

# sommaire

## Synergies et créativité

- colloque anniversaire du GIS et varia -

# le bulletin scientifique de l'arapi

### Directeur de la publication :

Jean-Louis Agard

### Comité scientifique :

Bernadette Rogé, Présidente  
Annalisa Monti, Vice-Présidente  
Marie Schuster, 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 et Paul Olivier

### 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

Catherine Barthélémy pour le Comité Editorial .....3

### Table ronde : Élargissement thématique et enjeux scientifiques transversaux : Bilan et perspectives de l'extension du réseau de recherche du GIS

Résumé par Dominique Donnet-Kamel .....4

### GENIDA : participation active des familles dans une cohorte sur les déficiences intellectuelles et l'autisme d'origine génétique

Résumé par Dominique Donnet-Kamel .....9

### Interface génome – microbiote et troubles du neuro-développement

Exposé de Joël Doré, résumé par Michel Favre .....11

### Différences cliniques liées au sexe dans l'autisme

Bernadette Rogé .....15

### Le traitement TCC de la phobie sociale chez les adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle : préconisations et adaptations.

Morgane Phelep .....24

### L'accompagnement d'adolescents porteurs de TSA, une co-construction entre famille et professionnels

Marie Schuster et al. ....36

### L'intervention chez les enfants présentant un TSA qui font de l'écholalie

Borgeat, Dugal-Tremblay, Dumont, Le Gall .....48

### Le LAC : un outil de vulgarisation en CAA pour répondre aux défis du secteur médico-social adulte

Emilien Loquais.....61

### Présentation du contexte de la recherche

Jacqueline Nadel, introduction par René Cassou .....68

### Réalisation d'une plate-forme virtuelle et tangible pour entraîner la collaboration motrice dans l'autisme

Jacqueline Nadel, Jean-Claude Martin.....70

### Création et mise en œuvre du Certificat National d'Intervention en Autisme [CNIA]

Patrick Chambres.....75

### Recommandations pour le diagnostic et le traitement de l'autisme de l'ESCAP

Résumé par René Cassou de Saint Mathurin.....78

## sommaire

**Note de lecture : Tremblay, Ph. (2020). Ecole inclusive. Conditions et applications. Louvain-la-Neuve : Academia L'Harmattan.**

*Ghislain Magerotte*.....81

**Note de lecture : Les recherches sur l'intervention en autisme souffrent-elles de conflits d'intérêts ?**

*Vincent Grimaldi de Puget*.....84

**Sommaire de la Revue Enfance**

*Jacqueline Nadel*.....88

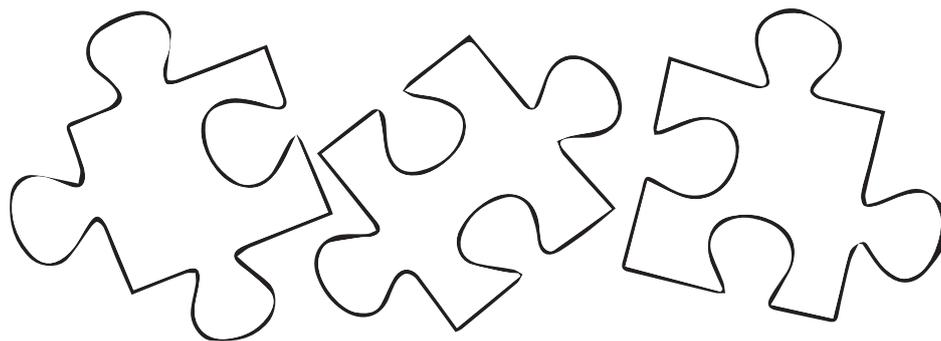
### **Erratum :**

Les comptes rendus des certaines conférences du Bulletin Scientifique N°45 sont des résumés.

**Annick Cudré-Mauroux**, « *prise en compte de la souffrance des professionnels face aux comportements défis* » a été résumé par Karima Mahi et Morgane Phelep.

**Hélène Vulser**, « *Autisme et autres troubles mentaux à l'âge adulte* » a été résumé par Isabelle Allard et

**Serafino Corti**, « *qualité de vie : les modèles en tant que paradigme d'amélioration du soutien* » a été résumé par Sophie Baduel et Mado Arnaud.



## Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 09 octobre 2020)

### **Bureau**

*Président* : Jean-Louis Agard (Par)

*Vice-Présidents* :

Patrick Chambres (Par)

René Cassou de Saint-Mathurin (Pro)

*Secrétaire Générale* : Bernadette Salmon (Par)

*Secrétaire Général adjoint* : René Tuffreau (Pro)

*Trésorier* : François Soumille (Pro)

*Trésorière adjointe* : Josiane Scicard (Par)

### **Membres**

#### **Collège Professionnels**

Anouk Amestoy

Claire Degenne

Pascale Dansart

Laurence Melloul-Piou

Morgane Phelep

S. Recordon-Gaboriaud

Didier Lucquiaud

Emmanuel 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 12 décembre 2020)

*Présidente* : Bernadette Rogé (Pro)

*Vice-Présidente* : Annalisa Monti (Pro)

*Vice-Président* : Vincent Grimaldi de Puget (Par)

*Secrétaire* : Marie Schuster (Pro)

*Secrétaire* : Karen Buttin (Par)

*Membre invité au titre du GIS* : Catherine  
Barthélémy (Pro)

#### **Collège Professionnels**

Magali Batty

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Francesc Cuxart

Jacqueline Nadel

Ana Saitovitch

Eric Willaye

Evelyne Soyez

Carole Tardif

#### **Collège Parents**

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Roberto Toro

Michel Favre

## Éditorial

CATHERINE BARTHÉLÉMY POUR LE COMITÉ EDITORIAL

D'entrée, ce numéro 46 du Bulletin Scientifique nous invite à découvrir les initiatives qui ont pour objectif de fédérer les forces de la recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement dans notre pays. Il s'agit de concrétiser le partenariat entre chercheurs, praticiens et personnes concernées à toutes les étapes des travaux scientifiques, de leur conception à leur diffusion et à leurs applications dans la vie de tous les jours. Puis, sous la plume de scientifiques, parents, praticiens, acteurs d'une démarche participative de transmission de la connaissance via l'Arapi, une série de points saillants de l'actualité de la recherche, de ses défis, de son impact sont abordés au fil des pages.

Le GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) action structurante de la Stratégie nationale, et partenaire de l'Arapi, a fêté son 1er anniversaire en novembre 2020. Il s'appuie sur un réseau d'équipes et d'associations qui ont tour à tour pris la parole lors d'exposés et table rondes relatés par Dominique Donnet-Kamel et Michel Favre.

Le GIS s'est considérablement étoffé et s'est, de plus, ouvert à des collaborations innovantes, dans les champs de la génétique (GENIDA), de l'interface génome-microbiote, et des sciences humaines et sociales. Se trouvent ainsi réunis en partenariat avec les associations du GRAPS des spécialistes de l'approche de la personne dans son fonctionnement interne, dans sa relation avec la société et plus largement avec son environnement, de la période prénatale au grand âge.

Ces mises en lien et synergie constituent un défi : *« la recherche d'une symbiose avec les éléments les plus dynamiques d'évolution de l'ensemble des disciplines de base qui concourent à la compréhension des mécanismes intimes de la vie »* écrivait déjà en 1988, Philippe Lazar, alors Directeur général de l'Inserm en parlant de la recherche clinique. Dans notre champ particulier de réflexions et de recherche survient rapidement la question de la diversité des

situations individuelles, véritable constellation d'expression et de vécu des troubles mais aussi de capacités adaptatives : ce point est spécifiquement examiné par Bernadette Rogé à propos des différences liées au sexe.

La créativité est au rendez-vous ! C'est ainsi que viennent ensuite quatre présentations qui nous éclairent sur des pratiques actuelles conformes aux recommandations internationales, adressées à des adultes, des adolescents et des enfants pour le traitement des phobies sociales (Morgane Phelep), le partenariat avec la famille dans l'accompagnement d'adolescents avec TSA (Marie Schuster et al), l'approche rééducative de l'écholalie chez l'enfant avec TSA (Madeleine Borgeat et al), le LAC outil d'accompagnement à la communication pour des adultes en situation de handicap complexe (Émilien Loquais). Ce bulletin inaugure, de plus, une nouvelle rubrique destinée à présenter un chercheur, une équipe de recherche, un laboratoire. Pour cette « première » nous découvrons avec Jacqueline Nadel et Jean-Claude Martin, la Plateforme de réalité virtuelle et tangible qu'ils ont réalisée et où nous attendent Michou et Lola.

Deux points d'actualité sont présentés sur la formation nationale en intervention, le CNIA (Patrick Chambre) et les recommandations internationales européennes ESCAP (René Cassou de Saint Mathurin), puis deux notes de lectures sur des thèmes qui nous concernent tous et peuvent nous interroger : l'école inclusive (Ghislain Magerotte) et les conflits d'intérêt dans la recherche sur l'intervention (Vincent Grimaldi de Puget).

Enfin, pour en savoir plus, le sommaire de la Revue Enfance.

Bonne lecture !

C.B.

# Table ronde avec les associations : « la recherche participative au cœur du Gis : attente, enjeu et perspective »

*résumé par Dominique Donnet-Kamel<sup>1</sup>, animateurs : Catherine Barthélémy, Directrice du Gis Autisme et troubles du neurodéveloppement et Jean Louis Mandel, professeur de génétique médicale, fondateur de Genida*

## Introduction

Catherine Barthelemy a souhaité que le premier colloque anniversaire du GIS Autisme et Troubles du neurodéveloppement, réserve une place importante au dialogue avec les associations. C'est en effet une innovation importante, qu'elle souhaite impulser au sein du Gis, de faire émerger et d'approfondir les questions de recherche intéressant les associations et leurs membres. Les termes de « recherche participative » résument cette orientation qui se concrétise par la mise en place d'un groupe de réflexion, le Grasp, organe actif du GIS, rassemblant les associations mobilisées sur le large spectre des troubles du neurodéveloppement. Avec le Grasp, lieu propice d'échanges, peuvent se créer les conditions favorables d'une recherche participative

Jean Louis Mandel, fondateur de Genida (voir encadré) donne un aperçu du rôle que les parents ont dans la connaissance du trouble de leurs enfants par le simple fait qu'ils sont les seuls à observer, dans la durée, les différentes manifestations de ces troubles, leur évolution et le plus important pour eux les signes positifs ou malheureusement négatifs de leur évolution. Cette connaissance est indispensable pour faire émerger de nouveaux questionnements que les soignants et les chercheurs ne sont en situation de saisir que dans une collaboration proche avec les accompagnants de vie des personnes.

La table ronde rassemble les représentants des associations suivantes qui sont invités à préciser leur intérêt pour la démarche de recherche participative, leurs attentes, et les principaux thèmes sur lesquels ils souhaiteraient que la recherche se mobilise ainsi

que la manière dont ils envisagent de participer à la recherche.

Successivement interviennent : Jean Louis Agard, président de l'Arapi, Sophie Biette, administratrice de l'Unapei et présidente de l'Adapei Pays de Loire, Christine Getin, présidente de l'association Hyper-Super TDAH France, Nathalie Groh, Présidente de la fédération des Dys, Christine Meignien, Présidente de la Fédération Sesame Autisme, Thierry Maffre, Administrateur du Groupement national des centres de ressources autisme, et Muriel Poher de la filière Defiscience sur les troubles rares du neurodéveloppement.

**Jean Louis Agard – Président de l'Arapi « L'originalité de l'arapi tient au partage, à parité, entre professionnels et parents »**

l'Arapi peut être considérée comme un modèle de participation. Dès 1983 date de sa création sous l'impulsion du Pr Lelord, elle s'est constituée d'emblée comme une association rassemblant les scientifiques, les professionnels et les parents. Dans le contexte de l'époque, dominé par l'idéologie de la psychanalyse, Les parents ont voulu montrer qu'ils voulaient se fonder sur les faits et les connaissances expérimentales avérées sur l'autisme : les parents se nourrissent des avancées scientifiques, étant membres d'autres associations, ils agissent en diffusant les connaissances et en faisant remonter les souhaits et les attentes de personnes concernées. Les professionnels sont réceptifs au vécu et à la connaissance empirique des parents. L'Arapi est donc une interface permanente entre recherche et terrain et la

1. Ingénieur de recherche de l'Inserm, retraitée, membre du CS de l'arapi. Mail : donnetkamel@gmail.com

confiance se tisse dans la durée. L'Arapi agit dans le champ scientifique et non politique. Jean Louis Agard pour conclure attire l'attention sur les derniers termes du nom même de l'Arapi « la prévention des inadaptations », soulignant l'intuition fondatrice que la prévention est essentielle et passe par la précocité des interventions. « Nos préconisations ont été entendues, note-t-il, maintenant l'enjeu est de l'étendre aux adultes ».

