée aux normes sociales. Il attire notre attention sur le risque de projeter notre propre monde affectif, de voir chez les personnes autistes des sentiments qui n'existent pas, et nous conseille la vigilance dans notre interprétation de leurs récits. Pour qu'il ne soit pas « illisible et hermétique » (p.33), nous devons les observer attentivement et apprendre leur langage.

Dans le troisième chapitre « **Impression, Reconnaître** », il aborde le problème de la non reconnaissance des émotions des autres.

Il nous explique que « L'autisme et l'attachement » ne sont pas incompatibles, malgré les différences de qualité des interactions (p. 37). La reconnaissance des émotions (p. 38) a fait l'objet de plusieurs études, qu'il analyse en les critiquant, et en montrant que dans certains cas, les personnes avec autisme sont plus performantes que les personnes sans autisme. Dans « Une pièce du puzzle » (p. 41), voir les émotions de quelqu'un est une chose. Les reconnaître se situe à un échelon supérieur. Les gens ne « montrent » pas seulement leurs sentiments et certainement pas seulement à travers leur visage. Ils expriment leurs sentiments de différentes manières à la fois : ils font certaines mimiques, adoptent une certaine posture, poussent des cris, font des gestes. Les études révèlent clairement que les personnes avec autisme éprouvent de grandes difficultés à reconnaître les émotions chez les autres, surtout lorsqu'elles doivent le faire dans les situations de la vie réelle où elles sont exprimées de manière dynamique et par le biais de différents canaux à la fois.

« De préférence littéralement » (p. 43), c'est la façon dont les personnes avec autisme donnent du sens à un événement. Le problème que rencontrent les personnes avec autisme pour reconnaître les émotions est beaucoup plus important qu'un problème de reconnaissance des expressions faciales, qu'une simple problématique de la communication. Les difficultés qu'elles éprouvent pour comprendre les sentiments des autres sont liées à un problème du domaine de la signification et de la représentation.

Le quatrième chapitre « **Notion, Comprendre** », Peter Vermeulen donne plus d'explications : « *Tout d'abord et surtout, il faut être capable d'impliquer le contexte lorsqu'on donne du sens à un événement. Le monde intérieur ne peut pas être observé ; pour le connaître, il faut se le représenter (p. 50)* ».

Il explicite de façon simple et résumée la théorie de l'esprit (p. 50), puis la cécité mentale (p. 51). Comprendre les sentiments d'autrui demande beaucoup plus qu'une simple description de l'extérieur et qu'une reconnaissance de l'émotion. Grâce à l'histoire de « La vieille femme donne une pomme à la jeune fille (p. 54) » (Blanche Neige), il nous fait compren-

dre la difficulté de compréhension d'une simple histoire qui devient une énumération d'événements isolés, apparemment absurdes et imprévisibles.

Dans le cinquième chapitre « **Empathie, Ressentir** », il aborde un bref rappel du développement normal du nourrisson, constate que celui de la personne autiste a « Moins de nuances (p. 59) ». Il différencie « Sympathie vs empathie (p. 61) », la sympathie est une question de réaction (réflexe), avec des éléments affectifs, alors que l'empathie comporte également des éléments cognitifs, beaucoup plus difficile à mettre en œuvre par une personne avec autisme.

L'utilisation d'« une encyclopédie de scénarios (p. 63) » est donc une stratégie pour compenser leur manque d'empathie, utilisée souvent par les personnes avec autisme d'un bon niveau intellectuel. Mais cela leur demande un travail considérable. Dans « L'intuition de l'esprit » (p. 66), il est question des différences de réaction lors de test et dans des situations plus réelles. Pour lui, les personnes avec autisme, principalement les plus intelligentes, ne souffrent pas tellement d'un déficit en théorie de l'esprit, mais bien d'une intuition de l'esprit.

Peter Vermeulen aborde ensuite les « réactions émotionnelles dans la peau d'une personne avec autisme : psychopathie ou autisme ? » (p. 70). Paragraphe très documenté qui aborde ainsi les différents domaines où les personnes avec autisme ont souvent des difficultés pour résoudre les problèmes socio émotionnels. « Consoler et agacer » (p. 74) dépendent de l'empathie et sont donc difficiles à comprendre et à exprimer, ce qui d'ailleurs rend ces personnes originales.

Dans le sixième chapitre « **Connexion, Entrer dans l'intimité de quelqu'un** », Peter Vermeulen aborde le « langage corporel intime » (p. 80), jeu subtil et complexe qui reste pour les personnes avec autisme un grand mystère, source d'incertitude et de hantise de l'échec, retrouvée dans le « Sexe » (p. 81). Il y a beaucoup de personnes à maturité tardive et certaines ne mûrissent d'ailleurs pas totalement : problèmes de réciprocité et de prise de perspective.

Le « socio émotionnel » (p. 83), c'est le relationnel, et donc le romantisme et la compréhension et le soutien, sources de malentendus avec les conjoints. Le « romantique » (p. 84), c'est par exemple le problème des cadeaux, ou des compliments, qui peut parfois être amélioré par la connaissance théorique du scénario social. La « compréhension et le soutien » (p. 85) sont perturbés par le mauvais décodage des signaux et de la pensée linéaire et rationnelle. « Filos, Agapè et Éros : trois formes d'amour » (p. 86), l'amour absolu, l'amour spirituel et l'amour physique, sont également perturbés par le manque d'intuition, même si l'intelligence et l'envie sont présentes.

Le septième chapitre « **Stratégie, Apprendre** » nous fait comprendre que le monde des émotions des personnes avec autisme est incompréhensible et troublant.

