

# sommaire

Université d'Automne 2019  
du 07 au 11 octobre 2019 au Croisic

## le bulletin scientifique de l'arapi

**Directeur de la publication :**  
Jean-Louis Agard

**Comité scientifique :**  
Bernadette Rogé, Présidente  
Francesc Cuxart, Vice Président  
Eric Willaye, Secrétaire

**Comité éditorial :**  
René Cassou de Saint-Mathurin  
Catherine Barthélémy  
Francesc Cuxart  
Ghislain Magerotte  
Annalisa Monti  
Emmanuelle Prudhon

**Maquette :**  
Sylvie Sefsaf Clerc  
Julien Girard

**Photos page couverture :**  
Josiane Scicard

**Impression :**  
Présence Graphique, Monts(37)  
n° ISSN : 1288 – 3468  
dépôt légal, Décembre 2020.

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

**arapi**  
1 avenue du général De Gaulle  
37230 Fondettes  
secretariat@arapi-autisme.fr  
www.arapi-autisme.fr  
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

### Editorial

*Comité Editorial* .....3

### Prise en compte de la souffrance des professionnels face aux comportements-défis

*Annick Cudré-Mauroux* .....4

### Qualité de vie : les modèles en tant que paradigmes d'amélioration du soutien

*Serafino Corti* .....8

### Autisme et autres troubles mentaux à l'âge adulte

*Hélène Vulser* .....13

### Evaluation qualitative et quantitative d'une pensée en images dans le spectre de l'autisme

*C. Bled, I. Soulières, L. Bouvet* .....22

### L'oculomètre : un outil d'aide au diagnostic du TSA grâce à la méthode de machine learning

*Federica Cilia, Romuald Carette, Luc Vandromme* .....29

### Traitement atypique de l'information sensorielle et stress maternel chez les enfants autistes libanais

*Marielle Rassi* .....34

### Les effets d'un protocole de coaching parental auprès des familles d'enfants avec TSA suivis en TED au Liban

*Gaëlle Semaan, Christel Khoury, Aouad Salibya, Edith Kouba Hreicha* .....47

### Intégration sensorielle et trouble du spectre de l'autisme

*René Pry*.....55

### Les enjeux éthiques des troubles du spectre autistique

*Sami Richa*.....65

### Formation et supervision aux Petites Victoires

*Isabelle Allard* .....71

### Note de lecture

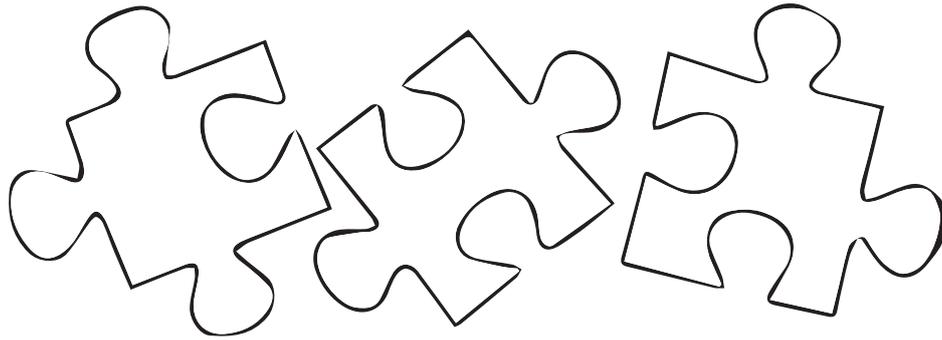
*Ghislain Magerotte*.....78

### Sommaire de la revue Enfance

*Jacqueline Nadel*.....80

### Sommaire de la revue A.N.A.E

*Ghislain Magerotte*.....81



## Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 09 octobre 2020)

### **Bureau**

*Président* : Jean-Louis Agard (Parent)

### *Vice-Présidents* :

Patrick Chambres (Parent)

René Cassou de Saint-Mathurin (Pro)

*Secrétaire Générale* : Bernadette Salmon (Parent)

*Secrétaire Général adjoint* : René Tuffreau (Pro)

*Trésorier* François Soumille (Pro)

*Trésorière adjointe* : Josiane Scicard (Parent)

### **Membres**

#### **Collège Professionnels**

Anouk Amestoy

Claire Degenne

Pascale Dansart

Laurence Melloul-Piou

Morgane Phelep

S. Recordon-Gaboriaud

Didier Lucquiaud

Emmanuelle Prudhon

Jean-Pierre Malen

#### **Collège Parents et amis**

Isabelle Allard

Daniel Lesschaeve

Julien Girard

Mireille Lemahieu

Jacqueline Mansourian-Robert

Gilles Souchard

Jean-Claude Theuré

Karima Taleb-Mahi

## Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 2 juillet 2018,  
mise à jour CA du 10 octobre 2020)

*Présidente* : Bernadette Rogé (Pro)

*Vice-Président* : Francesc Cuxart (Pro)

*Secrétaire* : Eric Willaye (Pro)

#### **Collège Professionnels**

Catherine Barthélémy

Magali Batty

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Annalisa Monti

Jacqueline Nadel

Ana Saitovitch

Marie Schuster

Evelyne Soyez

Carole Tardif

#### **Collège Parents**

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Roberto Toro

Vincent Grimaldi de Puget

Karen Buttin

Michel Fabre

## Éditorial

### COMITÉ EDITORIAL

Ce numéro 45 du Bulletin Scientifique de l'Arapi a vu sa préparation perturbée par un événement exceptionnel, qui a profondément affecté nos vies pendant quelques semaines.

Les personnes autistes, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent, qu'ils soient libéraux ou appartenant à des services médico-sociaux ou hospitaliers ont vu leurs habitudes de vie et leurs pratiques bouleversées. Il est certainement trop tôt pour en tirer des enseignements, même si cela nous a montré ce que nous savons depuis longtemps dans l'accompagnement de l'autisme : l'urgence des réponses en santé publique ne s'accorde pas facilement avec le temps méthodique de la recherche, même s'ils vont de pair.

Même si nous savons qu'il y a eu des situations très difficiles, le fait que nous soyons tous confrontés au même handicap, ne plus pouvoir nous déplacer librement et rester confinés nous a obligés à trouver des solutions (qui restent à évaluer) permettant de maintenir une qualité de vie suffisante et nous renvoie aux interrogations qui étaient celle de l'Université d'automne (UA) 2019 « Qualité de vie, santé et autonomie ».

La première partie de ce numéro est consacrée aux résumés des conférences de l'UA 2019 qui n'avaient pas pu être publiés dans le précédent bulletin. Mme Cudré-Mauroux analyse comment un environnement (les professionnels en charge de l'accompagnement) est affecté par les comportements-défis, comment cela affecte la qualité de vie des professionnels et des personnes avec autisme, et les pistes pour agir. Serafino Corti nous livre une réflexion sur la place du handicap dans notre culture, l'évolution des représentations depuis le siècle dernier et son articulation avec le concept de qualité de vie. Enfin, Hélène Vulser fait une revue de la ques-

tion des comorbidités psychiatriques chez l'adulte autiste, et nous savons, comme nous l'avait rappelé, pour l'enfant, Christopher Gillberg à l'occasion de sa conférence sur « ESSENCE » en 2017, combien ces comorbidités conditionnent le devenir de personnes que nous accompagnons.

La deuxième partie est consacrée à des articles reprenant des travaux de recherche présentés en poster lors de l'UA et démontre la diversité des champs explorés par ces jeunes chercheurs : neuropsychologie avec une recherche sur la pensées en images chez les personnes TSA (C. Bled, I. Soulières, L. Bouvet); application de l'intelligence artificielle à l'analyse de l'eye-tracking (F. Cilia, R. Carette, L. Vandromme); liens entre atypicités sensorielles et stress maternel (M. Rassi); évaluation d'un programme de guidance parentale basée sur la thérapie d'échange et de développement (G. Semaan, C. Khoury, A. Saliby, E. Kouba Hreich).

La troisième partie est consacrée à des articles originaux : René Pry propose une réflexion sur les problèmes conceptuels posés par l'intégration sensorielle et le TSA, le Professeur Sami Richa analyse les enjeux éthiques des troubles du spectre de l'autisme, au-delà des cultures (l'épidémie récente nous a rappelé l'universalité de la nature humaine) et Isabelle Allard présente les modalités de formation et de supervision aux Petites Victoires : son article illustre comment des pratiques conformes aux recommandations et basées sur des preuves peuvent être mises en œuvre dans un établissement médico-social accueillant de jeunes avec des TSA sévères.

Enfin, pour conclure ce bulletin, Ghislain Magerotte nous propose une note de lecture du livre réalisé sous la direction de C. Derguy et E. Cappe consacré à « Familles et trouble du spectre de l'autisme ».

# Prise en compte de la souffrance des professionnels face aux comportements-défis

*Annick Cudré-Mauroux<sup>1</sup>*

## Introduction

Les troubles du comportement sont une préoccupation majeure dans les établissements médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes affectées de troubles du neuro-développement. Ils conduisent régulièrement à une souffrance vraie pour les professionnels qui y travaillent. Nous proposons une approche visant à objectiver le vécu des professionnels confrontés au quotidien à ces troubles désignés sous le vocable de comportements-défis. Après avoir repris les définitions des comportements-défis et des données de la recherche sur les liens entre ces comportements et le stress des professionnels, nous décrivons les principaux facteurs contribuant au stress vécu par ces professionnels. Nous proposons enfin les éléments constitutifs d'un plan de gestion de ce stress s'appuyant sur la pratique de l'analyse fonctionnelle des comportements par les professionnels concernés.

## Définitions des comportements-défis (ou troubles du comportement)

Il existe plusieurs définitions des comportements-défis, chacune mettant en évidence des aspects différents à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes qui les manifestent. Une première définition : « ce sont des comportements culturellement anormaux dont l'intensité, la fréquence et/ou la durée mettent sérieusement en danger la sécurité physique et/ou psychique de la personne et/ou son entourage ». Ici, l'interculturalité (un comportement peut être considéré comme un défi dans un contexte culturel et pas dans un autre) et l'effet de ces comportements sur la personne et/ou son entourage sont mis en avant. D'autres définitions mettent en lumière l'influence du comportement sur le développement de la personne et sur son inclusion sociale ou, dit autrement, sur l'accompagnement au sens large à

travers le défi que ces comportements posent aux établissements.

De nombreux comportements peuvent être désignés « comportements-défis ». Les travaux cliniques retiennent essentiellement trois grandes catégories : les hétéro-agressions, les auto-agressions et les stéréotypies. Ces définitions ont pour conséquence que le « trouble du comportement » n'est plus considéré comme un problème à résoudre mais comme un « défi » à relever. Relever ce défi nécessite d'intervenir selon trois perspectives :

- Vers la personne accompagnée : saisir les causes et les fonctions du comportement pour la personne, réduire l'intensité ou la forme du comportement afin de permettre une meilleure inclusion de la personne dans son groupe social, augmenter son bien-être et sa qualité de vie ;
- Vers le professionnel confronté au comportement : le doter des moyens adéquats pour assurer son accompagnement dans des conditions optimales et lui fournir les aides lui permettant de contrôler les réactions émotionnelles suscitées par ce comportement ;
- Vers l'organisation de l'établissement : adapter l'organisation logistique aux spécificités de la personne, structurer le soutien aux professionnels pour un accompagnement respectueux des bénéficiaires et propice à leur épanouissement personnel et professionnel. Il ne faut pas oublier d'inclure dans cette approche systémique la collaboration avec les familles et les autres professionnels hors établissement qui contribuent à l'accompagnement de la personne.

Une intervention qui s'adresserait uniquement à l'un ou l'autre de ces niveaux ne pourrait fonctionner de façon durable : ces trois défis doivent être traités simultanément.

1. Professeur HES-SO Haute école de travail social Fribourg

## Les données de la recherche

Les recherches sur le stress vécu par les professionnels face aux comportements-défis porte essentiellement sur le domaine de l'éducation spécialisée. Les données indiquent que la souffrance des professionnels œuvrant dans le champ de la déficience intellectuelle et de l'autisme et faisant face à des comportements-défis est le plus souvent décrite en termes de stress négatif ou de burn-out (considéré comme un état de stress chronicisé). Les comportements-défis retenus comme les facteurs de stress les plus importants sont les hétéro-agressions et les auto-agressions. Leur fréquence, leur imprédictibilité et/ou l'absence de moyens efficaces pour y faire face et aider les personnes en sont les caractéristiques les plus déterminantes.

Le stress des professionnels a de multiples répercussions sur les trois niveaux décrits plus haut :

- Sur l'organisation de l'établissement : le stress est à l'origine d'absentéisme et de roulements accrus des personnels, grevant nettement les budgets de fonctionnement
- Pour les professionnels : leur santé psychologique, sociale et leur niveau de satisfaction professionnelle en sont sérieusement affectés ;
- Pour les bénéficiaires : l'absentéisme des professionnels entraîne des ruptures dans le suivi des personnes qui fragilisent leur équilibre psychologique, la qualité de leurs interactions sociales, réduit la quantité des soins prodigués et rend difficile la mise en place de plans d'interventions adaptés à leurs besoins. Un cercle vicieux s'installe : les comportements-défis sont source de stress chez les professionnels, ce qui empêche de mettre en œuvre de façon satisfaisante les stratégies d'intervention qui visent la réduction de ces comportements-défis.

## Le stress des professionnels face aux comportements-défis : comprendre...

Même si la recherche semble attester qu'une relation existe entre les comportements-défis et le stress des professionnels, il n'est pas établi, sur un plan statistique, que cette relation existe sans l'intervention d'autres facteurs. Par ailleurs, la recherche n'apporte que très peu d'éléments relatifs à la nature de ces facteurs. Sur la base de ces constats, nous (Cudré-Mauroux, 2010, 2012) avons réalisé

une étude qualitative ayant pour objectif d'étudier le contexte écologique dans lequel les comportements-défis apparaissent et de comprendre la manière dont ce contexte influence le vécu de stress des professionnels. Cette étude repose sur le concept de stress transactionnel, c'est à dire le stress envisagé comme un phénomène apparaissant dans la relation que l'individu tisse avec son environnement. Le contexte prend ainsi une place centrale dans ce modèle du stress. Sur le plan méthodologique, dix professionnels ayant vécu une situation stressante de comportement-défi ont été interrogés. Les entretiens devaient avoir lieu dans les dix jours suivant la situation de comportement-défi afin que ces professionnels soient en mesure de se remémorer au mieux les situations. Une analyse de type situationnelle a été réalisée avec la méthode de l'analyse de cas. Pour chaque professionnel interrogé, une seule situation a été analysée en profondeur dans le but d'obtenir les éléments contextuels et personnels impliqués, selon le point de vue subjectif du professionnel.

L'analyse transversale des situations des professionnels interrogés a permis de regrouper en catégories distinctes différents éléments jouant un rôle d'amplificateur de stress pour les professionnels interrogés (liste non exhaustive) :

- L'expérience (avec les personnes qui présentent des comportements-défis et/ou le vécu d'expériences traumatiques) ;
- Les facteurs liés aux professionnels (caractéristiques physiques, niveau de fatigue, traits psychologiques, facteurs en lien avec la vie privée) ;
- Les inférences de sens (croyances sur la personne, croyances sur la cause du comportement, perception de la violence, croyances sur le contexte social, attentes spécifiques) ;
- Les éléments cognitifs perturbateurs (scénarios négatifs liés à des expériences passées, doutes et ruminations au moment de l'action face au trouble) ;
- Les règles comportementales explicites (stratégies définies en équipe qui peuvent être source de stress supplémentaire lorsqu'elles ne sont pas en lien avec l'éthique personnelle et professionnelle) et implicites (règles qui ne sont pas le fruit d'un protocole posé mais qui existent tout de même dans l'équipe) ;
- Les facteurs professionnels (manques de cohésion d'équipe, climat de travail, statut professionnel) ;
- La lourdeur du travail (grand nombre d'heures de travail avant et/ou après la situation) ;

- Les caractéristiques du contexte physique (contexte physique n'offrant aucune protection, éloignement de l'établissement lorsque le comportement apparaît)
- Les caractéristiques du contexte social (présence de tiers, demandes du contexte social, changements dans le contexte social);
- Les caractéristiques des comportements-défis (fréquence élevée, imprédictibilité, intensité élevée);
- Les éléments liés à la situation (durée de la situation, nature de l'activité durant laquelle le comportement apparaît).

Les résultats de cette étude démontrent ainsi une réalité complexe dans laquelle de multiples facteurs sont à même d'influer sur le vécu de stress. Il apparaît primordial de prendre en compte la subjectivité des professionnels : leurs émotions, croyances et comportements doivent être intégrés dans l'analyse des comportements-défis car ils font partie intégrante de l'environnement dans lequel se trouve la personne accompagnée.

### **Le stress des professionnels face aux comportements-défis : agir ...**

Sur la base de ces constatations, il est nécessaire de pouvoir proposer un plan de gestion du stress. Pour être pleinement opérationnel, ce plan de gestion du stress devrait être effectué en parallèle d'une analyse fonctionnelle proposée en équipe.

Il est tout d'abord suggéré aux professionnels d'accepter de faire partie du problème en reconnaissant que leur présence et leurs propres réactions ont pu jouer un rôle dans l'émergence de la situation et dans son évolution. Ce plan de gestion du stress nécessite de mettre en place des observations systématiques par le professionnel lui-même des situations de comportements-défis. L'idée est de l'amener à comprendre les éléments en jeu, à savoir ses schémas subjectifs de fonctionnement en même temps que les éléments contextuels. L'analyse du fonctionnement subjectif permet de mettre en lumière les croyances, les émotions et les comportements ayant tendance à être activés par le professionnel au cours de situations de comportement-défi.

En termes d'intervention, différentes stratégies de gestion du stress sont proposées :

- des stratégies de restructuration cognitive ayant pour objectif l'évolution des croyances non adaptées vers des postulats plus objectifs. L'analyse fonctionnelle est en cela très aidante dans la mesure où elle constitue une évaluation plus objectivée de la réalité;
- un travail relatif aux stratégies émotionnelles : travail sur le ressenti corporel, stratégies de relaxation;
- des stratégies comportementales : il s'agira de viser la modification des réponses comportementales non adaptées au profit de stratégies alternatives pouvant être discutées en équipe au cours de l'analyse fonctionnelle.

### **Conclusion**

Les professionnels sont un élément-clé dans la gestion des comportements-défis dans la mesure où ils traduisent en actions la philosophie et la politique d'accompagnement de l'institution. Leurs actions influencent directement la qualité de vie des personnes accompagnées. C'est la raison pour laquelle prendre soin des professionnels revient à prendre soin des bénéficiaires. La formation des dirigeants apparaît primordiale afin de les amener à prendre conscience de leur implication dans l'aide à la gestion du stress de leurs collaborateurs. Sans l'engagement institutionnel, cette démarche ne peut aboutir. Les comportements-défis sont des symptômes révélant un besoin d'ajustement de la part de tous les acteurs entourant la personne. Grâce à cette vision, la personne qui présente des comportements-défis devient ainsi un vecteur de changement potentiel pour l'environnement et pour les pratiques.

## Références

Cudré-Mauroux, A.(2010). Le personnel éducatif face aux comportements-défis. Implication de l'attribution causale et expression du sentiment d'efficacité personnelle dans le processus de stress transactionnel. Sarrebruck : Editions Universitaires Européennes.

Cudré-Mauroux, A.(2012). Le personnel éducatif face aux comportements-défis : Manuel de gestion du stress dans l'intervention auprès des personnes avec déficiences intellectuelles. Bruxelles : De Boeck.

### Bibliographie complémentaire

Bell, D. M. and Espie, C. A. (2002) A preliminary investigation into staff satisfaction, and staff emotions and attitudes in a unit for men with learning disabilities and serious challenging behaviours. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 19-27.

Bromley, J. & Emerson E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 4, 341-252.

Emerson, E.(2001). Challenging behaviour, analysis and intervention in people with severe behavior problems. Cambridge : Cambridge University Press.

Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. *Mental Retardation*, 40, 148-156.

Hatton, C., Brown, R., Caine, A. & Emerson, E. (1995). Stressors, coping strategies and stress-related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research*, 8, 252-271.

Hatton, C.& Emerson, E. (1993). Staff Turnover, Stress and Morale at SENSE-in-the-Midlands. Report to the Department of Health. Manchester : Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.

Hatton, C., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Kiernan, C., Emerson, E., Alborz, A. & Reeves, D. (1998). Staff in Services for People with Learning Disabilities. Manchester : Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.

Hatton, C., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Kiernan, C., Emerson, E., Alborz, A. & Reeves, D. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 253-267

Howard, R.& Hegarty, J. R. (2003). Violent incidents and staff stress. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 96, 3-21.

Lambert, J. L.(2002). Les déficiences intellectuelles. Actualités et défis. Editions Universitaires. Fribourg, Suisse.

Lambert, J. L.,& Bonvin, P. (2004). Personnel éducatif et stress au travail : Résultats d'une enquête en Suisse romande. *Pédagogie Spécialisée*, 1, 13-16.

Lawson, D. A.& O'Brien, R. M. (1994). Behavioral and self-report measures of burnout in developmental disabilities. *Journal of Organizational Behavior Management*, 14, 37-54.

McConnachie, G.& Carr, E. G. (1997). The effects of child behavior problems on the maintenance of intervention fidelity. *Behavior Modification*, 21, 123-158.

Mitchell, G. & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff emotional reactions to aggressive challenging behaviours : Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology*, 37, 441-449.

Mossman, D. A., Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Mediators' emotional responses to self-injurious behavior : An experimental study. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 252-260.

Razza, N. J.(1993). Determinants of direct-care staff turnover in group homes for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 31, 284-291.

Stanley, B.& Standen, P. J. (2000). Carers' attributions for challenging behaviour. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 157-168.



# Qualité de vie : les modèles en tant que paradigmes d'amélioration du soutien

Serafino Corti<sup>1</sup>

## Introduction

"Qualité de vie" est une expression utilisée pour attirer l'intérêt et l'attention du public mais l'utilisation de tels termes n'implique pas nécessairement d'en avoir saisi toute la portée. Au contraire, trop utiliser de termes sans en saisir pleinement le sens laisse l'impression de les connaître et de ne plus avoir besoin de les étudier. La qualité de vie est un concept familier mais pour lequel il est nécessaire de décrire les fondements scientifiques qui le sous-tendent afin de pouvoir mettre en oeuvre les interventions, les procédures et le soutien qui peuvent améliorer la vie des personnes autistes et de leurs aidants.

Le concept de "Qualité de vie" a évolué sur la base de la conceptualisation des personnes ayant un handicap. Le concept de qualité de vie est le résultat d'un processus de reconnaissance de la personne handicapée et de ce que signifie réellement que de l'accompagner pour garantir le meilleur niveau de bien-être. La représentation qu'ont les individus des personnes handicapées a un impact sur leurs comportements, influence le soutien qu'ils leur apportent et les services qu'ils leur fournissent. Ainsi, comprendre l'évolution de la conceptualisation des personnes handicapées et, par conséquent, connaître l'évolution du soutien et des services liés à cette conceptualisation du handicap, est le meilleur moyen, non seulement de comprendre la notion de qualité de vie, mais aussi de se demander comment réellement appliquer cette notion aux personnes elles-mêmes.

En 1908, le professeur Tredgold rédigea le premier manuel sur la déficience intellectuelle et l'autisme dans le but d'établir les meilleures connaissances scientifiques sur le sujet. Le professeur Tredgold n'avait qu'un seul objectif : utiliser les

meilleures connaissances scientifiques pour offrir le meilleur service aux personnes handicapées. Dès les toutes premières pages de son livre, il donne une brève définition du handicap en utilisant le terme de son temps : "un état de malformation mentale dès la naissance, ou dès le plus jeune âge, dû à un développement cérébral incomplet, en conséquence duquel la personne atteinte est incapable d'accomplir ses devoirs en tant que membre de la société dans le statut qu'il occupe de par sa naissance." Les personnes handicapées n'étaient reconnues que pour leur existence physique (corps, chair, besoins primaires : manger, dormir, s'habiller, être en bonne santé), mais rien de plus. D'éternels enfants, incapables d'accomplir une tâche quelconque. Des gens dont il fallait s'occuper uniquement du point de vue matériel. C'étaient des gens incapables de vivre dans la société et ils étaient totalement dépendants des autres. Ils étaient des gens qu'on ne pouvait pas laisser seuls parce qu'ils auraient mis leur propre vie en danger. C'étaient des gens qui non seulement ne pouvaient pas contribuer à la société, mais dont la société devait se protéger, car il leur était trop difficile d'y vivre, et parfois de vivre avec eux-mêmes simplement.

**Les professionnels de l'époque avaient cette idée, ce concept de personnes handicapées comme dépendantes du contexte, ayant besoin d'être protégées de la société et d'elles-mêmes.** Les professionnels des années 1900 portaient des lunettes à travers lesquelles leur vision des personnes handicapées était celle de personnes ne comprenant pas la complexité du monde qui les entoure. Il est légitime de penser que ces opérateurs concevraient des services à l'avenant de cette vision. L'idée d'une personne dépendante et dangereuse pour elle-même, a naturellement produit des services à l'avenant de cette conceptualisation. Les services étaient basés

1. Professeur en Psychologie du Handicap-Fondation di Sospiro et Univeristé Catholique, Brescia, Italie

sur un modèle carcéral, dans lequel la priorité était la sécurité physique et la protection. Aujourd'hui ce modèle est rejeté et condamné mais les connaissances scientifiques des années 1900 étaient telles que ce modèle semblait être le plus adapté aux besoins des personnes handicapées. Il est donc important de se demander aujourd'hui quel filtre est utilisé pour regarder les personnes handicapées.

En 1941 le Professeur Doll a été nommé par l'American Association of Intellectual and Developmental Disability et a ensuite été mandaté par cette association pour comprendre ce qu'était le handicap et ce qui pouvait être fait pour soutenir au mieux les personnes handicapées. Le manuel de Doll commence par sa définition du handicap : "Un état d'incompétence sociale se manifestant à l'âge adulte ou susceptible de se produire à l'âge adulte, qui résulte d'une interruption du développement d'origine constitutionnelle. Cet état est essentiellement incurable par le traitement et non modifiable par l'apprentissage". C'est une définition quelque peu contradictoire parce que, d'une part, elle reprend la définition de 1908 (quand elle dit que les personnes ne peuvent être traitées et que leur condition ne peut être corrigée) mais d'un autre côté, elle introduit deux nouveaux éléments très importants.

Le premier élément nouveau concerne le thème de l'incompétence sociale et non, comme le dit la définition de Tredgold, "l'incapacité d'exercer ses fonctions ». Ainsi, il y a eu un début de prise de conscience que les personnes handicapées ont non seulement un corps et des besoins physiques, mais qu'elles ont aussi des compétences, des capacités d'adaptation exploitables pour essayer de se réaliser et d'apporter sa contribution à la société. Le deuxième élément nouveau fait référence à la mutabilité du handicap. La personne handicapée peut changer, elle n'est pas une barque vide au milieu de la mer, immobile, sans mouvement. Ce sont des créatures dynamiques, elles peuvent changer non seulement leurs comportements mais aussi leurs attitudes, leurs désirs et leurs émotions. Nous devons donc apprendre à les connaître d'une manière différente, les accueillir et construire quelque chose de nouveau.

Il est ensuite important de comprendre comment le concept de handicap a changé entre 1908 et 1941.

Doll a écrit cette définition en 1941, pendant la Seconde Guerre mondiale. Beaucoup d'hommes sont revenus de la guerre au Japon sur le front ouest des États-Unis. Ces hommes sont rentrés chez eux avec des handicaps provoqués par la guerre. Ces soldats avaient des déficiences motrices, cognitives et sensorielles. Les femmes américaines de l'époque accueillaient leurs hommes et espéraient le meilleur traitement pour leurs maris, pour leurs fils. Elles ont demandé aux médecins, aux psychologues et aux rééducateurs de faire de leur mieux pour leurs hommes. Elles voulaient pour eux les meilleurs traitements de réadaptation, même des traitements expérimentaux. Elles voulaient retrouver leurs fils et leurs maris comme ils avaient été avant la guerre ou du moins elles voulaient qu'ils trouvent un moyen de vivre au mieux de leurs possibilités. Et grâce aux nouvelles connaissances scientifiques, à la détermination de ces femmes, des résultats extraordinaires furent obtenus.

**Ainsi, la société commence à comprendre que non seulement les personnes ayant des incapacités acquises, mais aussi les personnes atteintes de troubles neuro-développementaux peuvent développer de nombreuses habiletés et avoir une bonne qualité de vie si elles sont soutenues de façon appropriée.** Maintenant, elles ont plus de possibilités de vivre à l'extérieur d'une pièce fermée à clé. Maintenant, elles peuvent accéder à la communauté plus fréquemment, elles peuvent faire des activités selon leurs capacités, elles peuvent trouver des occasions de se réaliser en tant que personnes. Les personnes handicapées peuvent souvent gérer leur propre communauté ou institut, les personnes handicapées sont impliquées dans la gestion des fermes, des animaux, elles travaillent dans les cuisines ou les laveries de l'institut.

**L'accompagnement des personnes handicapées évolue pour passer d'un modèle carcéral à un modèle paternaliste ou maternaliste ou de charité.** Dans ce modèle caritatif, une valeur est accordée à la personne handicapée. Les personnes handicapées et autistes ne sont pas seulement soutenues pour leurs besoins physiques ou sanitaires. Ils sont reconnus comme des personnes ayant des compétences, des besoins relationnels, émotionnels et sociaux. Le modèle caritatif est beaucoup plus avancé que le modèle carcéral, mais il n'en demeure pas moins un modèle

comportant de nombreuses limites. C'est un modèle, c'est une paire de lunettes, ça reste un outil imparfait.

Le modèle caritatif présente en fait une grande asymétrie, une grande différence entre la valeur de la personne handicapée et la valeur de la personne qui offre charité et soutien. C'est un modèle qui fonctionne tant que la personne, le professionnel est prêt à offrir sa charité, il fonctionne tant qu'il y a des gens disponibles pour le faire. Lorsque la charité et la gentillesse de la personne qui soutient ne sont pas présents, la personne handicapée se retrouve sans les mesures d'assistance dont elle a besoin. Cette asymétrie entre personne handicapée et personne au développement neuro-typique est une limite substantielle du modèle caritatif. C'est une limite qui ne peut être dépassée qu'avec l'arrivée d'un nouveau modèle.

### **Le troisième modèle est celui de la normalisation.**

C'est un modèle très fort qui a radicalement changé les services des années 60 à nos jours. Il a changé la vision, la conceptualisation des personnes handicapées et a transformé les services. Le modèle de normalisation a fermé de nombreux services et en a ouvert de nouveaux, complètement différents de ceux dont nous venons de parler. Le manifeste de la normalisation écrit entre la fin des années 50 et les années 60 explique clairement ce changement politique. La normalisation signifie que les individus doivent avoir un rythme hebdomadaire normal, vivre dans une maison, travailler dans un bureau et passer son temps libre ailleurs. La normalisation signifie avoir un large éventail de choix, de désirs qui sont respectés par les autres. Les adultes ont la liberté de vivre où ils veulent, ils peuvent choisir le travail qu'ils veulent et ils peuvent l'exécuter au mieux de leurs possibilités. Ils peuvent décider s'ils préfèrent aller jouer au billard avec leurs amis ou rester à la maison et regarder la télévision. La normalisation signifie vivre dans une maison normale, dans un quartier normal et non dans une institution avec 20, 50, 200 personnes, juste parce qu'on a un retard mental. Cela signifie ne pas être isolé du reste de la société, une maison normale dans un endroit normal.

Aujourd'hui, la personne handicapée a la même valeur qu'une personne ayant un développement typique. Il n'y a plus d'asymétrie. Dans cette nouvelle conceptualisation, les personnes handicapées

doivent pouvoir accéder aux services, avoir un emploi, une maison, des relations interpersonnelles, des amis, non pas parce que la société est charitable envers eux, mais parce que c'est leur droit. La normalisation a grandement influencé la façon dont les personnes handicapées sont perçues en général et aujourd'hui la grande majorité des personnes les considèrent comme leurs égaux. C'est la conséquence du modèle de normalisation et il semble que ce soit un grand succès. Cependant, le modèle de normalisation, bien qu'il s'agisse d'un modèle extrêmement avancé par rapport au modèle carcéral et au modèle caritatif, n'en est pas moins un modèle et, à ce titre, il présente de nombreuses faiblesses. En se référant à la norme, ce modèle ne prend pas en compte la singularité de chaque individu. La critique la plus forte qui puisse être faite au sujet du modèle de normalisation est en effet la standardisation. Découvrir et utiliser la norme moyenne, savoir ce qui est bon pour une personne moyenne, ne signifie pas trouver la bonne réponse pour chacun. C'est cette critique sévère qui a fait progresser la capacité à former un paradigme de ce que sont les personnes handicapées, à développer des modèles et des concepts liés à la qualité de vie. Il était donc nécessaire de développer un nouveau modèle permettant de préserver les valeurs du modèle de la normalisation mais incluant également le nouvel élément de subjectivité.

### **Fondements pour le soutien**

Depuis le début des années 2000, la littérature scientifique sur les concepts de qualité de vie a augmenté de façon exponentielle. De nombreux ouvrages et articles ont tenté d'identifier à la fois des indicateurs et des outils d'évaluation spécifiques, ainsi que des procédures et des supports pour la qualité de vie. Les fondements à la base de plusieurs concepts de qualité de vie, sont résumés dans un article de 2002 rédigé par certains des plus importants chercheurs qui travaillent sur la question de la qualité de vie dans le monde.

### **Le premier fondement est le travail individuel, le microsystème.**

L'objectif est de comprendre, au niveau individuel, les attentes, les préférences, les désirs des personnes ayant une déficience intellectuelle et de l'autisme.

Afin de ne pas tomber dans le piège de la standardisation, il est essentiel de comprendre, pour chacun de ces domaines de la qualité de vie, ce qui est important pour la personne à travers des outils appelés outils d'évaluation des préférences. Il est important d'expliquer que l'inclusion sociale signifie qu'il peut y avoir une réponse différente selon la personne.

Au cours de la première étape, en plus de rechercher au niveau individuel quels sont les désirs et les préférences d'une personne dans chaque domaine de la qualité de vie, il existe des soutiens qui peuvent accroître la capacité de la personne afin que ses compétences puissent être améliorées et qu'elle puisse les utiliser au mieux. Cela est nécessaire parce que la personne autiste et handicapée peut avoir plus d'opportunités et de possibilités de succès dans la poursuite de ses propres objectifs.

### **Le second pilier, c'est le travail dans la communauté, le Méso-système**

Le deuxième travail à faire, après avoir compris les attentes et les préférences de la personne handicapée et travaillé avec elle pour améliorer ses capacités d'adaptation, c'est de modifier l'environnement, car l'environnement est plus capable de s'adapter et de se modifier à la demande de la personne handicapée.

Afin de travailler sur la qualité de vie des personnes autistes, il est nécessairement de changer le contexte. Penser que les personnes handicapées et autistes n'auront la possibilité d'avoir une bonne qualité de vie que lorsqu'elles auront les compétences suffisantes pour vivre dans une communauté, c'est les condamner à une attente interminable et à un malheur éternel.

Le modèle de qualité de vie, qui de ce point de vue a de nombreuses affinités avec le modèle de la CIF, rappelle que, pour pouvoir garantir une véritable qualité de vie aux personnes autistes, il est important de modifier le contexte, le rendre plus accueillant, plus compréhensible, plus ouvert. Il faut travailler à rendre la communauté plus bienveillante, plus aidante et plus généreuse pour qu'elle laisse de la place aux personnes handicapées.

### **Le troisième pilier est un travail au niveau national : le Macrosystème.**

Pour que la qualité de vie ne soit pas seulement un concept théorique, mais un modèle applicable à la communauté, il est important de travailler au niveau national.

Il est fondamental que les valeurs de référence d'une société, ses règles, ses normes, ses investissements financiers aillent dans une direction qui permette à la communauté et aux personnes handicapées de communiquer. Il est nécessaire de garantir qu'il existe maintenant des lois et un soutien économique adéquats pour la réalisation des projets personnels de la personne autiste ou ayant une déficience intellectuelle.

Enfin, **la quatrième et dernière étape**, qui est aussi fondamentale que les trois autres : l'utilisation d'un programme d'intervention et **de procédures fondées sur des preuves scientifiques**. Le concept de qualité de la vie est un concept qui établit ses propres fondations, ses propres piliers, sur les modèles scientifiques basés sur des preuves.

Afin de vraiment travailler sur la qualité de vie des personnes autistes et des personnes ayant une déficience intellectuelle, il est primordial de recourir aux meilleures, aux plus reconnues des pratiques scientifiques, celles qui ont fait leurs preuves dans ce secteur spécifique.

Cela peut contribuer à garantir une intervention à la fois adéquate et efficace, à même de produire les résultats escomptés, et d'identifier des interventions efficaces qui utilisent le minimum de ressources nécessaires pour assurer la poursuite des interventions. **La qualité de vie peut vraiment être un modèle capable de transformer la qualité des offres de soutien et la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs familles, à condition que l'ensemble de ces quatre fondements s'articulent en harmonie. C'est pourquoi il est fondamental que la communauté scientifique, les services, les instances politiques, les personnes handicapées et leurs familles travaillent ensemble.**

---

## Références

Tredgold A.F. (1908) *Mental Deficiency (Amentia)*, Wood. W., New York.

Doll, E. A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, 46, 214-229.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.



# Autisme et autres troubles mentaux à l'âge adulte

Hélène Vulser<sup>1</sup>

**H**élène Vulser est psychiatre pour adultes et s'intéresse à l'autisme. Cette présentation va comporter 3 parties : d'abord le diagnostic différentiel des troubles du spectre de l'autisme (TSA) avec les autres troubles mentaux, ensuite les comorbidités liées aux TSA, et enfin la prise en charge des comorbidités.