**Sophie Biette** - administratrice et membre du bureau de l'Unapei «**Développer les recherches avec le milieu médico-social qui rassemble personnes, familles et professionnels aux métiers très diversifiés**»

L'Unapei rassemble un réseau d'associations de parents militants et emploie près de 90 000 professionnels pour la prise en charge de 200 000 personnes souffrant de TND associés à une déficience intellectuelle. L'Unapei représente un véritable « vivier » de personnes, de familles et de professionnels concernés par les TND de la petite enfance jusqu'aux âges avancés de la vie, sur la durée, sur la France entière. Et c'est une des premières attentes du milieu Medico social que la recherche approfondisse le rôle d'accompagnement des personnes atteintes des différents TND tant du point de vue santé, soin, éducation, rééducation, et dans toutes les dimensions de l'inclusion en matière d'éducation, de vie sociale, de sport, d'habitat, de vie affective et sexuelle. Il s'agit en effet de reconnaître la compétence des métiers, très diversifiés, qui vont au-delà du métier d'éducateurs.

Sophie Biette développe trois pistes de thématiques où une recherche participative avec le secteur du médico-social prendrait tout son sens :

- Mieux cerner la pertinence des interventions en fonction du profil des personnes. Cela sous-tend une recherche sur « cas unique » avec un suivi longitudinal et dans la durée. On peut imaginer de développer des logiciels permettant la transmission des données par les familles et les professionnels, pour évaluer la pertinence des interventions élaborées sur la base des évaluations fonctionnelles. Cela permettrait de noter les effets sur les trajectoires neurodéveloppementales et d'Inclure toutes les données de contexte qui sont très souvent absentes des cohortes limitées dans la durée et dans le choix de leurs indicateurs.

- Orienter les recherches sur les enjeux somatiques et biologiques des TND. On s'est beaucoup intéressé aux approches éducatives, mais il devient urgent de prendre en compte les questions de comportements problématiques. La période de l'épidémie de Covid nous alerte en effet sur l'absence de connaissances dans ce domaine, qui a des conséquences graves en matière de maltraitance des personnes. D'une part les risques existent pour les familles de se tourner vers des méthodes ou des traitements sans aucune validation. D'autre part, cela met Les familles et les professionnels en situation d'épuisement et de burn-out, les poussant à avoir recours à des protocoles et des prescriptions toutes faites, incluant isolement et médicaments neuroleptiques etc.

- Intégrer des personnes les plus handicapées dans les programmes et cohortes de recherche : Une collaboration avec le milieu médico-social aurait toute sa pertinence et l'on pourrait imaginer de mettre en place un groupe participatif avec les parents, les professionnels et les chercheurs pour réfléchir sur les protocoles et les méthodes qui permettraient de co-construire des cohortes intégrant les personnes les plus atteintes. Cette approche permettrait, par ailleurs, de réduire un biais de recrutement habituel qui tient au fait que les profils de familles ne sont pas les mêmes dans les associations militantes que dans d'autres milieux tels que l'aide sociale à l'enfance par exemple.

**Christine Getin** – présidente de Hyper Super - TDAH France « **l'implication des associations dans la recherche requiert un travail important de leur part, il importe que celui-ci soit reconnu** »

L'association dédiée aux personnes en situation d'hyperactivité et ou de déficit d'attention a été créée en 2009. Elle regroupe 10 000 familles, soit 4% de la population. Ces familles ont toutes un parcours de combattants, leurs difficultés sont peu reconnues.

L'association est favorable au GIS et à son ouverture à l'ensemble des TND, et souhaiterait que des spécialistes d'autres troubles que ceux de l'autisme puissent s'y intégrer. Le GIS offre une réelle occasion de devenir un carrefour où tous les acteurs prennent l'habitude d'échanger et dialoguer.

L'association reconnaît l'importance de la recherche dans ses statuts et a déjà développé une

expérience de collaboration. L'attente la plus forte concerne l'épidémiologie qui reste encore trop faible. On a besoin de plus d'études épidémiologiques, construites sur des méthodes scientifiques, car nous sommes témoins d'études particulièrement médiocres et nocives. La construction de cohortes longitudinales, sur le long terme est une priorité. Les nouvelles possibilités technologiques qui permettent la prise en compte des données et des dossiers patients, sur le modèle de la plateforme Genida (voir encadré), sont une voie à privilégier pour améliorer le parcours et la trajectoire de vie des personnes. Ce sont des outils participatifs qui permettraient d'élargir les investigations sur les dimensions sociétales et environnementales souvent absentes.

La recherche participative représente un axe favorisé par les financements européens qui prévoient une place importante pour les Associations. Cela représente un travail important pour ces dernières de rechercher les patients, faire des mailings etc. Ce travail doit être reconnu et considéré, ce qui n'est pas toujours le cas. Il importe de réfléchir sur ces modalités de partenariat, en donnant le temps nécessaire au dialogue en amont, éventuellement en réfléchissant à des conventions de partenariat, la participation aux signatures des articles etc.

**Nathalie Groh,, présidente de la Fédération des dys, « une alliance entre recherche fondamentale et clinique, une recherche multidisciplinaire et transdisciplinaire intégrant les domaines de l'éducation, de l'environnement et du sociétal »**

La fédération des dys, existe depuis 22 ans et rassemble les associations concernées par la dyslexie, dysphasie et la dyspraxie. Sur l'impulsion du conseil scientifique en 2018, l'association a repositionné les dys au sein des TND et a contribué ainsi à les sortir de leur invisibilité. Ils bénéficient aujourd'hui d'une prise en charge adaptée. Mais on ressent encore les freins, et les fausses représentations.

La fédération est favorable à la participation à la recherche et en a déjà acquis l'expérience avec notamment les expertises collectives de l'Inserm sur la dyslexie en 2006 et la dyspraxie en 2017. Elle est particulièrement attentive à l'alliance entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, ainsi qu'à l'approche multidisciplinaire et transdiscipli-

naire des recherches afin que les domaines de l'éducation, de l'environnement et du sociétal soient pris en compte car essentiels pour les troubles dys, notamment pour les adultes souvent oubliés.

Les thématiques suivantes sont d'une grande importance pour les dys : une étude épidémiologique sur les TND s'attachant aux points communs et aux spécificités de ces troubles ; une Recherche longitudinale sur les dys jusqu'à l'âge adulte ; – L'évaluation des pratiques de rééducation ; des recherches sur les outils et méthodes pédagogiques pour compenser les difficultés d'apprentissage ; enfin, une étude sur les phénomènes de dépression chez les dys à l'école et au collège.

La fédération assume également un rôle de lanceur d'alerte : c'est ainsi que le défenseur des droits nous a interrogé sur le harcèlement à l'école. On y a répondu en élaborant un questionnaire, qui a suscité 1000 réponses en 4 jours, dont l'analyse a permis de comprendre les phénomènes de démotivation et de déscolarisation qui représentent un problème important pour les enfants. Le défenseur des droits a retenu 5 recommandations pour les dys.

**Christine Meignien, présidente de la Fédération Sesame Autisme, « C'est un défi pour les scientifiques de définir les TND et une grande attente de la part des familles »**

Historiquement la reconnaissance de l'autisme et la mobilisation des politiques publiques est issue de la mobilisation des parents et de leurs associations. Stimuler la recherche fait partie des statuts de Sesame autisme qui souhaite participer à des programmes et protocoles de recherche.

Avec le Gis, On est au cœur de ce que l'on souhaite : dans les batailles du 3eme plan autisme, le collectif autisme souhaitait qu'il y ait un regroupement des recherche éparses, et la création d'un réseau stimulant, pour les équipes de recherche et pour les associations, car cela représente les seuls espoirs de progresser. L'inscription de l'autisme au sein des TND permet de progresser sur les comorbidités et d'identifier les éléments communs ou spécifiques dans ce grand ensemble de troubles. C'est un défi pour les scientifiques de définir les TND et une grande attente de la part des familles. Les recherches

épidémiologiques devraient aider à faire une cartographie de ces derniers ce qui permettra d'établir les besoins quantifiés des personnes.

Le Grasp est une innovation très intéressante pour que la recherche s'enrichisse de l'expérience émanant du terrain. On a des attentes vis-à-vis des sciences humaines et sociales, notamment sur l'impact des accompagnements, la différence entre les âges, la vie sexuelle et sociale. Mais nous souhaiterions également que les recherches puissent évaluer l'impact que ces troubles ont sur les familles et les aidants. Comment, en effet, répondre aux aidants si l'on ne comprend pas les conséquences sur leurs vies de couples, de familles, et leur capacité de se reconstruire ?

La participation des associations à la recherche peut se décliner sur des plans d'actions diverses, telle la contribution à la rédaction des livrets explicatifs, qui accompagnent les protocoles, pour expliquer aux adultes et aux enfants, l'objet des recherches auxquels ils vont participer, ce qui va leur être fait et pourquoi. C'est une dimension du respect qui leur est dû. La restitution des résultats des études auxquelles ils ont participé représente, elle aussi, une marque de respect pour leur contribution. D'une manière plus générale, il est vraiment important que les connaissances et les résultats de la recherche se diffusent auprès des familles, mais également auprès du grand public, pour éviter l'errance, la crédulité et parfois la manipulation engendrée par les réseaux sociaux.

**Murielle Poher**, filière Defiscience sur les troubles rares du neurodéveloppement « **Start, un projet visant à créer la coordination et l'alliance entre tous les professionnels sur les territoires** »

La participation des associations est au cœur du fonctionnement de la filière DefiScience des maladies rares du développement cérébral : 18 associations de malades sont en effet membre du comité stratégique. Dans cette filière maladie et handicap ne font qu'un. Dans la logique de parcours de soin et de vie centré sur la personne, la coordination et l'alliance entre tous les professionnels qu'ils appartiennent au milieu sanitaire, éducatif, médicosocial, professionnels de ville ou accompagnement, est essentielle.

Pour répondre à cette exigence, Le Projet Start, qui signifie « Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires » a été lancé. Ce projet se présente comme un outil participatif qui vise à déboucher sur des actions concrètes et transformantes de terrain. Créé en multi partenariat, l'objectif de start vise à impliquer tous les professionnels qui interviennent dans le parcours de soin d'une personne, et à favoriser la coopération entre elles pour construire le projet individualisé des personnes, en tenant compte des avancées des connaissances mais également des souhaits, attentes et besoins des personnes elles-mêmes. Notre ambition est d'améliorer les interventions, et, pour se faire, il faut décroiser les Stratégies, changer les pratiques, encourager les coopérations en territoires. Muriel Poher souligne que « la coopération ne se décrète pas, elle est tout aussi réjouissante qu'inconfortable : il faut sortir de sa zone de confort, s'autoriser à interpeller l'autre, croiser les savoirs et mêler les savoirs professionnels et les savoirs expérientiels des aidants »

Plusieurs étapes sont prévues : la première est de coconstruire avec les acteurs un socle commun de connaissances des soins et des accompagnements, afin de disposer des clés de lecture communes, la seconde est de mettre en œuvre (deux régions en expérimentation en Ile de France et Auvergne) des formations croisées des personnels issus du soin et de l'accompagnement. L'étape suivante sera de mettre en œuvre des communautés de façon à soutenir les acteurs dans leurs changements de pratiques, d'en cerner les déterminants, de tirer des enseignements et de faire une base de connaissances.

Start est un projet participatif qui pourrait, par ses méthodes, ses résultats sur les changements de pratiques professionnelles et la constitution d'une base de données, devenir un projet de recherche participative.