« Comprendre ses propres sentiments » (p. 87) peut être travaillé pour arriver à différentes solutions souhaitables socialement. « Comprendre les sentiments des autres » (p. 91) est

encore plus difficile et il y a peu de programmes connus pour apprendre un comportement visant à résoudre les problèmes socio émotionnels. Peter Vermeulen nous donne des pistes, mais exprime au travers de diverses expériences une « Note négative à cet optimisme » (p. 93) vis-à-vis de ces programmes et nous donne de façon détaillée les « Limites des exercices » (p. 95). Il poursuit par « Quelques conseils pratiques » (p. 99), parfois de bon sens, parfois plus subtils, mais qui devraient être connus par tous les intervenants auprès de personnes avec autisme.

Le huitième chapitre « **Conversation, Parler** » aborde, entre autres, l'accompagnement psychologique de ces personnes.

Dans « Traitement de l'autisme et de l'image de soi » (p. 104), partie très détaillée, il essaie de nous donner des conseils sur les prises en charge possibles, en adaptant l'environnement et les attentes à leurs limites ainsi qu'en leur donnant de l'espace pour exprimer leurs talents.

Dans « Dépression » (p. 108) ; il nous donne les signes indicateurs d'une dépression chez les personnes avec autisme ne souffrant pas de handicap mental, ou au contraire en souffrant. Les « Peurs illogiques » (p. 111) sont ensuite abordées, et il nous rapporte ses expériences de la psychothérapie dans « C'est en parlant » (p. 111). Mais il faut « Montrer davantage et moins parler » (p. 117) et « Éclaircir et trouver des solutions » (p. 119) au cours de ces thérapies.

Le neuvième chapitre « **Intelligence émotionnelle, Concevoir** », étudie la différence entre intelligence émotionnelle et intelligence autistique.

« La clé du succès » (p. 123) présente un modèle théorique de l'intelligence émotionnelle. Suit un paragraphe sur les « Différentes intelligences » (p. 124), complété par « Émotions: savoir et pouvoir » (p. 125). « Intelligence émotionnelle vs intelligence sociale » (p. 126) nous explique et nuance cette clé du succès : mais il existe un lien solide entre intelligence émotionnelle et le fonctionnement social. Il en arrive à se poser la question « L'autisme, une Intelligence émotionnelle médiocre ? » (p. 126) et à y répondre positivement. Ceci est en rapport avec la « Cohérence centrale et aperçu de l'information socio émotionnelle pertinente » (p. 130), avec quelques pistes de solution dans la « Cohérence centrale et la résolution des problèmes socio émotionnels » (p. 131).

Il s'ensuit une liste de conseils dans « Leçons pour la pratique » (p. 136), mais où Peter Vermeulen fait ressortir nos propres insuffisances.

Enfin, sa « **Conclusion, Résumer** », est assez optimiste, même si chacun gardera une part de mystère vis-à-vis de l'autre.

« Ressentir, c'est toujours un peu penser » (p. 139) : de nombreux sentiments humains, surtout les plus complexes, sont des produits issus de la réalité derrière la réalité, des mondes personnels et uniques que les individus créent de leur intérieur. Les personnes avec autisme d'un bon niveau intellectuel n'ont peut-être pas tant de difficultés avec le monde externe des émotions mais bien avec le monde invisible caché derrière ces émotions. Cet univers dépasse leur capacité d'imagination et ne cadre pas avec leur approche hyper logique du monde.

Comme pour tout autre chose, éprouver des sentiments est fortement lié à la capacité à pouvoir donner du sens à un événement. Les émotions apparaissent parce que nous donnons du sens à une situation, instinctivement, les personnes qui ont de l'autisme vivent des événements parfois d'une manière fondamentalement différente de la nôtre. Elles perçoivent la réalité autrement et ne comprennent pas les choses autour d'elles et en elles de la même façon que nous. Leur manière de donner du sens à un événement est différente de la nôtre.

« Avoir de l'intuition, c'est aussi un peu penser » (p. 141). Peter Vermeulen aborde là la théorie affective et la théorie cognitive. En attendant que ce développement précoce ne soit tiré au clair, il explique que les deux théories prévoient les mêmes difficultés au niveau de la communication et du comportement social, et divergent uniquement dans leurs interprétations du contexte et des causes des problèmes sociaux liés à l'autisme. Les deux théories sont en accord avec les difficultés que les personnes avec autisme rencontrent au niveau émotionnel. Et le problème le plus important se situe dans le domaine de la communication.

Les personnes avec TSA ne comprennent pas suffisamment ce que provoquent les sentiments. Elles peuvent exceller en physique ordinaire, cependant, elles comprennent très peu la manière dont les pensées conduisent aux sentiments. Un certain nombre de personnes qui présentent de l'autisme comprennent que les situations et les souhaits provoquent des émotions, mais elles éprouvent des difficultés à se placer dans le monde des pensées, des intentions et des convictions des autres. À côté de la réalité pure et dure, elles n'ont pas la capacité nécessaire pour entrer dans la réalité derrière la réalité.

Nous créons tous cette réalité, autrement dit « donner du sens » dans notre cerveau, et elle influence notre comportement et nos sentiments (notre point de vue).

Avoir des sentiments est une chose, les exprimer en est une autre. C'est précisément sur le plan de la communication que l'autisme fait défaut, et c'est ce qui rend la relation avec une personne avec autisme si différente et si difficile. « Penser à propos des autres, c'est toujours un peu ressentir » (p. 142) reprend le thème de l'empathie, du manque d'intuition.

Enfin la question du « Bonheur » (p. 143) des personnes avec autisme est abordée. Une part de la réponse dépend de nous qui devons d'abord travailler notre manque de capacité à pouvoir nous mettre à leur place et essayer de mieux les comprendre.