**Introduction** Le diagnostic d'autisme est plus difficile à faire chez l'adulte que chez l'enfant car il n'y a pas toujours un informateur pour retracer l'histoire de la personne, et quand celui-ci est présent, il n'est pas toujours informatif. De plus, il y a souvent des comorbidités chez les personnes avec autisme qui peuvent masquer le trouble autistique, comme par exemple un épisode dépressif sévère. Enfin certains symptômes des TSA sont similaires à ceux d'autres troubles mentaux, en particulier à ceux du trouble de la personnalité, et beaucoup de personnes viennent en disant « puisque j'ai un problème d'interactions sociales, je suis autiste ».

## Diagnostic différentiels entre TSA et autres troubles mentaux :

Quand un patient arrive avec déjà un diagnostic d'un autre trouble mental, il est difficile de faire un diagnostic de TSA, car certains symptômes sont proches et les outils de diagnostic des TSA pas toujours performants.

L'étude de Bastiaanssem (2011) s'intéresse à des items de l'ADOS (Echelle d'Observation du Diagnostic de l'Autisme) chez des patients ayant une schizophrénie (S), une autre psychopathie (P) ou des personnes neurotypiques (N). Seuls 3 items de l'ADOS diffèrent significativement entre schizophrénie et autisme : l'utilisation d'un langage stéréotypé, la qualité de l'interaction sociale et la qualité

générale de la relation, c'est-à-dire que, quand on fait passer l'ADOS à quelqu'un qui a une schizophrénie, le score peut être élevé (même si dans cette étude, il était inférieur chez les patients schizophrènes par rapport aux personnes avec un TSA). Donc quand une personne arrive avec une schizophrénie et qu'il n'y a pas d'informateur pour renseigner sur son enfance, il peut être extrêmement difficile de diagnostiquer un TSA.

### Voir graphique 1. :

**" Items de l'ADOS Module 4 chez des hommes avec schizophrénie, psychopathie et contrôles versus avec TSA "**

Un autre exemple où il semble souvent plus facile de faire le diagnostic différentiel, c'est celui de l'anorexie. Généralement quand on voit une jeune femme avec un poids très faible, on va penser d'abord à une anorexie, mais elle peut avoir un TSA associé dont le diagnostic sera difficile. Chez la personne avec une anorexie mentale les scores ADOS sont élevés. Par exemple, dans l'étude de Sedgewick et al (2016), 53 % des personnes avec une anorexie mentale atteignaient le seuil de l'autisme à l'ADOS, mais en reprenant l'histoire développementale seulement 10 % avaient un TSA (ce qui est déjà énorme), donc pour les autres c'est une réelle comorbidité. Il existe une relation avec la nutrition : en période d'anorexie, les patients ont plus de signes d'autisme ; et après renutrition les signes diminuent.

Ces difficultés sont à l'origine d'une part d'une insuffisance de diagnostic chez les personnes avec TSA, et d'autre part de très nombreuses demandes de diagnostic chez des personnes qui n'ont pas de TSA. Au CDEAA, 50% (certains centres rapportent même jusqu'à 90 % ) de personnes venant pour un diagnostic de TSA n'en ont pas à l'issue du bilan et

1. Centre de Diagnostic et d'Evaluation Autisme Adultes (CDEAA) Service de Psychiatrie Adulte Hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP, Sorbonne Université & Department of cognitive and clinical neuroscience Central Institute of Mental Health, Mannheim, Allemagne.

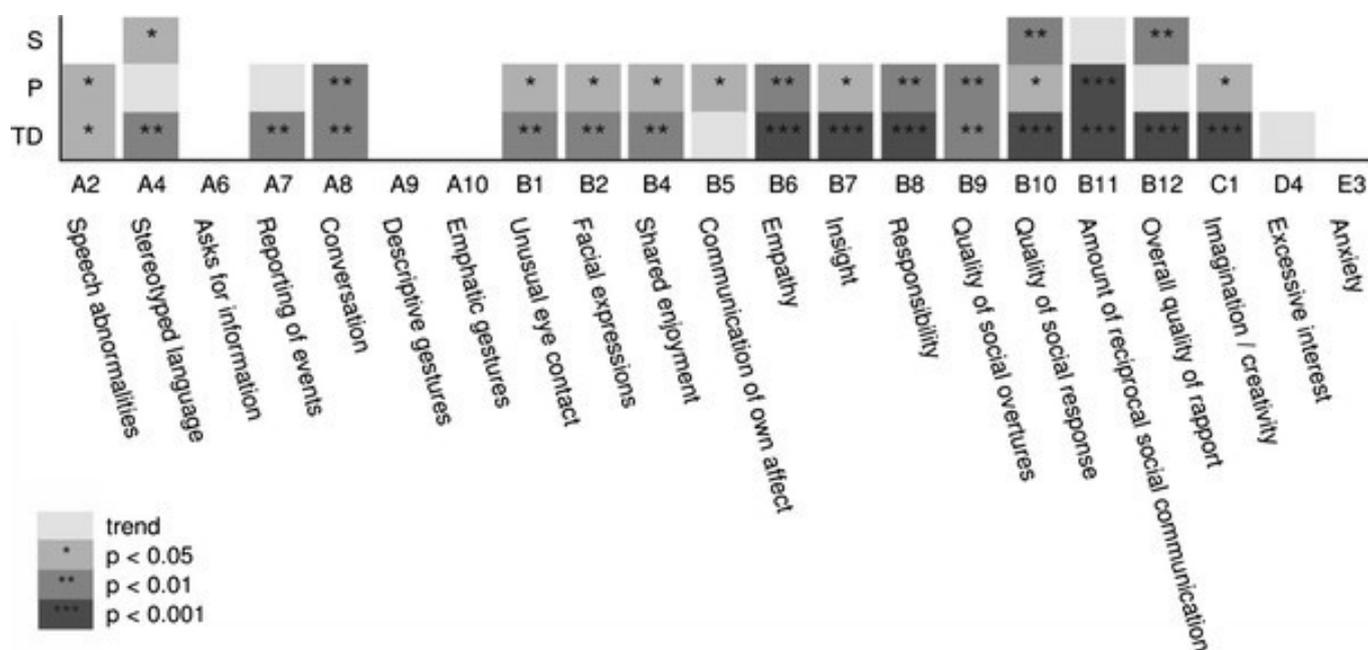
sont atteintes d'autres troubles mentaux. Cette fréquence élevée de demande de diagnostic de TSA est due d'une part à la médiatisation importante du syndrome d'Asperger (par exemple quand il y a une émission de télévision sur Asperger, le lendemain dans tous les centres adultes, beaucoup de gens viennent en disant « moi aussi, je suis Asperger »); et d'autre part, aux nombres de tests disponibles sur internet, ainsi les gens font un auto-diagnostic sur internet viennent pour une confirmation.

La revendication peut être très forte, ces patients veulent un diagnostic et vont s'inscrire sur les listes d'attente de plusieurs centres, ce qui rallonge encore les listes d'attente des centres et les personnes avec autisme doivent attendre plus longtemps pour avoir un bilan. Ils font également des tests en privé et payent très chers pour ensuite avoir un document disant qu'ils sont autistes. Ils ont beaucoup lu sur l'autisme et connaissent les symptômes, ils sont persuadés et disent « mais si, regardez, j'ai tel symptôme » et c'est parfois difficile pour le clinicien de vérifier. C'est pourquoi, au CDEAA et dans beaucoup d'autres centres, nous demandons une évaluation psychiatrique avant le bilan, c'est important même si cela peut rendre plus difficiles les démarches pour les personnes avec autisme. Par exemple, beaucoup de personnes viennent pour un trouble des interactions sociales sans avoir jamais vu de psychiatre de leur vie et sans savoir que les troubles des interactions sociales peuvent se voir dans d'autres patho-

logies. Le bilan psychiatrique préalable permet de faire la part des choses, et d'expliquer au patient quel est le diagnostic et de mettre en place une prise en charge. Souvent les gens sont satisfaits car ils ont eu la réponse à leur question. Le fait de voir un psychiatre permet aussi de prendre en charge une situation urgente, par exemple quand il y a des idées suicidaires très précises, et de faire hospitaliser le patient. C'est important également de faire un diagnostic d'une autre pathologie qui va interférer avec les évaluations, par exemple un épisode dépressif, puisque cela peut augmenter les scores ADOS, et qu'on va d'abord prendre en charge la dépression. Cela permet aussi un premier contact avec un psychiatre, ce qui favorise une orientation soit pour les personnes qui n'ont pas de seuil d'autisme et donc qui relèvent de la prise en charge en psychiatrie, soit s'il y a un TSA avec comorbidités, ce qui est extrêmement fréquent car cela va nécessiter une prise en charge psychiatrique, conjointe avec la prise en charge du TSA.

### Les comorbidités des troubles du spectre de l'autisme.

Il y a une très grande fréquence des autres troubles mentaux chez les adultes autistes avec TSA. Une corrélation a été observée entre la sévérité des troubles autistiques et la présence de comorbidités psychiatriques (Gadke et al., 2016), c'est même souvent la principale demande d'aide psychiatrique. Les



Graphique 1 : Bastiaansen et al. 2011 "Items de l'ADOS Module 4 chez des hommes avec schizophrénie, psychopathie et contrôles versus avec TSA"

causes peuvent être une physiopathologie commune (par exemple pour le Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité - TDAH); ou il peut s'agir d'effets « secondaires » au fait de grandir avec un TSA (par exemple le harcèlement moral, qui augmente le risque d'épisode dépressif); ou bien d'une dimension symptomatologique commune (par exemple les troubles obsessionnels compulsifs), ou encore d'un chevauchement des critères diagnostique (comme les troubles de la personnalité schizoïde qui incluent un retrait, une certaine difficulté à exprimer ses émotions, le fait d'avoir peu d'amis, d'être assez solitaire). Pour les enfants, il existe un outil diagnostique (non disponible en français, ni pour les adultes) l'Autism Comorbidity Interview (Mazefsky et al., 2012). Avec cet outil, on retrouve plus de comorbidités même quand on prend en compte les symptômes communs avec les autres troubles mentaux.

Chez l'adulte, la présence d'au moins un trouble mental, est très largement supérieure dans la population avec TSA que sans TSA : selon les études, il y a de 30 % (proche de ce qu'il y a dans la population générale) à 100 % des personnes avec TSA qui sont atteintes d'un trouble mental. Il y a deux grands types d'études : les plus fréquentes sont des études cliniques incluant moins de 200 patients et utilisant des outils de mesure spécifiques mais souvent très différents les uns des autres, et avec de grandes variations dans la population étudiée en termes d'âge, de sexe, etc. avec presque toujours une déficience intellectuelle; et il y a des études à partir de registres, qui sont assez récentes, surtout des registres d'Europe du Nord ou des registres américains, avec beaucoup plus de patients (de 1500 à plus de 50 000), à partir de diagnostics qui ont été posés par exemple dans les hôpitaux généraux, et où on regarde quelles sont les comorbidités, sans qu'on connaisse les outils de mesures utilisés.

Les études ont montré que chez les patients qui avaient un TSA avec déficience intellectuelle (DI) par rapport à ceux qui avaient un TSA sans DI (Hirvikoski et al., 2019) il y avait un peu moins de comorbidités; par contre, il avait beaucoup plus de comorbidités chez les patients qui ont un TSA associé à un TDAH (Hirvikoski et al., 2019; Solberg et al., 2019). Cela dépend aussi du sexe et de l'âge des sujets (les comorbidités sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes). Il y a une étude as-

sez intéressante qui a suivi des enfants diagnostiqués avec un TSA dans l'enfance et qui a montré qu'à 45 ans, 69 % avaient un lien avec un service de psychiatrie versus 11 % dans la population générale (Mouridsen et al. 2008). Les troubles mentaux les plus fréquents sont l'anxiété, les TOC, les troubles de l'humeur, les troubles psychotiques, les troubles de la personnalité, le TDAH.

Nous passerons rapidement sur les autres troubles du neurodéveloppement, puisqu'il y a eu d'autres présentations chez l'enfant.

Chez l'adulte, il y a moins d'études et les symptômes se sont souvent améliorés, mais il y a largement une surreprésentation du TDAH : 5 à 12 fois la prévalence des sujets sans TSA. Les autres troubles du neurodéveloppement, sont également souvent associés. Une étude assez récente sur registre montrait qu'il y avait 6,9 % des personnes qui avaient une dyspraxie versus 0,8 % dans la population générale (Cassidy et al., 2016). La présence d'un TDAH associé à un TSA va modifier la prévalence des autres comorbidités : peu de différence pour la schizophrénie, par contre le trouble lié à l'usage de substances (consommation d'alcool, de drogue,...) est largement augmenté quand on a un TDAH associé par rapport à un TSA sans TDAH; Le trouble bipolaire est également augmenté quand on a un TDAH. L'anxiété légèrement augmentée, les troubles de l'humeur légèrement augmentés et les troubles de personnalité sont également plus fréquents quand on a un TDAH. Donc c'est intéressant de diagnostiquer un TDAH chez un adulte avec TSA puisque ça va changer les comorbidités.

Une méta-analyse très récente (Hollocks et al., 2019, voir **tableau 1**) de 30 études montre que la prévalence actuelle de l'anxiété est de 27 % , et la prévalence vie entière de 42 % , ce qui est largement supérieur à la population générale (prévalence actuelle de l'anxiété 15 % et prévalence vie entière 20 % ). L'ensemble des types de troubles anxieux sont augmentés. Il n'y a pas de différence dans cette étude entre les personnes avec TSA avec ou sans déficience, par contre les auteurs ont noté que les études sont très hétérogènes, les outils utilisés sont très différents, les déficiences sont différentes.

Diagnosis	Current/lifetime	No. of Studies	Participants, n	Prevalence, (%)	95% CI
Any anxiety	Current	13	1444	27	17–37%
	Lifetime	8	25714	42	35–50%
Social phobia	Current	9	1009	29	18–40%
	Lifetime	5	322	20	7–38%
OCD	Current	10	1147	24	15–33%
	Lifetime	7	2063	22	10–27%
GAD	Current	4	847	18	10–26%
	Lifetime	4	272	26	15–28%
Panic/agoraphobia	Current	4	388	15	8–23%
	Lifetime	4	322	18	10–27%
Specific phobia	Current	2	537	6	1–32%
	Lifetime	3	218	31	10–66%
PTSD	Current	3	587	1	0–5%
	Lifetime	3	251	5	1–10%

Tableau 1 : Méta-analyse de 30 études (n=26070; âge moyen =30.9 ans, ds =6.2 ans)

Dans toutes les études cliniques, la fréquence des troubles anxieux est supérieure chez les personnes avec TSA. Les études à partir de grandes cohortes retrouvent la même chose : 12 à 29 % versus 5 à 9 % (Croen et al., 2015 ; Vohra et al., 2016 ; Solberg et al., 2019). Pour Joshi et al. (2013), seules la phobie sociale (56 vs 19% ) et l'agoraphobie (35 vs 6% ) sont plus fréquentes ; pour Ever & Geurts (2016), tous les troubles anxieux sont plus fréquents. Mais il y a trop peu d'études chez l'adulte, notamment concernant les trajectoires de l'anxiété au cours de la vie ; 2 études se sont intéressées aux trajectoires en fonction de l'âge, avec des résultats contradictoires, (pour une quand on avance en âge, on a plus d'anxiété et pour l'autre moins d'anxiété), donc il est impossible de conclure. Il semble y avoir des différences selon le sexe, mais il n'y a pas assez d'études pour conclure.

En ce qui concerne les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), une méta analyse (Hollocks et al., 2019) retrouve 24 % de TOC en prévalence actuelle. Dans les grandes cohortes, la prévalence est de 8 à 14% , donc très augmentée par rapport à la population générale (0.5 à 5% ). Le temps passé est important (Russell et al., 2005) : 39% passent plus d'une heure par jour aux obsessions, et 26% plus d'une heure par jour aux compulsions (par définition, il faut au moins une heure par jour passée aux obsessions et aux compulsions pour faire un diagnostic de TOC). Les thèmes sont légèrement différents de ceux des patients ayant un TOC sans TSA (Mcdougale et al., 1995 ; Russell et al., 2005 ; Ruta

et al., 2010) : on observe moins d'obsessions somatiques, de contamination, de symétrie, à contenu agressif, sexuel ou religieux, et moins de compulsions de vérifications mais plus d'accumulations. Les obsessions et les compulsions ont un caractère plutôt égocentrique qu'égodystonique (c'est-à-dire que chez la personne avec autisme, le caractère est accepté par le sujet comme faisant partie de son fonctionnement habituel alors que, dans les TOC sans TSA, c'est quelque chose qui est imposé par l'extérieur et contre lequel le patient lutte). Inversement, parmi les patients avec TOC, la fréquence des TSA et des traits autistiques est élevée (20 % pour Bejerot et al., 2001). Les TOC avec TSA sont plus résistants que les TOC sans TSA. Certains auteurs (Bejerot et al., 2001) ont proposé que les TOC avec TSA soient un sous type de TSA comme il peut y avoir des TOC avec tics.

En ce qui concerne la dépression, il y a également une prévalence plus importante. Une méta-analyse récente de 29 études met en évidence une prévalence actuelle de 23% une prévalence vie entière de 37 % (Hollocks et al., 2019). Les grandes cohortes confirment 14 à 26 % versus 6 à 16% (Vohra et al., 2016). Les facteurs de risque (Sterling et al., 2008 ; Hollocks et al., 2019) seraient des troubles moindres dans les interactions sociales, la présence de nombreux autres symptômes psychiatriques, une absence de DI (14% chez les adultes avec DI versus 26% sans DI). En ce qui concerne la fréquence de la dépression selon le sexe, il y a très peu de données chez les personnes avec TSA.

Les troubles bipolaires sont aussi plus fréquents chez les personnes avec TSA. Une étude récente (Selten et al., 2015) montre qu'il y en aurait 6 fois plus. Pour les personnes avec TSA et DI, l'augmentation du risque de troubles bipolaires n'est pas significative dans les études, mais on sait que le trouble bipolaire est difficile à diagnostiquer chez ces personnes car les symptômes sont atypiques, par exemple des comportements agressifs pourraient être liés à un trouble bipolaire non diagnostiqué, ce qui pourrait expliquer pourquoi on ne retrouve pas de différence (Vannucchi et al., 2014). Par ailleurs quand la personne présente des symptômes psychotiques, on peut faire un diagnostic erroné de trouble psychotique non affectif alors qu'il pourrait s'agir d'un trouble bipolaire avec repli. Les troubles bipolaires sont légèrement différents chez les personnes avec TSA (Borue et al., 2016) : le début est souvent précoce, les formes mixtes sont assez fréquentes, le retentissement fonctionnel est plus important, il y a plus de TDA/H et de TOC associés. On retrouve aussi une grande prévalence des antécédents familiaux de trouble bipolaires chez les personnes avec TSA.

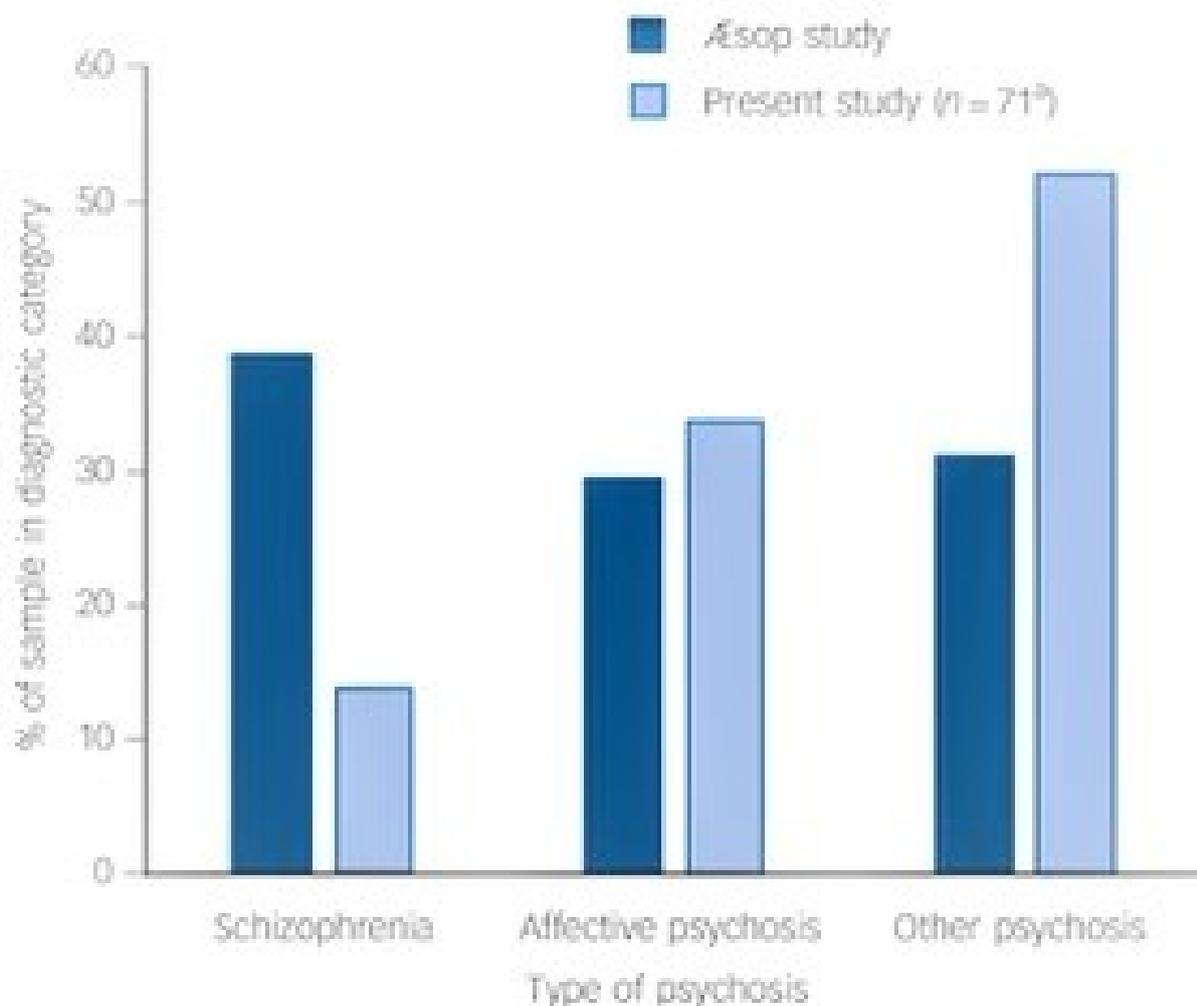
Pour les troubles psychotiques, il y aurait 9 % de schizophrénies dans la population TSA versus 1 % dans la population générale (Kohane et al., 2012 ; De Giorgi et al., 2019). Inversement, chez les patients avec trouble psychotique on retrouve une fréquence plus élevée des TSA (1 à 52% pour Kincaid et al., 2017).

Une étude récente (Larson et al., 2017, **voir graphique 2**) chez des sujets ayant un TSA et une psychose, retrouve un antécédent d'épisode thymique (maniaque ou dépressif) chez 85% d'entre eux. On retrouve quelques différences par rapport aux patients sans TSA : les épisodes psychotiques ont une durée plus courte (fréquemment inférieure à 6 mois) et il y a moins de diagnostic de schizophrénie et plus de troubles psychotiques atypiques. Chez les sujets TSA ayant développé un trouble psychotique, on retrouve moins d'intérêts restreints/de stéréotypies.

En ce qui concerne les troubles de la personnalité, on sait qu'il y a des critères superposables entre TSA et troubles de la personnalité : les troubles des interactions sociales, le retentissement fonctionnel,

la stabilité à long terme, ce qui rend le diagnostic plus difficile, surtout chez les femmes, puisque les femmes autistes ont plus de troubles de personnalité (Ryden, Beierot, 2008). Certains troubles de la personnalité sont plus fréquents dans les TSA : notamment les troubles de personnalité schizoïde (qui associe un retrait avec un certain émoussement affectif) et schizotypiques (retrait avec une certaine excentricité) ; le trouble de personnalité borderline (difficultés avec l'image de soi, colères, grande impulsivité, passages à l'acte) surtout chez les femmes, et puis les troubles de personnalité du groupe C (anxieux) (éviter des relations avec les autres, dépendance aux autres, ou encore le trouble de personnalité obsessionnelle compulsive). Une étude (Dudas et al., 2017) montre que les scores AQ (Autism Spectrum Quotient) et SQ-R (Systemizing Quotient Revised) chez des patients avec un trouble de personnalité borderline sont intermédiaires ou égaux à ceux des personnes avec TSA, cela peut poser la question d'un continuum. Une autre étude (Daniels et al., 2007) a montré qu'il y a plus de troubles de personnalité chez les apparentés et notamment chez les mères des sujets avec TSA ; donc certains (Vannucchi, 2014) ont proposé que le TSA pourrait être une accumulation de traits de personnalité. Il y a un intérêt à poser un diagnostic de trouble de la personnalité comorbide chez une personne avec un TSA puisque c'est un potentiel facteur de risque d'autres comorbidités psychiatriques mais aussi d'idées suicidaires.

Le suicide est 5 fois plus fréquent par rapport à la population générale (Croen et al., 2015). Une autre étude (Hirvikoski et al., 2016) a montré que la mortalité par suicide chez les personnes TSA touche surtout les personnes sans DI, puisqu'elle est 9 fois supérieure à celle de la population générale, 2 fois supérieure quand il y a une DI. Les facteurs de risque sont : le sexe masculin, les antécédents de tentative de suicide, le camouflage, les difficultés d'accès aux soins et aux aides sociales (Zahid et al., 2017 ; Cassidy et al., 2018). Le diagnostic peut être difficile car il n'y a pas d'outils spécifiques d'évaluation des idées suicidaires chez les patients avec TSA et il y a un problème d'interprétation des items pour les outils classiques. Un outil est en cours de développement en Angleterre à partir d'un questionnaire existant (Cassidy et al., 2018).



Graphique 2 : Larson et al., 2017

En ce qui concerne les autres troubles mentaux, il n'y aurait pas plus de troubles liés à l'usage d'une substance, voire moins. Parmi les personnes ayant des troubles du comportement alimentaire (TCA), il y aurait plus de TSA, en revanche on n'a pas de données chez les personnes qui ont un TSA pour savoir si elles ont plus d'anorexie ou d'autres TCA. Pour la dysphorie de genre, il y a quelques études chez l'adolescent, très peu chez l'adulte. Les troubles somatoformes seraient plus fréquents, mais là encore il y a une insuffisance de données. Les troubles du sommeil sont très fréquents : ils touchent 80 % des jeunes adultes ; les plus fréquents sont : retard de phase (personne qui se couche tard, et se lève tard), manque de sommeil, allongement de la latence de sommeil, réveils nocturnes fréquents, cauchemars, somnolence diurne (Carmassi et al., 2019). Les troubles du comportement, sont surtout fréquents chez les personnes avec DI 15 à 18% ils peuvent être le signe d'autres comorbidités (Matson, 2008). Pour Hirvikoski et al.

(2016), il y aurait une surmortalité liée à l'agitation, 22 fois supérieure pour les sujets avec TSA et DI, une fois et demi supérieure pour les patients avec TSA sans DI.

### Quelles prises en charge des troubles mentaux chez les personnes adultes avec TSA ?

Il n'y a pas de recommandations spécifiques pour la prise en charge des comorbidités psychiatriques chez l'adulte ayant un TSA. L'ANAES (Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé) recommande de traiter les autres troubles mentaux sur la base des directives existantes en matière de santé mentale.

En Angleterre, le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) recommande le traitement de tout trouble mental coexistant,

y compris les interventions psychologiques et pharmacologiques (par exemple, anxiolytiques, antidépresseurs ou antipsychotiques), sur la base des directives NICE existantes.

Les thérapies cognitives et comportementales sont les plus étudiées (Rosen et al., 2016), en visant en première intention les troubles anxieux (NICE). Il y a quelques études chez l'enfant et très peu chez l'adulte, et toutes disent qu'il faut faire des adaptations. Chez l'adulte, (revue de Spain et al., 2015) elles ont montré une efficacité modérée pour les troubles anxieux et dépressifs, mais le nombre d'études est faible, et des adaptations sont nécessaires. Le NICE recommande des adaptations suivantes chez la personne avec TSA : utiliser une approche plus concrète et structurée avec une plus grande utilisation de l'information écrite et visuelle (qui peut inclure des feuilles de travail, des bulles de pensée, des images et des "boîtes à outils"); mettre davantage l'accent sur le changement de comportement plutôt que sur les cognitions, et utiliser le comportement comme point de départ de l'intervention; rendre les règles explicites et expliquer leur contexte; utiliser un langage clair et simple et éviter de recourir de façon excessive à la métaphore, à l'ambiguïté et aux situations hypothétiques; impliquer un membre de la famille, un partenaire, un soignant ou un professionnel (si la personne autiste est d'accord) pour soutenir la mise en œuvre d'une intervention; maintenir l'attention de la personne en lui offrant des pauses régulières et en intégrant ses intérêts particuliers dans la thérapie si possible (par exemple, en utilisant des ordinateurs pour présenter l'information).

Parmi les autres propositions thérapeutiques, on trouve le mindfulness (pleine conscience); quelques études (revue de la littérature de Cachia et al., 2016) ont montré que cela pouvait réduire l'anxiété et les symptômes dépressifs. Il y a un essai contrôlé randomisé en cours (qui devrait se terminer fin été 2020), The Personalised Anxiety Treatment – Autism (PAT-A), avec ajustement aux personnes avec TSA; il combine les modules suivants : compréhension et description des émotions, traitement de l'anxiété en situations sociales, stratégies d'adaptation vis-à-vis de l'incertitude dans la vie quotidienne, traitement des phobies spécifiques en thérapie par réalité virtuelle, et mindfulness pour améliorer la

gestion du stress. Les allemands ont mis au point le FASTER : Freiburger Asperger Spezifische Therapie für Erwachsene pour la prise en charge en consultation des personnes avec autisme et comorbidités : et FASTER-S pour les patients hospitalisés du fait de comorbidités.

Alors en pratique, qu'est-ce qu'on peut proposer? Au moment du diagnostic de TSA chez l'adulte, il faudrait diagnostiquer de façon systématique les comorbidités à l'aide d'outils structurés spécialisés pour l'autisme surtout chez l'adulte, ces outils n'existent pas encore mais on peut faire des adaptations des moyens existants en utilisant par exemple la MINI (Mini mental International Neuropsychiatric Interview); il faudrait également évaluer le risque suicidaire toujours en adaptant l'évaluation. Il faut absolument penser à une comorbidité en cas d'agitation ou de troubles du comportement chez un patient ayant un TSA avec DI. En l'absence de psychiatre pour adultes formé aux TSA, il peut y avoir un psychiatre pour la prise en charge de la comorbidité avec un avis ponctuel d'un psychiatre spécialisé dans les TSA. Il est important d'impliquer la famille, de bien expliquer les symptômes en lien avec le TSA, et ceux en lien avec les comorbidités, et puis de traiter sur le plan psychothérapeutique et/ou pharmacologique.

En ce qui concerne les psychotropes, pour les épisodes délirants et hallucinatoires les plus étudiés sont la rispéridone et l'aripiprazole, ils sont aussi utilisés pour les comportements stéréotypés et les troubles du comportement (Lai et al., 2014). Pour les troubles bipolaires (Vannucchi et al., 2014), dans les épisodes maniaques, on utilise plutôt l'aripiprazole ou la rispéridone, et en prévention de la récurrence le valproate surtout s'il y a une épilepsie associée, ou le lithium. Pour les épisodes dépressifs, les TOC, les troubles anxieux, on utilise plutôt les ISRS (Inhibiteurs Spécifiques de la Recapture de la Sérotonine) mais il peut y avoir des effets secondaires (troubles digestifs, agitation, virage de l'humeur...). La fluoxétine a aussi son intérêt dans les comportements stéréotypés (Hollander et al., 2012). Pour les patients avec TDA/H associé, on utilise le méthylphénidate. Pour les troubles du comportement/agressivité, la rispéridone et l'aripiprazole sont les plus étudiés (Lai et al., 2014) Il faut prendre en compte les comorbidités somatiques comme l'épilepsie car certains traitement (entre autres les neu-

roleptiques ou les tricycliques) peuvent abaisser le seuil épiléptogène, ou les problèmes cardiaques (les neuroleptiques et antidépresseurs tricycliques peuvent causer un allongement du QT).

Enfin, il faut faire un bilan pré-thérapeutique et un suivi régulier.

## Conclusion

Pour conclure, il y a une très grande fréquence des comorbidités psychiatriques chez les sujets avec TSA, qui peuvent être liés à une intrication de facteurs biologiques (par exemple génétiques), mais aussi environnementaux (événements de vie difficiles comme le harcèlement dans l'enfance). Cette fréquence importante rend le diagnostic plus difficile avec un risque d'erreur diagnostique important. Ces comorbidités ont un impact sur l'insertion sociale puisqu'il y a une stigmatisation liée à la fois au TSA et au trouble mental associé, et qu'il y a plus de difficultés à trouver du travail. Elles ont aussi un impact sur la prise en charge, et un impact sur la qualité de vie (Knüppel et al., 2018).

## Références

- Bastiaansen, J. A., Meffert, H., Hein, S., Huizinga, P., Ketelaars, C., Pijnenborg, M., . . . de Bildt, A. (2011). Diagnosing autism spectrum disorders in adults : the use of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) module 4. *J Autism Dev Disord*, 41(9), 1256-1266.
- Bejerot, S., Nylander, L., Lindström, E. (2001). Autistic traits in obsessive-compulsive disorder. *Nord J Psychiatry*, 55(3), 169-176.
- Borue, X., Mazefsky, C., Rooks, B. T., Strober, M., Keller, M. B., Hower, H., . . . Birmaher, B. (2016). Longitudinal Course of Bipolar Disorder in Youth With High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 55(12), 1064-1072.
- Cachia, R. L., Anderson, A., Moore, D. W. Mindfulness in Individuals with Autism Spectrum Disorder : a Systematic Review and Narrative Analysis.
- Carmassi, C., Palagini, L., Caruso, D., Masci, I., Nobili, L., Vita, A., Dell'Osso, L. (2019). Systematic Review of Sleep Disturbances and Circadian Sleep Desynchronization in Autism Spectrum Disorder : Toward an Integrative Model of a Self-Reinforcing Loop. *Front Psychiatry*, 10, 366.
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Mol Autism*, 9, 42.
- Cassidy, S., Hannant, P., Tavassoli, T., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S. (2016). Dyspraxia and autistic traits in adults with and without autism spectrum conditions. *Mol Autism*, 7, 48.
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.
- Daniels, J. L., Forssen, U., Hultman, C. M., Cnattingius, S., Savitz, D. A., Feychting, M., Sparen, P. (2008). Parental Psychiatric Disorders Associated With Autism Spectrum Disorders in the Offspring. *Pediatrics*, 121(5), e1357-e1362.
- De Giorgi, R., De Crescenzo, F. (2019). Prevalence of Non-Affective Psychoses in Individuals with Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review. 8(9).
- Di Franco, V., Sandini, C., Armando, M., Sedgewick, F., Kerr-Gaffney, J., Leppanen, J., Tchanturia, K. (2019). Anorexia Nervosa, Autism, and the ADOS : How Appropriate Is the New Algorithm in Identifying Cases ? *J Clin Med*, 10, 507.
- Dudas, R. B., Lovejoy, C., Cassidy, S., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S. (2017). The overlap between autistic spectrum conditions and borderline personality disorder. *PLoS One*, 12(9), e0184447.
- Gadke, D. L., McKinney, C., Oliveros, A. (2016). Autism Spectrum Disorder Symptoms and Comorbidity in Emerging Adults. *Child Psychiatry Hum Dev*, 47(2), 194-201.
- Hirvikoski, T., Boman, M., Chen, Q., D'Onofrio, B. M., Mittendorfer-Rutz, E., Lichtenstein, P., . . . Larsson, H. (2019). Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism : a population-based study. *Psychol Med*, 1-12.
- Hollander, E., Soorya, L., Chaplin, W., Anagnostou, E., Taylor, B. P., Ferretti, C. J., . . . Settapani, C. (2012). A double-blind placebo-controlled trial of fluoxetine for repetitive behaviors and global severity in adult autism spectrum disorders. *Am J Psychiatry*, 169(3), 292-299.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder : a systematic review and meta-analysis. *Psychol Med*, 49(4), 559-572.
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., . . . Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders : a comparative study. *J Autism Dev Disord*, 43(6), 1314-1325.