**Thierry Maffre** Directeur du centre de ressource autisme (CRA) Midi Pyrénées et administrateur du Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA)

« **l'évaluation de l'impact des nouveaux parcours sur les trajectoires neurodéveloppementales liés aux plateformes de coordination et d'orientation dans les TND** »

Les centres de ressources autisme ont la mission d'animer des réseaux sur leurs territoires respectifs et se présentent comme des relais pour le développement de la recherche participative et impliquant les divers acteurs concernés par les troubles du neurodéveloppement. Les mots clés qui émergent de toutes nos instances stratégiques du GNCRA sont ceux de qualité de vie et du quotidien des personnes et des familles. Il apparaît essentiel que les neurosciences ne s'en déconnectent pas. Parmi les thématiques qui pourraient être sujets de recherche participative, citons :

- l'inclusion des enfants et des adultes pour mieux appréhender les leviers de réussite ;

- l'évaluation scientifique de l'impact des nouveaux parcours et leurs influences sur les trajectoires neurodéveloppementales dans le cadre, notamment, des nouvelles plateformes de coordination et d'orientation dans les TND ; - l'évaluation des outils mis en place pour aider l'implication des professionnels. On peut constater, en effet, le phénomène de résistance aux changements qu'il conviendrait également d'analyser pour mieux comprendre les mécanismes en jeu. Les CRA seraient prêts à s'investir pour participer aux études épidémiologiques et à la constitution de cohortes.



# GENIDA : participation active des familles dans une cohorte sur les déficiences intellectuelles et l'autisme d'origine génétique

*résumé par Dominique Donnet-Kamel<sup>1</sup>*

## Introduction

Jean Louis Mandel présente Genida, projet de recherche participatif sur les déficiences intellectuelles et les troubles du spectre de l'autisme d'origine génétique. Genida est une cohorte informatisée, créée avec la participation active et directe des familles, et des collaborations croisées avec les chercheurs et spécialistes.

Pourquoi une cohorte participative ? Près de 1000 formes de gènes et de CNV (variabilité du nombre de copies d'un gène) sont aujourd'hui identifiées, susceptibles d'agir dans l'autisme et qui correspondent à autant de maladies rares différentes. Pour comprendre leur rôle spécifique, la réponse habituelle aurait été de faire appel à des spécialistes pour constituer autant de bases de données ? Mais cette démarche s'avère limitée faute de pouvoir prendre en compte le suivi des malades, et une grande diversité de données qui documentent l'histoire naturelle des troubles. En revanche, les parents sont les mieux placés pour apporter ce type d'informations sur ce que vivent leurs enfants au quotidien, et dans la durée. Ils sont spécialistes de leur enfant et peuvent contribuer à mieux comprendre les formes cliniques de l'autisme, encore insuffisamment connues, (par exemple, les troubles cardiovasculaires, les troubles gastrointestinaux etc.), à mieux documenter les comorbidités ainsi que l'évolution de la pathologie au cours de la vie. En contrepoint des questions des spécialistes, les préoccupations des parents font émerger des interrogations qui enrichissent la recherche : comment l'information sur les caractéristiques génétiques va-t-elle influencer sur l'évolution de mon enfant ? pourra-t'il apprendre à parler, à lire ? y a-t-il des prises en charge particulières à lui donner ? Ce qui est vrai pour l'enfant l'est encore plus pour les adultes. Les parents perçoivent très bien la notion

de sévérité qui est souvent absente dans les publications. Genida accorde une place importante à cette notion, comme à celle de qualité de vie en laissant des questions ouvertes pour donner l'espace d'expression aux parents.

Dans le cadre de l'autisme et des maladies rares, Jean Louis Mandel illustre par deux exemples le besoin impérieux de collaborations multiples et interdisciplinaires pour établir la corrélation entre une mutation génique et l'expression d'une maladie

- Un article dans la revue Nature, en 2008, établit une association entre une micro-délétion sur le chromosome 16 en position 16p11.2 et l'autisme. Un an plus tard, une microduplication du même gène est associée à la schizophrénie. Ce n'est qu'en 2011 que la micro-délétion est associée à une comorbidité la plus fréquente chez des enfants de 7/8 ans souffrant d'une obésité très importante. Cette mutation a été retrouvée chez 3% des patients d'une base de données de malades du syndrome de Prader Willi. 3 ans après, 180 chercheurs ont identifié chez 108 patients la microduplication associée soit à une obésité soit le plus couramment à une anorexie. La double expression anorexie/obésité, n'avait pas été vue par les spécialistes chacun de leur côté, et il a fallu 6 ans et 180 spécialistes pour faire cette découverte.

- Le second exemple concerne le syndrome de Prader Willi. Il s'agit d'un défaut d'expression de gènes de la région du chromosome 15 en position 15q11-q12. Cette maladie génétique rare se caractérise entre autres par une obésité morbide, des problèmes respiratoires et des troubles du neuro-développement comme un déficit cognitif, des troubles de l'apprentissage et des troubles du comportement. Dans la carte d'urgence et de soins sur

1. Ingénieur de recherche de l'Inserm, retraitée, membre du CS de l'arapi. Mail : donnetkamel@gmail.com

Prader Willi, il y a une contre-indication formelle entre cette mutation et l'emploi des benzodiazépines, prescrits pour calmer les personnes, et qui présentent un réel danger. Aucune publication n'existe sur ce sujet, l'information est remontée via les associations de familles.

## Etat des lieux

A la date du colloque d'anniversaire du Gis autisme et neurodéveloppement, 960 participations actives sont dénombrées dans Genida. Pour y participer, les parents doivent avoir le diagnostic d'autisme d'origine génétique de leur enfant et être disposés à fournir et à mettre à jour les informations médicales des personnes atteintes. Les données sont anonymisées et permettent de faire des analyses statistiques par cohortes de patients. Il y a un espace ouvert pour les questions ouvertes sur santé et qualité de vie. Un site web communique les résultats <https://genida.unistra.fr/> de telle sorte que les familles participantes ont un retour sur les caractéristiques de santé spécifiques aux anomalies génétiques présentes chez leurs enfants (le questionnaire est actuellement traduit en cinq langues).

Jean Louis Mandel partage quelques-uns des résultats acquis grâce à Genida. Il mentionne que :

- Les 2 cohortes qui rassemblent le plus de participants sont celles du syndrome de Kleefstra et du syndrome Koolen-de Vries (KDV). La raison tient au fait que les chercheurs, qui travaillent sur ces deux formes d'autisme, collaborent avec les familles et se sont rapprochés de la plateforme.

- Des données intéressantes sont collectées sur les comorbidités très peu documentées, telles que la vision, les dents, les problèmes alimentaires etc. ce qui permet d'obtenir une visualisation des tableaux de comorbidités. Ainsi, Il est apparu que 15% des parents signalaient des problèmes d'asthme et de pneumonies qui n'avaient jamais été identifiés.

- Près de 12 anomalies comportementales ont été

listées : comportements répétitifs, stéréotypés, impulsivité etc. Si on questionne les parents sur la sévérité des comportements problèmes, et que l'on compare avec les mutations différenciant les cohortes, on trouve que la mutation du syndrome KBG est associée à des symptômes sévères de TDAH avec impulsivité.

- 50% des personnes étudiées souffrent d'une épilepsie et les informations transmises par les parents permettent d'en préciser la nature et la sévérité.

- Les médicaments anti épileptiques sont répertoriés et permettent d'observer l'efficacité et les effets adresses observés par les parents pour chaque type de médicaments utilisés (bonne efficacité pour valproate et oxcarbazepine, plus d'effets adresses pour Keppra/lévétiracetam. Les parents enregistrent le nom des médicament sous leurs noms commerciaux, qui peuvent varier au fil du temps et suivant les pays et ces noms sont recodés en dénomination commune internationale.

- Dans l'histoire naturelle du langage et de son apparition, les données montrent clairement que si le retard existe, la plupart des personnes développe un langage. Le retard est plus sévère pour le syndrome de Kleefstra (1/3 seulement des enfants porteurs présente un langage intelligible hors du cadre familial), le syndrome KBG étant celui qui pour qui le retard de langage est le moins important (alors que les troubles du comportement y sont plus marqués, comme signalé précédemment).

- Pour approfondir et explorer ces nouvelles pistes, il importe que le nombre de familles participantes continuent de progresser dans Genida et que les associations de familles communiquent sur ce projet participatif.

Lien vers la page Facebook du projet Genida : <https://www.facebook.com/GenIDaproject/>



# Interface génome – microbiote et troubles du neuro-développement

*Exposé de Joël Doré, résumé par Michel Favre<sup>1</sup>*

## Introduction

Le rôle de l'intestin dans les fonctions métaboliques et immunitaires n'est plus à démontrer. Aujourd'hui, nous savons que 200 millions de neurones sont présents au niveau de l'intestin et que ce système nerveux entérique communie de manière étroite avec le système nerveux central.

Des études récentes ont néanmoins montré que l'intestin et sa flore microbienne sont l'un des maillons phares pour une bonne santé. Il joue un rôle déterminant dans l'apparition de nombreuses pathologies, a priori, très éloignées des problèmes intestinaux. Il est admis que le microbiote intestinal, anciennement appelé flore intestinale, est constituée de milliards de micro-organismes qui protègent contre de nombreux pathogènes. Le microbiote synthétise des vitamines et participe au développement et la maturation du système immunitaire. Il pourrait jouer un rôle primordial dans la communication entre l'intestin et le cerveau et influencerait le fonctionnement cérébral. C'est pourquoi plusieurs travaux portent sur les liens possibles entre un déséquilibre du microbiote et l'autisme.

C'est l'objet des recherches de Joël Doré, directeur de recherche de l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (INRAE) qui travaille à l'Institut Micalis à Jouy-en-Josas.

Dans son exposé intitulé interface génome – microbiote et troubles du neuro-développement, il a rappelé que nous sommes porteurs de 50 000 milliards de bactéries au niveau de la peau de la sphère orale, respiratoire et digestive. Ceci correspond à environ 600 000 gènes microbiens soit 25 fois plus que

de gènes humains.

Depuis plusieurs années, la science du microbiote évolue de façon considérable et les études épidémiologiques, grâce aux progrès de la médecine et des traitements, notamment les antibiotiques, ont montré que nous contrôlons de mieux en mieux les maladies infectieuses. Cependant les changements dans nos régimes alimentaires et nos comportements influencent grandement les maladies chroniques dont les maladies immunes et auto-immunes, l'obésité, le diabète, l'asthme et les maladies neuro dégénératives et neuro psychiatriques. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prédit qu'en 2025 une personne sur quatre sera concernée par l'une de ces pathologies, ce qui affectera l'espérance de vie.

Il convient de constater que dans ce contexte de santé publique, l'incidence de l'autisme augmente de façon exponentielle même si une amélioration du diagnostic rend partiellement compte de cette augmentation. Il est donc primordial et nécessaire de comprendre et gérer cette augmentation.

Les recherches de l'équipe de Joël Doré ont porté sur les altérations de la physiologie humaine dans le cas des pathologies chroniques et ont montré qu'une altération du microbiote appelé dysbiose correspond à une modification des relations entre l'hôte et ses microbes avec un syndrome de perméabilité intestinale, une inflammation et un stress oxydatif sans solution de prévention ou de traitement dans la plupart des pathologies. Ainsi un microbiote altéré pourrait influencer le système nerveux central, le métabolisme, la fonction gastro intestinale et l'immunité. L'étude de l'activité de ces quatre facteurs pourraient impacter le diagnostic, la prédiction, la prévention et la thérapie de nombreuses maladies. Ceci pourrait se traduire par un changement de paradigme

1. président de l'association PRO AID AUTISME. Mail : michel.favre21@sfr.fr

et conduire à une approche holistique, théorie selon laquelle l'homme forme un tout indivisible.

### Les modèles animaux d'altération du microbiote

Plusieurs modèles animaux ont été développés ces dernières années pour étudier le rôle du microbiote. L'équipe de chercheurs de Joël Doré a développé un modèle chez le rat avec une modification du microbiote passant d'un état basal à un état altéré en jouant sur l'inflammation par l'utilisation du sulfate de dextran. Le devenir des rats a été étudié après 40 jours de traitement ce qui a permis d'observer et d'analyser des animaux avec un épithélium intestinal normal et un microbiote non modifié et des animaux avec à la fois une altération de l'épithélium altéré et du microbiote. Des souris humanisées présentant certains caractères spécifiques de l'autisme ont également été générées et utilisées dans de nombreuses études. Ce modèle de souris sera développé ultérieurement dans l'exposé de Joël Doré.