- Kincaid, D. L., Doris, M., Shannon, C., Mulholland, C. (2017). What is the prevalence of autism spectrum disorder and ASD traits in psychosis? A systematic review. *Psychiatry Res*, 250, 99-105.
- Knüppel, A., Telléus, G. K., Jakobsen, H., Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder : Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Res Dev Disabil*, 83, 247-259.
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., . . . Churchill, S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS One*, 7(4), e33224.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.
- Larson, F. V., Wagner, A. P., Jones, P. B., Tantam, D., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Holland, A. J. (2017). Psychosis in autism : comparison of the features of both conditions in a dually affected cohort. *Br J Psychiatry*, 210(4), 269-275.
- Lever, A. G., Geurts, H. M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 46(6), 1916-1930.
- Matson, J. L., Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil*, 33(4), 323-329.
- Mazefsky, C. A., Oswald, D. P., Day, T. N., Eack, S. M., Minshew, N. J., Lainhart, J. E. (2012). ASD, a psychiatric disorder, or both? Psychiatric diagnoses in adolescents with high-functioning ASD. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 41(4), 516-523.
- McDougle, C. J., Kresch, L. E., Goodman, W. K., Naylor, S. T., Volkmar, F. R., Cohen, D. J., Price, L. H. (1995). A case-controlled study of repetitive thoughts and behavior in adults with autistic disorder and obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry*, 152(5), 772-777.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., Isager, T. (2008). Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study. *J Neural Transm (Vienna)*, 115(1), 135-138.
- Rosen, T. E., Connell, J. E., Kerns, C. M. (2016). A Review of Behavioral Interventions for Anxiety-Related Behaviors in Lower-Functioning Individuals with Autism. *Behavioral Interventions*, 31(2), 120-143.
- Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M., Murphy, D. G. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Br J Psychiatry*, 186, 525-528.
- Ruta, L., Mugno, D., D'Arrigo, V. G., Vitiello, B., Mazzone, L. (2010). Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19(1), 17-24.
- Selten, J. P., Lundberg, M., Rai, D., Magnusson, C. (2015). Risks for nonaffective psychotic disorder and bipolar disorder in young people with autism spectrum disorder : a population-based study. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 483-489.
- Solberg, B. S., Zayats, T., Posserud, M. B., Halmøy, A., Engeland, A., Haavik, J., Klungsøyr, K. (2019). Patterns of Psychiatric Comorbidity and Genetic Correlations Provide New Insights Into Differences Between Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. *Biol Psychiatry*, 86(8), 587-598.
- Spain, D., Blainey, S. H. (2015). Group social skills interventions for adults with high-functioning autism spectrum disorders : A systematic review. *Autism*, 19(7), 874-886.
- Sterling, L., Dawson, G., Estes, A., Greenon, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 38(6), 1011-1018.
- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell'Osso, L., Erfurth, A., Perugi, G. (2014). Bipolar disorder in adults with Aspergers Syndrome : a systematic review. *J Affect Disord*, 168, 151-160. doi : 10.1016/j.jad.2014.06.042
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. (2017). Co-morbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 21(8), 995-1009.
- Zahid, S., Upthegrove, R. (2017). Suicidality in Autistic Spectrum Disorders. *Crisis*, 38(4), 237-246.



# Evaluation qualitative et quantitative d'une pensée en images dans le spectre de l'autisme

C.Bled,<sup>1</sup> I.Soulières,<sup>2</sup> L.Bouvet.<sup>3</sup>

## Résumé

**S**elon certains témoignages, les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) posséderaient un style cognitif visuel spécifique. Le but de cette étude est d'évaluer la présence d'un tel style cognitif chez les individus avec TSA et de mieux caractériser ces manifestations. Des adultes avec TSA et des sujets contrôles ont répondu à un questionnaire en ligne. Nos analyses qualitatives indiquent que, lorsqu'ils décrivent leurs expériences, les participants avec TSA ont tendance à utiliser un champ lexical visuel. Nous avons également observé que l'utilisation des images mentales était plus fréquente chez les personnes avec TSA que chez les contrôles. De plus, un lien entre l'utilisation des images mentales et à la fois la sensibilité sensorielle et l'attention aux détails a été trouvé uniquement chez les participants avec TSA. Nos résultats confirment donc l'existence d'un style cognitif visuel spécifique dans les TSA.

## Introduction

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont des troubles du développement dans lequel des comportements atypiques ainsi que des particularités sensorielles sont observés. Les personnes avec TSA présentent des réponses attentionnelles, neurologiques et physiologiques atypiques aux stimuli sensoriels (Iarocci, McDonald, 2006). Cette hypersensibilité conduirait à une importante attention aux détails et aurait un impact sur leur fonctionnement cognitif (Mottron et al., 2013; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert et Burack, 2006). Cette attention particulière aux détails ainsi qu'une supériorité des traitements perceptifs expliqueraient les capacités supérieures observées dans certaines tâches visuelles (Meilleur, Berthiaume, Bertone, Mottron,

2014). L'imagerie mentale correspond à l'évocation d'une représentation et de l'information sensorielle qui l'accompagne sans stimulus direct externe (Pearson et al., 2015). Comme la perception visuelle et l'imagerie mentale activent les mêmes réseaux de neurones et s'appuient sur les mêmes représentations (Kosslyn, Thompson, 2003), les capacités visuelles supérieures dans les TSA pourraient entraîner de meilleures capacités de création et de manipulation d'images mentales. En effet, des enfants avec TSA sont plus rapides et plus précis que des enfants typiques lors d'une tâche de rotation mentale (avec figures 2D et 3D) (Falter, Plaisted, Davis, 2008). De plus, les zones visuelles perceptuelles sont plus utilisées par les personnes TSA que les contrôles lors d'une tâche de rotation mentale de figures en 3D (Silk et al., 2006). Elles sont également plus précises que les contrôles lorsqu'ils doivent imaginer une lettre afin de décider dans quelle zone d'un cercle serait la plus grande partie de cette lettre (Soulières, Zeffiro, Girard, Mottron, 2011). Elles auraient donc bien d'importantes capacités à manipuler des images mentales (Hamilton, Brindley, Frith, 2009; Pearson, Marsh, Ropar, Hamilton, 2016).

Selon certains témoignages, les personnes avec TSA auraient une «pensée en images» et donc un style cognitif visuel : «Penser en langage et en mots m'est étranger. Je pense en images» (Grandin, 2009). Kunda et Goel (2011) émettent l'hypothèse que certaines performances de personnes avec TSA peuvent s'expliquer par un style cognitif visuel via l'utilisation d'images mentales. Par exemple, une plus grande activation du cortex visuel est observée au cours de tâche de mémoire de travail visuelle (Koshino et al., 2005) ou bien de tâche de figures encadrées (Manjaly et al., 2007).

1. Université Toulouse Jean Jaurès, Laboratoire CERPPS-E.A. 7411, Toulouse, France

2. Psychology Department, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montreal, H3C 3P8, Canada.

3. Université Toulouse Jean Jaurès, Laboratoire CERPPS-E.A. 7411, Toulouse, France.

De plus, dans une récente revue de la littérature, Williams et al., (2016) ont constaté que la suppression articulatoire, empêchant l'utilisation de stratégies verbales, lors de tâches de planification ou de flexibilité mentale, n'a pas d'incidence sur les performances des personnes avec TSA, contrairement aux contrôles. Ces auteurs émettent alors l'hypothèse que la cognition chez les personnes avec TSA impliquerait moins le «langage interne» que des contrôles et qu'elles utiliseraient des stratégies alternatives visuelles (Williams, Peng, Wallace, 2016).

En résumé, les personnes avec TSA présentent une hypersensibilité sensorielle, un surfonctionnement perceptif et une importante utilisation de stratégies visuelles. À ce jour, une seule étude a exploré les expériences internes de personnes avec TSA et les résultats de cette étude indiquent que ces personnes rapportent penser principalement en images (Hurlburt, Happé, Frith, 1994). L'objectif de notre étude est donc de mieux caractériser cette «pensée en images» dans les TSA, compte tenu du peu d'études sur ce sujet. Nous postulons que les personnes avec TSA rapporteront une utilisation des images mentales plus fréquente que les contrôles. De plus, nous émettons l'hypothèse que ce style cognitif visuel est lié aux particularités sensorielles et à l'importante attention aux détails présente chez ces personnes.

## Matériel et méthode

### 1. Participants

Les participants ont été recrutés grâce à des annonces dans des centres de diagnostic et des associations, sur les réseaux sociaux et des forums sur le spectre de l'autisme. Tous les participants devaient avoir plus de 18 ans. Les personnes avec un diagnostic de TSA devaient préciser l'âge et le lieu du diagnostic et les outils utilisés pour être inclus dans le groupe TSA.

Au total, 79 adultes avec TSA ont répondu au questionnaire, mais l'un d'entre eux avait moins de 18 ans, 32 n'ont pas complètement rempli le questionnaire et 7 n'ont pas donné de détails concernant le diagnostic. En fin de compte, 39 adultes avec TSA ont donc été inclus dans l'étude (âgés de 18 à 62 ans,  $M = 33,5$ ,  $ET = 10,6$ ). Tous les diagnostics ont été confirmés par un médecin dans un Centre Ressource

Autisme (CRA) (45,2% ), dans un cabinet libéral (41,9% ) ou dans un service hospitalier (12,9% ). 281 participants contrôles, au développement typique, ont également répondu au questionnaire, mais deux d'entre eux avaient moins de 18 ans et 175 n'ont pas complètement rempli le questionnaire. Ainsi, un total de 104 contrôles ont été inclus (âgés de 18 à 69 ans,  $M = 37,0$ ,  $ET = 12,7$ ). Les deux groupes étaient appariés en âge ( $U = 1735,0$ ,  $p = 0,184$ ), niveau d'étude ( $\chi^2(5) = 9,55$ ,  $p = 0,089$ ) et genre avec 73,1 % de femmes dans le groupe contrôle et 71,8 % dans le groupe TSA ( $\chi^2(1) = 0,02$ ,  $p = 0,878$ ).

### 2. Procédure

Le questionnaire en ligne a été créé à l'aide de LimeSurvey ©. Tous les participants ont eu une notice d'information avec des explications concernant l'étude et ont indiqué leur consentement avant de débiter. Le questionnaire contient un total de 66 items et prend environ 20 minutes à remplir. Les participants pouvaient, à tout moment, arrêter le questionnaire et effacer leurs réponses ou le relancer plus tard. Ils avaient également la possibilité de revenir en arrière s'ils souhaitaient corriger certaines de leurs réponses. Ce questionnaire a fait l'objet d'une déclaration de conformité auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, CNIL, France (n 2160256v0). L'approbation du Comité d'Ethique de la Recherche (CER) de l'Université Jean Jaurès (Toulouse, France) a également été obtenue.

### 3. Questionnaire

#### 3.1 Question ouverte :

Afin de nous permettre d'avoir une approche qualitative de l'imagerie mentale, telle qu'elle est vécue par les participants, nous avons posé la question ouverte : «Décrivez ce qui vous vient à l'esprit lorsque vous entendez le nom d'une ville dans laquelle vous vous êtes déjà rendu». Les participants devaient taper leur réponse dans une case réservée à cet effet.

### 3.2 Utilisation des images mentales :

Les participants devaient indiquer s'ils utilisaient habituellement des «images uniquement», des «mots uniquement» ou des «images et mots», pour 7 situations différentes : rappel, résolution de problème, anticipation, prise de décision, planification, compréhension et mémorisation. Nous avons considéré les réponses «mots uniquement» comme étant l'absence d'utilisation d'images mentales et les avons donc cotées 0. Les réponses «images et mots» ont été considérées comme une utilisation modérée des images mentales et ont été cotées 1. Enfin, les réponses «images uniquement» ont été considérées comme une utilisation importante des images mentales et ont été cotées 2. La somme totale des sept scores donne donc un score d'utilisation des images mentales. Plus le score est élevé, plus l'utilisation de représentations visuelles mentales est fréquente.

### 3.3 Attention aux détails :

Nous avons sélectionné 6 items de la sous-échelle «attention aux détails» de l'Autism Spectrum Quotient (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, Clubley, 2001), auto-questionnaire évaluant les niveaux de traits autistiques chez des adultes sans retard intellectuel. Nous avons utilisé la version française de Braun et Kempnaers (2007). Chaque item est coté de 1 à 4. La somme des 6 scores donne un score total d'attention aux détails. Plus le score est élevé, plus l'attention aux détails est importante.

3.4 Profil sensoriel adolescent/adulte (AASP; Brown, Dunn, 2002) :

Il s'agit d'un auto-questionnaire évaluant le profil sensoriel des individus selon 4 quadrants : enregistrement faible, recherche de sensations, sensibilité sensorielle et évitement de sensations. Nous avons sélectionné 42 items correspondant aux différentes modalités sensorielles (goût/odeur, vision, toucher et audition) afin de limiter le nombre de questions. Chaque item est coté de 1 à 5.

## 4. Analyses des données

Le logiciel Iramuteq (Ratinaud, Marchand, 2012) a été utilisé pour faire une analyse lexicométrique

des réponses des participants à la question ouverte. La méthode de Classification Hiérarchique Descendante (CHD) a été choisie afin de regrouper les classes lexicales (Reinert, 1990) et de montrer la répartition des lexèmes associés à des parties pertinentes du contenu textuel dans l'ensemble du corpus de données. Pour les comparaisons intergroupes, des t-tests de Student ont été utilisés lorsque les données étaient normalement distribuées; sinon, des tests U de Mann-Whitney ont été employés. Afin de vérifier la covariance des scores aux différents items, des alphas de Cronbach ont été utilisés. Pour évaluer le lien entre nos différentes variables, des corrélations de Spearman ont été effectuées. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de SPSS V23.0 (IBM Corp, 2015).

## Résultats

### 1. Analyses qualitatives

Une analyse de similitude a tout d'abord été réalisée. L'indice de similitude correspond à la cooccurrence de formes (unités de sens) dans un même segment de texte (plus l'indice est élevé et plus le lien entre les concepts est présent). Chez les contrôles, le mot «ville» était le mot le plus fréquemment utilisé et était associé, par ordre d'importance, aux formes «endroit», «souvenirs», «voir», «aller» et «penser» (les indices de cooccurrence étaient respectivement : 7, 7, 6, 4 et 3). Chez les personnes avec TSA, «image» était le mot central et était associé, par ordre d'importance, à «ville», «voir», «odeur» et «carte postale» (les indices de cooccurrence étaient respectivement : 5, 5, 3 et 3). Cette analyse suggère l'utilisation de champs lexicaux différents chez les contrôles et les personnes avec TSA. Les contrôles ont utilisé le champ lexical du souvenir (épisodique), ce qui n'est pas le cas chez les personnes avec TSA qui ont utilisé le champ lexical de la perception. Nous avons ensuite utilisé la méthode de Classification Hiérarchique Descendante (CHD), avec les réponses de tous les participants, afin de regrouper les champs lexicaux communs et de mettre en évidence les différents thèmes apparaissant dans les réponses (voir Figure 1).

La CHD a pu classer 73,46 % des segments de texte et distinguer 3 classes parmi ces segments. Les trois classes ont des tailles similaires, avec la classe 1

qui contient 31,1 % des données, la deuxième classe 34,5 % et la troisième classe 34,5 % . Deux sous-ensembles de classe se distinguent : les classes 2 et 3 d'une part et la classe 1 de l'autre. Le dendrogramme fournit une liste des formes les plus associées à chaque classe (voir Figure 1). La classe 1 semble liée au thème de la perception de manière globale alors que la classe 2 est plus spécifiquement associée à des termes visuels. Nous avons alors intitulé la classe 1, «classe perceptive» et la classe 2, «classe visuelle». La classe 3 était associée au champ lexical du souvenir épisodique, c'est pourquoi nous l'avons intitulée «classe souvenir». Les segments de texte de la «classe souvenir» étaient rapportés significativement plus fréquemment par des participants du groupe contrôle ( $\chi^2 = 5,35, p = 0,021$ ) et ceux de la «classe visuelle» par des participants du groupe TSA ( $\chi^2 = 54,55, p = 0,004$ ). Cela confirme que notre groupe contrôle était plus susceptible d'utiliser le thème du souvenir (épisodique) tandis que les personnes avec TSA avaient tendance à utiliser des termes visuels (avec, par exemple, le mot «image» qui est significativement associé à la «classe visuelle» (= 24,28,  $p < 0,001$ )).

## 2. Un style cognitif visuel

En ce qui concerne l'utilisation des images mentales, les sept questions avaient une covariance satisfaisante ( $\alpha = 0,82$ ), nous avons donc pu calculer un score total d'utilisation des images mentales. Ce score d'utilisation des images mentales était significativement plus élevé chez les personnes avec TSA que chez les contrôles ( $U = 1111,5, p = 0,005$ ). Ainsi, l'utilisation de représentations visuelles mentales est plus fréquente chez les personnes avec TSA que chez les contrôles. Les six items sur l'attention aux détails avaient une covariance satisfaisante pour obtenir un score total ( $\alpha = 0,81$ ). Le score total d'attention aux détails était significativement plus élevé chez les personnes avec TSA que chez les contrôles ( $p < 0,001$ ). Les scores d'enregistrement faible, d'évitement de sensations et de sensibilité sensorielle étaient également significativement plus élevés chez les personnes avec TSA que chez les contrôles (tous avec  $p < 0,001$ ). Le score de recherche de sensations, lui, était significativement plus faible dans notre groupe TSA ( $p < 0,001$ ) (voir **Tableau 1**).

Pour évaluer un possible lien entre nos variables,

en particulier entre la sensibilité sensorielle, l'attention aux détails et l'utilisation des images mentales, nous avons effectué des tests de corrélations entre les différents scores du groupe contrôle puis entre les différents scores du groupe TSA. Dans notre groupe TSA, nous avons trouvé une corrélation positive significative entre les scores de sensibilité sensorielle et les scores d'attention aux détails ( $r_s = 0,67, p < 0,001$ ), ainsi qu'entre les scores de sensibilité sensorielle et les scores d'utilisation des images mentales ( $r_s = 0,37, p = 0,020$ ). Une importante sensibilité sensorielle est donc liée à une attention particulière aux détails ainsi qu'à l'utilisation fréquente de représentations visuelles mentales. Nous avons également trouvé une corrélation positive significative entre les scores d'attention aux détails et les scores d'utilisation des images mentales ( $r_s = 0,35, p = 0,028$ ). Une importante attention aux détails est liée à l'utilisation fréquente des représentations visuelles mentales. Dans notre groupe contrôle, la seule corrélation significative que nous avons trouvée se situe entre les scores de sensibilité sensorielle et les scores d'attention aux détails ( $r_s = 0,45, p < 0,001$ ).

## Conclusion et discussion

Le but de notre étude était d'évaluer la présence d'un style cognitif visuel chez les personnes avec TSA et de vérifier si ce style cognitif visuel est lié aux particularités sensorielles présentes dans les TSA. Nos participants du groupe TSA avaient tendance à utiliser le champ lexical de la perception dans leurs réponses à la question ouverte, tandis que les contrôles utilisaient principalement le champ lexical du souvenir. De plus, les personnes avec TSA ont rapporté une utilisation des images mentales plus fréquente que les contrôles pour différents types de situations. Finalement, nos analyses qualitatives et quantitatives soutiennent l'hypothèse d'un style cognitif visuel dans les TSA avec l'utilisation fréquente de l'imagerie mentale visuelle. Nos résultats offrent une validation empirique de ce que Temple Grandin appelle une «pensée en images» (Grandin, 2009) et confirment de manière plus écologique (grâce à des questions portant sur le quotidien) l'hypothèse de Kunda et Goel d'une utilisation importante des stratégies visuelles dans les TSA (Kunda, Goel, 2011).

Comme on pouvait s'y attendre, nous observons une plus grande sensibilité sensorielle chez les per-

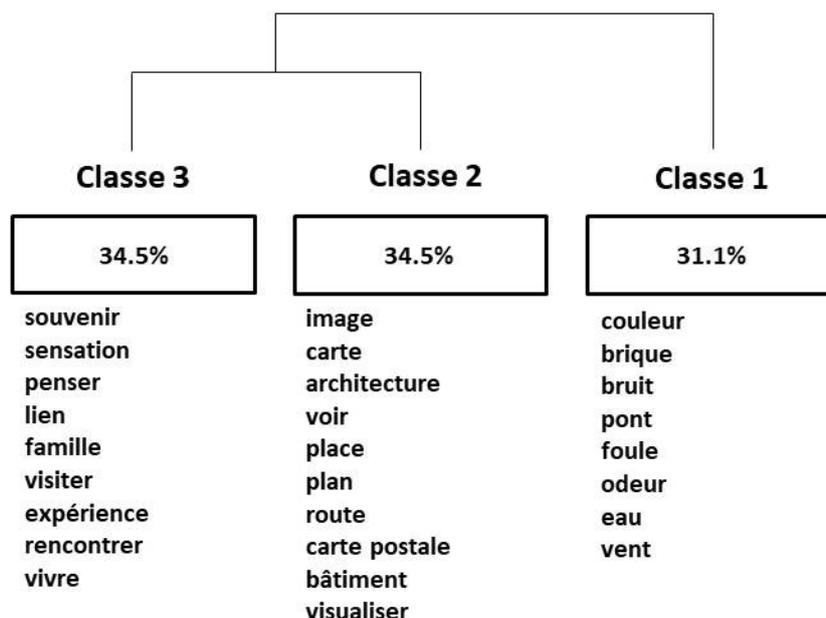


Figure 1. Classification hiérarchique des classes lexicales

sonnes avec TSA que dans la population typique. Nous retrouvons un profil sensoriel chez les personnes avec TSA similaire à celui décrit par Crane, Goddard et Pring (2009). Nous observons également une plus grande attention aux détails chez les personnes avec TSA, ce qui est cohérent avec l'hypothèse de surfonctionnement perceptif dans les TSA (Mottron et al., 2006). Plus important, nous retrouvons des corrélations entre la sensibilité sensorielle, l'attention aux détails et la fréquence d'utilisation des mentales visuelles dans notre groupe TSA mais pas dans notre groupe contrôle. Ces résultats confirment notre hypothèse d'un lien entre le style cognitif visuel et les particularités sensorielles chez les personnes avec TSA et mettent en évidence la spécificité de ce lien.

Une des limites de notre étude est le faible nombre de participants avec TSA. En outre, dans le contexte d'une étude en ligne, la sélection des participants et la confirmation du diagnostic sont complexes et les conditions dans lesquelles les individus répondent ne peuvent pas être contrôlées.

Cependant, les tests en ligne ont l'avantage d'éliminer les exigences interpersonnelles des passations, permettant ainsi de recruter certaines personnes qui pourraient ne pas participer autrement. De plus, les données en ligne semblent correspondre à celles collectées dans les recherches en laboratoire (Woods, Velasco, Levitan, Wan, Spence, 2015).

En conclusion, cette étude contribue à montrer que les personnes avec TSA ont une manière particulière de penser en image et que ce style cognitif visuel est lié aux particularités sensorielles présentes chez ces personnes. L'étude d'un style cognitif visuel dans les TSA est cruciale, car il est susceptible d'avoir un impact sur le quotidien des personnes avec TSA et notamment sur l'apprentissage.

**Tableau 1**

**Scores pour les groupes TSA et contrôle. Les valeurs de  $p$  sont indiquées pour les test  $t$  et Mann Whitney comparant les participants contrôles et TSA.**

	Groupe contrôle (n = 104)		Groupe TSA (n = 39)		p-valeurs
	M	E-T	M	E-T	
<b>Attention aux détails</b>	<b>15.97</b>	<b>3.88</b>	<b>20.92</b>	<b>2.08</b>	<b>&lt; .001</b>
<b>Utilisation des images mentales</b>	<b>8.18</b>	<b>3.43</b>	<b>10.08</b>	<b>3.33</b>	<b>.005</b>
<b>Enregistrement faible</b>	<b>22.31</b>	<b>5.41</b>	<b>26.14</b>	<b>3.97</b>	<b>&lt; .001</b>
<b>Recherche de sensation</b>	<b>30.30</b>	<b>6.05</b>	<b>24.19</b>	<b>5.36</b>	<b>&lt; .001</b>
<b>Sensibilité sensorielle</b>	<b>32.88</b>	<b>7.81</b>	<b>44.91</b>	<b>6.49</b>	<b>&lt; .001</b>
<b>Évitement de sensation</b>	<b>32.29</b>	<b>8.80</b>	<b>44.87</b>	<b>6.98</b>	<b>&lt; .001</b>

## Références

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) : Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. 13.

Brown, C., & Dunn, W. (2002). Adolescent-adult sensory profile : user's manual. San Antonio : Therapy Skill Builders

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215–228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>

Falter, C. M., Plaisted, K. C., & Davis, G. (2008). Visuo-spatial Processing in Autism—Testing the Predictions of Extreme Male Brain Theory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3), 507–515. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0419-8>

Grandin, T. (2009). How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account. *Philosophical Transactions of the Royal Society B : Biological Sciences*, 364 (1522), 1437-1442. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0297>

Hamilton, A. F. de C., Brindley, R., & Frith, U. (2009). Visual perspective taking impairment in children with autistic spectrum disorder. *Cognition*, 113 (1), 37–44. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2009.07.007>

Hurlburt, R. T., Happé, F., & Frith, U. (1994). Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger syndrome. *Psychological Medicine*, 24(02), 385. <https://doi.org/10.1017/S0033291700027367>

Iarocci, G., McDonald, J. (2006). Sensory Integration and the Perceptual Experience of Persons with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 77–90. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0044-3>

IBM Corp. Released 2015. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY : IBM Corp.

Koshino, H., Carpenter, P. A., Minshew, N. J., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., & Just, M. A. (2005). Functional connectivity in an fMRI working memory task in high-functioning autism. *NeuroImage*, 24(3), 810–821. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2004.09.028>

Kosslyn, S. M., Thompson, W. L. (2003). When is early visual cortex activated during visual mental imagery? *Psychological Bulletin*, 129 (5), 723–746. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.723>

Kunda, M., & Goel, A. K. (2011). Thinking in Pictures as a Cognitive Account of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1157–1177. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1137-1>

Manjaly, Z. M., Bruning, N., Neufang, S., Stephan, K. E., Brieber, S., Marshall, J. C., ... Fink, G. R. (2007). Neurophysiological correlates of relatively enhanced local visual search in autistic adolescents. *NeuroImage*, 35(1), 283–291. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2006.11.036>

Meilleur, A.-A. S., Berthiaume, C., Bertone, A., & Mottron, L. (2014). Autism-Specific Covariation in Perceptual Performances : “G” or “p” Factor? *PLoS ONE*, 9(8), e103781. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103781>

Mottron, L., Bouvet, L., Bonnel, A., Samson, F., Burack, J. A., Dawson, M., & Heaton, P. (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(2), 209–228. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.016>

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism : An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27–43. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7>

- Pearson, A., Marsh, L., Ropar, D., & Hamilton, A. (2016). Cognitive Mechanisms underlying visual perspective taking in typical and ASC children : Cognitive mechanisms of perspective taking. *Autism Research*, 9(1), 121–130. <https://doi.org/10.1002/aur.1501>
- Pearson, J., Naselaris, T., Holmes, E. A., & Kosslyn, S. M. (2015). Mental Imagery : Functional Mechanisms and Clinical Applications. *Trends in Cognitive Sciences*, 19(10), 590—602. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.08.003>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE aux «gros» corpus et stabilité des «mondes lexicaux» : Analyse du «CableGate» avec IRAMUTEQ. 10.
- Reinert, M. (1990). Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurelia De Gerard De Nerval. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 26 (1), 24 – 54. <https://doi.org/10.1177/075910639002600103>
- Silk, T. J., Rinehart, N., Bradshaw, J. L., Tonge, B., Egan, G., O'Boyle, M. W., & Cunnington, R. (2006). Visuospatial Processing and the Function of Prefrontal-Parietal Networks in Autism Spectrum Disorders : A Functional MRI Study. *Am J Psychiatry*, 4.
- Soulières, I., Zeffiro, T. A., Girard, M. L., & Mottron, L. (2011). Enhanced mental image mapping in autism. *Neuropsychologia*, 49(5), 848–857. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2011.01.027>
- Williams, D. M., Peng, C., & Wallace, G. L. (2016). Verbal Thinking and Inner Speech Use in Autism Spectrum Disorder. *Neuropsychology Review*, 26(4), 394–419. <https://doi.org/10.1007/s11065-016-9328-y>
- Woods, A. T., Velasco, C., Levitan, C. A., Wan, X., & Spence, C. (2015). Conducting perception research over the internet : A tutorial review. *PeerJ*, 3. <https://doi.org/10.7717/peerj.1058>



# L'oculomètre : un outil d'aide au diagnostic du TSA grâce à la méthode de machine learning

Federica Cilia,<sup>1</sup> Romuald Carette,<sup>2</sup> Luc Vandromme.<sup>3</sup>

## Introduction

Le dépistage et diagnostic du trouble du spectre de l'autisme est un challenge pour les cliniciens. En France, l'âge moyen de ce diagnostic est de 7 ou 8 ans, mais le 4ème plan autisme demande un dépistage bien plus précoce. Généralement, les praticiens se réunissent en équipe pluridisciplinaire pour mettre en lien leurs observations et leurs résultats aux tests standardisés afin que le médecin pédiatre ou psychiatre puisse poser le diagnostic. Néanmoins, le doute peut persister.

Le comportement visuel des personnes présentant un trouble neuro-développemental comme un trouble du spectre de l'autisme (TSA), est connu pour sa singularité. Les particularités visuelles peuvent être étudiées grâce à un dispositif d'oculométrie (*eye-tracking*) dans un but scientifique, clinique, diagnostique, d'évaluation, de suivis (Frazier et al., 2017; Shic, 2016). La technique d'oculométrie se base sur l'enregistrement des mouvements oculaires à partir de l'utilisation du reflet cornéen (Holmqvist et al., 2011). Une lumière infrarouge est envoyée vers l'œil, créant un reflet cornéen qui sera détecté par une ou plusieurs caméras infrarouges. La position du reflet cornéen par rapport à la pupille permet d'estimer la position précise du regard du participant sur une scène visuelle observée. L'oculomètre est un dispositif placé entre le participant et la scène d'intérêt. Il se présente soit sous forme de lunettes portées par le participant, soit sous forme de barrette installée entre le participant et la cible visuelle. Cette dernière forme n'est ni intrusive ni invasive et est particulièrement adaptée aux jeunes enfants. L'oculométrie, par sa précision et sa sensibilité, permet de mettre en évidence des particularités d'exploration visuelle chez les enfants en bas âge, mais

également chez les enfants avec trouble du neuro-développement. Il permet de questionner la perception visuelle des personnes TSA face à des stimuli sociaux (Cilia, Aubry, Driant, Bourdin, 2019; Cilia, Garry, Brisson, Vandromme, 2018; Garry et al., 2017; Guillon, Hadjikhani, Baduel, Rogé, 2014).

Par cette recherche, nous proposons une application clinique de l'analyse des données *eye-tracking* à visée de diagnostic. En effet, les particularités visuelles sont souvent mises en avant dans le diagnostic de l'autisme. Heaton et Freeth (2016) montrent une « persistance de fixation », c'est-à-dire une tendance à explorer des zones proches de la première fixation chez des adolescents TSA. Vabalas et Freeth (2016) ont pu montrer que les personnes qui présentent des traits autistiques élevés émettent des saccades oculaires (mouvements très rapides de l'œil entre deux points) plus courtes et moins fréquentes. Alors qu'au contraire, Liberati et collaborateurs (2016) montrent une plus grande amplitude saccadique et une fréquence plus élevée chez les enfants TSA comparativement aux témoins.

Nous avons utilisé une méthode de *Machine Learning* appliquée aux données d'oculométrie. Cette méthode d'intelligence artificielle permet de développer un réseau de neurones capable de classer les participants en catégories sur la base des caractéristiques des patterns identifiés à partir des données oculomotrices. Thabtah (2018) s'est concentré sur des données de contexte pour apporter une solution d'aide au diagnostic du TSA. Le but de cette étude vise à développer un ensemble de règles par *Machine Learning* afin de permettre une distinction explicable entre les participants TSA et non-TSA. Les données exploitées incluent l'âge, le sexe, le

1. Maître de Conférences en Psychologie à l'INSPE de l'Académie d'Amiens, Université de Picardie Jules Verne, CRP-CPO, EA7273, Amiens, France

2. Doctorant en informatique, Université de Picardie Jules Verne, MIS, EA4290, Amiens, France

3. Professeur des Universités en Psychologie, Université de Picardie Jules Verne, CHIMERE, EA 7516, Amiens, France

pays de résidence et le fait qu'un membre de la famille soit atteint de TSA, entre autres. Elles incluent aussi 10 questions permettant de quantifier l'attention visuelle et auditive du participant. A notre connaissance le *Machine Learning* n'est pas encore utilisé avec des données en *eye-tracking* pour aider au diagnostic.

### Méthode :

Nous avons analysé les données visuelles de 59 enfants âgés en moyenne de 8 ans. Durant 10 minutes, les enfants ont regardé plusieurs stimuli statiques et dynamiques (photos de visages et d'objets, vidéos d'attention conjointe, dessins animés...). Le dispositif utilisé est un oculomètre 250 Hz SMI.

Au cours de nos travaux, nous avons utilisé différents outils de *Machine Learning*, en nous concentrant particulièrement sur les modèles du type Réseaux de Neurones. Les Réseaux de Neurones Artificiels (ANN) permettent le traitement de données numériques afin d'en obtenir un ou plusieurs résultats liés à un entraînement de la machine. Reprenant très schématiquement le fonctionnement du neurone biologique, le neurone artificiel reçoit un ensemble de données d'entrée, les pondère, les traite puis les transforme en une sortie unique. Le Réseau de Neurones organise ces neurones généralement sous forme de couches successives de neurones, chaque couche connectant l'ensemble de ses neurones à ceux de la couche lui succédant.

Les images présentent un cas particulier d'informations à traiter. Une image (une photographie ou un dessin) offre une information particulière non disponible dans le cas de données éparses : la proximité spatiale. De ce fait, la méthode d'ANN engendre un coût en calcul très important. Pour réduire ces temps de calcul, les Réseaux de Neurones Convolutifs (CNN ou *Convolutional Neural Network*) ont été développés dans cette recherche. L'image est parcourue par une fenêtre convolution, qui permet de la transformer. Plusieurs fenêtres de convolution se succèdent, transformant plusieurs fois l'image. Après plusieurs transformations, l'image met en valeur des éléments caractéristiques. En découpant le suivi oculaire, nous avons extrait exclusivement les informations de position du regard de l'enfant. Nous en avons calculé des valeurs de dynamique : vitesse, accélération et à-coup. Les points permettent de des-

siner le tracé et la dynamique permet l'application d'une couleur à chaque ligne constituant le tracé. Pour une ligne donnée, la couleur du trait (sur les canaux RGB c'est-à-dire *Red Green Blue*) dépend de la vitesse (rouge), de l'accélération (vert) et de l'à-coup (bleu) correspondant à l'instant de transition que représente la ligne. **La Figure 1** montre deux exemples de visualisation concernant un enfant TSA et un enfant non-TSA regardant la même séquence de stimuli.

Nous avons comparé les données de méthodologies d'analyse en réseaux de neurones (un réseau à une couche cachée de 50, 200, 500 neurones et un réseau à deux couches de 80 et 40 neurones). Cette analyse transforme les mouvements oculaires en patterns visuels représentés en images. Au total nous avons pu analyser 547 images. Elles ont permis de créer 2 groupes, 328 images ont été classées comme n'appartenant pas à des enfants TSA et 219 images comme correspondant à des enfants TSA.

Au total, pour chaque modèle, après avoir été entraîné, l'ensemble des images de validation est fourni afin d'obtenir une valeur d'appartenance aux classes TSA et non TSA. Chaque image contenant la même quantité d'information de par le procédé de création utilisé, la moyenne de ces valeurs fournies par le modèle est utilisée pour permettre un classement du participant en TSA ou non TSA. Le score d'un participant correspond à la moyenne des scores des images le représentant. Un participant TSA doit tendre vers un score de 100 tandis qu'un participant non TSA doit tendre vers 0.

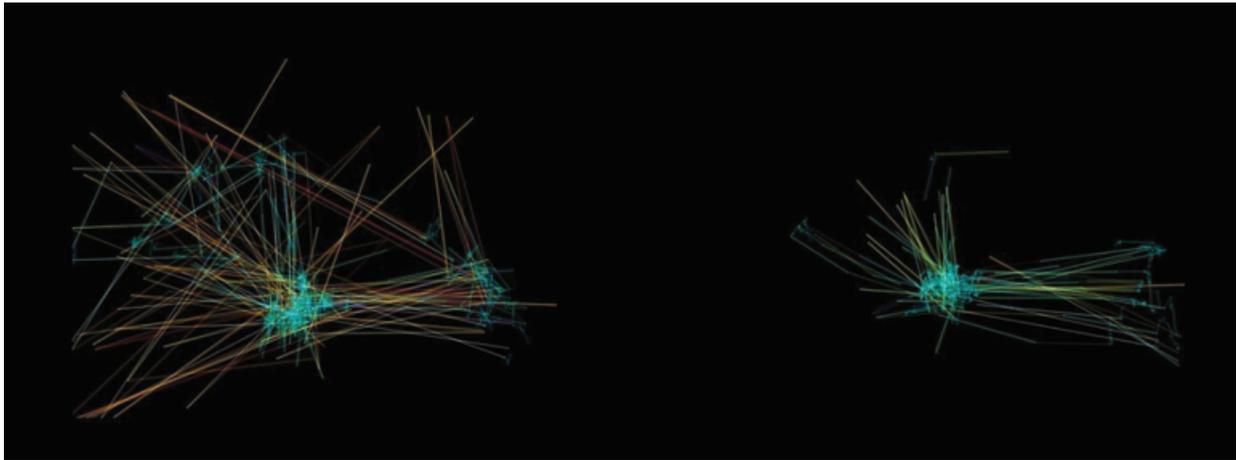


Figure 1. Représentation en RGB des données d'oculométrie

## Résultats :

Pour valider notre modèle, nous avons utilisé une courbe ROC (*Receiver Operating Characteristic*, ou Caractéristique de Fonctionnement du Récepteur). Cette courbe permet de dessiner la précision d'un modèle en utilisant toute valeur de seuil (entre 0 et 100 dans notre cas). Pour chaque valeur  $s$  possible de seuil, nous plaçons un point de la courbe. Sa valeur en abscisse correspond au taux de Faux Positifs induit par le seuil  $s$ , et sa valeur en ordonnée correspond au taux de Vrais Positifs induit par le seuil  $s$ . Ici, nous considérons comme cas positif le cas d'un enfant TSA. L'ensemble des points permet le tracé de la courbe ROC, et l'aire entre celle-ci et l'axe des abscisses (AUC pour Aire sous la courbe ou *Area Under the Curve*) indique la précision générale du modèle. Le modèle parfait a une AUC de 1.0 et plus un modèle tend vers cette valeur plus il est proche de l'optimal. **La Figure 2** présente la courbe ROC obtenue.

Nous utilisons les données réduites résumant une image en l'ensemble des 50 points ayant la plus forte différenciation entre l'ensemble d'images, sur un seul canal unissant les valeurs des canaux rouge, vert et bleu. Nos essais se sont donc concentrés sur des ANN à une seule couche cachée. Nous entraînons ce modèle en lui attribuant 50, 200 et 500 neurones sur la couche cachée. Nous avons tenté des approches avec 50 neurones minimum (taille du jeu d'entrée) et avons observé que les résultats tendaient à ne plus s'améliorer sensiblement vers 500. Nous avons également effectué un essai avec un modèle à deux couches cachées, de respectivement 80 et 40

neurones.

Dans le cas des ANN, une seule couche cachée est suffisante, notamment si nous comparons l'efficacité des modèles et leurs temps d'entraînement respectifs. En guise de compromis entre le temps et la précision, le modèle à une couche cachée et 200 neurones sur celle-ci est le plus efficace atteignant une AUC de 0.9171.

## Conclusion :

Nous avons montré qu'il est possible dans cet échantillon d'identifier le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme d'un enfant en visualisant le tracé de son regard pendant le visionnage de photos et vidéos avec une précision de 91 à 92% . L'analyse des données *eye-tracking* par la méthode du *Machine Learning* est donc très prometteuse dans l'aide au diagnostic des cliniciens. Elle est facile d'accès, rapide et pourrait être utilisée dans le cadre de création de cohortes de personnes présentant un trouble du neuro-développement dans des plateformes diagnostique. Dans les limites de ce travail, nous pensons qu'il est nécessaire de trouver une meilleure représentation des données disponibles pour permettre une amélioration des résultats.

Nous devons également chercher d'autres moyens d'exploiter les données issues de *l'eye-tracking* pour trouver une approche permettant de combler les erreurs que montrent ces modèles.

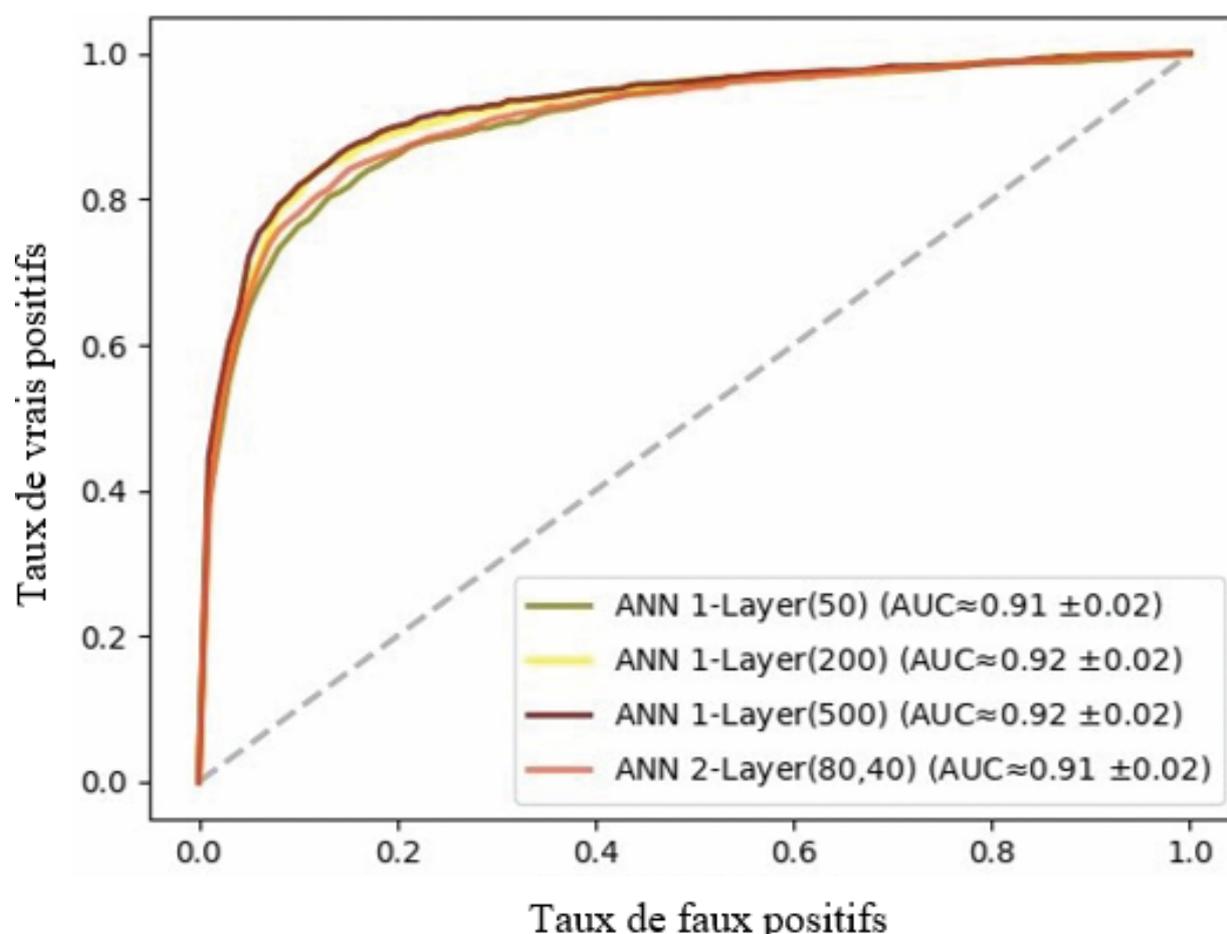


Figure 2. Courbe ROC pour la détection de vrais positifs dans le diagnostic de TSA

## Références

- Cilia, F., Aubry, A., Driant, B. Le, Bourdin, B. (2019). Visual Exploration of Dynamic or Static Joint Attention Bids in Children With Autism Syndrome Disorder. *Frontiers in Psychology*, 10, 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02187>
- Cilia, F., Garry, C., Brisson, J., Vandromme, L. (2018). Attention conjointe et exploration visuelle des enfants au développement typique et avec TSA : synthèse des études en oculométrie. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 304–314. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.06.002>
- Frazier, T. W., Strauss, M., Klingemier, E. W., Zetzer, E. E., Hardan, A. Y., Eng, C., Youngstrom, E. A. (2017). A Meta-Analysis of Gaze Differences to Social and Nonsocial Information Between Individuals With and Without Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(7), 546–555. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.05.005>
- Garry, C., Cilia, F., Landuré, M., Aguillon Hernandez, N., Rovira, K., Brisson, J. (2017). Étude longitudinale de l'orientation sociale chez les enfants avec TSA d'âge préscolaire. *Enfance*, 4, 477–481. <https://doi.org/https://doi.org/10.4074/S0013754517004104>
- Guillon, Q., Hadjikhani, N., Baduel, S., Rogé, B. (2014). Visual social attention in autism spectrum disorder : Insights from eye tracking studies. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 42, 279–297. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.03.013>
- Heaton, T. J., Freeth, M. (2016). Reduced visual exploration when viewing photographic scenes in individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(3), 399–411. <https://doi.org/10.1037/abn0000145>
- Holmqvist, K., Nyström, M., Andersson, R., Dewhurst, R., Jarodzka, H., Weijer, J. Van De. (2011). *Eye Tracking : A comprehensive guide to methods and measures*. Oxford : Oxford University Press.
- Liberati, A., Fadda, R., Doneddu, G., Congiu, S., Javarone, M. A., Striano, T., Chessa, A. (2016). *Perspective to Understand Social Visual Attention in Autism Spectrum Disorder. Perception*, 1–25. <https://doi.org/10.1177/0301006616685976>
- Shic, F. (2016). *Eye Tracking as a Behavioral Biomarker for Psychiatric Conditions : The Road Ahead. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(4), 267–268. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.02.002>

Thabtah, F. (2018). Machine learning in autistic spectrum disorder behavioral research : A review and ways forward. In *Informatics for Health and Social Care* (Vol. 00, pp. 1–20). Taylor Francis. <https://doi.org/10.1080/17538157.2017.1399132>

Vabalas, A., Freeth, M. (2016). Brief Report : Patterns of Eye Movements in Face to Face Conversation are Associated with Autistic Traits : Evidence from a Student Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 305–314. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2546-y>



# Traitement atypique de l'information sensorielle et stress maternel chez les enfants autistes libanais

*Marielle Rassi<sup>1</sup>, sous la direction de : Nada Zahreddine<sup>2</sup>, Michèle Chahoud<sup>3</sup>*

## Introduction

**A**u cours des dernières décennies, les troubles du traitement de l'information sensorielle ou les troubles de la modulation sensorielle chez les enfants autistes sont devenus l'objet de nombreuses recherches. (Lane et al., 2010; Ben-Sasson et al., 2009; Tomcheck et al., 2015; Posar, 2017).

Le trouble du spectre autistique (TSA) est généralement le trouble neurodéveloppemental le plus complexe qui se manifeste dès la petite enfance, il est caractérisé par des troubles de la communication sociale et des interactions sociales réciproques et la présence de comportements répétitifs ou stéréotypés à intérêts répétitifs restreints. Une grande hétérogénéité existe parmi les personnes atteintes de TSA et les manifestations autistiques peuvent changer au cours du temps (Lord et Bishop; 2015). Des estimations récentes montrent que la prévalence du TSA peut atteindre 1/59 enfants (CDC : Centers for Disease Control and Prevention, 2018).

La plupart des études montre que les garçons sont trois fois plus susceptibles d'avoir ce trouble que les filles (Nicholas et al. 2008).

Récemment, l'importance de la réactivité sensorielle atypique dans les TSA a été incluse dans les critères diagnostiques du DSM-5 (Diagnostic Statistical Manual) pour les TSA : hyper ou hyporéactivité sensorielle ou intérêt inhabituel concernant les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, fascination visuelle pour les lumières, réponse inadaptée aux sons, à la texture et à l'odeur — American Psychological Association, 2013).

En fait, l'apparition de ces troubles sensoriels est souvent antérieure au diagnostic d'autisme. Des études ont montré que de nombreux enfants avec TSA présentent souvent des comportements inappropriés et difficiles et des réponses émotionnelles associées à l'hyperréactivité sensorielle et à l'hyporéactivité sensorielle, et à la recherche sensorielle (Lane et al., 2007; Tomcheck et Dunn, 2007). De nouvelles recherches ont démontré que les enfants et les adolescents avec TSA répondent aux expériences sensorielles différemment que leurs pairs ayant un développement typique. (Baraneck, 1999; Lord et al., 2015).

Le traitement de l'information sensorielle ou la modulation sensorielle permet la sélection, l'organisation et l'association de différents types d'informations sensorielles de l'environnement et permet d'adapter le comportement humain en fonction. Le profil sensoriel (SP) est l'outil le plus couramment utilisé pour mesurer le traitement de l'information sensorielle. Dans cette étude, la version longue du profil sensoriel SP2 (Child SP2, Dunn 2014) a été utilisée, elle présente les résultats des quatre profils sensoriels ou quadrants pour chaque modalité sensorielle (traitement visuel, tactile, olfactif, vestibulaire, proprioceptif, oral sensoriel et traitement comportemental : conduite, réponses socio-émotionnelles et attentionnelles). Selon le profil sensoriel de Dunn (Dunn, 2014), les profils sensoriels peuvent être définis par deux dimensions : seuil neurologique (haut ou bas) et réponse comportementale (active ou passive). L'intersection de ces dimensions conduit à quatre modèles sensoriels : Seeker (Recherche sensorielle), Avoïder (Évitement sensoriel), Sensor

1. Pharm.D, MBA .JP, Master de recherche en Neuropsychologie, département de Neuropsychologie, Faculté de Médecine, Université Libanaise Haddath

2. Docteur. MD. MRCPsych, Psychiatre au centre médical Clemenceau ,Maître de conférences à la Faculté de Médecine, Centre de Recherche en Neurosciences (CNR), Université Libanaise Haddath.

3. Pharm.D, MS, PhD, Responsable du comité de thèse du département de Neuropsychologie, (CNR), Faculté de Médecine, Centre de Recherche en Neurosciences (CNR), Université Libanaise Haddath.

(Sensibilité sensorielle) et Bystander (pauvre enregistrement sensoriel). Toutes les modalités sensorielles peuvent être affectées chez les enfants avec TSA (Nieto. C, 2017; Lane 2009). Les différences dans le traitement de l'information auditive sont les plus fréquemment signalées dans la littérature (Tomcheck et Scott. D, 2007).

Les troubles de la modulation sensorielle sont fréquents chez les personnes présentant des TSA, mais leur prévalence dépend de l'étude; une méta-analyse de 14 études montre une variabilité de 45 % à 95 % (Ben-Sasson et al, 2009), une telle variabilité pourrait être expliquée à la fois par les écarts des mesures utilisées dans les études disponibles et la taille limitée de leurs échantillons. De plus, les anomalies sensorielles passent souvent inaperçues en raison des difficultés de communication de ces patients (Tomcheck, 2007) et peuvent avoir un impact négatif sur la vie de ces personnes et de leurs familles et il a été démontré qu'elles ont un impact sur d'autres domaines tels que le stress et l'anxiété (Baker et al, 2008) et contribuent au stress maternel (Ben Sasson et al, 2013, Ausderau et al, 2016).

Les chercheurs ont constaté que les parents des enfants avec TSA, particulièrement les mères des enfants autistes souffrent plus du stress que les parents des enfants ayant un développement typique (Ilias et al, 2018; Estes. A, 2009).

Actuellement, peu d'études existent concernant le traitement sensoriel atypique chez les enfants avec TSA et son impact sur le stress maternel. Jusqu'à présent, aucune étude n'a étudié la relation entre le traitement atypique de l'information sensorielle et le stress maternel chez les enfants autistes libanais utilisant le PSI-SF (Indice de stress parental, forme courte) et le Child SP2 (Child Sensory profile 2).

Par conséquent, l'objectif de notre étude est de décrire la fréquence des profils et des modalités (quadrants) du traitement atypique de l'information sensorielle chez les enfants libanais avec TSA afin d'évaluer une relation possible entre le Profil Sensoriel, le stress maternel et les facteurs sociodémographiques pour pouvoir évaluer les forces du profil sensoriel et de faire face aux défis sensoriels de l'enfant dans le but d'élaborer des plans d'intervention efficaces.

## Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de décrire la fréquence des profils et des modalités du traitement atypique de l'information sensorielle chez les enfants libanais avec TSA, mesurés par le profil sensoriel de l'enfant (Child SP2, Dunn, 2014). Les objectifs secondaires de cette étude visent à évaluer les relations possibles entre le profil sensoriel de l'enfant, le stress maternel (Parenting Stress Index, Short Form : PSI-SF) et les facteurs sociodémographiques.

## Méthodologie

Il s'agit d'une étude transversale (avril-août 2019) sur 71 enfants libanais âgés de 3 à 12 ayant reçu un diagnostic clinique de TSA pendant leur enfance. Leurs mères ou tuteurs légaux ayant rempli un questionnaire anonyme comprenant des informations générales sur l'enfant et sa famille, l'indice de stress parental abrégé (PSI-SF) et le profil sensoriel de l'enfant (Child SP2, Dunn 2014). Le questionnaire en langue anglaise ayant ciblé 71 mères de jeunes enfants avec TSA suivant un programme scolaire anglais dans des écoles inclusives, des écoles spécialisées ou des institutions au Mont-Liban et à Beyrouth. Le but de l'étude a été communiqué à l'administration de l'école pour la collecte de données et un consentement éclairé a été signé par le parent ou le tuteur légal de l'enfant autiste.

Sont exclus de cette étude, les enfants présentant des comorbidités telles que les maladies génétiques (par exemple le syndrome de Rett) des lésions ou anomalies cérébrales, les mères ignorant l'anglais et les enfants de plus de 13 ans.

*Version abrégée de l'indice de stress parental (PSI-SF) : Parenting Stress Index Short -Form*

Le PSI-SF mesure le niveau de stress parental d'enfants de deux à douze ans (Abidin 1995) et comprend un score total et 3 sous-échelles comprenant chacune 12 éléments : stress parental (PD ou parental distress : stress émotionnel dans le rôle parental), interaction dysfonctionnelle parent — enfant (P-CDI : perception que l'enfant ne répond pas aux attentes des parents) et enfant difficile (DC : caractéristiques comportementales qui rendent l'enfant facile ou difficile à gérer). Le stress total est un indicateur du

niveau global de stress qu'une personne ressent dans son rôle de parent. Les parents ont évalué chaque élément sur une échelle de Likert à cinq points : 5 (tout à fait d'accord) à 1 (tout à fait en désaccord). Le score de stress total est la somme de tous les éléments (Abidin, RR, 1990, PSI, Pediatric Psychology Press).

Dans le **Tableau 1** : Scores des sous-échelles et du stress total en centile (percentile) (Abidin.R, 1997)

Le profil sensoriel des enfants (Child SP2, 2ème édition, Dunn, 2014) est un questionnaire standardisé et validé en anglais comprenant 86 items pour les enfants de 3 à 14 ans, destiné à aider les professionnels à évaluer le profil sensoriel de ces enfants dans les contextes de la maison, de l'école et de la communauté. Le formulaire doit être rempli par les parents. En effet, le profil sensoriel Child SP2 mesure les réactions comportementales de l'enfant en réponse aux stimuli sensoriels ainsi que leurs répercussions sur la performance occupationnelle de l'enfant.

La base théorique de l'outil soit le modèle du traitement de l'information sensorielle de Dunn (*Model of Sensory processing*) suggère 4 profils de modulation sensorielle (nommés quadrants) en relation avec le seuil neurologique et les réponses comportementales et émotionnelles : Recherche sensorielle (Seeking/Seeker), Évitement sensoriel (Avoiding/Avoider), Sensibilité sensorielle (Sensitivity/Sensor) et Pauvre enregistrement sensoriel (Registration/Bystander). Les items du questionnaire sont regroupés selon 2 types de sections : le traitement de l'information sensorielle (auditif, visuel, tactile, oral, proprioceptif, vestibulaire) et les réponses comportementales/émotionnelles.

**Voir Figure 1**

### Analyse statistique des données

Deux groupes d'enfants ont été définis à partir des quadrants et modalités sensorielles. Un groupe ayant un développement typique et un groupe atypique.

Le groupe atypique pour les scores obtenus inférieurs à 2 écart-types (-2 SD '*much less than others*') ou supérieurs à deux écarts-types (+2 SD '*much more than others*') c.a.d 2 écarts-types de la norme en suivant la courbe de Gauss pour les modalités sensorielles (visuelles, auditives ...), et supérieur à 2 écarts-types de la norme (+2 SD '*much more than others*') pour les quadrants (*Avoiders, Sensors, Seekers & Bystanders*) selon les recommandations du questionnaire.

L'analyse des données est effectuée à l'aide d'IBM SPSS version 25 (progiciel statistique pour les sciences sociales). Une analyse descriptive a été réalisée pour décrire notre échantillon et obtenir des mesures de la fréquence des variables catégorielles telles que les caractéristiques sociodémographiques. De plus, des tests de normalité ont été effectués pour garantir une distribution normale des données et une analyse bivariée a été réalisée pour évaluer la relation individuelle entre les variables indépendantes et dépendantes (par exemple, le profil sensoriel atypique et le stress maternel). Les corrélations ont été testées par un test T (test de Student) pour les variables continues, tandis que le test d'indépendance du chi 2 de Pearson et le test de Fisher ont été utilisés pour les variables catégorielles avec un niveau de signification pour une valeur p inférieure à 0,05. De plus, un test bivarié (ANOVA) a également été effectué pour comparer plusieurs moyennes.

### Résultats

#### Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Cette étude concerne 71 enfants TSA âgés de 3 à 12 ans avec un âge moyen de 7,81 ans. Sur les 71 enfants avec TSA, nous avons 77,5 % (n = 55) garçons et 22,5 % filles (n = 16), 43,7 % (n = 31) sélectionnées parmi les écoles de Beyrouth et 56,3 % (n = 40) des écoles du Mont Liban. La répartition des enfants dans les écoles était de 62,9 % pour les écoles spécialisées et 37,1 % pour les écoles intégrées. La majorité des mères 93,9 % ayant répondu au questionnaire étaient mariées, 57,6 % étaient des mères qui travaillaient et 76,8 % avaient un niveau d'éducation universitaire (licence et plus).

PSI Subscale	Typical Stress Percentiles	High Stress Percentiles	Clinically Significant Stress Percentiles
Parental Distress (PD)	15-80	81-89	90-100
Parent-Child Dysfunctional Interaction (P-CDI)	15-80	81-84	85-100
Difficult Child (DC)	15-80	81-89	90-100
Total Stress	15-80	81-89	90-100

Tableau 1 : Profil sensoriel de l'enfant : (Child SP2)

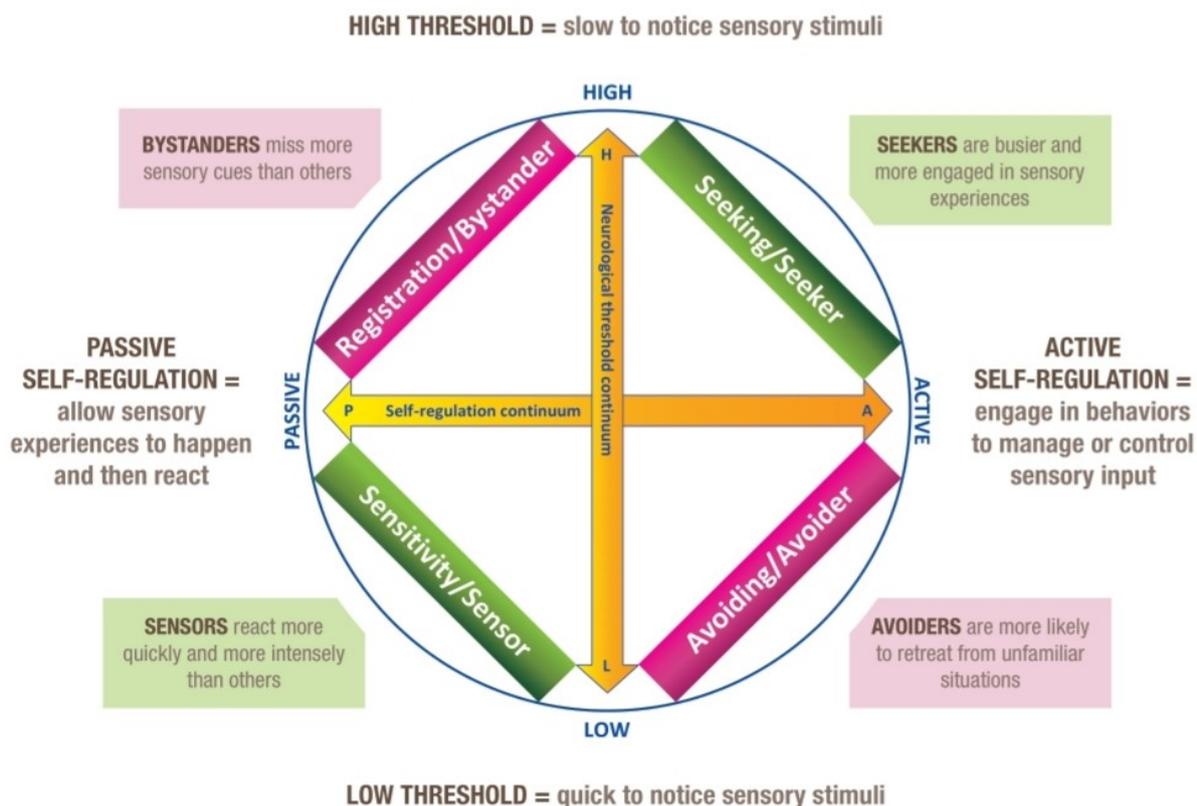


Figure 1 : Dunn's sensory processing framework (PearsonClinical.com ; PsychCorp)

Les familles concernées avaient 1 à 5 enfants (nombre moyen 2,48 +/- 0,89 enfant). 49,3 % des familles ont signalé des difficultés financières légères à modérées. L'âge moyen de l'enfant au moment du diagnostic de TSA était de 2,9 ans. Dans notre échantillon 63,4 % (n = 45) des enfants étaient verbaux (mots significatifs, courte phrase significative ou communication normale) contre 36,6 % (n = 26) non verbaux (sons, cris, écholalie et gestes). Des taux élevés de stéréotypies physiques et verbales ont été trouvés dans ce groupe (87 % de stéréotypies physiques, avec une fréquence élevée chez 19,1 % des enfants avec TSA vs 86,2 % de stéréotypies verbales ou écholalies, avec une fréquence élevée chez 18,2 % de ces enfants).

Concernant le suivi médical, 84,5 % des enfants avec TSA n'étaient sous aucun traitement médical et la majorité des enfants avec TSA suivaient des interventions thérapeutiques (orthophonie, psychomotricité, thérapie occupationnelle, thérapie comportementale/ABA—*Applied behavioral analysis*) et soutien psychologique à raison de 2 séances par semaine et la majorité de ces enfants suivaient au moins 2 types de thérapies par semaine et avaient au moins un suivi annuel chez les médecins spécialisés/pédopsychiatres ou neuro-pédiatres.

**Voir Tableau 2**

### Modalités sensorielles et comportementales

Diagnosis	Current/lifetime	No. of Studies	Participants, n	Prevalence, (%)	95% CI
Any anxiety	Current	13	1444	27	17–37%
	Lifetime	8	25714	42	35–50%
Social phobia	Current	9	1009	29	18–40%
	Lifetime	5	322	20	7–38%
OCD	Current	10	1147	24	15–33%
	Lifetime	7	2063	22	10–27%
GAD	Current	4	847	18	10–26%
	Lifetime	4	272	26	15–28%
Panic/agoraphobia	Current	4	388	15	8–23%
	Lifetime	4	322	18	10–27%
Specific phobia	Current	2	537	6	1–32%
	Lifetime	3	218	31	10–66%
PTSD	Current	3	587	1	0–5%
	Lifetime	3	251	5	1–10%

Tableau 2 : Données sociodémographiques

Le **tableau 3** met en évidence un ensemble de réponses dans les sections sensorielles et comportementales en fonction des réponses des mères dans le profil sensoriel (Child SP2). Les scores en centile ont été transférés en pourcentage (**figure 2**), par exemple pour la modalité auditive, 67,6 % des mères ont obtenu un score «tout comme la majorité des autres» contre 19,7 % «plus que les autres»; 5,6 % «moins que les autres» et 7 % «beaucoup plus que les autres» et 0 % «beaucoup moins que les autres».

### Quadrants ou profils sensoriels

Les quatre quadrants avec pourcentages et fréquences sont présentés dans le graphe ci-dessous. Nous avons constaté que les quadrants prédominants étaient les Sensors (29,4 % ) et Avoiders (27,4 % ) suivis par les Bystanders 14,3 % et les Seekers 9.4 % voir **figure 3**.

### Parenting Stress index (PSI-SF)

Les résultats sont résumés dans **la figure 4** et indiquent que 77,4 % des mères ayant un stress total PSI (stress total) égal ou supérieur au 15e centile (15-80) ont été identifiées avec un stress typique contre 11,3 % des mères ayant un score égal ou supérieur au 81e centile (81-89) ayant un stress élevé et 11,3 % des mères ayant obtenu un score plus élevé; supérieur ou égal au 90e centile et identifiées avec un stress cliniquement significatif donc nécessitant

un suivi supplémentaire.

### Différences entre le stress maternel (sous-échelles du PSI) et les groupes typiques et atypiques concernant le traitement de l'information sensorielle (Modalités et Profils)

Le test de Student (T test) a été effectué pour comparer les scores moyens de PSI (sous-échelles et score total) entre les groupes atypiques et typiques dans chaque quadrant. Les résultats dans **le tableau 5** montrent une relation significative entre les différentes modalités sensorielles et au moins une composante du PSI à l'exception de la modalité tactile et orale sensorielle. Ces résultats sont très significatifs en ce qui concerne la modalité auditive et attentionnelle.

Le test de Student a été effectué pour comparer les scores moyens du PSI (sous-échelles et score de stress total) entre les groupes atypiques et typiques dans chaque quadrant. Les résultats sont résumés dans **le tableau 6** en fonction des quadrants sensoriels et du PSI (score total et sous-échelles) et les parents ayant des enfants avec des profils sensoriels atypiques ont obtenu des scores plus élevés que les parents ayant des enfants avec des profils sensoriels typiques dans le même quadrant. De plus, dans notre étude, une relation significative avec au moins une composante du PSI et la majorité des quadrants a été démontrée à l'exception du quadrant Seeker (Recherche sensorielle) car  $p < 0.05$  avec toutes les

	Much less than others < -2SD		Less than others (-2SD to -1 SD)		Just like the majority of others (-1SD to +1 SD)		More than others (+1 SD to +2SD)		Much more than others > + 2 SD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Auditory processing</b>	0	0	4	5.6	48	67.6	14	19.7	5	7
<b>Visual processing</b>	3	4.2	9	12.7	42	59.2	11	15.5	6	8.5
<b>Touch processing</b>	0	0	1	1.4	31	44.3	38	54.3	0	0
<b>Movement processing</b>	2	2.8	6	8.5	38	53.5	18	25.4	7	9.9
<b>Body position processing</b>	3	4.2	5	7	41	57.7	10	14.1	12	16.9
<b>Oral sensory processing</b>	0	0	4	5.6	30	42.3	20	28.2	17	23.9
<b>Conduct processing</b>	0	0	2	2.9	44	62.9	18	25.7	6	8.6
<b>Social Emotional processing</b>	0	0	1	1.4	23	32.4	26	36.6	21	29.6
<b>Attentional processing</b>	0	0	3	4.2	26	36.6	23	32.4	19	26.8

Tableau 3 : Scores des sections sensorielles et comportementales

composantes du PSI.

En outre, cette étude a démontré qu'il n'existe pas de relation entre le stress maternel et les composantes sociodémographiques telles que l'âge de la mère et de l'enfant, le sexe, la situation financière, etc. . . De plus, l'analyse des données a montré qu'il n'existe pas de relation entre les composantes démographiques et les quadrants, mais il existe une relation significative entre quelques modalités sensorielles et quelques composantes sociodémographiques qui seront détaillées dans la discussion.

### Discussion :

Cette étude transversale représente la première contribution scientifique ayant évalué la prévalence préliminaire des profils et des modalités du trouble de la modulation sensorielle chez les enfants libanais présentant des TSA et a exploré son association avec le stress maternel.

Comme prévu, une prévalence élevée du profil sensoriel atypique a été observée dans notre étude avec 73,23 % (N = 52) des enfants avec TSA démontrant des scores en dehors de la norme dans au moins un quadrant du profil sensoriel.

Ce pourcentage est en accord avec d'autres études (C. Nieto, 2017; Dellapiazza, 2019) alors que cette prévalence varie de 45 % à 95 % dans une méta-analyse de 14 études (Ben-Sasson et al, 2009).

Dans notre étude, les profils prédominants étaient les Sensors (sensibilité sensorielle) et les Avoiders (Évitement sensoriel), un résultat qui est conforme avec la littérature (C. Nieto. 2017; Little, 2016; Kern et al, 2007a).

En outre, nos résultats sont en accord avec une étude espagnole similaire et les résultats par quadrant sont les suivants : Sensors (29,4% ) contre 37,8% Avoiders (27,4% ) contre 31,1% , Bystanders (14,3% ) contre 17,8% et Seekers (9,4% ) contre 15,6% (C.Nieto, 2017).

Cette proximité dans les résultats s'explique par le fait que l'étude espagnole a utilisé la même version du profil sensoriel, mais une forme abrégée (SSP2, Dunn, 2014) et un échantillon d'enfants avec TSA avec le même âge chronologique moyen (7,81 ans +/- 2,46 ans) contre (7,95 ans +/- 2,87 ans).

Cependant, nos résultats étaient inférieurs à ceux d'une étude considérant un échantillon d'enfants plus jeunes avec TSA avec un âge chronologique moyen (3,57 +/- 0,76 ans) évalué par une autre version du profil sensoriel (forme longue SP [Dunn 1999]; scores du groupe atypique supérieurs à 1 et 2 écart-types).

De plus, la prédominance des Avoiders et des Sensors dans notre étude peut indiquer une hyper-réactivité sensorielle en accord avec la littérature (Tomcheck, Dunn, 2007).

Les modalités sensorielles et comportementales sont affectées en fonction des différences observées dans le profil sensoriel et les résultats sont conformes à diverses études (Kern et al, 2008; Leekam et al, 2007). De même, certaines études ont également montré que toutes les modalités sensorielles (auditives, visuelles, tactiles et orales) pouvaient être affectées chez les personnes atteintes de TSA (Kern, 2007b; Lane 2010).

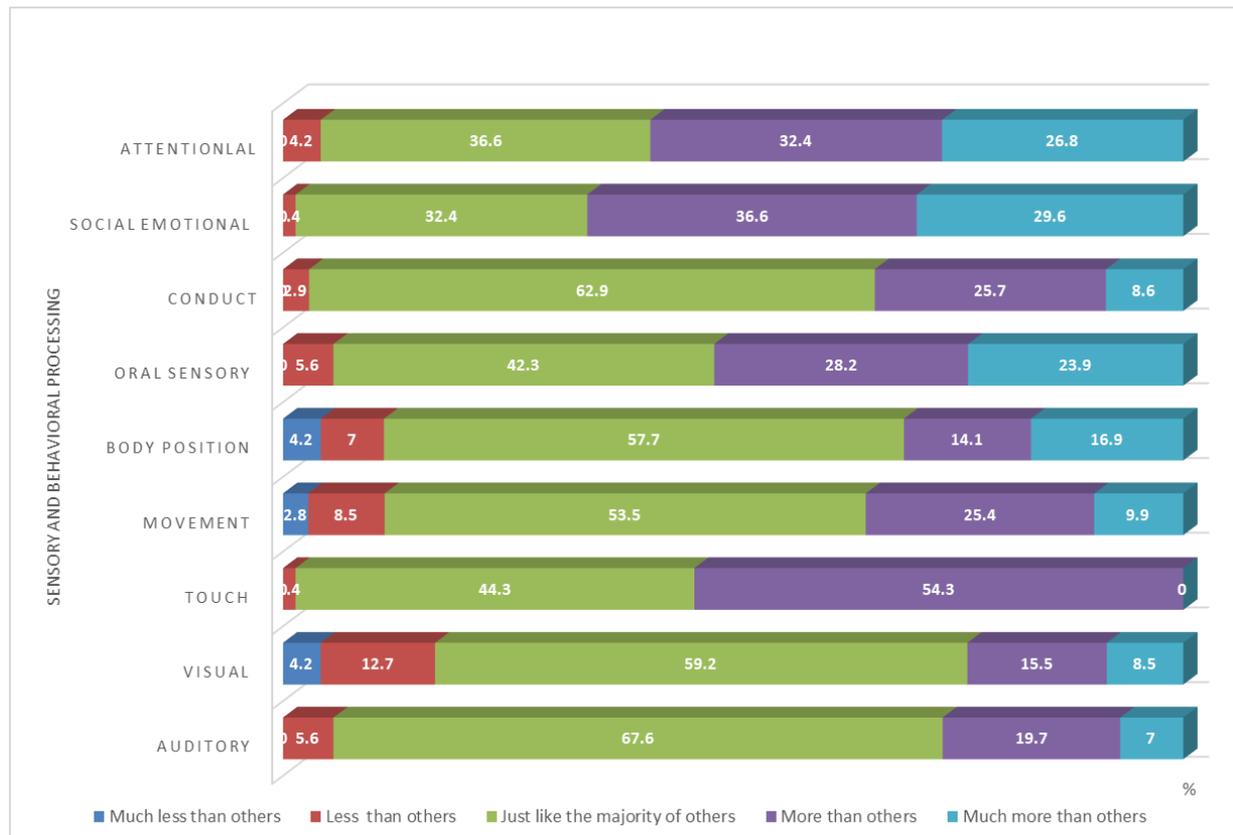


Figure 2 : Scores des sections sensorielles et comportementales en pourcentage

Dans notre étude, une prédominance de l'hyper-réactivité sensorielle a été observée dans toutes les modalités et les pourcentages les plus élevés étaient prédominants dans la modalité tactile (54,3%), orale sensorielle (52,1%), attentionnelle (59,2%) et sociale émotionnelle (66,2%). Ces résultats sont en accord avec la littérature montrant de nombreuses hypersensibilités chez les individus avec TSA telles que les sensibilités tactiles survenant chez 60,9% des personnes présentant des TSA et les difficultés les plus fréquentes concernent les activités de la vie quotidienne et l'hygiène journalière (Tomcheck, 2007).

De plus, notre étude a montré que la majorité des enfants avec TSA avaient un traitement auditif normal et seulement 24,7% ont montré une hypersensibilité auditive contrairement à la littérature montrant plus de 50% de différences en ce qui concerne le traitement sensoriel auditif (Tomcheck, 2007) et l'hyper-sensibilité auditive a été déjà démontrée dans la littérature chez les enfants avec TSA (Tomcheck, 2007; Baranek et al., 1997).

De plus, la majorité des enfants de notre étude

(78,9%) avaient un traitement visuel normal conforme avec la littérature (Little et al. 2018; Dellapiazza, 2019) et une étude a montré que la sensibilité visuelle a tendance à s'améliorer avec l'âge chez les enfants avec TSA (Leekam, 2007), tandis qu'une autre étude a montré une diminution de la sensibilité auditive et de la sensibilité visuelle avec l'âge (Kern et al., 2006) et l'âge était également lié aux différences sensorielles dans les domaines oral et kinesthésique (les différences diminuent avec l'âge) (Lane et al., 2014).

Cependant, nous n'avons pas pu explorer cette possibilité car aucune relation n'a été trouvée entre l'âge de l'enfant et les modalités de traitement de l'information sensorielle dans notre étude contrairement à une étude démontrant que les troubles de la modulation sensorielle peuvent apparaître tôt dans l'enfance avant les troubles sociaux et les problèmes de la communication et peuvent être une cause majeure des comportements inappropriés de l'enfant avec TSA (Dellapiazza, 2019).