### Approche nutritionnelle et autisme

Il est connu que l'axe intestin-cerveau met en jeu des échanges de signaux se traduisant par une interaction bidirectionnelle avec à la fois la voie nerveuse qui passe par le nerf vague et une voie hormonale, endocrine, qui passe par le sang avec transfert de signaux du microbiote, de certaines cellules du système immunitaire et des cellules spécialisées de la paroi intestinale (Collins S, et al. 2012 Nature Rev Microbiol).

Il a également été montré qu'il y avait concordance entre un lien de la barrière intestinale et la barrière hémato-encéphalique. Ainsi une modification de la perméabilité de la barrière intestinale entraîne également une altération de la barrière hémato-encéphalique qui vont permettre un passage de signaux pro inflammatoires issus de l'intestin dans le système nerveux central et impacter la signalisation neuronale (Borre Y et al. 2014, Trends Mol Med).

Dans l'autisme, les symptômes intestinaux sont fréquents (jusqu'à 60% des individus), bien documentés, et associés à une altération fonctionnelle du microbiote. Il a été rapporté que les composantes du score d'autisme (ATEC) comportant notamment la parole, le comportement et les aspects sensoriels

sont plus marquées en présence d'un index de symptômes intestinaux élevés (6-GSI). Il a également été observé que l'autisme peut s'accompagner d'une altération fonctionnelle du microbiote qui se traduit par une diminution de son activité globale c'est-à-dire une diminution de la production d'acides gras à chaînes courtes (AGCC). Ces acides gras sont des produits de la fermentation des glucides réalisée par des bactéries anaérobies présentes dans le côlon. Ce sont des anions organiques et des acides gras saturés.

L'équipe de Jim Adams a développé une approche nutritionnelle globale dans l'autisme (Adams J et al. 2018, Nutrients). Elle a réalisé une étude randomisée en simple aveugle avec des personnes autistes de 3 à 58 ans. Soixante-sept de ces sujets ont reçu un traitement séquentiel et ont été comparés avec 50 individus autistes contrôles appariés pour l'âge et le sexe. Le traitement séquentiel a consisté par la supplémentation avec des minéraux et des vitamines, puis successivement par le traitement par des acides gras essentiels, des bains de sel d'Epsom, de la carnitine, des enzymes et enfin un régime sans gluten et caséine et soja. Une évaluation finale des individus a été réalisée 365 jours après le début de l'expérience. L'analyse comportait l'évaluation des symptômes autistiques, l'âge développemental, les capacités intellectuelles non-verbales et l'étude de la biologie minérale et vitaminique. Les résultats ont révélé pour tous les paramètres analysés des améliorations chez les sujets traités. D'après les parents, les traitements par la biologie minérale et vitaminique, la prise d'acides gras et les régimes sans gluten et caséine et soja ont montré les effets les plus marqués.

### Le transfert de microbiote intestinal humain dans l'autisme

Dans son exposé, Joël Doré a rapporté des études chez le rat de transfert du microbiote humain démontrant un lien de causalité. Certains travaux ont consisté à transférer le microbiote d'un individu obèse chez des rats sans germes et ont montré la possibilité de conférer les caractéristiques de l'obésité. Ceci a également été fait dans l'autisme par l'équipe de Sarskis Mazmanian (Sharon 2019, Cell). Dans ces expériences le microbiote de sujets autistes et de sujets neurotypiques a été transféré chez des souris sans germes. Ces travaux ont révélé que le microbiote des sujets autistes induit chez la deuxième

génération de souris des altérations du comportement, de l'expression de gènes dans le cerveau dont des gènes de prédisposition à l'autisme, des modifications de la barrière intestinale et du microbiote et la disparition de 5 aminovalérate (5AV) et de taurine. De façon intéressante, il a aussi été montré que les symptômes comportementaux et l'excitabilité neuronale sont restaurés par l'administration du 5AV et de taurine chez les souris humanisées présentant des caractéristiques autistiques. Il a été ainsi possible de diminuer les comportements répétitifs, d'augmenter l'aptitude à la socialisation et d'affecter la concentration de neuro transmetteurs au niveau du cerveau.

Enfin l'équipe de Jim Adams a réalisé des transferts de microbiote de sujets neurotypiques chez 18 enfants autistes avec des symptômes intestinaux et des formes plus ou moins sévères d'autisme. Les expériences ont consisté à transférer une forte dose initiale de microbiote puis une dose quotidienne pendant 2 mois et de suivre pendant 4 mois les enfants pour l'analyse de leur microbiote, les symptômes intestinaux et autistiques. Ils ont constaté l'amélioration de tous les symptômes autistiques sur la durée des 4 mois d'observation mais, fait le plus important, une prolongation de l'amélioration lors du suivi à deux ans. Ainsi, sur les 80% des enfants avec des symptômes sévères au début de l'expérience seuls 20% souffraient d'autisme sévère à la fin de l'étude et 8 des 18 enfants étaient sortis du spectre de l'autisme (Kang et al. 2017, Microbiome, Kang et al. 2019 Sci Reports).

## Le projet SymbiAutisme

Compte tenu des expériences qui viennent d'être rapportées, le projet SymbiAutisme a été mis en place. Il met en jeu l'unité de recherche MetaGenopolis de Joël Doré, l'unité Inserm U955 et la Fondation Fondamental dirigées par Marion Leboyer, le Centre InovAnd de l'AP HP dirigé par Richard Delorme, l'Institut du Fer à Moulin avec Marika Nosten et Fiona Francis, le Centre Expert Autisme sans retard intellectuel et le CRA Autisme de Bordeaux avec Manuel Bouvard, le Centre Expert Autisme sans retard intellectuel de Grenoble avec Julien Dubreucq et enfin le Centre de recherche sur Volontaires (CRNH Ile de France) avec Robert Benamouzig.

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive, ayant pour objectif de déterminer les spécificités du microbiome d'individus autistes et qui sont volontaires pour participer à l'étude citoyenne intitulée « le microbiome français ». Elle a également pour but d'évaluer l'altération de la symbiose hôte-microbiote en fonction des symptômes autistiques, de la présence de troubles intestinaux, sensoriels, du sommeil et du profil alimentaire. L'étude prendra également en compte tous facteurs confondants comme la nutrition, le mode de vie les traitements. Enfin ce projet aura pour but de déterminer dans une étude ancillaire l'impact spécifique du génotype SHANK-3, un gène impliqué dans l'autisme, ou de facteurs de risque comme l'exposition des mères au DEPAKOTE, le valproate, un médicament fréquemment utilisé pour traiter l'épilepsie) sur le microbiome et la symbiose hôte-microbiote.

Ce travail s'inscrit dans la feuille de route construite avec la Fondation FondaMental qui vise à l'exploration clinique, biologique et métagénomique en fonction de la stratification des individus basée sur des biomarqueurs comme des symptômes intestinaux et des altérations physiologiques, immunologiques et du microbiome. Ce projet pourrait aller jusqu'à la proposition d'interventions basées sur des essais cliniques dans le contexte de symbiose altérée avec des symptômes intestinaux. Ces interventions comporteront le traitement avec des compléments et le transfert de microbiote intestinal.

## Les cohortes

Ce travail mettra en jeu une cohorte de sujets autistes, la cohorte SHANK3 et la cohorte DEPAKOTE. Le GIS Autisme financera une partie de l'étude qui portera sur 300 individus avec des troubles du spectre autistique d'âge et de sévérité variés. Il est prévu d'aller jusqu'à 1000 individus. Les réponses à un questionnaire seront utilisées et mises en rapport avec une exploration clinique, biologique et métagénomique des individus.

Le projet SymbiAutisme est en lien avec le projet « le microbiome français » porté par l'unité de Joël Doré et le CNRH Ile-de-France. Le microbiome français est un projet « *open data* » avec une mise à jour annuelle d'une base de données ouverte qui est inclus dans le projet international intitulé « *Million*

*Microbiome of Humans Project* » initié en 2019 et qui vise à recruter un million d'individus.

### **Les enjeux et perspectives du projet SymbiAutisme**

Il devrait apporter une plus-value à la communauté des chercheurs impliqués dans le GIS Autisme et TND. Il devrait aussi au travers de réseaux ouvrir des opportunités de nouvelles collaborations entre chercheurs pour contribuer à la connaissance multidisciplinaire et surtout d'intégrer le microbiome dans les recherches françaises sur l'autisme. Parmi

les perspectives, on peut noter la possibilité d'accompagnement des personnes avec autisme et présentant des symptômes intestinaux. L'objectif est de restaurer une relation hôte – microbiote normale comme une valeur ajoutée à la thérapie du handicap autistique et de favoriser l'amélioration des troubles du comportement. Enfin le projet SymbiAutisme devrait en termes de santé publique avoir un impact vers une médecine humaine intégrant le génome, l'épigénome et le microbiome dans la mise en place de stratégies préventives et curatives personnalisées.



# Différences cliniques liées au sexe dans l'autisme

Bernadette Rogé<sup>1</sup>

## Introduction

L'autisme est un trouble du neurodéveloppement qui s'exprime durant l'enfance mais qui perdure tout au long de la vie. Il est caractérisé par des difficultés de communication et d'interaction sociale et des comportements répétitifs. Sa prévalence est en constante évolution. En 1970 on évoquait 1 cas pour 3000 enfants et à l'heure actuelle les chiffres avancés sont de 1% (Baird et al. 2006), et même de 1/68 dans le monde. Cette évolution traduit plusieurs phénomènes. Tout d'abord les définitions ont été élargies pour inclure des formes peu prises en compte auparavant comme celles des enfants très jeunes ou des personnes les plus développées du point de vue intellectuel. De plus, la diffusion de l'information est telle que le repérage des signes est facilité. Si ces éléments permettent d'expliquer au moins partiellement la croissance des chiffres, il n'est pas exclu qu'il y ait une réelle augmentation du nombre de cas due à des facteurs environnementaux. L'action de certains pesticides sur le développement du cerveau a par exemple été évoquée comme l'un des facteurs possibles de croissance de la prévalence (Von Ehrenstein et al. 2019). Le sex ratio couramment avancé est de 1 fille pour 4 garçons mais ces chiffres sont actuellement remis en question, d'où l'intérêt pour les différences liées au sexe.

## 1/ Différences sexuelles dans l'autisme :

La notion de différences sexuelles dans le développement typique est maintenant bien connue (Etchell et al. 2018). Ces différences reposent pour la plupart sur un substrat biologique mais ce constat n'exclut en rien les influences du milieu qui contribuent à modeler les comportements liés au genre. Les premières études dans le domaine des différences sexuelles portant sur les enfants atteints de TSA ont montré que les filles présentaient plus fréquemment un retard mental que les garçons. En par-

ticulier les filles étaient plus représentées dans les catégories de déficience profonde (Volkmar et al. 1993). On considère aujourd'hui que toutes les filles n'ayant pas été diagnostiquées, ces études portaient sur les échantillons de filles les plus atteintes et dont le diagnostic était le plus évident. Lorsque les différences garçons/filles au niveau des symptômes autistiques sont examinées, les résultats sont variables en fonction des études. Néanmoins, les résultats suggèrent que les différences de sexe dans les symptômes autistiques sont les plus importantes chez les jeunes enfants. Des différences subtiles mais significatives entre les jeunes garçons et les filles TSA ont été retrouvées. Les filles semblent avoir des déficits de communication plus importants, mais cela va de pair avec la gravité de leur cas. Les garçons ont des comportements et des intérêts plus stéréotypés et répétitifs (McFayden et al. 2020, Westeinde et al. 2020). Les filles ont également plus de problèmes de sommeil et de désordres affectifs que les garçons atteints de TSA (Hartley et Sikora 2009). D'après le rapport des parents et l'observation directe, les filles ont un comportement stéréotypé moins répétitif, avec des niveaux équivalents de troubles sociaux et de communication. Les enseignants déclarent que les garçons atteints de TSA ont de plus grands problèmes d'extériorisation et de problèmes sociaux que les filles. Le phénotype féminin décrit s'est avéré stable dans la tranche d'âge de 3 à 18 ans (Mandy et al. 2012).