De plus, les troubles de la modulation sensorielle n'étaient pas associés au sexe dans notre étude, sauf

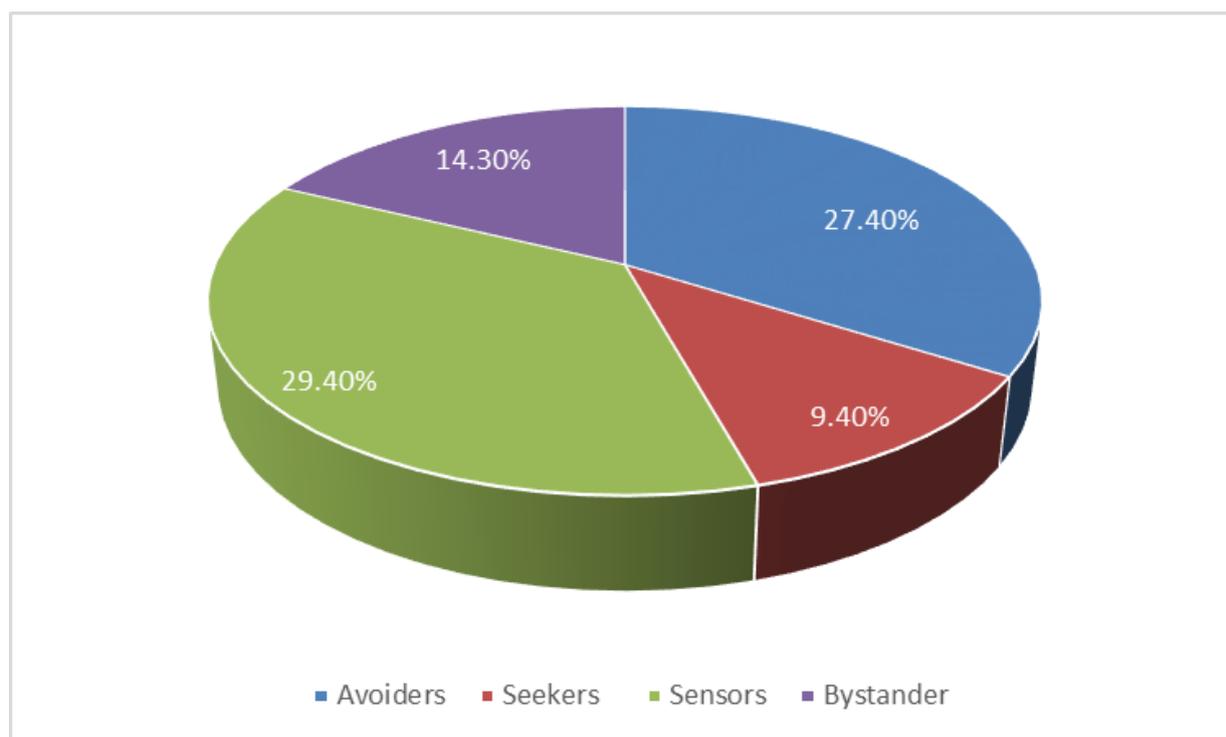


Figure 3 : Quadrants et fréquences en pourcentage

pour la modalité de traitement oral sensoriel, car les garçons ont montré un traitement sensoriel oral atypique plus important que les filles, ce résultat est relativement nouveau puisque les études précédentes n'ont pas encore pu explorer cette association.

En ce qui concerne le stress maternel, les mères des enfants avec TSA surmontent des défis quotidiens en raison des difficultés de la gestion quotidienne des comportements sensoriels et émotionnels de l'enfant et du fardeau de la coordination de divers services spécialisés de leur enfant autiste (Huang, 2019).

Dans notre étude, les résultats ont montré que les mères d'enfants avec TSA présentent un niveau de stress plus élevé dans 22,6 % de l'échantillon, ces résultats sont très proches d'une étude ayant démontré que les parents d'enfants d'âge préscolaire avec TSA présentent un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants ayant un développement typique (Giovagnoli et al., 2015).

Dans notre étude, les profils sensoriels atypiques sont significativement corrélés avec le stress maternel, en particulier pour les Sensors et les Bystanders. De plus, une relation a été observée entre les AVOIDERS et P-CDI (interaction dysfonctionnelle parent-

enfant) et la sous-échelle DC (enfant difficile), ce qui est conforme avec la littérature (C. Nieto, 2017) et il a été démontré que l'évitement sensoriel affecte négativement la participation aux activités de la vie quotidienne chez les enfants avec TSA (Tomcheck, 2015) conduisant au stress maternel.

Cependant, aucune relation n'a été trouvée entre les Seekers (recherche sensorielle) et le stress maternel. La recherche sensorielle semble être associée négativement aux performances comportementales et émotionnelles scolaires (Liss, 2006; Tomcheck, 2015) et les Seekers présentent un risque plus élevé de comportements inappropriés (Dellapiazza, 2019).

Notre étude a également montré une relation entre la majorité des modalités de traitement de l'information sensorielle atypique et le stress maternel. De plus, une forte association a été trouvée entre le traitement auditif et attentionnel et le stress maternel ( $p < 0,01$ ) pour toutes les sous-échelles du PSI et le stress total. De plus, au moins une sous-échelle du PSI était significative dans chaque modalité et les sous-échelles les plus importantes concernent l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant (P-CDI) suivie de l'enfant difficile (DC) et du stress parental (PD).

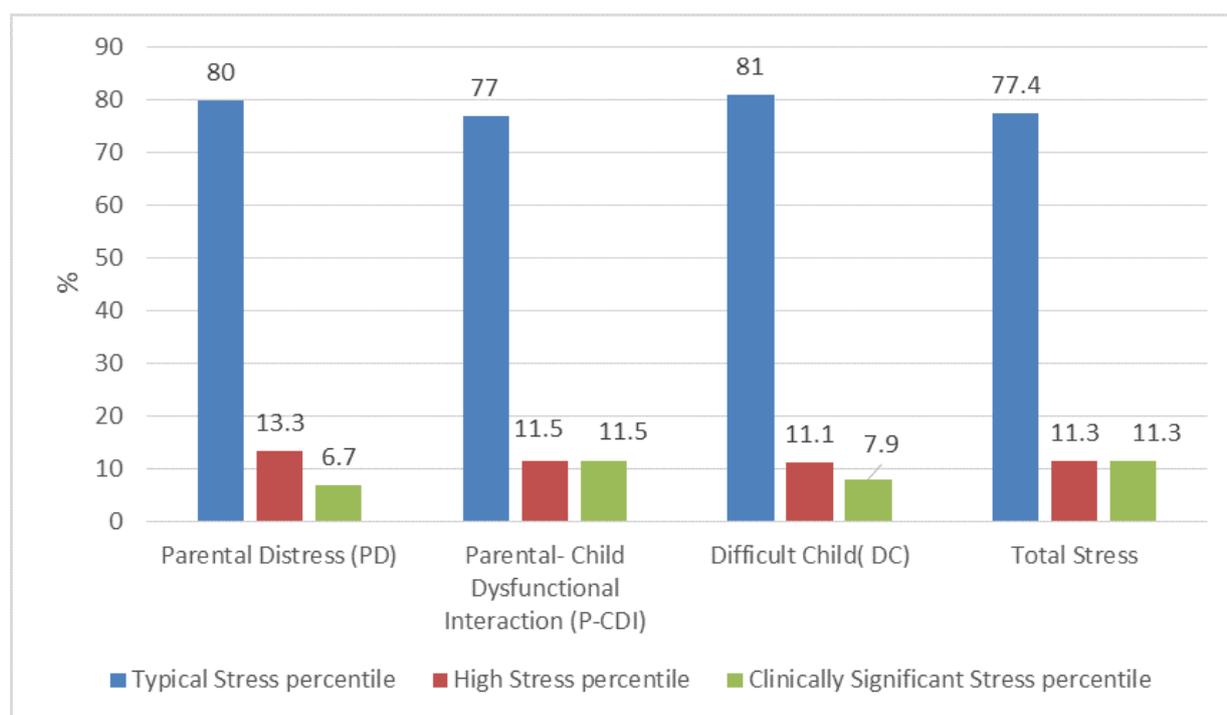


Figure 4 : PSI — SF assessment (Analyse du stress maternel)

La relation entre le traitement attentionnel, socioémotionnel et comportemental et l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant (P-CDI) est conforme avec la littérature montrant une association entre le stress parental et les problèmes comportementaux et émotionnels des enfants (Giovagnoli et al., 2015).

Plusieurs études ont montré que les troubles de la modulation sensorielle sont significativement corrélés à des niveaux plus élevés de comportements inappropriés de l'enfant autiste (Ausderau et al., 2016; Baker et al., 2008; Lane et al., 2011; Liss et al., 2006; C.Nieto, 2017; Giovagnoli, 2015; Woodman, 2015). Par conséquent, bien que le lien entre les comporte-

ments inappropriés et le stress parental chez les enfants avec TSA ait été établi (Ausderau et al., 2016; Davis, Carter, 2008; Estes et al., 2009; Tomanik et al., 2004; C.Nieto, 2017; Giovagnoli, 2015; Woodman, 2015), notre étude transversale met en évidence l'impact négatif des problèmes du comportement inapproprié de l'enfant contribuant probablement au stress parental.

Sensory Processing vs PSI	Auditory		Visual		Movement	
	Atypical	Typical	Atypical	Typical	Atypical	Typical
	N=5	N=66	N=15	N=56	N=9	N=62
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)
PD	45.60 (12.70)*	34.44 (9.48)	39.00(7.56)	34.21 (10.44)	40.33 (11.89)	34.48 (9.64)
P-CDI	41.60 (7.60)*	33.80(7.38)	38.13 (5.59)*	33.34 (7.80)	37.56 (9.08)	33.89 (7.34)
DC	47.60 (7.23)**	36.70 (7.22)	40.80 (7.40)	36.57 (7.59)	44.33 (7.22)*	36.47 (7.29)
<b>Total Stress</b>	<b>134.80 (24.17)**</b>	<b>104.93(20.18)</b>	<b>117.93 (16.024)*</b>	<b>104.12 (22.20)</b>	<b>122.22 (25.74)*</b>	<b>104.83 (20.36)</b>
Sensory Processing vs PSI	Body Position		Oral Sensory		Touch processing	
	Atypical	Typical	Atypical	Typical	Atypical	Typical
	N=15	N=56	N=17	N=54	N=0	N=71
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)		
PD	39.00 (7.56)	34.21 (10.44)	37.65 (10.91)	34.46 (9.75)		
P-CDI	38.13 (5.59)*	33.34 (7.80)	36.35 (9.165)	33.72 (7.03)		
DC	40.80 (7.40)	36.57 (7.59)	39.65 (7.93)	36.78 (7.57)		
<b>Total Stress</b>	<b>117.93 (16.20)*</b>	<b>104.12 (22.20)</b>	<b>113.64 (24.30)</b>	<b>104.96 (20.62)</b>		
Behavioral Processing vs PSI	Conduct		Social Emotional		Attentional	
	Atypical	Typical	Atypical	Typical	Atypical	Typical
	N=6	N=64	N=21	N=50	N=19	N=52
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)
PD	42.00 (10.91)	34.63 (9.90)	36.10 (10.96)	34.86 (9.73)	40.84 (10.84)**	33.17 (9.01)
P-CDI	41.83 (4.66)*	33.61 (7.52)	37.19 (7.90)*	33.16 (7.24)	40.95 (6.08)**	31.94 (6.66)
DC	41.67 (6.86)	37.06 (7.76)	38.24 (8.10)	37.14 (7.58)	43.00 (8.52)**	35.44 (6.34)
<b>Total Stress</b>	<b>125.50 (14.70)*</b>	<b>105.29 (21.69)</b>	<b>111.52 (22.96)</b>	<b>105.16 (21.10)</b>	<b>124.78 (20.97)**</b>	<b>100.55 (18.19)</b>

Tableau 5 : Relation entre le PSI (score total et sous-échelles) et les modalités sensorielles  
\*signifiant à  $p < 0.05$  level \*\*signifiant à  $p < 0.01$  level

Concernant les comportements restreints et répétitifs, aucune relation n'a été trouvée entre les profils du traitement sensoriel et les stéréotypies, mais une relation a été trouvée avec la modalité auditive et vestibulaire atypique et la fréquence des stéréotypies verbales.

De plus, d'autres études ont montré que les enfants ayant des hyperréactivités sensorielles avaient des comportements répétitifs à intérêts restreints ou des stéréotypies importantes (Boyd et al., 2010). Dans notre étude, aucune association n'a été trouvée entre la communication verbale et non verbale et

les profils du traitement de l'information sensorielle. Cependant, un lien a été trouvé entre la communication et certaines modalités atypiques conformément à la littérature (Lane et al., 2015; Tomchek, 2015) et les troubles de la modulation sensorielle ont un impact négatif sur la communication (Baker et al., 2008; Liss et al., 2006; Tomcheck et al., 2015).

Enfin, aucune relation n'a été trouvée entre le stress maternel et les divers facteurs sociodémographiques. Cependant, certaines études ont montré que le stress parental pouvait augmenter avec l'âge de l'enfant peut-être en raison d'une période de tran-

	Sensory Avoiding		Sensory Seeking		Sensory Sensitivity		Low registration	
	Atypical	Typical	Atypical	Typical	Atypical	Typical	Atypical	Typical
	N=17	N=45	N=6	N=58	N=20	N=68	N=9	N=54
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)
Total raw score PD	36.29( 11.90)	34.73(9.31)	40.00(8.53)	34.95(9.79)	42.4(9.07)**	32.08(8.59)	40.67(7.50)	34.44(9.92)
Total raw score P-CDI	38.12(8.39)*	33.11(6.91)	38.50(5.71)	34.12(7.61)	39.3 (6.10)**	32.25(6.57)	42.22(4.46)**	32.91(7.24)
Total raw score DC	41.24( 8.88)*	36.40(7.40)	40.83(7.05)	37.34 (7.61)	42.90(7.93)**	34.83(6.16)	43.67(6.14)**	36.20(7.77)
<b>Total stress raw score</b>	<b>115.647(26.18)</b>	<b>104.24 (19.775)</b>	<b>119.33(15.34)</b>	<b>106.41(21.44)</b>	<b>124.16(16.97)**</b>	<b>99.16(16.97)</b>	<b>126.55(13.53)**</b>	<b>103.55(21.77)</b>

Tableau 6 : Relation entre PSI et quadrants

sition comme la recherche d'une école appropriée pour l'enfant autiste (Blacher et al., 2010; Woodman, 2015).

Une autre étude sur les enfants avec troubles du développement ayant reçu un diagnostic précoce a montré que les interactions parent-enfant et les différents problèmes de comportement de l'enfant variaient selon les différents cycles de vie (Woodman, 2015).

De plus, PSF-SF a également été étudié avec des mères afro-américaines (81 % des mères de cette étude étaient des mères célibataires à faible revenu et peu scolarisées).

Les résultats de cette étude ont montré que la sous-échelle de l'enfant difficile était fortement associée au comportement difficile des enfants, tandis que la composante du stress parental (PD) était associée à des symptômes psychologiques et à de grandes difficultés financières et que le P-CDI (interaction dysfonctionnelle parent-enfant) était associé à de grandes difficultés financières et à l'éducation (Reitman, 2002) contrairement à notre étude montrant que la majorité des mères étaient mariées et avaient un niveau d'éducation élevé et les familles présentaient des difficultés financières légères à modérées et que, de plus, leurs enfants avaient reçu un diagnostic précoce et suivaient plusieurs thérapies.

Notre étude présente certaines limitations. Premièrement, toutes les données ont été recueillies à partir des rapports parentaux (questionnaires) et aucune évaluation objective de la sévérité du TSA n'a pu être étudiée.

Par conséquent, il serait utile dans les recherches futures d'utiliser des méthodes d'observation directes pour compléter ces rapports tels que ADOS et CARS afin d'évaluer la sévérité de l'autisme. Deuxièmement, la taille de l'échantillon était relativement petite car le questionnaire anglais n'est pas validé dans la langue du pays qui est l'arabe. Ainsi, des études longitudinales et l'utilisation du groupe témoin (*Control group*) sont nécessaires dans l'avenir pour mieux étudier les troubles sensoriels de l'enfant.

Troisièmement, il est nécessaire d'évaluer dans l'avenir le stress perçu par les pères puisque notre

étude a seulement étudié le stress maternel, et le stress paternel peut également affecter la qualité de vie de la famille.

Finalement, la longueur du questionnaire (12 pages) et le déni maternel a limité le nombre de participants. De plus, les prochaines études peuvent être étendues pour évaluer le stress de la fratrie puisque le TSA présente aussi des répercussions négatives sur toute la famille.

Les points forts de notre étude sont l'utilisation de la version du profil sensoriel la plus récente; Child Sensory Profile (Dunn, 2014), pour la première fois au Liban cette étude pilote évaluant le traitement atypique de l'information sensorielle et le stress maternel chez les enfants autistes libanais.

De plus, le questionnaire des parents a été rempli personnellement par des mères connues (pas de questionnaires en ligne) ce qui minimise le risque d'erreur et la majorité des questionnaires ont été évalués et retournés aux parents afin d'avoir un meilleur plan d'intervention sensoriel et comportemental et un meilleur suivi de l'enfant avec une équipe pluridisciplinaire.

## Conclusion :

En résumé, cette étude montre que les troubles de la modulation sensorielle sont très fréquents chez les enfants avec TSA et une prévalence élevée des profils sensoriels atypiques a été observée chez 73, 23 % des enfants avec TSA.

De plus, cette étude examine les quatre profils sensoriels ainsi que les modalités atypiques de la modulation sensorielle chez les enfants libanais avec TSA, les profils les plus fréquents obtenus étaient les Sensors (sensibilité sensorielle) et les Avoiders (évitement sensoriel) et toutes les modalités sensorielles étaient perturbées. De plus, une relation a été trouvée entre les profils et les modalités sensorielles avec au moins une sous-échelle du stress parental principalement avec l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant (P-CDI).

Enfin, étant la première au Liban à explorer la relation entre le traitement atypique de l'information sensorielle et le stress maternel, cette étude sera en mesure de sensibiliser sur l'importance de ce sujet

et d'encourager les professionnels de santé à avoir une évaluation précoce chez les enfants avec TSA et la réactivité sensorielle atypique de ces enfants peut être une piste de recherche pour mieux comprendre les comportements inappropriés des enfants autistes et pour mieux gérer l'environnement dans lequel ils vivent et leur routine quotidienne et minimiser autant que possible les facteurs de stress déclenchant les comportements inappropriés de ces enfants afin d'ajuster les protocoles de traitement.

Des études comportementales combinées à des études physiologiques sont également nécessaires et peuvent aider à analyser ces comportements du point de vue neurologique et à pouvoir ajuster les traitements. De plus, les parents d'enfants avec TSA ont besoin d'une grande variété de programmes de soutien et d'éducation ainsi que des stratégies d'interventions thérapeutiques efficaces afin d'améliorer leur qualité de vie et un soutien financier national est nécessaire pour alléger le fardeau de ce trouble neurodéveloppemental chronique et complexe.

## Références

- Ausderau, K. K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L. M., Watson, L. R., Baranek, G. T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder : Latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 55(8), 935–944.
- Baker, A. E. Z., Lane, A., Angley, M. T., Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder : A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 867–875.
- 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., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F., Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 54(8), 846–853.
- Ben-Sasson, Ayelet, 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), 1–11.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Mental Retardation : AJMR*, 112 (6), 450–461.
- Davis, N., Carter, A. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders : Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291.
- Dellapiazza, F., Michelon, C., Oreve, M.-J., Robel, L., Schoenberger, M., Chatel, C., ELENA study group. (2019). The Impact of Atypical Sensory Processing on Adaptive Functioning and Maladaptive Behaviors in Autism Spectrum Disorder During Childhood : Results From the ELENA Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03970-w>
- Dunn, W. (2001). The sensations of everyday life : Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 55(6), 608–620.
- Dunn, Winnie. (2007). Supporting Children to Participate Successfully in Everyday Life by Using Sensory Processing Knowledge : *Infants Young Children*, 20(2), 84–101.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375–387.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Development*, 35(2), 133–138.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46, 411–421.
- Gocheva, V., Schmidt, S., Orsini, A.-L., Hafner, P., Schaedelin, S., Weber, P., Fischer, D. (2019). Psychosocial adjustment and parental stress in Duchenne Muscular Dystrophy. *European Journal of Paediatric Neurology : EJPN : Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*.
- Huang, X.-Q., Zhang, H., Chen, S. (2019). Neuropsychiatric Symptoms, Parenting Stress and Social Support in Chinese Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Medical Science*, 39(2), 291–297.

- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S.-A., Golden, K. J. (2018). Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia : A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280.
- Kern, J., Trivedi, M., Garver, C., Grannemann, B., Andrews, A., Savla, J., ... Schroeder, J. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 10, 480–494.
- Lane, A. E., Molloy, C. A., Bishop, S. L. (2014). Classification of children with autism spectrum disorder by sensory subtype : A case for sensory-based phenotypes. *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, 7(3), 322–333.
- Lane, A. E., 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(1), 112–122.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D., Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 10(2), 155–172.
- Little, L. M., Dean, E., Tomchek, S. D., Dunn, W. (2017). Classifying sensory profiles of children in the general population. *Child : Care, Health and Development*, 43(1), 81–88.
- Lord, C., Bishop, S. L. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11, 53–70.
- Nicholas, J. S., Charles, J. M., Carpenter, L. A., King, L. B., Jenner, W., Spratt, E. G. (2008). Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. *Annals of Epidemiology*, 18(2), 130–136.
- Nieto, C., López, B., Gandía, H. (2017). Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 61(12), 1140–1150.
- Posar, A., Visconti, P. (2018). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal De Pediatria*, 94(4), 342–350.
- PSI.pdf. (n.d.). Retrieved from <https://edge.edx.org/assets/courseware/v1/50118bb4c48f62c9f2f38a9ef276adf3/asset-v1:GeorgetownX+CCHD+2016+type@asset+block/PSI.pdf>
- Reitman, D., Currier, R. O., Stickle, T. R. (2002). A critical evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a head start population. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology : The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 31(3), 384–392.
- Tomchek, S., Dunn, W. (2007). Sensory Processing in Children With and Without Autism : A Comparative Study Using the Short Sensory Profile. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61, 190–200.
- Tomchek, S., Dunn, W. (2007). Sensory Processing in Children with and without autism : A comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(2), 190–200.
- Tomchek, S. D., Little, L. M., Dunn, W. (2015). Sensory Pattern Contributions to Developmental Performance in Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), p1-10.
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., Hauser-Cram, P. (2015). Parenting Stress and Child Behavior Problems within Families of Children with Developmental Disabilities : Transactional Relations across 15 Years. *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 264–276.



# Les effets d'un protocole de coaching parental auprès des familles d'enfants avec TSA suivis en TED au Liban

Gaëlle Semaan,<sup>1</sup> Christel Khoury Aouad Saliby,<sup>2</sup> Edith Kouba Hreich.<sup>3</sup>

## Contexte théorique :

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) entraînent dès les premiers mois de vie, des perturbations majeures de la communication, des interactions sociales et de l'adaptation à l'environnement chez l'enfant (DSM 5, 2013). L'intervention précoce, à partir d'approches thérapeutiques efficaces, est indispensable pour un meilleur développement des habiletés sociales des enfants avec TSA. La Thérapie d'Échange et de Développement (TED), s'appuie sur une conception neuro-fonctionnelle et développementale de l'autisme et vise à exercer les fonctions déficientes chez l'enfant et à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux qui les sous-tendent, réalisant ainsi des rééducations fonctionnelles précoces (Blanc et al., 2013). Les principes neurophysiologiques de base mis en œuvre sont la curiosité physiologique et l'acquisition libre.

Les trois conditions facilitant les ajustements réciproques enfant-adulte et les synchronisations sont la sérénité, la disponibilité et la réciprocité (Barthélémy et al., 1995; Blanc et al., 2013). L'implication des parents dans la thérapie de leur enfant est un des principes de base de la TED (Barthélémy et al., 1995). Plus spécifiquement, la mise en place d'interventions centrées sur les interactions entre les parents et leur enfant avec TSA à domicile sont reconnues comme étant efficaces pour soutenir les interactions de manière suffisamment écologique (Paquet, 2016).

Généralement, ce type d'interventions auprès des parents sont menées dans un objectif de favoriser le développement de la communication de l'enfant en milieu écologique (Roberts et Kaiser, 2011) et

d'améliorer leur bien-être (Paquet, 2016).

Les études récentes s'accordent de plus en plus sur la place des parents dans le projet de soin de l'enfant et sur l'importance de leur implication qui permettrait d'améliorer leur réaction face aux comportements de communication de l'enfant (Rakap et Rakap, 2014), leur vécu mais aussi la généralisation et le maintien des acquis (Law et al., 2017) et par la suite l'efficacité des soins (Ilg et al., 2017).

Au Liban, différents programmes et pratiques centrés sur les parents et prouvés efficaces dans d'autres pays, sont souvent appliqués. Toutefois, ces pratiques ne sont pas toujours adaptées aux spécificités socio-culturelles et socio-économiques du pays (Khneyzer et Donsimoni, 2017).

A ceci s'ajoute de nombreux défis liés au suivi des enfants ayant un TSA et leur famille. Plus spécifiquement, le suivi des enfants ayant un TSA au Liban est difficile vu les multiples obstacles rencontrés par les parents surtout au niveau de l'accès à des services spécialisés notamment dans les régions éloignées de la capitale (Hreich et al., 2014).

Les services liés à la santé au Liban sont également problématiques à cause des frais exigés et du nombre de tests médicaux complémentaires requis (Abou-Mrad et Tarabey, 2014). De plus, il existe un manque au niveau des outils d'évaluation et d'accueil des enfants autistes, notamment dans les régions éloignées de la capitale (Akoury-Dirani et al., 2013).

A ceci s'ajoute la présence d'une influence importante des représentations culturelles et des traditions sur les familles, leur façon de réagir, leurs décisions et leur perception du trouble (Tyan et al., 2014). Ceci

1. Institut supérieur d'orthophonie, Université Saint Joseph de Beyrouth. Classes Orange, Bsalim, Liban.

2. Institut supérieur d'orthophonie, Université Saint Joseph de Beyrouth.

3. Classes Orange, Bsalim, Liban.

rend le parcours et le vécu des familles libanaises encore plus difficile. Ces difficultés de perception vont de pair avec le manque d'informations et le déficit de compréhension du TSA (Tyan et al., 2014; Bou Issa et al., 2017) qui est dû, selon Richa (2013), à une communication parfois peu suffisante de la part des professionnels ainsi qu'aux différentes sources d'information non fiables consultées par les parents et qui sont souvent sans support scientifique.

### Objectif :

Notre étude a pour objectif d'élaborer un protocole d'accompagnement parental basé sur les principes de la Thérapie d'Echange et de Développement (TED), appliqué à domicile par un thérapeute TED, d'en mesurer les retombées directes sur les compétences socio-communicatives des enfants et également de mesurer son impact sur les connaissances parentales et leurs interactions avec leur enfant, - ceci en prenant en considération l'ensemble des «défis» auxquels les parents libanais d'enfants avec TSA peuvent être confrontés.

### Méthodologie :

Cette étude a été menée auprès de 4 familles dont les enfants présentent un TSA (scores CARS2 : M = 44.6). Tous les enfants recrutés fréquentent une école spécialisée. Ils sont âgés entre 5 ans 3 mois et 5 ans 10 mois (M = 66.5 mois) et suivis en TED à l'école. Suite à l'accord du comité d'éthique de l'USJ - Beyrouth (décembre 2018), deux familles (G2) ont été choisies par tirage au sort pour participer au protocole d'intervention et deux autres familles ont été choisies comme contrôle (G1).

Le programme d'accompagnement parental s'est étalé sur 3 mois et consiste en :

- Une séance individuelle avec chaque famille du G2 : le but de cette séance est de présenter aux parents les résultats de l'ECA-R arabe (Echelle d'Évaluation des Comportements Autistiques, version révisée) (validation en arabe, Hreich et al., 2016) remplie à T0 et le projet thérapeutique de l'enfant (concrétisés par une observation d'une séquence de vidéo de la séance de ligne de base de TED) ainsi que de permettre aux parents d'exprimer leurs questionnements.

- 6 visites à domicile bi-mensuelles : pour toutes les visites, 2 situations ont été ciblées : une situation de jeu conjoint interactif (4 à 5 min) proposée par le thérapeute et une autre situation d'interaction parent-enfant (IPE) au cours d'une activité de la vie journalière choisie par le parent afin d'intégrer les situations d'interaction et de stimuler les différentes fonctions de communication de manière écologique. Le thérapeute observe la situation de jeu et d'interaction entre la maman et son enfant et propose un feedback structuré afin de proposer les adaptations nécessaires à l'environnement physique, à l'attitude du parent, à l'activité, et de donner au parent, souvent la mère, différentes suggestions à ce niveau (Brown et Woods, 2015).

- 3 séances de groupes de parents, une fois par mois : ces séances de groupe ont pour but l'amélioration des connaissances des parents en présentant aux parents des informations nécessaires à la compréhension du trouble (Brassart, 2015) et des fonctions de la communication ainsi que de la thérapie que leur enfant reçoit, la TED. De même, ces séances ont visé à proposer aux parents des stratégies d'adaptation et d'amélioration de leurs réactions face aux comportements de communication de leur enfant afin de mieux soutenir le développement de la communication de leur enfant dans un environnement écologique et dans des contextes naturels.

Les évaluations fonctionnelles des comportements autistiques de l'enfant ont été menées à partir de l'ECA-R (version arabe) (Hreich et al., 2016), en pré et en post-test. Une cotation des séances TED a été réalisée systématiquement après chaque séance d'intervention sur une grille d'observation spécifique comprenant le support jeu utilisé, la note administrée (0 : aucune activité partagée - 1 : ébauche d'activité partagée - 2 : activité partagée soutenue en réponse - 3 : activité partagée initiée par l'enfant mais non maintenue 4 - activité partagée soutenue initiée et maintenue par l'enfant) et les observations qualitatives du thérapeute. Les évaluations des connaissances parentales, de leurs représentations par rapport aux pratiques et leur perception de leur quantité et leur qualité d'interaction avec leur enfant ont été mesurées à travers une grille en pré et en post-test.

Les questions de la grille ont été conçues en fonction de notre objectif de recherche et des hypothèses de notre étude. Pour accroître l'efficacité de cet outil de mesure, les questions étaient claires et facilement comprises contenant une terminologie accessible aux parents. Cette grille a été conçue en français et en arabe, et a été remplie à T0 et à T1 pour les deux groupes G1 et G2. A T2, les questions en lien avec le sentiment de compétence parentale, la perception des parents de la sévérité du trouble de leur enfant, de la quantité et de la qualité de l'IPE ainsi que des facteurs environnementaux pouvant entraver la participation des parents dans les activités quotidiennes de leur enfant ont été remplies par le groupe d'intervention G2 uniquement.

Les tableaux ci-dessous résument les protocoles de l'évaluation pour le G1 (**tableau 1**) qui consiste en deux temps : T0 (pré-test) et T1 (post-test) et pour le G2 (**tableau 2**) qui consiste en trois temps T0, T1, et T2 (post-test 2 : après un mois d'arrêt du protocole afin d'évaluer la possibilité de la présence d'un maintien des acquis).

## Résultats :

*Les caractéristiques de la population des parents :*

Le **tableau 3** résume les caractéristiques de la population des parents obtenues à partir de la grille adressée aux parents.

*Les caractéristiques de la population des enfants*

Le **graphique 1** correspondant aux résultats de la fiche multiaxiale révèle des variations de profils des 4 enfants P, W, H et C des 4 familles au niveau comportemental. Une homogénéité des profils au niveau langagier est relevée : tous les enfants présentent un **syndrome langagier** sévère caractérisé par une absence du langage ainsi qu'un comportement préverbal et vocal perturbé. Aucun enfant ne présente un **syndrome neurologique** (altération de la conscience, épilepsie clinique, EEG intercritique pathologique, ...).

*Évaluation de l'évolution des connaissances des parents*

Les résultats relevés à partir des réponses des

parents à la grille évaluant les connaissances parentales théoriques et pratiques montrent une évolution de 10.29% des réponses correctes chez le G2 par rapport à une évolution de 1.48% chez le G1. Les résultats individuels des participants du G2 montrent que la maman de C et la maman de H présentent respectivement une augmentation de 11.76% et de 8.89% de réponses correctes entre T0 (pré-test) et T1 (post-test).

*Évaluation de l'évolution de la qualité et la quantité d'IPE*

La qualité et la quantité de l'IPE (interaction parents-enfant) évaluée à partir de la grille adressée aux parents n'ont pas évolué chez les deux mamans du G1. Par contre, l'analyse des observations des IPE à domicile et la cotation des visites à domicile montrent la présence d'une évolution importante au niveau de la qualité d'IPE chez les deux familles du G2 avec un maintien de cette évolution à T2 mais à un niveau inférieur à celui obtenu à T1. De même, les deux mamans du G2 présentent une évolution de la quantité d'IPE suite à la participation au protocole de coaching parental.

*Évaluation de l'évolution du sentiment de compétence parentale*

Le recueil des réponses des parents à la question de la grille évaluant le degré de leur sentiment de compétence parentale montre une absence d'évolution de ce sentiment chez les 2 mamans du G1. Quant au G2, la maman H maintient le même degré de sentiment de compétence à T1 qui n'évolue qu'à T2. La maman C maintient le même degré de sentiment de compétence parentale qui depuis T0 est « très compétente » (**graphique 2**).

*Évolution des compétences socio-communicatives des enfants*

L'évolution de l'enfant a été mesurée à partir des échelles de l'ECA-R (Hreich et al., 2016) remplies à l'école à T0 et à T1 pour les enfants des deux groupes et à la maison à T0 et à T1 et à T2 pour les deux enfants du G2. La diminution des scores implique une diminution de la sévérité des comportements autistiques et par la suite une amélioration des compétences socio-communicatives.

T0	Intervention	T1
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ECA-R (validation en arabe, Hreich et al., 2016) à l'école</li> <li>- Grille remplie par les parents</li> <li>- Fiche multiaxiale (Hameury et al., 1995)</li> <li>- CARS (Akoury-Dirani et al., 2013)</li> </ul>	TED à l'école (cotation des séances)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ECA-R à l'école</li> <li>- Grille remplie par les parents</li> </ul>

Tableau 1 : Organisation des différentes étapes de recueil des données pour le G1

T0	Protocole	T1	T2
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ECA-R (validation en arabe Hreich et al., 2016) à l'école</li> <li>- ECA-R à domicile</li> <li>- Grille remplie par les parents</li> <li>- Grille remplie par l'orthophoniste</li> <li>- Fiche multiaxiale (Hameury et al., 1995)</li> <li>- CARS (Akoury-Dirani et al., 2013)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- TED à l'école (cotation des séances)</li> <li>- 1 séance individuelle</li> <li>- 6 visites à domicile (cotation des séances à domicile)</li> <li>- 3 séances de groupe à l'école</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ECA-R à l'école</li> <li>- ECA-R à domicile</li> <li>- Grille remplie par les parents</li> <li>- Grille remplie par l'orthophoniste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ECA-R à l'école</li> <li>- ECA-R à domicile</li> <li>- Grille remplie par les parents</li> <li>- Grille remplie par l'orthophoniste</li> </ul>

Tableau 2 : Organisation des différentes étapes de recueil des données pour le G2

De même, l'évolution a été mesurée à partir de la cotation de chaque séance TED menée dans le cadre de l'école. Le score total est obtenu suite à l'addition des notes obtenues pour chaque support jeu ciblant une fonction bien déterminée. L'augmentation du score implique une amélioration des compétences socio-communicatives de l'enfant.

#### Les évaluations à partir de l'échelle ECA-R :

L'analyse des scores globaux et des scores factoriels à l'échelle ECA-R remplie par un cotateur différent, à l'école pour chaque enfant de notre population à T0 et à T1 en situation individuelle montre que tous les scores globaux des enfants obtenus à T1 sont inférieurs à ceux obtenus à T0 traduisant une réduction des comportements autistiques. L'analyse individuelle montre la présence d'une différence inter-individuelle importante au sein du même groupe. L'analyse inter-groupe permet de relever une diminution plus importante des comportements autistiques chez le G2 par rapport au G1. Cette évolution au niveau des comportements socio-communicatifs des enfants du G2 est également relevée à la mai-

son avec une différence inter-individuelle. A T2, un maintien de l'évolution chez les deux enfants du G2 est noté, surtout au niveau des items correspondant aux fonctions ciblées à l'école et à la maison dans le projet de l'enfant.

*Les évaluations à partir de la cotation des séances TED :*

**Les graphiques 3, 4, 5 et 6** représentent les cotations des séances TED en fonction des séances TED successives, avec les numéros de séances en abscisse, illustrant l'évolution respective des enfants P, W, H et C. Les résultats obtenus sont très hétérogènes. Les graphiques 3 et 5, relatifs à l'évolution des enfants P et H appartenant respectivement au G1 et au G2, montrent la présence d'une évolution importante au niveau de leurs compétences socio-communicatives avec le temps. Le graphique 4, illustrant l'évolution de l'enfant W du G1, montre la présence d'une absence d'évolution de ses compétences socio-communicatives entre T0 et T1.