Chez les personnes de plus haut niveau, les filles manifestent une capacité supérieure d'intégration des comportements non verbaux et verbaux, de maintien d'une conversation réciproque et d'amorce de relations amicales mais sans capacités à les maintenir. Non seulement les intérêts restreints sont plus limités mais ils sont de nature différente. Les enseignants signalent beaucoup moins de difficultés chez les filles pour les comportements d'externali-

1. Professeur Emérite Université Toulouse Jean Jaurès, CERPPS, Membre honoraire de l'Institut Universitaire de France, Ceresa. Mail : bernadette.roke@univ-tlse2.fr

sation et les compétences sociales. Il est donc de plus en plus admis que les filles atteintes de TSA ont une présentation de surface qui diffère du tableau classique de TSA. Ceci permettrait de comprendre la raison de la plus grande difficulté à détecter le trouble chez les filles ayant des capacités cognitives (Hiller et al. 2014). L'étude de Rutherford et al. (2016) révèle qu'à l'âge adulte le sex-ratio évolue jusqu'à deux femmes pour un homme, ce qui suggère que le TSA n'est pas bien repéré précocement chez les filles et qu'il peut être décelé seulement à l'âge adulte. D'ailleurs, selon une étude de Begeer et al (2013) les femmes reçoivent leur diagnostic 4.3 années plus tard que les hommes. L'écart est encore plus important dans le cadre des femmes autistes sans déficience intellectuelle.

A l'âge adulte, les études suggèrent certaines différences dans les signes de TSA entre les hommes et les femmes, en particulier chez les personnes dont le QI est plus élevé. Pourtant le phénotype féminin s'il existe est loin d'être clair et cohérent. Cela est probablement dû à la grande variation des tranches d'âge étudiées, du niveau intellectuel, de la taille des échantillons, et des outils utilisés pour établir le diagnostic et des méthodes de recueil des données. En particulier, lorsqu'il s'agit de questionnaires ou d'entretiens impliquant les parents, leur subjectivité peut intervenir et fausser quelque peu les informations (Lai et al., 2015). Les différences liées au sexe restent un sujet d'étude très actuel car elles peuvent être liées à différents facteurs qui sont loin d'être encore entièrement compris (Schaafsma Pfaff 2014, Werling 2016)

## **2/ L'hypothèse du sous diagnostic :**

L'hypothèse d'un biais diagnostique a été évoquée pour expliquer le sex-ratio de l'autisme. En effet, on sait maintenant que l'autisme peut s'exprimer de manière différente chez les filles et chez les garçons. Il a été souligné que les comportements stéréotypés plus discrets et les difficultés de comportement moins importantes dans le cadre scolaire peuvent contribuer au sous diagnostic du TSA chez les femmes (Mandy et al. 2012). Les premières descriptions de l'autisme ont été réalisées sur des garçons et par la suite, les garçons ont été représentés majoritairement dans toutes les études. En conséquence, tous les outils conçus pour diagnostiquer et

dépister l'autisme ont reposé principalement sur des données recueillies chez les garçons. Les hommes et les femmes autistes sont comparés sur les critères classiques de l'autisme qui sont ceux retenus par la CIM-10 (OMS 1992) ou le DSM-5 (2018). Or ceux-ci sont basés sur l'observation des comportements d'individus largement masculins. De ce fait la variabilité des signes de l'autisme entre les sexes n'est pas prise en compte et de nombreuses filles autistes ne verront leur diagnostic reconnu que très tardivement, parfois même à l'âge adulte. Certaines femmes ne sont tout simplement pas diagnostiquées. Un autre facteur possible du sous diagnostic des filles est le masquage des signes d'autisme par des pathologies associées. Les filles présentant plus souvent une dépression, un trouble de la personnalité, ou des crises d'angoisse, ces signes cliniques forts focalisent l'attention des cliniciens et occultent les caractéristiques propres à l'autisme. Même si le phénotype féminin n'est pas clairement établi, certaines constantes se manifestent. Ce qui ressort maintenant de la recherche, c'est que les femmes TSA ont une meilleure capacité à utiliser des stratégies de camouflage dans les situations sociales afin de masquer leurs difficultés (Schuck 2019, Zener 2019, Cola et al. 2020, Wood-Downie 2020).

Le sous diagnostic des filles autistes pourrait ainsi rendre compte du déséquilibre entre garçons et filles exprimé par le sex ratio. Ces données suggèrent qu'en l'absence de problèmes intellectuels ou comportementaux supplémentaires, les filles sont moins susceptibles que les garçons de répondre aux critères diagnostiques du TSA à des niveaux équivalents élevés de traits autistiques. Cela pourrait refléter un parti pris sexiste dans le diagnostic ou une meilleure adaptation / compensation véritablement meilleure chez les filles. D'après Loomes 2017, parmi les enfants répondant aux critères de TSA, le vrai ratio homme-femme ne serait pas de 4 : 1, comme on l'avance souvent. Il serait plutôt proche de 3 : 1. Cette question du sous diagnostic chez les filles a conduit à une plus grande vigilance afin de mieux repérer les cas en vue d'améliorer les services et la recherche sur le sujet (Chester 2019)

## **3/ L'hypothèse de facteurs de protection chez les femmes :**

Il a été proposé que la possession d'un chromosome Y, dans le cas des hommes, soit un facteur de risque de troubles neurodéveloppementaux, et / ou le fait d'avoir un deuxième chromosome X soit protecteur dans le cas des femmes. Il a été montré que les filles autistes avaient en moyenne plus de parents autistes ou souffrant de certains troubles du langage que les garçons atteints de TSA (Tsai et al. 1981). Les filles devraient donc hériter d'un plus grand nombre de facteurs liés à l'autisme que les garçons pour manifester les caractéristiques propres à l'autisme. Cette théorie est confirmée par plusieurs travaux. Les études sur les familles et les jumeaux ont montré que les frères et sœurs plus jeunes des filles autistes avaient plus de risques de développer un TSA que les frères et sœurs plus jeunes des garçons autistes (Werling et al. 2015). Il a aussi été montré que les filles étaient plus résistantes aux mutations liées à l'autisme que les garçons. Ainsi, les filles peuvent porter les mêmes mutations que les garçons autistes et ne pas manifester les signes de TSA. Il faudrait un plus grand nombre de mutations pour déclencher l'autisme chez les filles que chez les garçons. Les filles autistes ont aussi plus de duplications ou de suppressions d'ADN spontanées, appelées variations du nombre de copies (CNV), que les garçons autistes (Levy et al. 2011 ; Jacquemont et al. 2014, Zhang et al. 2020). Les modèles animaux vont dans le même sens : Les souris femelles présentant une suppression dans la région chromosomique 16p11.2 liée à l'autisme, n'ont pas les mêmes problèmes d'apprentissage que les mâles porteurs de la même suppression. Elles semblent compenser la perte par une protéine spécifique et cela se traduit au niveau du comportement. La caractérisation des facteurs de protection des filles pour l'autisme pourrait stimuler la recherche sur des traitements mieux ciblés. Même si cette théorie a reçu de nombreuses confirmations, les preuves restent indirectes et la recherche doit se poursuivre dans ce domaine. Le recueil de données biologiques recueillies sur des échantillons de population plus larges devrait permettre de mieux comprendre les facteurs de protection concernant les filles (Cauvet et al. 2019).

#### 4/ L'hypothèse inflammatoire :

Selon cette hypothèse, le système immunitaire que constitue la microglie pourrait être à l'origine des différences enregistrées entre garçons et filles

et d'un biais dans le diagnostic (Villa, Della Torre et al. 2019). Les cellules gliales présentes dans le cerveau, la moëlle épinière et la rétine constituent une défense immunitaire dans le système nerveux central. La microglie intervient lors d'une inflammation. Elle agit en débarrassant le cerveau des agents pathogènes. Elle intervient également en éliminant certaines connexions entre cellules. Les modèles animaux apportent des informations susceptibles d'être transférées à l'homme. C'est ainsi que la microglie agit différemment selon le sexe chez les rongeurs. Chez le mâle, la réponse est plus forte en cas d'inflammation (Villa, Gelosa et al. 2019). Les cerveaux mâles seraient donc plus vulnérables aux conséquences d'une inflammation.

#### 5/ La théorie du cerveau hyper-masculin :

Selon la théorie de S. Baron Cohen (2002) le profil cognitif des personnes autistes serait de type « masculin ». Cet auteur oppose deux grandes catégories de fonctionnement cognitif qui correspondraient chacune à l'un ou l'autre sexe. Il s'appuie sur le fait que dans la population générale, la systématisation caractériserait plutôt le mode de fonctionnement masculin alors que l'empathie serait davantage propre au fonctionnement féminin. La capacité à « systémiser » correspond à la tendance à analyser les variables d'un système, à en déduire les règles sous-jacentes. Ce terme se réfère également au moyen d'élaborer des systèmes. « Systémiser » permet de prédire ce qui se passe dans un système et de le contrôler. Par « système », il entend « tout dispositif qui reçoit des inputs et délivre des outputs ». Lorsque l'on « systémise », on utilise des règles logiques de type « si-alors ». Le cerveau se focalise sur un détail ou un paramètre du système et observe la manière dont celui-ci varie, ce qui signifie qu'il traite cette caractéristique comme une variable. Cette variable peut aussi être manipulée de manière à vérifier les effets produits par cet élément dans une autre partie du système. « Si je fais x, alors il arrivera y. » Systémiser nécessite donc une attention particulière aux détails. Selon Baron Cohen général, le sexe masculin, de manière spontanée, systémiserait plus que le sexe féminin. L'empathie est la capacité à être en résonance avec les émotions des autres et repose donc sur une sensibilité qui serait davantage développée chez les femmes.

La théorie s'appuie sur plusieurs types de données. Historiquement c'est Hans Asperger (1944) qui a lancé l'idée de l'autisme comme forme extrême du cerveau masculin : « La personnalité autiste est une variante extrême de l'intelligence masculine. Même au sein de la population normale, on trouve des différences sexuelles typiques dans l'intelligence... Chez l'individu autiste, le modèle masculin est poussé à l'extrême » (Asperger 1944 : 76-136). Baron Cohen a repris cette idée et s'est appuyé sur des données biologiques et psychologiques. Au niveau biologique, Baron Cohen s'appuie sur des différences enregistrées dans une population typique. Il a été montré dans les études sur le développement précoce que le développement du cerveau se faisait de manière différente en fonction du sexe. Les garçons développent une masse cérébrale plus volumineuse que celle des filles. Dans une étude réalisée sur une population d'enfants sans problème de développement composée de 475 garçons et 354 filles (Lenroot et al. 2007) des mesures sont prises à partir de scans. Le volume total de substance blanche augmentait avec l'âge chez les deux sexes. Les trajectoires ont divergé à mesure que le volume augmentait plus rapidement chez les garçons pendant l'adolescence. Cette constatation s'applique aussi à la substance blanche des lobes frontaux, temporaux, pariétaux et occipitaux.

Eric Courchesne et ses collaborateurs (2007) ont montré que dans l'autisme il existe une croissance cérébrale anormale, ce qui aboutit à un volume cérébral supérieur à celui des enfants sans problème neurodéveloppementaux. Ce phénomène a été relié au mécanisme développemental de l'apoptose ou mort cellulaire programmée qui serait entravé dans l'autisme. Dans cette population d'enfants autistes des différences significatives entre les sexes ont également été observées dans les trajectoires de croissance de plusieurs régions du cerveau. Chez les garçons atteints d'autisme, les volumes de matière grise des lobes frontal et temporal étaient considérablement augmentés, et la matière grise cingulaire a augmenté à une vitesse non linéaire différant de celle des témoins. La croissance anormale du cerveau chez les filles autistes était plus étendue et plus sévère, les trajectoires de croissance étant anormales par rapport aux témoins. Les filles autistes ont également continué à suivre une trajectoire de croissance anormale au niveau de la matière blanche et

grise cérébrale par rapport aux femmes au développement typique, contrairement aux garçons autistes. Les hommes et les femmes autistes présentent donc des profils neuroanatomiques différents, les femmes présentant une pathologie plus prononcée (Schumann et al. 2010).