	G1		G2	
	Famille P	Famille W	Famille H	Famille C
<b>Age des mères</b>	30-39 ans	20-29 ans	30-39 ans	30-39 ans
<b>Niveau de scolarité des mères</b>	Ecole secondaire	Niveau universitaire	Niveau universitaire	Niveau universitaire
<b>Niveau de scolarité des pères</b>	Ecole primaire	Ecole primaire	École primaire	Niveau universitaire
<b>Profession mère</b>	-	A son propre compte	Agent administratif	Directeur de ventes
<b>Horaires journaliers de la mère</b>	-	Horaire libre	Temps plein	Temps partiel
<b>Nombre de journée de travail par semaine de la mère</b>	-	5	6	5
<b>Profession du père</b>	Employé dans l'armée	Travail libre	Banquier	Architecte
<b>Horaires journaliers du père</b>	Temps plein	Horaire libre	Temps plein	Horaire libre
<b>Nombre de journée de travail par semaine du père</b>	3	7	6	6
<b>Nombre d'enfants</b>	2	2	2	2

Tableau 3 : Caractéristiques de la population des parents des deux groupes

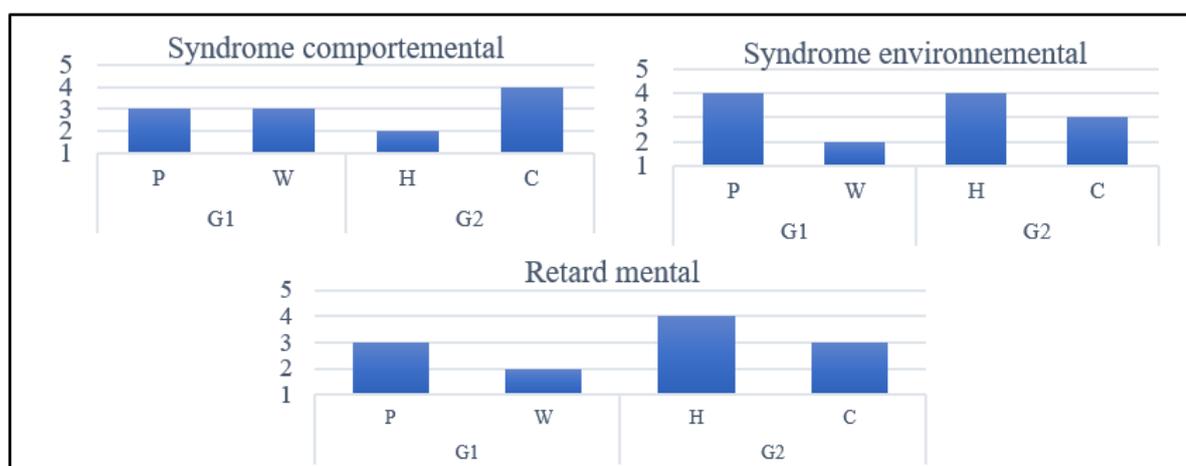
Quant au graphique 6, relatif à l'évolution de l'enfant C du G2, une légère amélioration de ses compétences socio-communicatives est relevée.

### Discussion et conclusion :

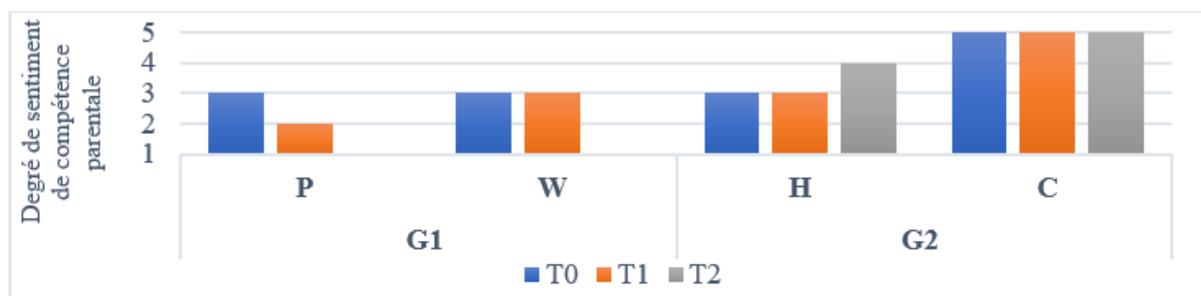
La réalité des familles d'enfants ayant un TSA est complexe et varie considérablement d'une famille à l'autre. Néanmoins, l'implication active dans le processus thérapeutique s'avère indispensable pour l'efficacité de l'intervention. D'où l'importance de

mettre en place un protocole de coaching parental individualisé à domicile afin de mieux comprendre leur situation familiale et de proposer des interventions adaptées pour soutenir ces parents.

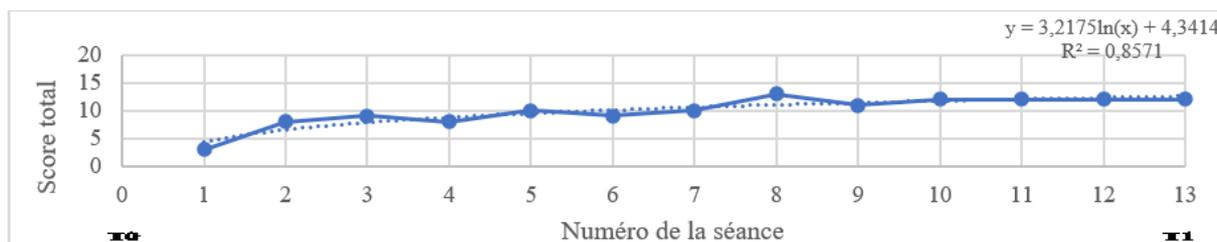
Au Liban, aucun protocole centré sur les parents et adapté aux spécificités du pays et à ses réalités culturelles et contextuelles n'est actuellement appliqué. Notre étude est donc une contribution au déploiement de pratiques orthophoniques valides dans le contexte libanais.



Graphique 1 : Caractéristiques de la population des enfants selon l'évaluation multiaxiale (1 : absent et 5 : très sévère)



Graphique 2 : Evolution du degré de sentiment de compétence parentale chez les deux groupes entre à T0, T1 et T2 (1 : non compétent et 5 : très compétent)



Graphique 3 : Evolution du score de l'enfant P (G1) dans les séances TED

Malgré la variété des résultats d'une famille à une autre, notre protocole de coaching parental, construit selon les principes de la TED, a des effets positifs sur l'amélioration des connaissances parentales, du sentiment de compétence parentale, de la quantité et de la qualité d'IPE ainsi que des compétences socio-communicatives de l'enfant.

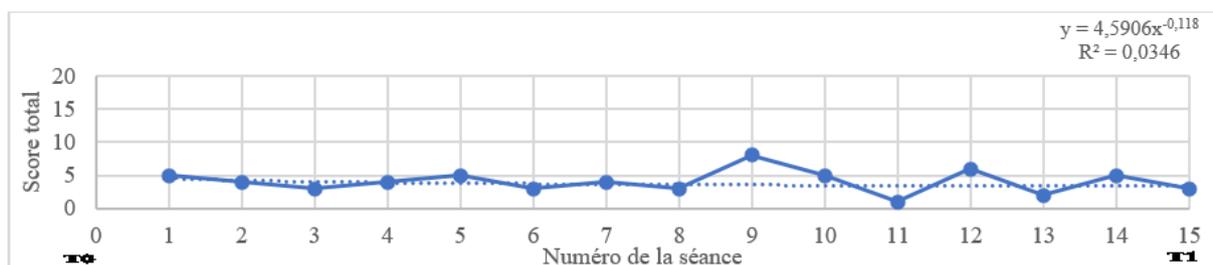
Cette évolution est maintenue mais à des degrés variables selon les différents domaines.

Ainsi, des séances d'interventions dans le but de consolider l'appropriation des stratégies d'intervention de la part des parents seront à préconiser, afin d'optimiser les effets de ce type d'intervention à long terme.

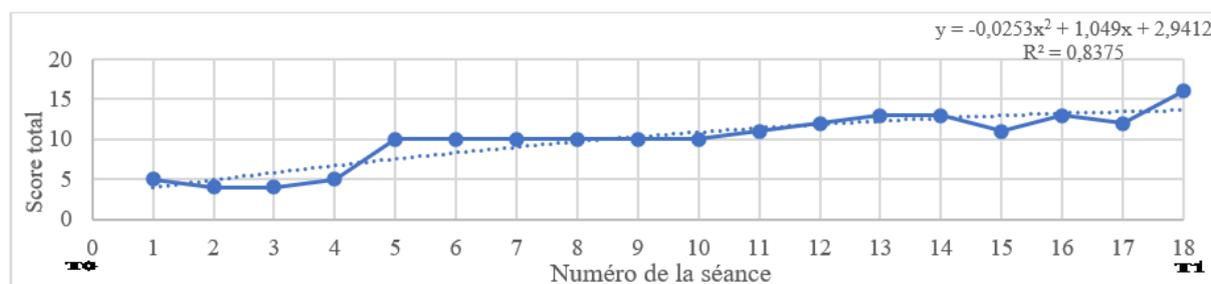
Ce protocole est également considéré par les deux mamans du G2 comme très satisfaisant. En ef-

fet, la maman H rapporte dans un commentaire noté dans la grille : « J'ai beaucoup bénéficié de ces visites à domicile [...] j'espère que ces visites seront incluses d'une façon plus systématique et continue par l'école dans le suivi de mon enfant ... ». Quant à la maman C, elle rapporte : « Le protocole a mis en lumière non seulement l'importance de la communication, mais également l'importance de profiter des activités de tous les jours en intégrant la communication dans les tâches les plus simples. Enfin, [...] je recommande et j'insiste sur l'importance de mettre en place le protocole de coaching parental à domicile auprès de tous les parents ayant un enfant TSA [...] afin que l'évolution au niveau du comportement et la communication se généralise dans différentes situations de la vie quotidienne. »

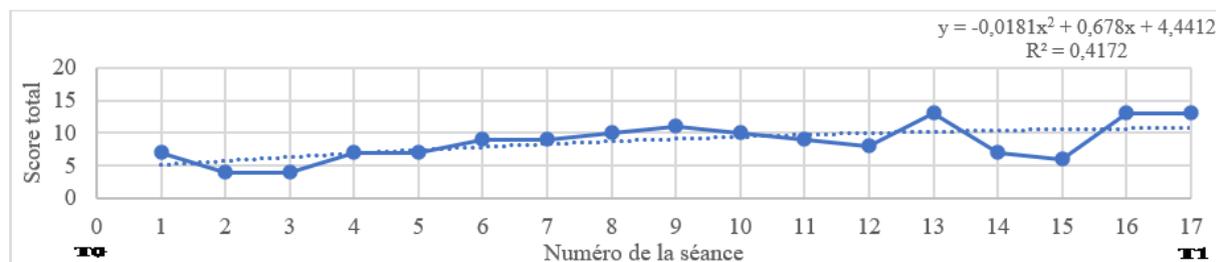
La flexibilité de ce protocole constitue un de ses points forts les plus importants qui a permis aux parents d'y adhérer. En effet, la durée des visites, les



Graphique 4 : Evolution du score de l'enfant W (G1) dans les séances TED



Graphique 5 : Evolution du score de l'enfant H (G2) dans les séances TED



Graphique 6 : Evolution du score de l'enfant C (G2) dans les séances TED

informations et les conseils présentés sont adaptés en fonction des réponses et des réactions parentales, de leur niveau socio-culturel et économique ainsi que du profil de l'enfant. De même, une adaptation et une flexibilité de la part de l'orthophoniste responsable de cette étude a été nécessaire durant les visites à domicile afin de respecter la situation familiale, ses valeurs, sa culture, de la rencontrer dans ses croyances et ses préoccupations et de rapprocher les points de vue entre le thérapeute et les parents. Les propositions du thérapeute sont également adaptées en fonction des conditions contextuelles de la famille, de ses ressources matérielles et des compétences des parents. D'où l'importance de prendre en compte les éléments contextuels et les caractéristiques de chaque famille en appliquant ce protocole qui est basé sur les principes de la TED.

En conclusion, notre étude a permis de mettre en évidence l'intérêt et la nécessité de mener des interventions centrées sur les parents et adaptées aux besoins des parents, à leur contexte socio-économique et culturel ainsi qu'au profil de leur enfant ayant un TSA. Malgré l'importance des résultats et des données obtenus, la taille de notre échantillon ne permet pas de généraliser les résultats obtenus. Il serait donc intéressant de mener cette étude auprès d'un échantillon plus élargi afin de vérifier l'évidence de ce protocole de coaching parental.

## Références

- Abou-Mrad, F., et Tarabay, L. (2014). Healthcare quality in a fragmented society : the Lebanese model. *Neurological Sciences*, 35(2), 179-183.
- Akoury-Dirani L, Alameddine M, Salamoun M. Validation of the Lebanese child-hood Autism Rating Scale – second edition – standard version. *Res AutismSpectr Disord* 2013;7 : 1097–103.[11] American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement*.
- Blanc, R., Malvy, J., Dansart, P., Bataille, M., Bonnet-Brilhault, F., Barthélémy, C. (2013). La thérapie d'échange et de développement, une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(5), 288-294.
- Bou Issa, Kouba-Hreich, Hajallie (2017) Etude exploratoire du vécu des parents libanais d'enfants avec TSA et leur perception de l'intervention orthophonique. *Mémoire Master, Université Saint-Joseph de Beyrouth*
- Brassart, E. (2015). *La guidance parentale logopédique : Un outil pour améliorer la communication et le comportement d'enfants d'âge préscolaire (Doctoral dissertation, Ph D.)*, Université Catholique de Louvain, Louvain-La-Neuve.

- Brown, J. A., Woods, J. J. (2015). Effects of a triadic parent-implemented home-based communication intervention for toddlers. *Journal of Early Intervention*, 37(1), 44-68.
- Hameury, L., Roux, S., Barthélémy, C., Adrien, J. L., Desombre, H., Sauvage, D., ... Lelord, G. (1995). Quantified multidimensional assessment of autism and other pervasive developmental disorders. Application for bioclinical research. *European child adolescent psychiatry*, 4(2), 123-135.
- Hreich, E. K., Messarra, C., Roux, S., Barthélémy, C., Richa, S. Validation en arabe de l'Échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques, version Révisée (ECA-R). Étude de la fidélité inter-cotuteurs.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., Clément, C. (2017, June). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 5, pp. 430-435). Elsevier Masson.
- Khneyzer, C., Donsimoni, M. (2017, July). Le Liban entre analogie et spécificité des processus de développement des territoires : la nécessaire originalité d'une stratégie crédible de développement pour le Akkar. In *Les défis de développement pour les villes et les régions dans une Europe en mutation*.
- Law, J., Dennis, J. A., Charlton, J. J. (2017). Speech and language therapy interventions for children with primary speech and/or language disorders (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.
- Osseiran, L. (2011). Les manuels scolaires libanais entre tradition et modernité. *Tréma*, (35-36), 54-69.
- M. Rousseau, A. Paquet, C. Clément, en collaboration avec J. Bourassa et M.-H. Perreault, (2016) CIUSSS MCQ, Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2016
- Rakap, S., Rakap, S. (2014). Parent-implemented naturalistic language interventions for young children with disabilities : A systematic review of single-subject experimental research studies. *Educational Research Review*, 13, 35-51.
- Richa, S. (2013). Problèmes éthiques de l'information des parents dans les troubles autistiques et apparentés. *Éthique Santé*, 10(3), 169-174.
- Roberts, M. Y., Kaiser, A. P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions : A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199.
- Tyan, M., Harfouche, J., Chambres, P., Tardif, C. (2014). Impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, 33, 76-80.



# Intégration sensorielle et Trouble du Spectre de l'Autisme

René Pry<sup>1</sup>

## Résumé

Les développements, posturaux, moteurs et cognitifs sont étroitement dépendants du fonctionnement perceptif. Le processus décrit dans le cadre conceptuel de «l'intégration sensorielle» propose un modèle qui permet d'aborder leurs évolutions. Par ailleurs l'introduction dans le DSM-5 de réponses sensorielles et/ou d'intérêts atypiques, dans les critères diagnostiques du TSA, a relancé l'intérêt pour les interventions centrées sur les aspects perceptifs. Deux interventions sont analysées, les «enveloppements thérapeutiques» et la «thérapie d'intégration sensorielle» (TIS). Dans ces deux situations, que cela soit dû à la faiblesse du cadre théorique et/ou du dispositif et/ou de la méthodologie de l'évaluation, il est toujours à ce jour, difficile d'en tirer des conclusions, que ce soit sur leur efficacité, leur innocuité ou leur effet placebo.

Mots-clés : TSA, Coordinations intermodales, Intégration sensorielle, Enveloppement thérapeutique.

## Introduction

La motricité, la cognition, les émotions se nourrissent des informations que leur apportent les différents systèmes sensoriels. La construction des connaissances est donc étroitement dépendante du fonctionnement perceptif (Wallace, Stein, 2007). Les manières de catégoriser, d'attribuer des causalités, de repérer des invariants, de s'habituer, de se conditionner, de se représenter dépendent de la façon dont nous avons perçu les objets et les événements de notre environnement, et ceci depuis la période fœtale. Lorsque le fonctionnement perceptif présente des particularités, comme c'est souvent le cas dans les troubles du neurodéveloppement (TND), on est

en droit de penser que la construction des connaissances présentera elle aussi des spécificités. Élaborer des interventions pour corriger, amender, accompagner ou soigner nécessitera donc pour le moins une «théorie» de la perception.

De manière extrêmement générale, c'est-à-dire difficilement opérationnalisable dans le cadre d'un protocole de recherche, le terme d'intégration sensorielle fait référence à un processus qui implique à la fois la réception, la modulation et la réception des informations sensorielles, qui vont se coordonner avec les dimensions toniques et posturales des premiers développements. En cas de difficultés «d'intégration», des troubles peuvent être observés. La plus récente classification de ces derniers a été proposée par Miller (Miller et coll., 2007) et Bundy (Bundy et coll., 2007), et se divise en trois sous-types : troubles de la discrimination sensorielle (liés aux sens), troubles de la modulation sensorielle (hyperréactivité, hyporéactivité, recherche sensorielle), et troubles moteurs d'origine sensorielle (trouble d'acquisition des coordinations, troubles posturaux). Cette proposition décrit une clinique de la sensorimotricité, et n'est en rien superposable à la nosographie des TND. Elle en est par contre, peut-être un des précurseurs (Pry et coll., 2000) (Minshew et coll., 2004).

Si les principes et notions de bases de l'intégration sensorielle ont été élaborés par Jean Ayres dans les années 60, ils ont évolué (Ayres, 1980), et peuvent même être assez différents d'un auteur à l'autre comme chez Dunn (Dunn, 1991), ou chez Fisher (Fisher et coll., 1994). En langue française, André Bullinger est probablement celui qui est le plus proche de cette position (Bullinger, 2004, 2015). Mais, dans une acception plus restrictive, on peut aussi entendre par «intégration sensorielle» les coordinations in-

1. Professeur émérite. Université Lyon2-Institut de Psychologie et CRA-Languedoc Roussillon. Email : rene.pry@wanadoo.fr

termodales nécessaires à nos différentes sensorialités, coordinations qui permettront de percevoir notre environnement dans sa complexité, et d'agir de manière adaptée sur ce dernier. Cette dernière acception a au moins le mérite de générer des thèmes de recherche concernant l'activité perceptive, notamment chez le bébé (Lecuyer, 2014).

Chez tous les mammifères, la séquence de développement des systèmes sensoriels est la même : du tactile au visuel. C'est la naissance qui intervient à des moments différents suivant les espèces. Chez l'homme les systèmes sensoriels sont fonctionnels avant la naissance. Classer les sens en cinq modalités est probablement insuffisant, car on peut à leur tour, les subdiviser en 17 catégories (4 pour le tactile par exemple : pression, température, vibration et douleur), mais on peut aussi adopter une classification spatiale (intérocepteurs, extérocepteurs ou propriocepteurs), une classification structurelle basée sur l'anatomie (types I, II & III) de la cellule qui interagit avec le stimulus, ou encore une classification fonctionnelle liée à la nature du stimulus converti en signal neuronal (chimiorécepteurs, osmorécepteurs, nocicepteurs, et mécanorécepteurs).

On peut aussi décrire la perception en termes de processus, et/ou de déroulement de l'information. Le traitement sensoriel fait en effet appel à deux types de procès : bottom up et top down, celui qui achemine l'information vers le cerveau et celui qui va la confronter à une base de connaissances pour l'interpréter.

On peut enfin se demander, dans une perspective développementale, comment ces modalités ou ces récepteurs vont se coordonner, «s'intégrer» pour procurer une information multisensorielle simultanée (le feu que je vois danser, que j'entends crépiter et qui me chauffe). Historiquement, le premier tenant de l'idée d'intégration est Piaget (Piaget, 1936). Pour cet auteur les premières perceptions sont traitées de façon unimodale (un sens à la fois) puis elles se coordonneront progressivement avec le développement pour se terminer par un traitement multimodal : une même information sera traitée par l'ensemble des sens concernés. En un mot, dans un premier temps, les sens fonctionnent de manière séparée et finissent par se coordonner, par s'intégrer ; le mécanisme mobilisé relevant alors du transfert inter-

modal. À l'opposé, Bower (Bower, 1974) et Gibson (Gibson, 1966) proposent une théorie de la différenciation : d'emblée le traitement de l'information est multimodal, et en fonction des caractéristiques des objets ou des événements, le traitement deviendra spécifique. A priori, ces deux positions sont inconciliables et parler «d'intégration sensorielle» renvoie donc à une position théorique bien précise, la question étant de savoir si le développement des relations intermodales va dans le sens d'une intégration ou d'une différenciation.

L'exemple du toucher : le système tactile est le premier système sensoriel, chez les mammifères à être fonctionnel. Il est composé de deux sous-systèmes (deux types d'axones) très sensibles l'un et l'autre aux stimulations mécaniques, mais qui transmettront l'information à des vitesses différentes. Le premier, le plus rapide composé de grosses fibres, transmet l'information qui sera traitée sous forme binaire (chaud/froid ; lourd/léger ; dur/mou...). Il permet l'action, une adaptation rapide à l'environnement et d'exercer un contrôle sur ce dernier, notamment par les premières réactions d'alerte et d'orientation. Il est également le premier à être fonctionnel dans l'ontogenèse et ceci durant la période fœtale (dès huit semaines et demie de gestation, les fœtus expulsés réagissent à un esthésiomètre à cheveux qui effleure la zone buccale). Il est automatique, non conscient, guidé par le stimulus et sensible aux caractéristiques basiques du contexte (température, douleur...). Le second est constitué par un système d'axones non encore myélinisé à la naissance, et donc à transmission plus lente. On peut penser que ce second sous-système est en relation avec le cerveau social, et qu'il en est un des substrats biologiques nécessaires à son développement. C'est ainsi que les fluctuations du liquide amniotique provoquées par les mouvements du fœtus activent ses récepteurs tactiles lents et préparent l'architecture du cerveau social ainsi que les premières perceptions du corps propre. En stimulant l'hypothalamus, celui-ci délivre de l'ocytocine (hormone qui agit comme neurotransmetteur), à la source des premières perceptions et apprentissages sociaux. C'est la coordination entre ces deux sous-systèmes qui permet un traitement haptique efficace (traitement des stimuli en mouvements), et qui autorise progressivement leur identification.

En stimulant les zones corporelles déterminées de sa progéniture, la mère modifie également la sensibilité des neurotransmetteurs comme l'ocytocine ou l'arginine vasopressine, qui ont à leur tour des incidences sur des comportements comme la réponse au stress, la qualité de la relation mère/enfant et sur le développement cognitif (Filippa et coll., 2019). De plus, ces comportements peuvent provoquer des changements épigénétiques dans les gènes qui leur permettent de se transmettre de parents à enfants. Enfin, dans plus de la moitié des situations, la stimulation tactile est couplée avec le regard de la mère sur le visage de l'enfant. Au-delà du simple contact tactile, il s'agit donc d'une véritable interaction. En général, les enfants renvoient des signaux de récompense et de renforcement comme des sourires. En revanche, lorsque le contact se limite à de simples stimuli tactiles passifs, on n'observe aucune réponse de la part de l'enfant (Della Longa et coll., 2019). Enfin, on l'aura compris, il conviendra de dissocier les comportements en réponse à une stimulation tactile (passif) et les conduites d'initiation et d'exploration ou traitement haptique (actif).

### TSA et traitement sensoriel

De manière générale, dans les troubles du neurodéveloppement (TND), et plus particulièrement lorsqu'ils sont associés entre eux, le développement psychologique est contraint. En termes autres, les degrés de liberté observés dans le développement ordinaire sont réduits. Le développement chez l'enfant avec TND peut alors se définir par sa moindre variabilité, par des possibilités de vicariance amoindries, par des possibilités de suppléance réduites (Pry, 2018). Ces contraintes vont profondément modifier les trajectoires évolutives de certaines fonctions psychologiques et souvent se traduire par une limitation de certaines activités. Ces limitations peuvent porter sur les répertoires, sensoriel, moteur, linguistique, numérique, social, spatial, conceptuel et se traduire par la notion de handicap. Mais elles peuvent se traduire aussi par la possibilité de fabriquer des savoirs très spécialisés et/ou très particuliers. C'est notam-

ment le cas dans l'autisme<sup>1</sup>. En fonction du niveau cognitif, les pics d'habiletés peuvent prendre des formulations différentes, qui oscillent entre l'intérêt perceptif de «bas niveau», jusqu'à la présence d'hypercompétences : hyperlexie, oreille absolue, synesthésie, calendrier savant, calculateur savant, mémoire taxonomique, hypergraphie... Ces intérêts et connaissances très spécialisées mobilisent probablement deux mécanismes : la «cartographie véridique» et la «rédintégration» (Mottron et coll., 2013). Le premier est un mécanisme qui facilite l'association entre deux structures qui partagent entre elles un haut degré de similarité perceptive. C'est de fait un repérage d'isomorphismes entre des collections «d'objets» différents. Les analogies se construisent alors sur un mode perceptif en permettant de répéter des structures répétitives au niveau perceptif (lettres, mots, phrases; sons, mélodies), et de les mettre en rapport avec d'autres structures partageant cette répétition (lettres, chiffres, note de musique, couleur). Le second désigne la possibilité de compléter une information perçue lorsque celle-ci est identique à une partie d'une configuration plus grande existant en mémoire. Cela permet notamment de restituer des données mémorisées par contiguïté. Les témoignages et travaux cliniques concernant une réactivité particulière aux stimuli sensoriels dans le TSA sont abondants (Ayres, Tickle, 1980) (Iarocci, Mc Donald, 2006). Ils mettent l'accent sur des réactions particulières, ou des réponses atypiques, à certains stimuli sensoriels : vêtements rugueux, étiquettes de chemise, sons en apparence insignifiants, absence de manifestations douloureuses en cas de brûlure, etc. La prévalence des problèmes sensoriels chez les personnes autistes, d'après des rapports des personnels soignants et des questionnaires, pourrait atteindre 70 % (Baranek, 2002). C'est ainsi que ces particularités de la réactivité sensorielle ont été incluses dans les critères de diagnostic de l'autisme dans le DSM5 (hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement). Ces données cliniques (témoignages directs et indirects) sont informatives sur la façon dont le sujet réagit et se com-

1. Mais c'est aussi le cas dans certains troubles du développement intellectuel comme le « Savant syndrome » : Cas de Tim Peeks (1962-2009). Né sans corps calleux, et donc sans connexion entre les deux hémisphères, et privé de certaines parties du cervelet; déficit sévère de son raisonnement et de son intelligence verbale (AM de 5 ans); dépendant d'autrui dans sa vie quotidienne, n'arrivant pas à s'habiller seul, ni à se brosser les dents : mémoire extraordinaire : capable de mémoriser n'importe quel texte après une seule lecture; connaissait par cœur près de 12 000 livres et un grand nombre de partitions musicales.

porte face à ces stimulations, mais ne nous renseigne en rien sur la façon dont il traite ce type d'information (un enfant au développement typique ne répondra pas non plus à l'appel de son prénom s'il est absorbé par une autre tâche). Dans un travail récent par exemple (Schulz, Stevenson, 2019), n'ont pas retrouvé de corrélation entre deux types de mesure de cette réactivité : les données du Profil sensoriel (Dunn, 1999) rempli en hétéroévaluation, et une mesure directe (tâche de détection visuelle fournissant une mesure comportementale de la sensibilité sensorielle : temps de réaction à la présence d'une figure constituée de bandes sur un écran d'ordinateur). La réactivité étant vraisemblablement une mesure beaucoup plus large que la sensibilité ; en effet, elle englobe également les émotions, l'attention et la motivation — ces trois aspects pouvant jouer un rôle dans la réaction d'une personne au stimulus, comme cela est rapporté dans les réponses apportées par les questionnaires. Bref, repérer la présence d'une réactivité sensorielle singulière, la mettre en relation avec une façon particulière de sélectionner l'information, en faire une source d'intérêts pour construire des cognitions originales, dans un processus qui démarre de la sensorialité, à la perception puis à la cognition, devrait permettre d'avoir une position développementale claire sur le TSA.

### TSA et interventions

Concevoir et bâtir une intervention nécessite d'aborder trois types de problèmes : celui du cadre théorique et du rationnel scientifique, celui du choix de la technique d'intervention, et enfin celle de la douloureuse question de l'évaluation de ses effets. Le rationnel scientifique est lié au choix de la cible comportementale à modifier, le protocole doit coupler expérience clinique et goût pour la recherche (Nadel, 2019), et l'évaluation nécessite de sélectionner un design adapté à la situation.

Le lexique consacré aux interventions dans le TSA est assez fleuri : accompagnement, inclusion, interventions précoces, prise en charge, projet personnalisé, programme, soin, thérapie... Pour réduire cette variabilité lexicale, on peut peut-être positionner dans un premier temps ces termes sur un axe

bipolaire qui contrasterait une position «médicale» à une position «développementale». Chacune de ces deux positions pouvant elles-mêmes prendre la formulation d'une position «éducative» ou d'une position «rééducative». Cette classification a le mérite de mettre en évidence des références théoriques et/ou idéologiques très différentes. Dans la position médicale, ceux qui s'y réfèrent (explicitement ou implicitement) parlent plutôt de soin, de thérapie. C'est le développement des enfants ordinaires qui sert de référence et le TSA est décrit en termes d'écart à cette norme. Les indicateurs de vitesse de développement trouvent leur traduction dans des notions comme celles de QI (au sens de Stern), de QA et d'âge mental. C'est donc la vitesse du développement qui fait référence, relativement linéaire dans le développement normal<sup>1</sup>.

Dans la position médicale/éducative, on préférera les termes «d'intervention précoce», de «prise en charge»... Dans la position rééducative («thérapie»), il s'agit de corriger le développement, peut-être pour le faire revenir dans le droit chemin. Le problème bien souvent, c'est qu'une correction n'a d'effets que lorsqu'elle est acceptée et comprise. Qu'en est-il donc alors des «corrections implicites»?

Dans la position développementale, le développement est décrit comme plastique, hétérochronique, subit des régressions, des accélérations, des réorganisations. Autrement dit on ne peut l'apprécier que dans des temporalités très courtes, celles du temps présent<sup>2</sup>. La position développementale peut aussi s'exprimer en développement/éducatif (inclusion, accompagnement...), et développement/rééducatif (projet personnalisé, programme...) (Dempsey, Foreman, 2001). Les principes d'une intervention entrant dans le cadre du rééducatif reprennent le cadre amené par l'ICD-11 (International Classification of Diseases). Même si le terme de Diseases n'a pas d'équivalent en français, il est assez proche de ceux de handicap, de limitation, de restriction, de désavantages. Intervenir va donc chercher à «réparer» une fonction psychologique déficiente à l'aide de techniques et de programmes compensatoires en général administrés par des spécialistes. L'évaluation de ces techniques devrait obéir alors aux règles des

1. En fait c'est une fonction logarithmique.

2. Paul Fraisse parlait de « présent psychologique », (Fraisse, P. (1957/1967). *Psychologie du temps*. Paris. Presses universitaires de France.

bonnes pratiques internationales (Evidence-Based Medicine, EBM) : essais contrôlés randomisés en double aveugle, méta-analyse, comparaison des évolutions à celles d'un ou plusieurs groupes contrôles, soumission aux exigences des niveaux de preuve (taille de l'effet...). Dans une position développementale, ce paradigme suscite cependant quelques réserves. Dans la mesure où le modèle est le même que celui adopté dans les études pharmacologiques, il reste quand même à démontrer que les effets d'une intervention visant à modifier des comportements puissent s'apprécier de la même manière que les effets d'une molécule.

La constitution d'un groupe contrôle (pathologique versus non pathologique ou pathologie 1 versus pathologie 2) est souvent difficile à mettre en place, et à justifier sur le plan théorique, notamment dans le choix des critères d'appariement. Ce groupe a parfois été nommé «groupe placebo», ce qui n'a pas beaucoup de sens. Voudrait-on dire que l'on fait croire à des enfants qu'ils subissent une intervention alors qu'il n'en est rien? Ce groupe contrôle devra donc aussi recevoir une intervention, et les personnes devront en être averties.

Le temps entre le test et le retest est une variable difficile à maîtriser. Entre ces deux temps les enfants changent, grandissent, apprennent, les comportements se modifient, et peuvent même changer de moyen et de fonction, les situations et les évaluateurs sont rarement identiques. La solution idéale? Disposer d'un échantillon TSA suffisamment grand et phénotypiquement homogène pour pouvoir le partager en deux : un sous-groupe auquel on administre l'intervention et un autre «qui n'a rien». Mais alors, comment justifier aux sujets de ce second sous-groupe (et à leur entourage) qu'ils ne recevront aucune intervention?

Peut-être qu'une des solutions réside dans les «design single case» associés à des plans d'interventions de type ABABAB, et de rassembler ensuite les sujets lorsque l'effectif est suffisant. Nous disposons à ce jour de modèles mathématiques, à partir de trajectoires développementales simulées qui pourraient servir de référence. Cela permettrait peut-être d'objectiver des changements observés chez un seul enfant (Pry, 2006). Dans les interventions mobilisant des personnes avec TSA qui se sont centrées sur les systèmes sensoriels au sens large du terme, on peut citer, et sans aucun souci d'exhaustivité (Case-Smith et coll., 2015), l'enveloppement thérapeutique

(packing) (Rhodes, 2008), et «la thérapie par l'intégration sensorielle» (Dawson, Watling, 2000).

### L'enveloppement thérapeutique

L'enveloppement thérapeutique ou packing est une technique qui consiste à envelopper une personne dans des draps humides froids durant une séance qui dure généralement 45 minutes. En situation «standard», la personne est invitée à s'exprimer. Cette technique relève incontestablement d'une position médicale. Les quelques cas cliniques notés dans la littérature sont issus de la psychiatrie adulte (delirium tremens, psychose maniaco-dépressive, démence précoce, encéphalite de Von Economo) ou de la dermatologie (dermatites). Ses indications (la cible comportementale visée) correspondent généralement à ce qui est décrit sous le terme de comportements problèmes, de comportements défis, c'est-à-dire tous ces comportements auto et/ou hétéro-agressifs que l'on peut rencontrer dans le TSA, le plus souvent de bas niveau cognitif, et dans certains troubles du développement intellectuel. Ces comportements sont gênants pour le sujet, mal tolérés par l'entourage et socialement indésirables. On notera que ces comportements ne sont nullement spécifiques du TSA, et qu'on les rencontre, chez l'animal, et chez toute personne confrontée à des situations extrêmes et/ou à des contextes difficilement interprétables (captivité, stress, guerre...). Beaucoup pensent qu'ils ont une fonction adaptative qui vise à corriger les dysrégulations sensorielles générées par le contexte (hyper/hypo stimulant). Ils ne sont donc pas imputables en soi à des particularités du traitement sensoriel des sujets, mais à des environnements trop pauvres, ou trop riches en stimuli, ou dysrégulant (la couveuse du prématuré).

Le «rationnel scientifique», c'est-à-dire l'ensemble des connaissances et arguments scientifiques qui pourraient permettre d'envisager une certaine efficacité de ce traitement sont très pauvres, voire quasi inexistants. Si, dans une position purement pragmatique et empirique il n'est bien entendu pas nécessaire d'évoquer un tel rationnel pour qu'un traitement soit efficace, encore faut-il que la cible comportementale soit clairement définie. Au regard de ce qui vient d'être dit, il paraîtrait logique de tester l'hypothèse selon laquelle une pression sur le système extéroceptif et ses effets sur les voies pro-

prioceptives, associée à un abaissement de la température corporelle, et inhibition de la motricité, a des effets sur des «comportements problèmes» rencontrés dans certaines formes de TSA.

Un essai clinique qui a duré de janvier 2008 à janvier 2015, et dont les résultats n'ont été publiés qu'en juin 2018 (Delion et coll., 2018) a été entrepris en partie pour répondre aux controverses suscitées par sa pratique (Amara et coll., 2011). Dans cette étude ont été comparés les effets d'un enveloppement humide par rapport à un enveloppement sec chez 46 enfants répartis dans les deux groupes.

L'étude montre que les résultats sur 3 mois sont strictement équivalents entre les deux conditions. On observe certes une diminution de la symptomatologie, mais sans que cette dernière puisse être imputée à l'intervention (absence de groupe contrôle «sans intervention»). Il a pu aussi se passer de multiples choses durant cette période de trois mois, notamment l'effet des médicaments (50 % des enfants sont sous traitement médicamenteux), et le fait que les indications de packing se posent en général dans les périodes où les troubles du comportement sont majeurs. Dans ce cas leur seule issue développementale est une décroissance.

Par ailleurs, cette étude montre plusieurs curiosités dont la principale est de présenter en amont un cadre théorique, celui de la psychanalyse kleinienne <sup>1</sup>, et en aval un cadre différent : celui de l'intégration sensorielle, ce dernier étant fortement inspiré des travaux d'André Bullinger concernant le développement sensori-moteur. On notera que c'est rarement un bon signe de présenter un projet dans un cadre théorique donné et de le modifier pour argumenter les résultats, car la puissance de l'interprétation perd alors toute efficacité.

On peut donc penser que le packing, ou enveloppement humide froid, n'a pas plus d'effet sur l'état des personnes qu'un enveloppement sec qui, lui, n'a pas d'autre rationnel que celui de l'immobilisation.

On pourrait aussi se poser la question de l'inefficacité, voire de l'innocuité d'une telle pratique. On notera que l'efficacité d'un traitement est toujours plus difficile à montrer que son inefficacité, l'efficacité pouvant être imputée à beaucoup d'autres variables

que celle qui a été retenue.