L'hypothèse du rôle joué par les stéroïdes sexuels prénataux dans l'autisme bien qu'indépendante de la théorie du cerveau hyper-masculin, pourrait constituer un argument supplémentaire pour étayer l'idée que les hormones stéroïdes contribuent à masculiniser le cerveau et plus particulièrement celui des filles. Cette hypothèse relie la présence plus élevée des hormones stéroïdes comme la testostérone et l'œstrogène durant les grossesses à la naissance d'un enfant qui recevra le diagnostic d'autisme. Dans une première étude réalisée en 2015, il avait été montré que les androgènes, hormones stéroïdiennes qui favorisent le développement sexuel des mâles, étaient plus élevés au stade fœtal chez les enfants qui ont développé un autisme à la naissance (Baron-Cohen et al. 2015). Dans une recherche plus récente, (Baron-Cohen et al. 2019) ce sont les œstrogènes, hormones secrétées par les ovaires qui ont été étudiées. La recherche a été réalisée sur le liquide amniotique de 98 femmes enceintes dont l'enfant a reçu par la suite le diagnostic d'autisme. Ces données ont été comparées au liquide amniotique de 177 femmes qui ont donné naissance à un enfant non autiste. Il a été constaté que le lien entre les taux élevés d'œstrogènes avant la naissance et la probabilité de naissance d'un enfant autiste était encore plus fort que dans le cas des taux élevés d'androgènes relevés dans l'étude de 2015. Selon Baron-Cohen, ces données viennent soutenir l'idée que l'augmentation des hormones stéroïdes sexuelles prénatales peut être à l'origine de l'autisme. Cela n'exclut pas le rôle des facteurs génétiques avec lesquels ces hormones interagissent probablement pour affecter le développement du cerveau au stade fœtal. Le mécanisme par lequel ces taux d'hormones subissent un accroissement et leur origine n'ont pas encore été élucidés.

Selon Baron Cohen une autre série de données issues d'études psychométriques viennent à l'appui de la théorie du cerveau hyper-masculin. Des tests ont été appliqués à des populations d'autistes des deux sexes et les résultats sont en faveur de la théorie de Baron Cohen.

Les résultats aux tests de lecture de la pensée (mindreading), de compréhension des expressions complexes du visage, des faux pas, vont tous dans le même sens : Dans une population typique, les filles réussissent mieux que les garçons et les enfants autistes ou Asperger présentent des résultats encore plus mauvais que les garçons typiques. Ainsi l'autiste en raison de ces difficultés à décoder les pensées et émotions des autres serait atteint de cécité mentale (mindblindness). Les questionnaires élaborés pour tester les capacités dans le domaine social (Quotient d'empathie et questionnaire sur l'amitié) montrent également une supériorité des femmes dans une population typique et des résultats plus bas que ceux des garçons typiques pour les personnes autistes. Par contre, dans d'autres tests comme les Tests de physique intuitive les hommes présentent de meilleurs résultats que les femmes et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger obtiennent des scores encore plus élevés. Il en est de même pour le Quotient de systématisation. Les hommes typiques obtiennent généralement de meilleurs résultats au questionnaire et les personnes autistes ou atteintes du syndrome d'Asperger les surpassent. En ce qui concerne le Quotient de spectre autistique, les hommes de la population typique obtiennent des résultats plus élevés que les femmes, et les personnes avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau obtiennent des scores supérieurs à ceux des hommes typiques. (Greenberg et al. 2018)

Ces différents résultats seraient encore confortés par des observations au niveau comportemental. Les femmes typiques établissent plus de contacts par les yeux que les hommes ; les personnes autistes ou avec le syndrome d'Asperger en établissent encore moins que les hommes ordinaires. Les filles acquièrent plus vite du vocabulaire que les garçons tandis que les enfants atteints d'autisme sont encore plus lents que les garçons typiques. En ce qui concerne la pragmatique du langage, c'est à dire son usage social, les femmes sont en moyenne supérieures aux hommes pour ce qui est de la pragmatique de la conversation mais cet aspect du langage est le plus mal maîtrisé par les personnes atteintes du syndrome d'Asperger.

L'observation montre aussi que certaines personnes autistes présentent des îlots de compétence très développés dans le domaine du calcul mathé-

matique, du calcul de dates, d'acquisition des règles de la syntaxe, de musique ou de mémorisation des horaires de train ou d'avion. Cela se traduit dans des résultats exceptionnels en mathématiques, aux échecs, en connaissances mécaniques et autres matières scientifiques, techniques, factuelles ou basées sur des règles. Il s'agit là de domaines hautement « systémisables ». Et la plupart d'entre eux sont également des domaines qui attirent naturellement les hommes ordinaires. Par ailleurs, une attention très précise aux détails est relevée dans l'autisme. Dans les tests de recherche visuelle, les hommes présentent une meilleure attention aux détails que les femmes et les personnes atteintes d'autisme ou du syndrome d'Asperger détectent les détails de manière plus précise et plus rapide que les hommes typiques. Les personnes atteintes d'autisme sont fortement attirées par les informations structurées, factuelles et basées sur des règles. Un biais en faveur des hommes pour ce genre d'information est également observé dans la population générale. Les garçons préfèrent les jouets de construction et les voitures dans la population typique ; des rapports cliniques signalent que les enfants atteints d'autisme ou du syndrome d'Asperger ont une préférence très marquée pour ces mêmes jouets. Les garçons ont un intérêt plus fréquent pour les collections ou des organisations d'objets que les filles et, dans l'autisme, on repère le même phénomène, de manière très accentuée. La plupart des autistes sont attirés naturellement par des choses prédictibles, par exemple les ordinateurs. A l'opposé des êtres humains, les ordinateurs obéissent à des lois strictes et sont des systèmes fermés – toutes les variables sont bien définies au sein d'un système, peuvent être connues, sont prévisibles et, en principe, contrôlables.

Certains autistes peuvent ne pas faire des ordinateurs leur centre d'intérêt mais s'attacher à comprendre d'autres systèmes, également fermés, comme la migration des oiseaux ou la circulation des moyens de locomotion (trains, avions). Enfin, l'examen des données familiales met en évidence le fait que chez les autistes il y a plus d'apparentés à avoir des métiers comme celui d'ingénieur, qui demandent une bonne systématisation et qui présentent de moindres capacités d'empathie. Il y aurait un taux d'autisme plus élevé dans les familles avec des aptitudes pour les mathématiques, la physique et l'ingénierie que dans celles plus spécialisées dans

les sciences humaines. Ces deux résultats suggèrent que le style cognitif masculin extrême est, au moins en partie hérité.

En dépit de la multiplication des travaux de l'équipe de Baron-Cohen menée dans le but de soutenir cette théorie, celle-ci a reçu de nombreuses critiques. Dans les différentes études, les hommes du groupe témoin ont obtenu un score beaucoup plus élevé au test de systématisation que les femmes, et les femmes ont obtenu un score plus élevé à l'enquête sur l'empathie. Mais chez les hommes et les femmes autistes, la différence entre les sexes est moins prononcée. Les hommes et les femmes ont obtenu des résultats plus élevés dans le test de systématisation que les adultes typiques dans chacun des sexes. Les femmes autistes ont obtenu un score inférieur au test d'empathie par rapport aux femmes du groupe témoin. Baron Cohen met en avant les grands échantillons sur lesquels ont porté ses études mais les différences sont minimales. L'interprétation de si petites différences pose problème, d'autant plus que les enquêtes portent sur des comportements auto-déclarés. La fiabilité des réponses est donc douteuse car il n'y a aucun moyen de vérification. Les auteurs qui se montrent critiques appellent à des répliques de ces études car seule l'équipe de Baron-Cohen a publié des résultats en faveur de sa théorie. Certains présumés à ces études devraient être vérifiés. Par exemple, l'idée que les personnes autistes manquent d'empathie est sujette à caution. Les personnes autistes pourraient ressentir les émotions des autres, mais elles sont plus lentes à traiter ce type d'information et elles ont des difficultés à les exprimer. La définition des concepts explorés et qui sont à la base de la construction des échelles et questionnaires demanderait à être revue par des experts indépendants et d'autres protocoles devraient être testés avec des mesures comportementales et physiologiques validées. Une information plus complète sur les personnes qui répondent aux enquêtes serait également indispensable. En effet, compte tenu des difficultés sociales des personnes avec autisme, il se peut que certains participants potentiels aient évité de se livrer à de telles enquêtes. Ainsi les échantillons sur lesquels auraient porté les études ne seraient pas du tout représentatifs de la population. La composition de l'échantillon dans l'étude principale pose aussi problème : Sur les 811 participants autistes, 454 sont des femmes. Cela est en fort contraste avec la

prévalence connue et cela nuit aussi à la représentativité de l'échantillon. Enfin, Il est possible que les effets observés reposent moins sur des différences biologiques que sur les influences de la famille et de l'entourage sur la compréhension et l'intégration des rôles masculins et féminins Subbaraman (2014)

## **6/ L'hypothèse du biais d'évaluation lié aux stéréotypes de genre :**

Il s'agit davantage d'une hypothèse issue de la psychologie. Des préjugés amèneraient les parents à minimiser les signes de l'autisme chez les filles en fonction des stéréotypes qui sont attachés aux rôles masculins et féminins. Ainsi, les réponses des parents aux questionnaires et entretiens, correspondraient plus aux attentes sociales liées à chacun des sexes qu'à l'exactitude du tableau clinique. Les personnes autistes pourraient aussi ignorer les influences sociales plus que le groupe témoin, mais ce conditionnement social n'est pas du tout pris en compte par les chercheurs du groupe de Baron Cohen.

## **7/ Autisme et variation des rôles de genre :**

La question a été revue plus récemment sous l'angle de l'identification de genre chez les femmes autistes. Il a été montré que les filles obéissent moins aux normes sociales dans ce domaine. Elles auraient davantage tendance à se socialiser à partir de modèles masculins (Bargiela et al. 2016; Cridland et al. 2013). L'adhésion au concept de féminité semble plus difficilement réalisée (Kanfiszer et al. 2017). L'identité de genre peut varier par rapport à la norme qui sous-tend les rôles sociaux classiques des hommes et des femmes. La recherche dans ce domaine montre qu'une grande proportion d'adultes a une identité de genre atypique associée à un TSA (Dewinter et al. 2017; Bejerot et al. 2012; Bejerot and Erikson 2014; George and Stokes 2018). Ces taux de variance de genre chez les personnes autistes est plus élevé que dans la population générale avec une incidence plus forte du phénomène chez les filles.

La littérature sur les TSA chez les enfants et adolescents souffrant de dysphorie de genre c'est-à-dire qui ne se reconnaissent pas dans leur sexe biologique de naissance, montre un taux de prévalence

plus élevé de TSA par rapport à la population générale. Il y a une quantité limitée de recherches chez les adultes mais une seule étude a montré que les adultes fréquentant les services pour dysphorie de genre avaient des scores de TSA augmentés (Glidden et al. 2016). Toutefois, les cas examinés dans la littérature renvoient le plus souvent à des personnes présentant des traits autistiques plus qu'un véritable diagnostic.

L'autisme un trouble du genre ? Dans une étude réalisée en 2012, les femmes atteintes de TSA ont présenté des niveaux élevés de testostérone sérique et elles manifestaient des caractéristiques plus masculines que les femmes sans TSA. Mais les hommes atteints de TSA présentent aussi des caractéristiques plus féminines que les hommes sans TSA. Cela remet en question l'idée d'une masculinisation dans les deux sexes. Selon les auteurs de cette étude, le TSA renverrait bien à l'influence des stéroïdes sexuels dont le système pourrait être impacté par des perturbateurs endocriniens. (Bejerot et al. 2012)

## Conclusion

Le biais sexuel frappant dans les TSA et autres troubles neurodéveloppementaux est un fait tangible. Les travaux de recherche en cours devraient permettre de mieux comprendre les facteurs sous-jacents à ce phénomène autant sur le plan biologique que sur le plan psychologique. Il s'agit de mieux comprendre comment se constituent ces différences afin de parvenir à une amélioration de la détection dans les deux sexes et d'affiner les stratégies de traitement. De nombreuses conclusions sont actuellement en contradiction, peut-être en raison de l'hétérogénéité des TSA et d'un grand nombre d'études dont la méthodologie est contestable. La complexité du sujet repose aussi sur le fait qu'en matière de différences de genre, l'idéologie s'invite souvent dans le débat.

## Références

**Asperger, H.** (1944) « Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter » *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, p. 76-136.

**Baird, G.** Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006) Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames : the Special Needs and Autism Project (SNAP).

*Lancet*. 2006 Jul 15;368(9531) :210-5.

**Bargiela, S.**, Steward, R., Mandy, W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord* 46, 3281–3294 (2016). <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

**Baron-Cohen, S.** (2002) The Extreme Male Brain Theory of Autism, *Trends Cogn Sci*, 6 (6), 248-254, 2002, DOI : 10.1016/s1364-6613(02)01904-6

**Baron-Cohen, S.**, Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, DM, Abdallah, M.W., Melgaard, L., Cohen, A.S., Chakrabarti, B., Ruta, L., Lombardo, M.V. (2015) Elevated fetal steroidogenic activity in autism. *Mol. Psychiatry* 20, 369-376 doi : 10.1038/mp.2014.48.

**Baron-Cohen, S.** Tsompanidis, A., Auyeung, B., Nørgaard-Pedersen, B., Hougaard, D.M., Abdallah, M., Cohen, A., Pohl, A. (2019) Foetal oestrogens and autism *Mol Psychiatry*. Jul 29. doi : 10.1038/s41380-019-0454-9.

**Begeer, S.**, Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., et al. (2013) Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43(5) : 1151–1156 DOI : 10.1007/s10803-012-1656-z

**Bejerot, S.** Eriksson, J.M. (2014) Sexuality and gender role in autism spectrum disorder : a case control study. *PLoS One*. 9(1) :e87961. Published 2014 Jan 31. doi :10.1371/journal.pone.0087961

**Bejerot, S.**, Eriksson, J.M., Bonde, S., Carlström, K., Humble, M.B., Eriksson, E. (2012) The extreme male brain revisited : gender coherence in adults with autism spectrum disorder, *The British Journal of Psychiatry*, 201, 116–123. doi : 10.1192/bjp.bp.111.097899

**Cauvet, E.**, Westeinde, van't A., Toro, R., Kuja-Halkola, R., Neufeld, J., Mevel, K., Bölte, S. (2019) Sex Differences Along the Autism Continuum : A Twin Study of Brain Structure, *Cerebral Cortex*, Volume 29, Issue 3, March 2019, Pages 1342–1350, <https://doi.org/10.1093/cercor/bhy303>

**Cola, M.L.**, Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C.J., de Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R.T., Parish-Morris, J. (2020) Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism, *Molecular Autism* 11 :49. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>

**Chester, V.** (2019) Autistic women and girls : increasingly recognised, researched and served. *Advances in Autism* 5 (3) 141-142

**Courchesne, E.**, Pierce, K., Schumann, C.M., Redcav, E., Buckwalter, J.A., Kennedy, D.P., Morgan, J. (2007) Mapping Early Brain Development in Autism, *Neuron* Oct 25 ; 56 (2) : 399-413. DOI : 10.1016/j.neuron.2007.10.016

- Cridland, L.**, Jones, S., Caputi, P., Magee, C. (2013). Being a Girl in a Boys' World : Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of autism and developmental disorders*. 44. 10.1007/s10803-013-1985-6
- Dewinter, J.**, De Graaf, H. Begeer, S. (2017) Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 47, 2927–2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Etchell, A.**, Adhikari, A. , Weinberg, L.S., Choo, A.L., Garnett, E.O., Chow, H.M., Chang S-E., (2018) A Systematic Literature Review of Sex Differences in Childhood Language and Brain Development, *Neuropsychologia*. Jun ; 114 : 19–31. doi : 10.1016/j.neuropsychologia.2018.04.011
- George, R.**, Stokes, M. (2018) Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*. Nov;22(8) :970-982. doi : 10.1177/1362361317714587
- Glidden, D.**, Bouman, W.P., Jones, B.A., Arcelus, J. (2016) Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review of the Literature. *Sex Med Rev*. 2016 Jan;4(1) :3-14. doi : 10.1016/j.sxmr.2015.10.003
- Greenberg, D.M.**, Warrier, V., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2018) Testing the Empathizing-Systemizing theory of sex differences and the Extreme male brain theory of autism in half a million people, *PNAS* November 27, 115 (48) 12152-12157. <https://doi.org/10.1073/pnas.1811032115>
- Hartley, S.L.**, Sikora, D.M., (2009) Sex Differences in Autism Spectrum Disorder : An Examination of Developmental Functioning, Autistic Symptoms, and Coexisting Behavior Problems in Toddlers, *J Autism Dev Disord*. Dec; 39(12) : 1715–1722. doi : 10.1007/s10803-009-0810-8
- Hiller, R.M.**, Young, R.L., Weber, N. (2014) Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria : Evidence from Clinician and Teacher Reporting, *Journal of Abnormal Child Psychology*, November, Volume 42, Issue 8, pp 1381–1393
- Jacquemont, S.**, Coe, B.P. , Hersch, M. , Duyzend, M.H. , Krumm, N. , Bergmann, S. , Beckmann, J.S. , Rosenfeld, J.A. , Eichler, E.E. (2014) A Higher Mutational Burden in Females Supports a "Female Protective Model" in Neurodevelopmental Disorders, *Am J Hum Genet*, 94 (3), 415-25 2014 Mar 6 DOI : 10.1016/j.ajhg.2014.02.001
- Kanfischer, L.**, Davies, F, Collins, S.(2017) 'I was just so different' : The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*. 2017;21(6) :661-669. doi :10.1177/1362361316687987
- Lai, M.C.**, Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2015) Sex/gender differences and autism : setting the scene for future research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 54(1) :11–24. doi :10.1016/j.jaac.2014.10.003
- Lenroot, R.K.**, Gogtay, N., Greenstein, D.K., Molloy, Wells, E. , Wallace, G.L., Clasen, L.S., Blumenthal, J.D., Lerch, J., Zijdenbos, A.P. , Evans, A.C., Thompson, P.M., Giedd, J.N. (2007) Sexual Dimorphism of Brain Developmental Trajectories during Childhood and Adolescence, *Neuroimage*. ul 15 ; 36(4) : 1065–1073 doi : 10.1016/j.neuroimage.2007.03.053
- Levy, D.**, Ronemus, M., Yamrom, B., Lee, Y.H., Leotta, A., Kendall, J., Marks, S., Lakshmi, B., Pai, D., Ye, K., Buja, A., Krieger, A., Yoon, S., Troge, J., Rodgers, L., Iossifov, I., Wigler, M. (2011) Rare De Novo and Transmitted Copy-Number Variation in Autistic Spectrum Disorders, *Am J Hum Genet* 94 (3), 415-25, DOI : 10.1016/j.neuron.2011.05.015
- Loomes, R.**, Hull, L., Mandy, WPL (2017) What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis », *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, vol. 56, no 6, p. 466-474
- Mandy, W.**, Chilvers, R., Chowdhury, U., Gemma, S., Seigal, A., Skuse, D. (2012) Sex Differences in Autism Spectrum Disorder : Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, July, Volume 42, Issue 7, pp 1304–1313
- McFayden, T.C.**, Antezana, L., Albright, J., Muskett, A., Scarpa, A. (2020) Sex Differences in an Autism Spectrum Disorder Diagnosis : Are Restricted Repetitive Behaviors and Interests the Key? Review, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7 (2) : 119-126
- Rutherford, M.**, McKenziz, K., Johnson, T., Catchpote, C., O'Hare, A., McClure, I. Forsyth, K., McCartney, D., Murray, A. (2016) Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder, *Autism* January 29, Brief Report [doi.org/10.1177/1362361315617879](https://doi.org/10.1177/1362361315617879)
- Schaafsma, S.**, Pfaff, D.W. (2014) Etiologies underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders, *Frontiers in Neuroendocrinology*, 35(3), 255-271 <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2014.03.006>
- Schuck, R.K.**, Flores, R.E., Fung., L.K. (2019) Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder, *J Autism Dev Disord*. 49(6) : 2597–2604. doi : 10.1007/s10803-019-03998-y
- Schumann, C.M.**, Bloss, C.S., Barnes, C.C., Wideman, G.M., Carper, R.A., Akshoomoff, N., Pierce, K., Hagler, D., Schork, N., Lord, C., Courchesne, E. (2010) Longitudinal Magnetic Resonance Imaging Study of Cortical Development through Early Childhood in Autism, *Journal of Neuroscience*, 30 (12) 4419-4427; DOI : 10.1523/JNEUROSCI.5714-09.2010

- Subbaraman, N.** (2014) Study on « extreme male brain” theory of autism draws critics Spectrum’s newsletter, August.
- Tsai, L., Stewart, MA, August, G.** (1981) Implications of sex differences in the familial transmission of infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 11 :165–173
- Villa, A., Della Torre, S., Maggi, A.** (2019) Sexual differentiation of microglia, *Frontiers in Neuroendocrinology*, Volume 52, 156-164. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2018.11.003>
- Volkmar, F.R., Szatmari, P., Sparrow, S.S.** (1993) Sex Differences in Pervasive Developmental Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 23, N°4, 579-591
- Von Ehrenstein, O.S., Ling, C., Cui, X., Cockburn, M., Park, A.S., Yu, F., Wu, J., Ritz, B.,** (2019) Prenatal and infant exposure to ambient pesticides and autism spectrum disorder in children : population based case-control study, *BMJ* 365, 14032. 2019. <https://doi.org/10.1136/bmj.l962>
- Westeinde, van’t A. , Cauvet, E., Toro, R. Kuja-Halkola, R. Neufeld, J., Mevel, K., Bölte, S.** (2020) Sex differences in brain structure : a twin study on restricted and repetitive behaviors in twin pairs with and without autism, *Molecular Autism* 11 :1 <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0309-x>
- Werling, D.M.,** (2016) The role of sex-differential biology in risk for autism spectrum disorder, *Biol Sex Differ*, 16;7 :58. doi : 10.1186/s13293-016-0112-8. eCollection 2016
- Werling, D.M., , Geschwind, D.H.** (2015) Recurrence rates provide evidence for sex-differential, familial genetic liability for autism spectrum disorders in multiplex families and twins. *Mol Autism*. May 13;6 :27. doi : 10.1186/s13229-015-0004-5. eCollection 2015
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., Hadwin, J.A.** (2020) Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z> , Published online 20 July 2020
- Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H. Wang, Y. Zhao, T., Shi, L., Zhang, K., Xia, K., Li, J., Sun, Z.** (2020) Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female-protective effect, *Translational Psychiatry* 10 :4. <https://doi.org/10.1038/s41398-020-0699-8>
- Zener D.** (2019) Helping autistic women thrive, *Advances in Autism* 5 (3) 143-156



# Le traitement TCC<sup>1</sup> de la phobie sociale chez les adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle : préconisations et adaptations.

Morgane Phelep<sup>2</sup>

## Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble présentant un taux extrêmement élevé de comorbidités psychiatriques. Environ 70% des personnes présentent au moins un trouble comorbide et 41% en présentent au moins deux (Cottraux, Rivière, Regli, Coudert et Tréhin, 2015). Les troubles anxieux, dont la phobie sociale, constituent une part importante de ces comorbidités tant chez l'enfant que chez l'adulte (Abadie, 2012; Maddox et White, 2015; Cottraux et al., 2015). Compte tenu de leur impact, la prise en compte des troubles anxieux dans l'autisme est capitale. En effet, ces derniers sont associés à une dégradation de la qualité de vie (Broquere, Soussana, Michelon, Rattaz, Brisot et Baghdadli, 2016) et constituent « un facteur aggravant ou précipitant de la plupart des pathologies suicidogènes » (Abadie, 2012).

## Adapter la TCC de la phobie sociale au public TSA ?

La phobie sociale se caractérise par deux caractéristiques principales que sont la peur importante et persistante de situations sociales ou de situations de performance et la très forte tendance à l'évitement des situations sociales phobogènes (Tignol, 2014). Il n'est pas toujours aisé de distinguer les symptômes de la phobie sociale des symptômes principaux du TSA. Plusieurs auteurs suggèrent que le niveau d'anxiété ressenti lors des situations peut constituer un indicateur (Rivard, Paquet et Mainville, 2011). Ainsi, l'anxiété et l'évitement social doivent être plus excessifs que ce qui est habituellement attendu chez les personnes autistes (Schleismann et Gillis, 2011); de plus, l'évitement des situations sociales ne doit

pas être lié à un manque d'intérêt pour ce type de situations (Leyfer et al., 2006, cité par Schleismann et Gillis, 2011; Maddox et White, 2015).

Si dans la population générale les psychothérapies comportementales et cognitives apparaissent les plus pertinentes pour traiter les troubles anxieux (INSERM, 2004), leur application auprès de personnes autistes est assez récente. En effet, les premières études évaluant leur intérêt dans cette population datent d'une quinzaine d'années seulement (Cardaciotto et Herbert, 2004; Sofronoff, Attwood et Hinton, 2005; Sze et Wood, 2008). Depuis lors, de nombreuses études se sont développées autour de cette thématique et ont clairement démontré l'efficacité de la TCC, notamment dans les troubles anxieux, chez les personnes autistes (Spain, Sin, Chalder, Murphy et Happé, 2015; Ung, Selles, Small et Storch, 2015; Weston, Hodgekins et Langdon, 2016).