Deux grandes classes d'effets délétères sont généralement évoquées :

1) un argument physiologique nociceptif lié à une sensation douloureuse imputable au refroidissement (Lobry et coll., 2011),

2) un argument psychologique associé à un amenuisement des possibilités d'anticipation (par généralisation de cette situation particulière), une baisse de motivation (qui peut être considérée comme une conséquence du premier effet), et la mise en place d'idées et de comportements dépressifs (qui peut être également analysée comme une des conséquences d'un même processus), ces données ayant été intégrées dans le cadre général de la «résignation apprise» (Mollet, 2012), un mécanisme extrêmement général que l'on retrouve chez l'animal et l'humain lorsque ces derniers sont confrontés à des situations dans lesquelles ils n'ont pas prise. Malheureusement ces deux arguments, en défaveur du packing, ne sont nullement démontrés.

Concernant la douleur, on pourrait même proposer l'hypothèse inverse selon laquelle un refroidissement superficiel serait traité par la formation réticulée comme un «distracteur», et non comme une information douloureuse, et générerait au contraire un bien être. Quant au second argument, il n'est nullement prouvé que les personnes auxquelles on a administré le packing sont dans les mêmes situations que les animaux de laboratoire. On leur donne, il faut l'espérer, la possibilité d'anticiper, de contrôler, d'éviter une situation si cette dernière est supposée être vécue comme menaçante et/ou stressante. Le terme de «résignation apprise» (*learned helplessness*) n'est alors probablement pas le meilleur pour décrire les effets de cette pratique. Il reste un dernier argument qui est celui des droits à la personne et du consentement éclairé, mais c'est alors une question éthique qui n'entre pas dans notre propos. La question : «Faut-il interdire le packing ?» a été traitée sur d'autres supports.

En rapport au problème qui nous préoccupe, le packing pose toujours des questions qui ne sont toujours pas résolues, faute de tester des hypothèses qui soient en relation directe avec les objectifs.

1. On ne peut que relever la similarité entre la situation d'une cure type en psychanalyse freudienne : associer librement sans mobilisation corporelle, et le packing, où il faut à la fois ne pas bouger et s'exprimer, ce qui est somme toute assez compliqué pour les sujets qui sont sans langage, et puis dans les deux cas le rôle et la fonction du « thérapeute » restent assez difficile à comprendre.

Ainsi, la cible comportementale, rappelons-le, concerne les troubles du comportement graves présents dans certaines formes de TSA, et dans le handicap mental sévère. Ces comportements, non spécifiques du TSA, n'ont pas grand-chose à voir avec les comportements qui relèvent d'une exploration, certes atypique, de l'environnement, mais qui, quant à eux, sont spécifiques de l'autisme, et visent à fabriquer des connaissances. Concernant le système visuel on peut citer par exemple les regards latéraux, les regards de près, les observations des reflets, les regards obstrués (avec un œil masqué), les observations d'alignements, les apparitions/disparitions d'un rai de lumière... Il s'agit, dans toutes ces situations, de repérer des invariants perceptifs, de les classer, de les catégoriser... bref, de commencer à penser. Mais il est peu probable que le packing vise ce type de comportements. Peut-être faudrait-il alors modifier la situation de l'intervention en s'inspirant des techniques expérimentées de façon naturelle par beaucoup de jeunes mères, à savoir manipuler tactilement le sujet, ou en le mettant dans un milieu tactilement stimulant, en le maintenant et le contraignant à rester dans un cadre interactif, mais cela c'est une autre histoire.

### La Thérapie d'Intégration Sensorielle (TIS)

L'approche du développement par «l'intégration sensorielle» a aussi produit des procédures d'évaluation comme le «*Sensory Profile*» (Dunn, 1999), et des procédures d'intervention «*Sensory Intégration Intervention*» (Schaaf et coll., 2005, 2010). Cette dernière technique est maintenant utilisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès de différentes populations, dont le TSA, le trouble de l'attention avec hyperactivité (TDAH), certains handicaps mentaux comme l'X fragile, etc.

Comme pour le packing, quelques fantaisies sont à signaler, notamment le fait de présenter l'intervention comme une «thérapie» (position médicale) alors que le cadre conceptuel est ici essentiellement

développemental.

La «thérapie d'intégration sensorielle» (TIS) est un «traitement» face à face dispensé par des ergothérapeutes qualifiés qui utilisent des activités sensorimotrices basées sur le jeu. La technique consiste essentiellement à proposer à l'enfant de se mettre en activité dans un univers multisensoriel et dont les propriétés sont amodales<sup>1</sup> : piscine à balles, panneaux vichy, balançoire sonore... L'activité spontanée de l'enfant, guidée par le «thérapeute» devrait alors permettre une meilleure «intégration et coordination des sensorialités». Une étude de validation est actuellement en cours (Randell et coll., 2019)<sup>2</sup>. Comme pour le Packing, ce ne sont ni la technique d'intervention (même si elles sont peu protocolarisées, et dans le cas du Packing, contestable) ni celle de l'évaluation (même si les résultats ne se sont pas encore publiés) qui posent problème dans la TIS, c'est bien le cadre théorique. Nous l'avons vu, la question du traitement intermodal de l'information est un problème développemental. À ce jour, l'ensemble des données disponibles va plutôt dans le sens d'un fonctionnement, chez le bébé au développement ordinaire, qui serait d'emblée multimodal. Les arguments qui sont généralement évoqués sont les suivants :

En situation naturelle ou écologique, la présentation de l'information est multimodale (le son prononcé par maman est traité par bébé auditivement et visuellement : les mouvements de la bouche). Cela permet la redondance intersensorielle, le renforcement de l'information (Lickliter, Bahrick, 2000), et cela conforte un principe de la Psychologie de la Forme selon laquelle le tout n'est pas égal à la somme des parties.

Le second argument est d'ordre attentionnel : une stimulation multimodale suscite des niveaux d'attention plus élevés qu'une stimulation unimodale, cette dernière pouvant alors être considérée comme une situation de «privation sensorielle» (Bahrick et coll., 2004).

Le troisième argument tient au fait qu'un traitement multimodal plus précoce est plus efficace, et permet

1. On entend par propriété amodale toute situation dans laquelle au moins deux canaux perceptifs sont mobilisés simultanément : explorer un tissu tactilement et visuellement, goûter un mets après l'avoir vu, entendre une vitre se briser, etc.

2. Il s'agit d'une étude randomisée : 216 enfants âgés de 4 à 11 ans. TIS durant 26 semaines : séances en face à-face, deux par semaine pendant 10 semaines, deux par mois pendant deux mois ; appel téléphonique : une par mois pendant deux mois). Les évaluations de suivi seront terminées 6 et 12 mois après la randomisation.

de traiter les propriétés amodales des stimulations (Lebkowicz, 2000).

Tout indique donc qu'il existe des mécanismes très avancés de mise en relation des différentes modalités sensorielles de bas niveau, probablement sous-corticaux, et des projections sensorielles non spécifiques (les informations sur l'objet vu, touché, senti, écouté sont logées à la même adresse corticale). La question de l'innéité de ce pré câblage, reste bien entendu encore à démontrer. Mais cette condition n'est-elle pas une nécessité pour que puisse s'effectuer tout apprentissage à partir des caractéristiques physiques et sociales de l'environnement? Le cerveau de bébé extrait les invariants de son milieu, et les propriétés amodales de certains stimuli lui en donnent la possibilité. Il reste donc à vérifier que dans les TND en général, et dans le TSA en particulier, il y a un problème d'intégration sensorielle, et plus précisément de traitement intermodal et, si c'est le cas, d'en préciser la datation d'apparition. Les données disponibles à ce jour ne vont malheureusement pas tout à fait dans ce sens. Au contraire, le % de synesthètes dans la population TSA est plus important que dans la population typique (Bouvet et coll., 2019). Par ailleurs si la conjecture d'un sur fonctionnement perceptif se confirme (Mottron et coll., 2006), cette hypothèse est plus en faveur d'un transfert intermodal précoce que l'inverse. De manière expérimentale, on a d'ailleurs récemment montré que des enfants autistes apprennent mieux à distinguer deux groupes de stimuli si on leur montre tous les stimuli à la fois, car cela leur permet d'observer les différences et ressemblances entre eux. A contrario, l'apprentissage est beaucoup moins efficace si on leur présente un seul stimulus à la fois, ce qui est une façon classique d'intervenir auprès des enfants avec TSA (Nader et coll., soumis). De fait, beaucoup de personnes avec TSA pourraient se présenter comme expertes dans le traitement intermodal.

Si la piste de l'intermodalité et de l'intégration sensorielle pose problème, existe-t-il une hypothèse alternative? Dans un travail récent, Green (Green et coll., 2019)<sup>1</sup> suggère qu'un défaut d'habituation aux stimuli pourrait expliquer cette réactivité sen-

sorielle particulière. Lorsque des stimulations sont répétitives (vêtements irritants, musique lassante), le cerveau finit par «ignorer» ses informations pour permettre de prêter attention à de nouvelles informations. Les résultats de l'étude montrent que les enfants avec TSA ne présentent pas cette accoutumance, qu'ils ne peuvent se désengager de ces stimulations lancinantes, qu'ils restent happés par ces distracteurs. Ceci pourrait expliquer que dans certains univers bruyants ils se couvrent les oreilles ou qu'ils refusent de porter certains vêtements qui démangent, et tout se passait comme si leur cerveau continuait à essayer de donner de la signification à ces stimuli. L'habituation est un mécanisme d'apprentissage extrêmement puissant, probablement le plus simple pour apprendre les caractéristiques de son environnement, et on peut même penser qu'elle se confond avec la régulation de l'attention elle-même. Mais ceci nous éloigne de l'intégration sensorielle.

## Conclusion

Plutôt que de se focaliser et de s'exciter sur la question de l'évaluation des interventions en psychopathologie développementale, qui est une question sans réponse à ce jour, il faudrait en effet que l'on arrive à dissocier ce qui relève du développement naturel, ce qui relève du développement contraint, celui des TND, et dans le développement contraint, ce qui relève du développement «naturellement contraint», du «développement contraint avec intervention». Plutôt que de traiter les interventions comme si elles étaient indépendantes du développement, et de les considérer comme des médicaments, il faudrait peut-être se préoccuper davantage du cadre théorique qui sert à justifier l'existence même de ces opérations.

Au travers de l'exemple des thérapies par enveloppement humide et intégration sensorielle on a vu comment le cadre théorique et le rationnel scientifique manquaient souvent de justification, comment ils relevaient souvent de l'implicite, et ceci est vrai pour beaucoup de travaux de pédopsychiatrie. Dans ces deux situations, que cela soit dû à la fai-

1. 42 enfants avec TSA (8-18 ans) et 27 enfants typiques avec QI dans les normes ont été soumis à une série de stimuli d'une durée de 15 secondes (bruit blanc, éponge irritante) durant 6 séquences. On n'observe pas d'habituation (comme marqueur de l'habituation les auteurs ont pris une activité cérébrale synchrone entre l'amygdale et le cortex orbitofrontal) chez les enfants avec TSA. De même, lorsque on modifie les stimuli, on n'observe pas de réaction à la nouveauté dans ce dernier groupe.

blesse du cadre théorique et/ou du dispositif et/ou de la méthodologie de l'évaluation, il est toujours à ce jour, difficile d'en tirer des conclusions, que ce soit sur leur efficacité, leur innocuité ou leur effet placebo. De plus, traiter une intervention comme si c'était un remède, lui appliquer des designs utilisés en médecine, même si c'est pour constater que cela «peut marcher», n'amène pas grand-chose à la compréhension du phénomène traité, et à ses mécanismes explicatifs. En revanche, l'analyse des effets d'une intervention est aussi une des voies privilégiées pour comprendre les mécanismes du développement. Mais pour les comprendre, un cadre théorique est nécessaire.

## Références

- Amaral, D., Rogers, S.J., Baron-Cohen, S. Bourgeron, T. al. (2011). Against le packing : a consensus statement. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 50, 191-192.
- American psychiatric Association (2013, 2015 pour la version française). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5*, 5e éd. Paris : Elsevier Masson.
- Ayres, A. J. (1980). *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles : Western Psychological Services, 2005.
- Ayres, A.J., L.S. Tickle, L.S. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *Am.J Occup.Ther.* 34(6) :375-381.
- Baranek, G.T. (2002). Efficacy of Sensory and Motor Interventions for Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 5, 397-422.
- Bahrack, L.E., Lickliter, R., Flom, R. (2004). Intersensory redundancy guides the development of selective attention, perception, and cognition in infancy. *Current Directions in Psychological Science*, 13, 99-102.
- Bouvet, L., Amsellem, F., Maruani, A., Tonus-Vic Dupont, A., Mathieu, A., Bourgeron, T., Delorme, R., Mottron, L. (2019). Synesthesia autistic features in a large family : Evidence for spatial imagery as a common factor. *Behav Brain Res*, 362, 266-272.
- Bower, T.G.R. (1974, 1982). *Development in Infancy*. San Francisco : Freeman. Bundy, A.C., Shia, S, Qi, L., Miller, L.J. (2007). How does sensory processing dysfunction affect play? *Am Occup Ther*, 61, 201-208.
- Bullinger, A. (2004, 2015). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Eres (tome 1 2)
- Case-Smith, J., Weaver, L. L. Frisyad, M.A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19, 133-148.
- Dawson, G., Watling. R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism : a review of the evidence. *J Autism Dev.Disord.* 30(5) :415-421.
- Della Longa, L., Gliga, T. Farroni, T. (2019). Tune to touch : Affective touch enhances learning of face identity in 4-month-old infants. *Dev Cogn Neurosci*, 35, 45-46.
- Delion, P., Labreuche, J., Deplanque, D. al. (2018). Therapeutic body wraps (TBW) for treatment of severe injurious behavior in children with autism spectrum disorder (ASD) : A 3-month randomized controlled feasibility. *PlosOne*.13(6) : e0198726
- Dempsey, I., Foreman, P. (2001). A Review of Educational Approaches for Individuals with Autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48, 1, 103-116.
- Dunn, W. (1991). The sensorimotor systems : A framework for assessment and intervention. In F. Orelove D. Sobsey (Eds), *Educating children with multiple disabilities : A transdisciplinary approach* (2nd ed, 35-78). Baltimore : Brookes.
- Dunn, W. (1999). *Sensory Profil : User's Manual*. The Psychological Corporation.
- Filipa, M., Poisbeau, P., Mairesse, J, Monaci, M. G., Baud, O, Hüppi, P. Grandjean, D. Kuhn, P. (2019). Pain, Parental Involvement, and Oxytocin in the Neonatal Intensive Care Unit. *Front Psychol*, 10, 1-15.
- Fisher, A. G., Murray, E.A., Bundy, A.C. (Eds.) (1994). *Sensory integration : Theory and practice*. Philadelphia : E.A. Davis.
- Gibson, E.J. (1966). *The senses considered as perceptual systems*. Boston : Houghton Mifflin.
- Green SA, Hernandez L, Lawrence KE, Liu J, Tsang T, Yeargin J, Cummings K, Laugeson E, Dapretto M, Bookheimer SY. (2019). Distinct Patterns of Neural Habituation and Generalization in Children and Adolescents with Autism with Low and High Sensory Over responsivity. *Am J Psychiatry*. doi : 10.1176/appi.ajp.2019.18121333.
- Iarocci, G., and J. McDonald. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *J Autism Dev.Disord.* 36(1) :77-90.

- Lebkowicz, D.J. (2000). The development of intersensory temporal perception : An epigenetic system/limitations views. *Psychological Bulletin*, 126, (2), 281-308
- Lecuyer, R. (2014). La construction des premières connaissances. Dunod.
- Likliter, R. Bahrick, L.E. (2000). The Development of Infant Intersensory Perception : Advantages of a Comparative Convergent-Operation Approach. *Psychological Bulletin*, 126 (2), 260-280.
- Lobry, A. Jurard, C., Bodeau, N. Kloeckner, A. Consoli, A., Cohen, D. (2011). Effectiveness of wet sheet packs in children and adolescents with severe auto/aggressive behaviors : an exploratory approach. *Adolescent Psychiatry*, 1, 163-168.
- Miller, L.J., Anzalone, M.E., Lane, S.J. et al (2007) Concept evolution in sensory integration : a proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 2, 135-140.
- Minshew, N.J., al. (2004). Underdevelopment of the postural control system in autism. *Neurology*, 63(11) : 2056-2061.
- Mollet, M. (2012). Le Packing Vu autrement. *Enfance*, 4, 435-440.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B Burak, J. (2006). Le surfonctionnement perceptuel dans l'autisme. Une mise à jour, et huit principes sur la perception autistique. *Revue de neuropsychologie*, 16, 251-297.
- Mottron, L., Bouvet, L., Bonnel, A, Samson, F, Burak, J.A., Dawson, M. Heaton, P. (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neurosciences of behavioral reviews*, 37, 209-228.
- Nadel, J. (2019). Imitation : de la recherche à la thérapie. In 12 interventions en psychologie du développement, Sous la dir. de Philippe Brun et Daniel Mellier. Dunod. Piaget, J. (1936). La naissance de l'intelligence chez l'enfant. Neuchâtel, Paris : Delachaux et Niestlé.
- Pry, R., Guillain, A. Pernon, E. (2000). Régulation posturale et conduites autocentrées chez l'enfant autiste. *Enfance*, 2, 149-167.
- Pry, R. (2006). Cas unique et méthodologie du cas unique chez le bébé et l'enfant. *Pratiques Psychologiques*, 13, 53-63.
- Pry, R. (2018). Six leçons sur les troubles du neurodéveloppement. Tom Pousse.
- Randell, E., McNamara, R., Delpont, S., al. (2019). Sensory integration therapy versus usual care for sensory processing difficulties in autism spectrum disorder in children : study protocol for a pragmatic randomised controlled trial. *Trials* :20 : 113. 10.1186/s13063-019-3205-y Rhode, M. (2008). "Packing" therapy for autism. *Lancet*, 9607, 371, 115.
- Schaaf, R. C., Schoen, S. A., Roley, S. S., Lane, S. J., Koomar, J., May-Benson, T. A., A Frame of Reference for Sensory Integration Pediatric Occupational Therapy, Lippincott Williams Wilkins, 2010, p.99-186.
- Schaaf, R.C., Miller, L.J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Ment.Retard.Dev.Disabil.Res.Rev.* 11(2) :143-148.
- Schulz, S.E. Stevenson, R.A. (2019). Sensory hypersensitivity predicts repetitive behaviours in autistic and typically-developing children. *Autism*, 23, 4, 1028-1041.
- Wallace, M.T., B.E. Stein, B.E. (2007). Early Experience Determines How the Senses Will Interact. *J Neurophysiol*, 97, 921-926.



# Les enjeux éthiques des troubles du spectre de l'autisme

Sami Richa <sup>1</sup>

Mots-clés : Autisme, Troubles du spectre autistique, Éthique, Information, Parents.

## Introduction

L'autisme ou trouble du spectre de l'autisme se caractérise par des troubles de la communication et des intérêts et activités restreints et répétitifs. Cette condition génère un handicap majeur, vécu par l'enfant dès son plus jeune âge. On rencontre dans les pathologies autistiques de nombreux problèmes éthiques depuis le débat sur l'historique du trouble jusqu'à la nosographie qui l'entoure. De même que l'épidémiologie, le diagnostic, les différentes étiologies, l'évolution possible et les différentes prises en charge du trouble ont entraîné depuis des décennies des controverses multiples, mettant à mal l'information que l'on peut délivrer aux familles des enfants souffrant d'autisme.

L'information du patient n'est pas une simple formalité dont on peut se décharger rapidement et une fois pour toutes, mais une obligation continue qui se poursuit tout au long de la maladie, qui doit être adaptée à la personnalité du patient et de sa famille et intelligible pour eux. (Richa, 2019)

Longtemps considérées comme défailtantes, voire pathogènes par certaines théories, les familles de patients souffrant de troubles ou de handicaps mentaux demandent une prise en considération de leurs besoins. Les familles demandent que soit reconnu le fardeau, c'est-à-dire une reconnaissance du quotidien et au quotidien de leur insatisfaction, de leur souffrance, de l'altération de leur qualité de vie : dans nombre d'études, on observe une fréquence accrue de divorces et de maladies somatiques chez les proches. Dans cette aliénation familiale, les proches

ne peuvent même pas souvent prendre de vacances ! Par ailleurs les familles demandent à être déculpabilisées et davantage soutenues. (Richa, 2013 ; Rabbaa, Dissanayakea et Barbaroa, 2019)

## L'annonce du diagnostic et le stigma

Un très grand nombre de recherches ont été réalisées et certaines ont confirmé des aspects de la définition de Kanner, alors que d'autres l'ont modifiée. Les divers systèmes de classification de l'autisme sont des sources importantes de renseignements nous permettant de tracer l'évolution des connaissances dans ce domaine. Ainsi depuis 1943 jusqu'à nos jours, plus de quatre-vingts ans se sont écoulés, et on aura constaté que la description du trouble a tourmenté bon nombre de chercheurs et de cliniciens. Qu'en sera-t-il dès lors des parents et de l'entourage des enfants autistes ?

Toutefois, si l'on considère seulement les classifications américaines du DSM avec le terme de « troubles envahissants du développement » et de « troubles du spectre de l'autisme » plus récemment, quel parent peut-il retrouver uniquement ces quelques critères énoncés dans ce manuel dans le fonctionnement quotidien de son enfant autiste ? Par-delà les querelles sur la terminologie, ces changements nosographiques traduisent des transformations importantes de la conception de l'autisme.

« De la théorie de la "forteresse vide" à la notion de "trouble envahissant du développement" : un conflit sans fin en France », titrait en 1996 l'avis n102 du CCNE (CCNE, 1996).

Un trouble dont on n'a même pas souvent un consensus sur son appellation, voici le destin du trouble du spectre de l'autisme ! Visitant plusieurs psychiatres,

1. Professeur associé de Psychiatrie à la Faculté de Médecine de l'Université Saint-Joseph, Chef de service de psychiatrie à l'Hôtel-Dieu de France, Docteur et HDR en Bioéthique, Membre du Comité Consultatif National Libanais d'Éthique, Faculté de médecine : Université Saint-Joseph, rue de Damas, B.P. 11-5076 - Riad El Solh Beyrouth 1107 2180.

Email : sami.richa@usj.edu.lb

appartenant à des écoles de pensées différentes, un parent peut récolter plusieurs appellations pour un même trouble chez son enfant. Il sera forcément dérouté et toute prise en charge tardera à venir et sera réductrice et dépendante du milieu dans lequel opèrent le psychiatre et son équipe psycho-éducative choisie par les parents. Voilà pourquoi il nous semble nécessaire d'homogénéiser les classifications, au moins dans les appellations, afin de délivrer une bonne information aux parents. (Richa, 2013)

Ce problème nosologique est très important, dans la mesure où le stigma concernant le handicap est toujours assez marqué (Alshaigi, Albraheem, Alsaleem et al., 2019). Par ailleurs, il est recommandé que l'annonce du diagnostic médical soit une obligation déontologique. Il faut laisser aux parents la possibilité de poser des questions au moment de l'annonce mais aussi plus tard quand ils auront assimilé l'information, et envisager également de répondre aux questions de l'enfant et de ses frères et sœurs. (HAS, 2018)

### La question du diagnostic

Les difficultés diagnostiques sont de plusieurs ordres. Il y a lieu, en effet, de différencier d'abord les manifestations de l'autisme, d'une part, avec les perturbations liées à une surdité, à un état dépressif ou à un tableau de carence relationnelle majeure précoce et prolongée et, d'autre part, avec un retard mental ou une déficience mentale (sans trouble psychotique associé) lié à une atteinte cérébrale, ou bien encore avec une dysphasie du développement.

« L'accès à un diagnostic fiable et précoce du syndrome autistique est indispensable, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie » était déjà une des premières recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé dans son avis n102. (CCNE, 1996)

On retiendra les termes « fiable » et « formation » des médecins en charge de délivrer le diagnostic, psychiatres et pédiatres. De plus, il est recommandé que le diagnostic soit effectué :

- a l'issue des bilans pluriprofessionnels par le médecin qui coordonne la démarche diagnostique (pé-

dopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre, compétent dans le domaine des TSA) ;

- si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec ce médecin et si besoin un autre professionnel ;

- en utilisant le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) en référence au DSM-5 et en attendant la CIM-11. Si l'enfant a reçu un diagnostic qui n'est pas en référence avec la CIM-10 ou le DSM-5 (par exemple : psychose infantile, dysharmonie évolutive), une démarche de réactualisation du diagnostic peut être proposée aux parents au regard de l'actualisation des connaissances ;

- en référence aux bonnes pratiques de l'annonce (clarté et accessibilité du message, écoute, articulation des propositions éducatives et thérapeutiques au diagnostic, pronostic ouvert) (HAS, 2018) ;

Force est de constater que l'autisme est un phénomène spécifique, complexe, et que les caractéristiques permettant de le diagnostiquer doivent être différenciées non seulement entre les personnes dont les manifestations s'apparentent, mais également entre les personnes autistes elles-mêmes (Richa, 2013).

L'évocation du diagnostic d'autisme nécessite une démarche extrêmement rigoureuse dans l'argumentation et l'évaluation de la gravité du trouble. Le diagnostic d'autisme peut être très "lourd" de conséquences s'il est posé de manière aléatoire, sans questionnement suffisant :

- non seulement sur son argumentation clinique, avec le risque d'enfermer l'enfant dans une étiquette diagnostique sans avoir pris le recul nécessaire pour juger d'une éventuelle variabilité ou de l'évolution des troubles vers d'autres types de pathologies.

- mais aussi sur la capacité de l'environnement familial à comprendre ou même tout simplement à accepter un discours médical parfois énigmatique, parfois abrupt. A l'inverse, il est dangereux de vouloir rassurer à trop bon compte une famille inquiète en occultant ou en minimisant certains troubles relationnels subtils repérés par elle.

Il ne faut à cet égard jamais oublier que les parents auront un rôle déterminant dans l'évolution de leur enfant. Ils sont à ce titre les plus précieux alliés des professionnels, tout en ayant la grande particularité de ne pas être des professionnels : c'est

précisément cette place singulière, irremplaçable (y compris dans les situations de grande détresse) qu'il importera de préserver au maximum.

Pour en faire des partenaires essentiels dans la prise en charge future, il appartient aux professionnels de délivrer aux parents une information claire, sans vouloir cloisonner l'enfant dans des perspectives statiques de diagnostic mais plutôt dans une perspective dynamique d'évolution du trouble (Richa, 2013).

## La querelle étiologique

Dans les années 1970-1980, les milieux scientifiques ont manifesté un intérêt croissant pour l'autisme. Cet intérêt a conduit à des recherches dans des domaines aussi variés que la neurobiologie ou la psychanalyse. Parallèlement, le souci de trouver un cadre nosographique adéquat pour l'autisme et les troubles apparentés s'est manifesté partout dans le monde et donné lieu à d'innombrables débats, toujours aussi passionnés de nos jours. Ces débats se heurtent en particulier au fait que la démarche de classification d'entités bien définies implique que les différents troubles rencontrés soient effectivement distincts les uns des autres. Or l'expérience clinique montre chaque jour que les frontières ne sont pas aussi étanches qu'on a pu le croire. Tout l'enjeu éthique de nos jours est de concilier ces différentes approches théoriques, en considérant qu'il n'existe pas "une vérité" qui éliminerait toutes les autres hypothèses, mais qu'il existe simplement plusieurs niveaux d'analyse, qui ne s'excluent en aucun cas. Par exemple, ce n'est pas parce qu'un symptôme est biologiquement déterminé que les conditions d'environnement familial ou autres ne peuvent pas être impliquées dans sa genèse.

L'affirmation du CCNE dans son avis n102 était sans équivoque. En effet : « Le drame de l'autisme représente un exemple particulièrement douloureux des conséquences que peuvent avoir des théories sur les causes d'un handicap ou d'une maladie en termes de souffrance humaine et de respect de la personne. Les théories psychanalytiques de l'autisme – les théories psychodynamiques, dont le concept de « forteresse vide » – proposées durant les années 1950 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidaire

», « mères mortifères » dans le développement du handicap. Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale ». (CCNE, 1996)

La mise en cause du vaccin anti-rougeole-rubéole-oreillons constitue un exemple caractéristique de campagnes de communication publiques provoquant depuis près de dix ans l'inquiétude et la détresse des familles. En 1998, un article scientifique rapportait une corrélation, chez des enfants, entre le développement de syndromes autistiques et la présence d'une infection virale persistante due au virus atténué de la rougeole présent dans le vaccin rougeole-rubéole-oreillons. L'effet de cet article et des campagnes de presse qui ont suivi a été important : la couverture vaccinale en Grande-Bretagne, qui était en 1995 de 92% tombe à 82% en 2002-2003, provoquant plusieurs épidémies limitées de rougeole. Pourtant, plusieurs articles scientifiques ont infirmé l'existence de cette corrélation, l'article initial a été rétracté et aucun article scientifique n'a confirmé cette corrélation. (Richa, 2013).

En définitive, pendant cinquante ans, se sont accumulées des idées fausses concernant l'autisme et ses différentes étiologies possibles : la classification parmi les psychoses, la culpabilisation des parents et la théorie de la dépression maternelle pendant la grossesse qui était supposée bloquer le développement fœtal qui fut plus tard remplacée par la théorie de la mère rejetante pour son bébé.

De multiples autres théories ont aussi été avancées, non confirmées scientifiquement, comme l'alimentation (le gluten) ou des bactéries dans l'eau. Certaines études proposent que l'autisme puisse s'expliquer par une prétendue mauvaise absorption intestinale qui favoriserait le passage dans le cerveau de neuropeptides dérivés des protéines de blé, des céréales et du lait de vache, où ils auraient un effet neurotoxique.

Pour cela, il est recommandé l'observation d'un

régime alimentaire exempt de gluten et de caséine afin d'améliorer les symptômes de l'autisme.

Ces régimes devraient être uniquement indiqués quand il y a des désordres métaboliques ou digestifs qui les justifient. Il en est de même pour la sécrétine, les vitamines et les suppléments alimentaires qui étaient prétendus utiles dans le contrôle de l'agressivité, de l'autostimulation et l'amélioration du contact visuel des personnes autistes. (Richa, 2013). La seule assertion scientifique actuelle demeure la théorie neurodéveloppementale. La première attitude éthique est l'éthique de la compétence. Savoir dire « Je ne sais pas » concernant l'étiologie du trouble est une attitude éthique à soutenir.

### Les prises en charge

Comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient. En l'absence actuelle de thérapies suffisamment efficaces dans le syndrome autistique, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthode éducative, ou de traitement dit "institutionnel", ou leur association. Les résultats des évaluations doivent être régulièrement publiés afin que les parents et intervenants disposent de points de repère objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire. En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique, et en l'absence de traitement curatif, on veillera à la qualité des soins en évitant, notamment, tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les patients et leur famille et à aggraver leur souffrance. Il conviendra dans ces conditions d'éliminer dans les modes de prise en charge ce qui, à l'usage, se révèle inefficace ou nocif (Richa, 2013).

### L'inclusion en scolarité ordinaire partielle ou totale

Compte tenu de l'évolution des conceptions et des pratiques mais aussi de la mobilisation des associations de parents, les personnes avec autisme sont aujourd'hui considérées comme « éducatibles,

socialisables et intégrables ». Les enfants ont droit à un accueil éducatif approprié, répondant à leurs besoins, en conformité avec les orientations internationales et européennes sur la non-discrimination. En France, depuis la loi de Février 2005, la place de l'enfant avec un handicap est dans l'école ordinaire de son quartier et ce n'est que par dérogation, en fonction de ses besoins, qu'il peut être orienté vers une autre solution d'école spécialisée, toujours sous la responsabilité de l'Éducation Nationale. Le terme d'inclusion s'applique lorsque les enfants sont scolarisés dans une école ordinaire avec des pairs au développement typique. (Richa, 2013)

### L'éducation à l'adolescence et à l'âge adulte

La trajectoire du développement d'une personne ne s'arrête pas à l'enfance. Chaque étape de la vie connaît ses défis et ses apprentissages. L'accès à de nouveaux environnements pour les études, le travail, la vie amicale et familiale donne lieu à la nécessité d'ajustements et d'apprentissages. Pour la personne autiste, son développement particulier l'amène à être plutôt en retard dans certains domaines de la vie, mais elle doit aussi souvent apprendre plus longtemps ce que d'autres personnes auraient acquis plus précocement ...

L'éducation va se poursuivre au-delà de l'enfance, et quel que soit le milieu de vie qui est organisé ; la mise en place d'apprentissages cognitifs transposables à la vie quotidienne représente une stimulation essentielle au maintien de l'intérêt pour l'environnement. Le passage d'une structure adaptée aux enfants à un lieu destiné à l'accueil des adolescents ou aux adultes ne doit pas entraîner une rupture radicale dans les modalités d'aide spécifiques mises en place.

Quelle que soit la nature des actions thérapeutiques et/ou éducatives proposées, la prise en charge volontiers multidimensionnelle doit être envisagée dans une perspective à long terme, l'orientation prévalente des approches proposées pouvant d'ailleurs évoluer en fonction de l'âge et de l'évolution. Ceci se traduit le plus souvent par une trajectoire faisant appel à différents types d'institutions. Ceci amène à souligner la nécessité de développer un travail en réseau, permettant d'associer les compétences complémentaires de différentes structures (équipes de psychiatrie infanto-juvénile, établissements médico-éducatifs, écoles) et des professionnels pouvant tra-

vailler aussi en pratique libérale, tout en assurant la continuité de la prise en charge. (Richa, 2013) Par ailleurs, et en dehors du cadre scolaire, concernant les états d'agitation que peuvent présenter certaines personnes autistes, des dispositifs particuliers doivent être envisagés où le respect des normes éthiques d'autonomie sont de règle (Mytych, Da Silva, Mercier et al., 2019).

## Conclusion

La situation de l'autisme est préoccupante partout dans le monde. Nous n'avons toujours pas de consensus sur un grand nombre de déterminants de ce handicap. On peut croire que si les professionnels ne peuvent pas comprendre et s'accorder sur l'étiologie, la psychopathologie, l'évolution et la prise en charge d'un trouble, les parents ou les personnes atteintes de ce trouble ne peuvent pas par conséquent saisir les contours et les limites de ce trouble.

Malheureusement, malgré tout cela, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les familles et les personnes autistes ne soient pas la proie d'une mauvaise information puisqu'on retrouve encore beaucoup d'éléments faux dans la compréhension du trouble. Cela est certainement dû à nos propres incertitudes sur le trouble, à notre communication de soignants qui reste défailante et aux multiples sources d'information que les parents peuvent consulter et qui sont souvent, comme sur certains sites sur Internet, sans filtre scientifique adéquat.

Mais cela est aussi dû, et nous en sommes persuadés, à l'état de vulnérabilité psychologique des parents qui sont engagés dans un long parcours fatigant, épuisant, dont ils ne voient pas souvent l'issue et souvent sans accompagnement psychologique. Comment accepter dès lors toute information qui vient se greffer sur un état émotionnel aussi perturbé? Par ailleurs, nos ennemis en matière de bonne information à délivrer sont nombreux et pas des moindres, notamment nos écoles de pensées et nos formations au sein des équipes. Par ailleurs, si le problème de l'information à délivrer est un des enjeux éthiques dans la prise en charge de l'autisme, il en reste d'autres. On en citera quelques-uns :

-Le consentement aux soins que nous leur pro-

diguons, ceux qui ne demandent rien, qui sont rebelles aux changements et aux nouvelles situations. Quel consentement obtenir pour leurs soins? « Un consentement libre et éclairé » assure-t-on dans la plupart des traités de déontologie médicale. Quelle liberté et quelle clarté peut-on demander à ces enfants, même les plus performants d'entre eux, ou même à leurs parents?

-Les problèmes de la vie quotidienne, une fois devenus adolescents et adultes, à savoir la sexualité et le mariage ainsi que la formation professionnelle, dans une société qui est souvent hostile et peu préparée à tout genre de handicap. (Hayward, McVilly et Stokes, 2019)

-La recherche sur ces enfants, pourtant importante pour sortir de cet imbroglio scientifique aux contours peu clairs. Qu'en est-il dès lors de leur consentement, des angoisses que nous faisons naître en eux quand on manipule ainsi leur psyché, eux qui sont si vulnérables sur ce plan? Toutes ces questions, et tant d'autres, doivent être encore étudiées afin de trouver un minimum de consensus sur la prise en charge d'un handicap complexe et hétérogène qui cache encore beaucoup de ses mystères.

C'est en travaillant tous ces aspects éthiques que l'on rendra nos prises en charge plus scientifiques et surtout plus humaines.

## Références

Alshaigi K., Albraheem R., Alsaleem K., Zakaria M., Jobeir A., Aldhalaan H., (2019), Saudi Arabia. International Stigmatisation among Parents of Autism Spectrum Disorder Children in Riyadh, *Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, doi : 10.1016/j.ijpam.2019.06.003.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. La situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Avis n102, 1996.

Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre de l'autisme, Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Février 2018.

Hayward SM., McVilly KR., Stokes MA. (2019) Autism and employment : What works. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 48–58.

Mytych I., Da Silva S., Mercier C., Bodin J., Ducreux E. (2019) Contention pour soins somatiques dans les troubles du spectre autistique. *Ethique et santé*, 16, 15-19

Rabbaa AS., Dissanayakea C., Barbaroa J. (2019) Parents' experiences of an early autism diagnosis : Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 10,14-15.

Richa S. (2013), Problemes ethiques de l'information des parents dans les troubles autistiques et apparentes. *Ethique et santé*, 110, 169-174.

Richa S. (2019), *Manuel d'Ethique en Psychiatrie*, Editions Presses Universitaires Francois Rabelais, Tours.



# Formation et supervision aux Petites Victoires

Isabelle Allard<sup>1</sup>

## Introduction

Les Petites Victoires sont un ensemble d'établissements parisiens pour personnes avec autisme, pratiquant une prise en charge éducative, basée sur le comportementalisme. Les jeunes travaillent en groupe, le plus possible. La supervision et la formation de l'équipe éducative y sont continues, réalisées par les cadres, qui eux-mêmes bénéficient d'une supervision extérieure.

## Les Petites Victoires :

Les Petites Victoires sont un ensemble de 3 établissements parisiens pour personnes avec autisme : l'Institut Médico-éducatif (IME) ouvert en janvier 2006, le centre d'activité de jour médicalisé (CAJM), (ouvert en avril 2007), le foyer d'hébergement (ouvert en 2010). Ils font suite au « centre behavioriste pour personnes avec autisme » créé en septembre 2001 par l'« Association au Service des Personnes et de la Pédagogie » (ASAP), association comprenant des parents et des professionnels. Actuellement, l'IME accueille 21 enfants et adolescents entre 5 et 22 ans, tous avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une déficience intellectuelle (DI) modérée à profonde (DSM 5 de l'American Psychiatric Association), et certains avec d'autres troubles associés (épilepsie stabilisée, dysmorphie, myopathie non évolutive, hyperactivité avec troubles d'attention, ...). Le CAJM accueille 13 jeunes adultes, de 20 à 40 ans, ayant tous un TSA, une déficience intellectuelle modérée ou grave. Le centre d'hébergement accueille 6 des 13 adultes du CAJM en internat de semaine. Les éducateurs ont différents diplômes (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, accompagnant éducatifs et sociaux, éducateurs sportifs, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs scolaires, ...), ils sont surtout recrutés pour leurs compétences personnelles : dynamisme, créativité, travail en commun, acceptation de la supervision, possibilité de se remettre en question et de réfléchir sur sa

pratique. Il y a une orthophoniste à mi-temps pour l'IME et le CAJM. Ils sont encadrés à l'IME par un médecin à 40 % , une psychologue temps plein et une à mi-temps. Au CAJM et au foyer, il y a une psychologue, un chef de service ayant une formation de psychologue, un médecin psychiatre à 20 % . Les équipes et les cadres bénéficient d'une supervision extérieure par une psychopédagogue du Kohai Educational Center de TORONTO.

Le comportementalisme appliqué à l'IME « Les Petites Victoires » a déjà fait l'objet d'une publication (Allard, 2013).

Le principe des « Petites Victoires » est que toute personne peut apprendre quels que soient son âge et ses difficultés, et que l'éducateur en charge de cet apprentissage en soit responsabilisé. La pédagogie est basée sur la théorie de l'apprentissage (ou conditionnement opérant de Skinner), c'est-à-dire que la probabilité d'apparition ultérieure d'un comportement va augmenter si ce qui suit est positif pour la personne. Aux Petites Victoires, les renforçateurs sont essentiellement sociaux et adaptés à l'âge et au niveau du jeune, et au contexte « scolaire » des Petites Victoires : ce sont des félicitations, avec verbalisation de ce qui est renforcé, éventuellement un petit rituel (taper dans les mains, ...) et toujours avec une émotion exprimée très forte afin que le jeune la perçoive. Quand les renforçateurs sociaux ne sont pas suffisants, ils sont accompagnés et suivis d'un objet que le jeune aime (magazine, Ipad, ...) afin que les félicitations deviennent un renforçateur, et nous enseignons à ce jeune à utiliser l'objet-renforçateur d'une façon fonctionnelle (ne pas feuilleter le magazine sans le regarder, ne pas sentir l'objet, ne pas le tapoter, ...). Les renforçateurs alimentaires sont exceptionnellement utilisés. Nous n'utilisons pas comme renforçateurs les « objets autistiques », que le jeune emploie d'une façon non fonctionnelle (par exemple : une ficelle qu'il va secouer devant ses yeux, un objet qu'il va tapoter, ...),

1. Docteur, Les Petites Victoires, 21 rue du Faubourg Saint Antoine PARIS 75011

car nous voulons diminuer les comportements non fonctionnels qui parasitent les interactions et les apprentissages. L'idéal, c'est que l'éducateur devienne le renforçateur, il doit donc agir pour que le jeune ait du plaisir à travailler avec lui et en redemande. En plus des renforçateurs, nous expliquons au jeune ce que nous attendons de lui, quel que soit son niveau de compréhension car nous voulons qu'il collabore à son apprentissage, nous développons sa motivation à apprendre, nous essayons de lui enseigner à être fier de ce qu'il fait.

Le but des Petites Victoires est de permettre aux jeunes accueillis d'être le moins exclus possible, c'est-à-dire de faire diminuer les comportements qui font exclure : les agressions, le bris de matériels (ordinateurs, vaisselle, télévision, jeux des autres enfants,...), les comportements qui dégoutent (bavage, régurgitations, ...), les comportements tabous (mettre la main dans le pantalon, conversations sur le sexe,...), les comportements qui font peur (être trop près des personnes, crier, taper dans les mains, ...), les comportements qui vont mettre la personne en danger (automutilations, fugues, pica, troubles alimentaires sévères, ...). Pour faire diminuer un comportement problématique, il ne faut pas le renforcer (ne pas le faire suivre de quelque chose de positif pour la personne), mais il faut aussi et surtout enseigner : enseigner un comportement alternatif selon la ou les fonction(s) du comportement problématique, ainsi que des compétences diverses dont la communication. Enseigner la communication veut dire enseigner un moyen de communiquer (démutisation, et/ou communication alternative), et surtout l'utilisation de ce moyen dans la vie quotidienne. Nous n'utilisons jamais de punition, exceptionnellement le time-out.

L'enseignement se fait dans un environnement le plus « normal » possible et dans un climat chaleureux. La journée est découpée en « leçons », et chaque leçon est préparée pour être un support d'apprentissages, mais aussi de rééducation. Une partie de l'enseignement comporte du un pour un, mais il se fait en groupe le plus possible (de 2 jusqu'à 5 jeunes pour un, 2, ou 3 éducateurs) pour enseigner les compétences sociales. La majorité des salles de travail ont une architecture de type « open space » permettant l'entraide entre éducateurs et facilitant la supervision, seules 3 pièces peuvent être fermées,

elles sont utilisées pour des enfants qui font encore trop de bruit, ou pour des activités trop bruyantes, afin de ne pas gêner le reste de l'équipe.

L'enseignement concerne non seulement les acquis scolaires, l'autonomie, les connaissances générales comme pour tout enfant, mais nous « enseignons » également les fonctions neurologiques qui ne se sont pas mises en place spontanément chez ces enfants comme l'attention auditive, la perception de son corps, l'exploration et la perception de l'environnement, l'attention aux personnes, la communication verbale et non-verbale, la motricité (coordinations, tonus,...),... C'est pourquoi nous considérons les éducateurs comme des « enseignants ».

Le programme est défini en début d'année scolaire par les psychologues et le médecin en fonction des évaluations, des souhaits de la famille, des priorités éducatives et de l'âge du jeune. Il peut être modifié à tout moment en fonction de l'évolution du jeune ou suite aux supervisions. Il suit une progression développementale. Tout en enseignant des compétences et des connaissances, l'éducateur doit garder en tête les priorités de remédiation et de rééducation cognitive et neuropsychologique. L'organisation de l'environnement, le matériel et le vocabulaire utilisés sont adaptés au niveau de compréhension du jeune et de ses marges de progression. Le matériel est le plus fonctionnel possible afin que le jeune y mette du sens (par exemple : apprendre à boutonner et à déboutonner avec un de ses vêtements plutôt qu'avec morceau de tissu). Nous enseignons très peu de concepts à la fois pour que l'enseignement soit intensif, c'est-à-dire que les exercices seront très répétitifs. Selon les capacités du jeune, nous travaillons par essais distincts et multiples (Lovaas, 1987), et dès que possible l'apprentissage se fera progressivement de façon plus naturelle, toujours sous la supervision.

### **La formation et la supervision aux Petites Victoires :**

La supervision et la formation sont réalisées au sein de chaque établissement par les cadres (psychologues, médecins) : pour la supervision, les cadres vont sur les groupes pour observer l'éducateur et les jeunes, éventuellement essayer une procédure avec le jeune, puis analyser en équipe-cadres et ensuite faire un retour à l'éducateur concerné ; quant

à la formation, elle consiste en une réunion pédagogique hebdomadaire de 2 heures par établissement, où l'ensemble de l'équipe éducative et pédagogique (éducateurs et cadres) est réunie, 3 formations annuelles réunissant les 3 établissements, 2 jours de formation en début d'année scolaire, ainsi que 2 formations annuelles de 2 heures avec les parents à la demande du Conseil de la Vie sociale.

La supervision peut être programmée par les cadres, pour observer l'évolution du programme, et la pédagogie de l'éducateur. Elle peut avoir lieu à la demande d'un éducateur qui se trouve en difficulté (pour faire évoluer le programme, devant un élève qui n'apprend pas, ou devant des problèmes de comportement). Elle peut aussi survenir à l'improviste quand on perçoit une difficulté en supervisant un autre groupe. Elle est le plus souvent directe, rarement filmée, et dans ce cas les films seront utilisés pour la réunion pédagogique. Le cadre va observer le travail de l'éducateur : organisation de la classe, façon de s'adresser au jeune, vocabulaire utilisé, aides données consciemment ou non, maniement des renforçateurs, suivi du programme, ... ; mais aussi les jeunes : réponses aux stimuli, motricité (posture, tonus, coordination, mouvements parasites, ...), comportement général, ... Il peut donner des conseils à l'éducateur, intervenir avec le jeune pour montrer à l'éducateur la façon de faire ou pour faire évoluer le programme. A la suite de cette observation, parfois les cadres retournent observer à plusieurs, en discutent toujours et analysent pour définir une nouvelle stratégie qui sera explicitée à l'éducateur concerné ; parfois cette réflexion pourra faire l'objet de la réunion hebdomadaire. Cette nouvelle stratégie sera appliquée par le ou les éducateurs concernés, fera l'objet d'une évaluation et d'une nouvelle supervision. L'évaluation se fera par l'éducateur au moyen de grilles élaborées en commun par les cadres et les éducateurs à la suite de l'observation. Les grilles sont remplies par les éducateurs et analysées ensuite par les cadres.

La réunion pédagogique hebdomadaire consiste soit en une formation théorique soit en une réflexion en commun sur un problème observé. Le sujet est défini par les cadres en fonction de ce qui a été observé, des demandes des éducateurs, ... Les sujets sont en rapport avec les pratiques professionnelles : soit sur les TSA (définitions, classifications, historique, tests

utilisés dans les TSA, troubles alimentaires et leur prise en charge chez les personnes TSA, ...), ou sur le comportementalisme (bases du comportementalisme, « qu'est-ce qu'un renforçateur ? », « qu'est-ce qu'une analyse fonctionnelle du comportement ? », prise en charge cognitivo-comportementale des TOC et des phobies, ...) à partir des textes que nous avons rédigés (« Les essentiels des Petites Victoires »), ou sur des problèmes médicaux en rapport avec les pathologies et traitements des enfants (épilepsie, protocoles médicaux,...); ces formations sont illustrées par des problèmes posés par les jeunes et font l'objet de discussions en équipe. La formation se fait parfois autour d'une situation particulière complexe : nous faisons alors en équipe une ou plusieurs analyses fonctionnelles à l'issue desquelles nous définissons des stratégies. Un éducateur peut faire un compte-rendu d'une formation ou d'un colloque auquel il a assisté. Parfois, il s'agit d'une intervention extérieure : inspecteur de l'Education Nationale qui vient faire un retour des stages pratiqués à l'IME dans le cadre de la formation d'enseignants spécialisés, autre professionnel qui enseigne des techniques permettant de se dégager sans faire mal en cas d'agression.

Chaque éducateur ou cadre peut aller à des colloques et à des conférences extérieures, sur proposition de l'établissement sans obligation. Les participants font un retour à toute l'équipe en réunion, avec discussion. De même, ils peuvent faire des formations extérieures (sexualité, vieillissement, troubles neuropsychologiques, langue des signes, modèle de Denver, ...).

Les 3 réunions annuelles réunissant les 3 établissements comprennent des sujets plus généraux : « la communication », « qu'est-ce que la motivation et comment la développer ? » ... Elle a souvent lieu à partir de petits films des enfants et des adultes dans différents contextes, suivi d'une réflexion en petits groupes puis d'une mise en commun.

En début de chaque année scolaire, nous avons deux journées de formation comprenant la présentation des groupes, le programme éducatif de chacun des jeunes avec les priorités, une formation théorique de base pour les nouveaux éducateurs, une formation théorique approfondie sur un sujet particulier

(par exemple : « comment enseigner à un groupe ? », « comment gérer les comportements au sein d'un groupe ? », « la motricité automatique » ... ) ou une aide pour la préparation du matériel et l'organisation de la classe.

### Résultats :

En termes de formation des éducateurs, ils deviennent de plus en plus compétents, manient bien les renforçateurs et arrivent à gérer des groupes de jeunes, parfois jusqu'à 5 jeunes, sans avoir de problèmes de comportement et tout en maintenant les apprentissages individualisés.

En ce qui concerne les jeunes, tout dépend de l'âge et du niveau à leur arrivée. Seize enfants sont arrivés à l'IME à 6 ans ou moins, (3 - 6 ans, moyenne 4,8 ans); tous avaient une DI modérée à profonde, 4 avec des problèmes de comportements sévères ne permettant pas d'être en groupe, 11 étaient non-verbaux ou seulement des écholalies, une avec un langage normal mais très peu de communication (syndrome d'Asperger), 4 jeunes communiquaient à l'aide de mots. Tous avaient des problèmes de comportement, dont des problèmes sévères nécessitant du un pour un voire plus. (**Voir Tableau 1**).

Pour tous les enfants sauf un le comportement s'est amélioré, permettant un travail en groupe et des sorties.

Au niveau du langage, 4 ont acquis un langage oral et une communication (quasiment) normaux, ce sont les enfants qui sont sortis après quelques années pour une scolarisation en classe normale. Les autres enfants ont acquis un langage fonctionnel, soit verbal mais avec des inversions pronominales, des erreurs de temps, ... soit par échange d'images, ou par signes. Après 5 ans, un seul n'a toujours pas de langage, il a une déficience sévère, de gros troubles d'attention, beaucoup de mouvements parasites de tout le corps, et des problèmes de comportement sévères qui ont peu évolué malgré quelques progrès cognitifs.

Cinq enfants sont sortis pour aller à l'école : un pour aller en classe d'inclusion (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) avec suivi par un SES-SAD (Service d'Éducation et de Soins Spécialisés A Domicile) après 6 ans à l'IME, les 4 autres sont sortis après 2-3 ans de prise en charge aux Petites

Victoires dont une a été scolarisée dans sa classe d'âge sans AVS et a sauté une classe l'année suivante et les 3 autres scolarisés avec AVS pour des troubles d'attention, dont un dans la classe d'âge inférieure. A leur arrivée aux Petites Victoires, 3 de ces enfants n'avaient que quelques écholalies, des rigidités avec quelques problèmes de comportement à type de colères à la moindre frustration, ils ont développé un langage quasiment normal, et exprimaient leur frustration sans troubles du comportement, et l'autre enfant avait un syndrome d'Asperger, un langage « normal » mais était peu dans la communication. Les 11 autres sont restés dans le médico-social : 1 enfant pour un établissement à l'étranger en raison du déménagement de la famille, 2 ont dû sortir de façon urgente pour des raisons familiales, pour un établissement avec internat complet, les 8 autres sont restés dans un établissement des Petites Victoires.

Vingt-deux jeunes sont entrés aux Petites Victoires entre 7 et 18 ans (moyenne : 10,4 ans), 20 avec une déficience grave ou profonde, 2 avec une déficience modérée, tous avec des problèmes de comportement dont 13 avec des agressions sévères et fréquentes ne permettant pas un travail en groupe, tous sauf une avec pas ou peu de communication. Pour 11 des 13 jeunes avec gros troubles du comportement, celui-ci s'est amélioré après plusieurs années (dont un après une hospitalisation en psychiatrie pour troubles associés), pour 2 ils se sont aggravés à l'adolescence, avec des agressions graves menaçant la vie et ce malgré des consultations hospitalières et ils ont dû sortir de l'IME et du CAJM, ces 2 jeunes n'avaient fait aucun progrès au niveau cognitif et du langage en raison des problèmes de comportement. La plupart des autres jeunes ont fait des acquisitions cognitives et en communication notables, même ceux avec handicap associé et déficience profonde. Ils sont restés dans le médico-social aux Petites Victoires. Un jeune est décédé de la récurrence d'un cancer. **Voir tableau 2 p 76.**

Neuf personnes sont entrées aux Petites Victoires à l'âge adulte entre 18 et 24 ans (moyenne : 20,9 ans) toutes avec des problèmes de comportement sauf 2. Deux travaillaient à temps partiel à l'extérieur en CDI, ils étaient autonomes dans les déplacements en ville, un a perdu son travail à cause d'un problème grave de comportement. Un est sorti pour une hospitalisation en psychiatrie à cause de troubles

ENF	A l'arrivée					Après 5 ans			Date de sortie et devenir	
	Age	DI	hand	cpt	lang	DI	cpt	lang		
D. B.	3	2	0	1	1				Sortie avant 2 ans pour école	
P. C.	6	3	0	1	0	2	1	5	PV	
D. D.	5	3	0	3	1	2	1	3	PV	
J. E.	6	4	0	3	0	4	1	0	médico-social adultes à 18 ans	
E. F.	6	3	0	1	2	2	1	3	PV	
K. G.	4	2	0	2	1				Sortie à 2 ans pour école + AVS	
F. K.	5	3	0	0	1	3	0	2	PV	
G. K.	4	4	1	3	0	4	3	0	PV	
E. L.	5	3	0	1	0	3	1	3	PV	
Y. M.	5	3	0	1	2	2	1	3	Sortie à 6 ans pour une ULIS	
S. M.	4	3	0	1	0				Sortie avant 2 ans pour déménagement à l'étranger	
A. P.	5	2	0	0	2	2	0	4	Sortie à 10 ans pour internat	
M. R.	6	3	0	1	0	2	1	2 - 5	PV	
Val S.	4	2	0	1	2				Sortie à 3 ans pour école + AVS	
Vaf. S.	5	3	0	3	0	2	2	3	PV	
I. S.	4	2	0	1	4	2	1	4	Sortie à 2 ans pour école + AVS	

Tableau 1 : Profil des jeunes entrés entre 3 et 6 ans et évolution

**Légende :**

DI : déficience intellectuelle, 0 : pas de déficience, 1 : déficience légère, 2 : déficience modérée, 3 : déficience grave, 4 : déficience profonde

Hand : handicap associé (troubles de l'attention, dysmorphie, problèmes moteurs)

Cpt : comportement ; 0 : aucun problème de comportement, 1 : problème de comportement mais sans agression et permettant de maintenir l'activité en groupe, 2 : pas d'agression mais nécessiter d'interrompre l'activité, 3 : agressions importantes nécessitant une prise en charge en un pour un.

Lang : langage ; 0 : rien, 1 : écholalies, 2 : mots, 3 : petites phrases, 4 : quasiment normal, 5 : langage alternatif (signes ou images).

PV : Petites Victoires, MS : médico-social autre

associés avec problèmes majeurs de comportement, sortant du cadre de l'autisme. Deux sont sortis pour un autre établissement médico-social avec internat (avant qu'il y ait l'internat des Petites Victoires). Six sont toujours aux Petites Victoires et continuent à progresser au niveau cognitif, communication et du comportement, mais ces progrès sont très lents. Voir **Tableau 3 p 77**.

**Conclusion :**

La formation et la supervision telles que pratiquées aux Petites Victoires, sont essentielles à la bonne application d'un programme éducatif et aux progrès des personnes avec TSA auxquelles elles s'adressent. C'est un processus continu. Les résultats de cette prise en charge sont d'autant meilleurs qu'elle a pu être mise en place tôt et que la déficience est faible. Les résultats se voient au niveau du comportement qui s'améliore le plus souvent, et des progrès au niveau de la cognition et du langage. Cette prise en charge nécessite un taux élevé d'encadre-

ment ainsi qu'une formation et une supervision permanentes des cadres qui la pratiquent. Cette remise en question et cette analyse du travail en équipe sont essentielles aux progrès des jeunes accueillis.

## Références

Allard I. 2013, ABA en IME. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 61, 195-301.

American Psychiatric Association, DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5e édition, Washington D.C. American Psychiatric Association, 2013

KOHAI EDUCATIONAL CENTER, 210 young street, TORONTO ON, CANADA. Kohai.ca

Lovaas I. Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1987

Skinner, B. F. (1953) Science and human behavior. Macmillan. New-York.



résidents	A l'arrivée					Après 5 ans		Après 10 ans		devenir
	hand	âge	DI	cpt	Lang	cpt	Lang	cpt	Lang	
B. R.	oui	7	2	2	2	2				
Al. B.	non	13	3	3	2	3	2	Sorti après 5 ans agressions majeures		
B. N	non	15	4	3	0	1	0	1	0	PV
B. L.	non	12	3	3	0	2	2	1	3	PV
B. E.	oui	8	3	3	2	3	2	1	3	PV
C. J.	oui	8	3	3	0	1	2			PV
C. B.	non	12	3	3	0	2	5			PV
D. B.	oui	10	4	3	0					PV
F. L.	oui	15	3	2	2	2	2	1	2	PV
G. S.	non	7	3	2	1	1	2	1	3	PV
G. I	non	7	3	3	0	2	2			PV
G. C.	oui	8	4	3	0					PV
H. L.	non	12	3	2	3	1	3	1	3	PV (décédé en 2015)
L. N.	non	7	2	2	2					PV
M. F.	non	9	3	2	0	1	2			PV
M. Y.	oui	8	4	3	0	2	5	1	0	PV
N' A.	non	7	3	3	2	3	2	Sorti après 10 ans pour agressions majeures		
R. G.	oui	9	3	3	4	3	4			PV
S. A	non	11	3	3	0					PV
S. N.	non	8	4	2	0	Sorti après 4 ans pour Internat				MS
T. K.	non	12	2	1	1					PV
Z. H	oui	12	3	2	1	1	1	1	2	PV

**Tableau 2 : profil des jeunes entrés entre 7 et 18 ans et évolution**

**Légende :**

Hand : handicap associé (troubles de l'attention, dysmorphie, problèmes moteurs)

D.I. : déficience intellectuelle : 2 : modérée, 3 : grave, 4 : profonde Langage : 0 : aucun, 1 : écholalies, 2 : mots, 3 : petites phrases, 4 : quasiment normal, 5 : autre moyen de communication (signes ou images)

Cpt : comportement; 0 : aucun problème de comportement, 1 : problème de comportement mais sans agression et permettant de maintenir l'activité en groupe,

2 : pas d'agression mais nécessiter d'interrompre l'activité, 3 : agressions importantes nécessitant une prise en charge en un pour un.

PV : Petites Victoires, MS : médicosocial autre

<u>jeunes</u>	A l'arrivée						<u>après 10 ans</u>		<u>devenir</u>
	<u>hand</u>	<u>âge</u>	<u>cpt</u>	DI	Lang	Trav <u>ext</u>	<u>cpt</u>	<u>lang</u>	
ALL K	<u>non</u>	24	1	3	2		0	2	PV
BOU. N	<u>oui</u>	18	2	4	0		<u>sortie à 3 ans pour internat</u>		
MIL U	<u>non</u>	18	2	3	2		2	2	PV
<u>BRU v</u>	<u>oui</u>	18	3	1	3		<u>sortie à 2 ans psychiatrie</u>		
BIC E	<u>non</u>	25	1	2	3	<u>oui</u>	1	3	PV
LAA A	<u>oui</u>	22	2	3	2		1	2	PV
BRI D.	<u>non</u>	27	2	3	2		1	2	PV
LAC C.	<u>non</u>	18	0	2	2	<u>oui</u>	0	2	PV
LAC s:	<u>non</u>	18	0	2	2		<u>sortie à 6 ans pour MS internat</u>		

**Tableau 3 : profil des jeunes arrivés à l'âge adulte et évolution.**

**Légende :**

D.I. : déficience intellectuelle, 1 : légère, 2 : modérée, 3 : grave, 4 : profonde

Lang : Langage : 0 : aucun, 1 : écholalies, 2 : mots, 3 : petites phrases, 4 : quasiment normal, 5 : autre moyen de communication (signes ou images)

Cpt : comportement ; 0 : aucun problème de comportement, 1 : problème de comportement mais sans agression et permettant de maintenir l'activité en groupe, 2 : pas d'agression mais nécessiter d'interrompre l'activité, 3 : agressions importantes nécessitant une prise en charge en un pour un. Trav ext : travail à l'extérieur

PV : Petites Victoires, MS : médicosocial autre

## Note de lecture

*Ghislain Magerotte*<sup>1</sup>

**Derguy, C.** et **Cappe, E.** (sous la direction de) (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage consacré au thème de la famille vient remplir un vide dans la littérature scientifique française (et francophone !) concernant les troubles du spectre de l'autisme (TSA). D'une part, si la famille a été longtemps peu considérée par la recherche (mais pas ignorée lors des pratiques, comme le signalent de nombreux chapitres), elle trouve enfin une place importante avec cet ouvrage - rejoignant une approche partenariale qui a constitué l'élément fondateur de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI). Préfacé longuement et de façon nuancée par Jean-Louis Adrien, il aborde six thèmes importants : les évolutions de la place de la famille en France, les besoins des aidants familiaux, le stress et la qualité de vie, la famille et ses composantes que sont le couple, la fratrie et les grands-parents, le partenariat parents-professionnels et enfin les dispositifs de soutien et d'accompagnement des familles. La présentation de ces thèmes est en « véritable rupture des conceptions et des pratiques pluridisciplinaires du champ de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement », comme le signale Catherine Barthélémy dans son avant-propos.

Comme il est impossible de résumer cet ouvrage, je soulignerai son originalité. D'une part, il présente à la fois des synthèses ou revues de la littérature en introduction aux parties mentionnées ci-dessus mais également des recherches portant sur des aspects particuliers en lien avec ces thèmes. D'autre part, il associe des professionnels-chercheurs à des professionnels-praticiens et à des parents. C'est ainsi que chaque partie est accompagnée de témoignages de professionnels et de membres de la famille (parents, grands-parents, sœur). De plus, il réunit des expertises de recherche de plusieurs universités françaises, avec la collaboration de trois collègues étran-

gers, tout en associant avec raison des chercheur.e.s confirmé.e.s et des jeunes chercheur.e.s.

La rédaction d'un ouvrage aussi volumineux a cependant des limites tout à fait compréhensibles. Je voudrais souligner plusieurs prolongements qui seraient utiles vu la situation actuelle en France, mais aussi dans tous les pays francophones. Ainsi, « inclusion » est un mot qu'on « met à toutes les sauces » mais sans en comprendre le sens exact, en particulier lorsqu'on parle de l'école inclusive. Aussi, rappelons le sens de l'inclusion de l'ONU en complément à la Convention des Droits des Personnes Handicapées (relativement absente dans ce volume) à propos de l'école. « On parle d'intégration lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires, dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements. On parle d'inclusion dans le cas d'un processus de réforme systémique, impliquant des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs préférences. Si elle ne va pas de pair avec des changements structurels par exemple, dans l'organisation, les programmes d'études et les stratégies d'enseignement et d'apprentissage, la scolarisation d'enfants handicapés dans des classes ordinaires ne relève pas de l'inclusion. » [Observation générale no 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive]. L'inclusion suppose donc un changement radical des structures, de l'organisation, mais aussi les stratégies d'enseignement pour les élèves et étudiants et des stratégies de formation des adultes (ou d'enseignement/formation tout au long de la vie). Si ce terme s'applique bien évidemment dans le cadre d'une école inclusive, il

1. Professeur émérite (UMons)

concerne aussi les adultes (de 18 ans jusqu'à la retraite) qui constituent la majeure partie de la population en situation de handicap. Aussi doivent-ils faire l'objet d'une attention tout à fait particulière de la part des décideurs, des intervenants mais aussi des chercheurs. L'approche générique en termes des « rôles sociaux valorisés » (par exemple, le rôle de propriétaire/locataire de son habitat, de travailleur, de mari/épouse/compagnon/compagne, de parent, de citoyen, etc.) constitue une démarche importante qui tient compte du style de vie des adultes dans nos pays (voir par exemple Willaye et al., 2012). De plus, en complément à ce que dit Sophie Biette dans sa conclusion et en fonction des adages bien connus « les intervenants passent, les parents restent » ou « parents un jour, parents toujours », une attention particulière doit être portée à la famille des personnes adultes avec un TSA et en particulier les accompagnements à lui proposer. Enfin, l'accès aux outils

d'évaluation dans le domaine des familles et de leur qualité de vie est difficile, en particulier pour les praticiens soucieux d'évaluer la qualité de leur travail, la plupart étant en anglais. Un article ou un ouvrage recensant ces outils d'évaluation existant en français (détaillant leurs caractéristiques : objectif, mode de passation, qualités psychométriques, etc.) serait le bienvenu. Il s'agit donc d'un ouvrage à lire absolument en fonction de vos intérêts et de votre investissement en TSA.

G. M.

## Références

Willaye, E., Delmotte, J., Descamps, M. (2012). Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme Option. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.



# Sommaires de la Revue Enfance

dirigée par Jacqueline Nadel

## Sommaire 2020/1

Origine et développement de la musicalité  
Coordonné par Maya Gratier

### Avant-propos

*Nadel, J.* ..... p 3

**Introduction : La musicalité comme ressource naturelle pour tous les bébés et tous les parents**

*Gartier, M.* ..... p 5

### Discovering our music with infants

*Trevarthen, C. & Malloch, S.* ..... p 17

**La musicalité est-elle un héritage de notre histoire biologique ?**

*Aimé, C. Le Covec, M., Bovet, D. & Esseily, R.* ..... p 41

**Participation vocale du bébé au chant des parents en milieu naturel**

*Gratier, M & Devouche, E.* ..... p 67

**Singing in Tune - Being in Tune : Relationship Between Maternal Playful Singing and Interpersonal Synchrony**

*Markova, G., Nguyen, T., Schätz, C. & de Eccher, A.* p 89

**Le tempo, fondement des compétences musicales et support au développement socio-cognitif**

*Bobin-Bègue, A.* ..... p 109

**L'imitation sonore durant la période préverbale : enjeux théoriques et dispositif**

*Fillipa, M., Cornara, S., Nutti, G., Monaci, MG., Grandjean, D. & Nadel, J.* ..... p 131

## Sommaire 2020/2

**Le développement du langage de production en français (DLPF) entre 18 et 42 mois : une synthèse**

*Bassano, D., Labrell, F. & Bonnet, P.* ..... p 151

**Développement du savoir-faire corporel durant la première année de vie du bébé**

*Jacquey, L., Fagard, J., O'Reagan, J.K. & Esseily, R.* ..... p 175

**Liens d'attachement : une autre perspective pour une autre culture**

*Nahas, N.* ..... p 193

### L'attachement est-il universel ?

*Pierrehumbert, B.,* ..... p 217

**Auto-évaluation de ses émotions à 4 et 5 ans : une adaptation de l'entretien de Carroll et Steward**

*Laurent, G., Ensink, K. & Miljkovitch, R.* ..... p 219

**Comportements de désinhibition sociale et d'attachement d'enfant préscolaire consultant en pédopsychiatrie**

*Delbarre, M., Dubois-Comtois, K., Achim, J. & Lebel, A.* p 241

## AU TRAVERS DES REVUES

**Des biomarqueurs pour le diagnostic précoce de l'autisme**

*Rogé, B.* ..... p 261

### Rêves et développement

*Pry, R.* ..... p 267



# Sommaire A.N.A.E (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant) Novembre 2019 - Volume 31 - TOME V - Pages 561 à 692

*Dossier coordonné par Ghislain Magerotte*



## N° 162

### L'autisme et l'analyse appliquée du comportement (ABA) dans les pays francophones Actualités et perspectives

*Dossier coordonné par Ghislain Magerotte, Professeur émérite,  
Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Mons (Mons, Belgique)*

Éditorial - Déclarer les conflits d'intérêts pour favoriser la confiance É. GENTAZ

#### DOSSIER

Avant-propos - L'autisme et l'analyse appliquée du comportement (ABA) dans les pays francophones  
Actualités et perspectives G. MAGEROTTE

L'autisme et l'analyse appliquée du comportement dans les pays francophones G. MAGEROTTE, O. BOURGEUIL, F. BOUY, J. FORGET, F. GIULIANI, A. PAQUET, S. RAHMOUNI & É. WILLAYE

L'autisme et l'analyse appliquée du comportement : développements en France F. BOUY, O. BOURGEUIL & S. RAHMOUNI

Autisme et analyse appliquée du comportement en Suisse romande F. GIULIANI

Autisme et analyse appliquée du comportement en Belgique francophone G. MAGEROTTE & É. WILLAYE

Autisme et analyse appliquée du comportement : portrait de la situation québécoise A. PAQUET & J. FORGET

Effets d'une intervention médiée par les parents basée sur le modèle d'intervention précoce de Denver pour les parents d'enfants ayant un diagnostic récent du trouble du spectre de l'autisme N. ABOUZEID, M. RIVARD, Z. MESTARI & M. BOULÉ

Démarche d'amélioration des pratiques d'intervention comportementale intensive par un partenariat recherche-pratique : concilier les meilleures pratiques et transférabilité en situation réelle C. DIONNE, A. PAQUET & M. BOUTET

Validité sociale de l'entraînement aux habiletés parentales fondé sur l'ABA : l'exemple du programme « L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action ! » C. CLÉMENT

L'alliance développementale : une démarche essentielle dans le cadre d'une intervention comportementale clinique en autisme G. MAGEROTTE

#### VARIA

Inclusion scolaire des adolescents présentant une condition du spectre autistique et prise en compte de leur point de vue : un état des lieux M. AUBINEAU

#### LE CAHIER PRATIQUE

Vu pour vous, vient de paraître, reçu à la rédaction, associations, agenda

## Recommandations aux auteurs

**S**I vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à : [comite-editorial@arapi-autisme.fr](mailto:comite-editorial@arapi-autisme.fr).

Le BS de l'arapi comprend différentes rubriques : textes présentés lors des Journées d'étude, recherches, étude de cas et clinique, enseignement et notes de lecture.

La rubrique « **textes présentés lors des Journées d'étude** » publie les communications basées sur les travaux scientifiques et présentées lors des journées d'étude, congrès, universités, organisés par ou avec la collaboration de l'arapi.

La rubrique « **recherches** » porte sur les publications relatives à des activités de recherches récentes, particulièrement celles ayant des liens directs avec les pratiques de diagnostic et d'intervention. Elle comprend également des rapports de recherche réalisés dans le cadre de thèses de doctorat. Elle peut aussi porter sur des revues de question, qui actualisent les connaissances et les pratiques. Elle diffuse également des informations importantes pour la recherche, notamment la présentation d'un laboratoire ou d'une équipe de recherche

La rubrique « **étude de cas et clinique** » concerne les interventions portant sur des personnes ayant de l'autisme, respectant les critères cliniques. Elle peut être particulièrement intéressante pour les praticiens aux prises avec des situations difficiles. Le BS donne aussi la parole à des équipes intervenant directement auprès des personnes avec TSA et aux familles et aidants proches, et ce afin de mettre en lumière des expériences innovantes et d'approfondir la réflexion des familles autour de leurs interventions.

La rubrique « **enseignement** » concerne toutes les initiatives d'enseignement dans le domaine des TSA, en insistant sur le lien avec les pratiques evidence-based.

Elle met notamment l'accent sur les publics visés, les thèmes préférentiels retenus, les modalités de formation.

La rubrique « **notes de lecture** » publie des recensions d'ouvrages importants sur les divers aspects de l'autisme. Rédigées dans un style constructif, elles donnent un aperçu du contenu de l'ouvrage, avant d'aborder les critiques. Elles renseignent particulièrement les lecteurs auxquels cet ouvrage est surtout destiné et comprennent si nécessaire une petite bibliographie complémentaire.

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 **liste des références** bibliographiques en fin de texte.

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, police Times 12. Le texte devra compter (hors références bibliographiques), s'il s'agit :

- d'un **article** : 10 à 20 pages ;
- d'un **résumé de thèse** : 5 à 6 pages ;
- 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).

La bibliographie, ses renvois dans le texte et la liste des références respectent les normes APA<sup>1</sup>. Rappels principaux :

Dans le corps du texte, le/la ou les auteurs de l'article sont systématiquement cités sous la forme :

1. pour plus de détails : <http://www.apa.org>

**pour un seul auteur** : Auteur (date) *ou* (Auteur, date);

**pour 2 auteurs** : Auteur1 et Auteur2 (date) *ou* (Auteur1 et Auteur2, date)

**pour 3 à 5 auteurs** : *à la première occurrence* Auteur1, Auteur2 et Auteur3 (date) *ou* (Auteur1, Auteur2 et Auteur3, date); *par la suite, uniquement* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date);

**pour 6 auteurs ou plus** : *dès la première occurrence* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date).

Pour les deux derniers cas, s'il y a une ambiguïté entre deux références en ne citant que le premier auteur, citer autant d'auteurs que nécessaire pour éviter la confusion.

La liste des références indique l'intégralité des documents cités dans le texte, sans autres documents (il est cependant possible d'ajouter un paragraphe bien distinct de références supplémentaires jugées utiles), selon les formats suivants :

**pour un ouvrage** : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.;

**pour un article** : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publica-

tion). Titre de l'article. *Titre complet du Journal ou de la Revue*, N° ou Vol. , pages.;

**pour un chapitre dans un ouvrage collectif** : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre du chapitre. Dans Initiale du prénom, Nom du Directeur, et ainsi de suite pour chaque directeur (dir.) *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.

**pour un document en ligne** : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre du document*. Informations de localisation.

Dans tous les cas, dans la liste de références, citez tous les auteurs jusqu'à un maximum de 7 ; à partir de 8 auteurs, ne citez que les 6 premiers auteurs et celui du dernier auteur précédé de ... .

Tous les textes reçus sont soumis à la 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.