Cependant, plusieurs auteurs s'accordent à dire que de nombreuses barrières potentielles peuvent limiter l'efficacité de la TCC chez les personnes autistes. Ces barrières sont notamment liées à leurs particularités cognitives. Cooper, Loades et Russel (2018), lors d'un sondage auprès de thérapeutes en TCC (principalement des psychologues), ont mis en évidence que les obstacles les plus fréquemment rapportés par ces derniers sont les suivants (par ordre de fréquence) :

1. Rigidité de la pensée (ou pensée en « noir et blanc »);
2. Le rythme de la thérapie;
3. Le travail à domicile;
4. La généralisation des compétences acquises à

1. Thérapie comportementale et cognitive.

2. Neuropsychologue et chargée de missions autisme et autres TND, Association Les Génets d'Or (Finistère).

Mail : morgane.phelep@lesgenetsdor.org

- d'autres domaines ;
- 5. Les problèmes de communication et le besoin d'écrit ou de pictogrammes ;
- 6. L'instauration de la relation thérapeutique ;
- 7. Les difficultés à reconnaître et identifier les émotions ;
- 8. Les particularités sensorielles.

Pour ces auteurs, la structure, le processus et le contenu de la TCC « standard » doivent être adaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes (Spain et al., 2015).

En effet, la TCC est une thérapie verbale ; il s'agit d'un échange social, qui constitue donc un véritable défi pour les personnes autistes du fait de leurs problèmes dans ce domaine.

Attwood (2010) évoque tout autant l'intérêt de psychothérapies pour les enfants et adultes Asperger, que la nécessité d'une thérapie basée sur une compréhension approfondie de la nature du trouble par le thérapeute. Il suggère également la nécessité « qu'ils soient prêts à apporter les modifications appropriées aux psychothérapies conventionnelles ».

Modifications que les thérapeutes ne se sentent pas toujours enclins à mettre en œuvre selon l'enquête de Cooper et al. (2018), entraînant de ce fait un frein dans l'accès à ces thérapies pour ce public.

Les recommandations pour les adultes autistes du NICE (National Institute of health and Care Excellence) en 2012, spécifient quelques modifications et adaptations à apporter aux TCC « standard » :

- Une approche plus concrète et plus structurée avec une plus grande utilisation de l'écrit et d'informations visuelles ;
- Mettre l'accent sur les modifications du comportement plutôt que sur les cognitions ;
- Rendre les règles explicites ;
- Utiliser un « anglais pur » et éviter l'usage excessif de métaphores, de phrases ambiguës et de situations hypothétiques ;
- Impliquer un membre de la famille, un partenaire, un professionnel du soin (si la personne autiste donne son accord) pour apporter un soutien à l'intervention ;
- Maintenir l'attention de la personne en proposant des pauses régulières et en intégrant leurs intérêts spécifiques dans la thérapie si possible.

Ces recommandations, bien que fondamentales, nous apparaissent très générales et méritent d'être

détaillées plus avant au regard de notre pratique clinique. D'autre part, d'après Cooper et al. (2018) certaines revues systématiques ont pu mettre en évidence que les thérapies fonctionnant le mieux sont celles qui effectuent plus de modifications que ce qui est recommandé par le NICE.

La TCC est une forme de psychothérapie constituée de différentes étapes fondamentales que Cottraux (2017) qualifie de « piliers ». Des adaptations peuvent ainsi être proposées à chacune de ces étapes. La plupart des études sur lesquelles nous nous basons ont été réalisées chez les enfants. Il en existe très peu chez l'adulte avec TSA mais certains auteurs soulignent que de nombreuses modifications sont similaires et peuvent être reprises au sein de cette population (Kerns, Roux, James, Connell, Shattuck, 2016).

### L'établissement de l'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique correspond à une collaboration entre le thérapeute et le patient qui vont agir de concert tout au long de la thérapie. Cungi (2016) utilise le terme de « rapport collaboratif » qu'il décrit comme « une relation telle que patient et thérapeute travaillent ensemble pour résoudre des problèmes posés dans la thérapie ». Cette alliance lors du travail thérapeutique est composée du lien unissant patient et thérapeute, d'un accord sur les buts de la thérapie et sur les tâches à réaliser.

Si elle est essentielle dans toute forme de psychothérapie, elle l'est d'autant plus dans le cadre d'une TCC car lorsque la confiance est établie entre le thérapeute et le patient, ce dernier sera plus enclin à faire les efforts nécessaires et réaliser les exercices à domicile (Murad, 2017). D'après Monié (2014), la phase la plus critique correspond à l'essor de l'alliance au cours des premiers entretiens ; il ajoute que plusieurs recherches suggèrent que l'alliance initiale se développe au cours des premiers entretiens en fonction du travail et de l'attitude du thérapeute. De nombreux paramètres ont une influence sur l'alliance thérapeutique. Ainsi, pour instaurer un climat de confiance, le thérapeute doit pouvoir faire preuve de compréhension empathique. De plus, lors de chaque interaction, il doit faire attention à certains indices, parfois subtils, tels les mimiques faciales du patient, le ton de sa voix, le choix des mots (Mirabel-Sarron et Vera, 2014). Enfin, la régularité des entretiens et l'engagement du thérapeute à clarifier les règles

et la structure du traitement facilitent également la construction d'une bonne alliance (Monié, 2014).

Lorsque l'on démarre une TCC avec une personne TSA, l'établissement de cette relation peut s'avérer très délicat. En effet, certaines personnes peuvent tout à fait ressentir immédiatement des émotions contrastées à l'égard d'autrui, comme le souligne Attwood (2010) : « les patients asperger peuvent spontanément et de façon définitive soit aimer, soit ne pas apprécier d'autres personnes, en particulier des spécialistes ». Notre propre expérience clinique nous montre que lorsque l'on travaille auprès de ce public, l'attitude bienveillante et empathique qui caractérise l'alliance thérapeutique passe inévitablement par une réelle prise en compte de leurs nombreuses particularités de fonctionnement. De ce fait, le développement de l'alliance va prendre des formes toutes particulières<sup>1</sup>

- Les aspects relationnels : les personnes autistes vont présenter de plus grande difficultés que les patients neurotypiques pour comprendre les propos et les intentions du psychothérapeute, déchiffrer les indices sociaux et émotionnels ; cela rendra la psychothérapie plus confuse et plus stressante. Il est donc important de s'assurer très régulièrement de ce qui a été compris par le patient. Attwood (2010) a souvent remarqué dans sa pratique clinique que les personnes pouvaient être plus détendues en commençant le travail thérapeutique par le biais d'ordinateurs connectés entre eux ou par échange de mails.

En outre, le thérapeute va devoir redoubler de vigilance lorsqu'il tente de repérer des changements subtils dans les attitudes du patient (mimiques, ton de la voix...) dans la mesure où il peut être très facilement induit en erreur et interpréter de façon totalement erronée certains de ces indices. En effet, ces personnes peuvent présenter un ton de voix monocorde pouvant donner l'impression d'une absence d'affect. Il en est de même pour le regard qui peut être fuyant ou encore des mimiques faciales qui peuvent être plus pauvres et donc moins informatives concernant l'état émotionnel du patient.

Il est classique d'aborder les déficits ou difficultés du côté du patient. Cependant, il nous paraît fondamental de garder à l'esprit que les difficultés de théorie de l'esprit observées chez les personnes au-

tistes peuvent être aussi valables, dans une certaine mesure, chez les neurotypiques : notre théorie de l'esprit est en effet mise à mal lorsque nous sommes en interactions avec une personne autiste et nous pouvons nous-mêmes être déroutés par certains comportements (ou leur absence). Pour Murad (2017), il existe un tel décalage entre leur univers mental et sensoriel et celui des personnes typiques, qu'il apparaît plus difficile pour le thérapeute de se décentrer, de voir et comprendre les événements du point de vue des personnes autistes. Ce qui est agréable ou désagréable à leurs yeux, ne l'est pas forcément pour les neurotypiques (Vermeulen, 2011). Enfin, les limites et la nature de la relation thérapeutique doivent pouvoir être expliquées au patient (exemples : ce que le thérapeute a besoin de savoir, reconnaître qu'il est chargé d'aider en tant que professionnel, non pas comme un ami personnel ; Hare et Paine, 1997, cités par Attwood, 2010).

- Les caractéristiques des entretiens : Lors du premier entretien en TCC, les questions du thérapeute sont des questions fermées, destinées à recueillir le maximum d'informations : cela permet d'établir le diagnostic symptomatologique d'une part et de faire préciser la souffrance du patient et ce qu'il attend de la thérapie d'autre part (Mirabel-Sarron et Vera, 2014). Ce type de questions fermées ne pose pas de difficultés particulières aux personnes autistes. En revanche, lors des autres types d'entretiens (comportementaux et cognitifs) le questionnement est volontairement ouvert. Ce type de questions peut grandement mettre les personnes autistes en difficulté. De nombreux auteurs recommandent donc de ne pas y avoir recours (Cooper et al., 2018). Attwood (2004) quant à lui privilégie le recours à des questions à choix multiple. D'autre part, le thérapeute doit utiliser le langage avec parcimonie en évitant le superflu et les phrases à double sens (Rivard et al., 2011). Les exemples donnés doivent être concrets et se rapporter à la vie du patient.

- Les supports visuels : le canal visuel étant leur canal privilégié de traitement de l'information, il est important de pouvoir avoir recours autant que possible aux supports visuels lorsque l'on introduit une nouvelle notion, un nouvel exercice. Ces supports visuels sont conseillés dans les revues de littérature

1. Cf. Tableau 1 pour un récapitulatif des préconisations et précautions possibles.

citées (Spain et al., 2015 ; Walters, Loades et Russel, 2016). Ils peuvent correspondre tout simplement à des mots ou phrases écrites mais également à des dessins ou photographies. Ekman et Hiltunen (2015) dans une étude pilote ont analysé spécifiquement l'impact de l'utilisation d'un langage visualisé par le thérapeute et ont obtenu une diminution de l'anxiété chez les patients autistes.

- La structuration et les aspects organisationnels :

Une grande rigueur est nécessaire de la part du thérapeute afin de respecter scrupuleusement ce qui a été posé avec le patient dès le début de la thérapie. En effet, un dysfonctionnement des fonctions exécutives chez les personnes autistes a été mis en évidence depuis de nombreuses années. Ces fonctions nous permettent de faire face à des situations nouvelles, complexes et/ou non routinières. Le cœur des fonctions exécutives est composé de l'inhibition et du contrôle de l'interférence, de la mémoire de travail et de la flexibilité mentale. Ces dernières sous-tendent des fonctions de plus haut niveau telles que la planification, le raisonnement et la résolution de problèmes (Diamond, 2013). Une récente méta-analyse fait état de difficultés persistantes à l'âge adulte chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle notamment en termes d'inhibition, de mémoire de travail, de flexibilité et de planification (Xie, Sun, Yang, Guo, 2020).

Du fait de ces difficultés, elles peuvent se montrer très perturbées voire résistantes au changement. Lorsque cela se produit, le recours au support visuel peut être aidant pour mieux appréhender les modifications. Il peut être également très difficile pour de nombreuses personnes autistes de planifier et d'assister à des rendez-vous du fait du manque d'organisation ou encore pour s'organiser et inclure dans leur planning les tâches à domicile (Cooper et al. 2018). Une aide sera donc nécessaire par l'envoi de rappels par SMS par exemple indiquant que la tâche doit être réalisée ou encore pour indiquer la prochaine séance.

- Le format des séances : les difficultés attentionnelles fréquentes vont nécessiter l'aménagement de pauses ou encore des séances plus courtes mais plus fréquentes (Attwood, 2010; Cooper et al., 2018). Au-delà des aspects attentionnels, le nombre total de séances devrait être logiquement plus important dans

la mesure où le contenu des séances va différer de ce qui est classiquement travaillé dans le cadre d'une phobie sociale isolée. Dans la littérature, la durée du traitement varie énormément selon les études allant de 9 à 50 séances de thérapie (Spain et al. ,2015). Par ailleurs, la question du type de séances (individuel vs. groupe) va se poser. Certains auteurs considèrent que l'usage du groupe, bien que répandu, constitue un challenge supplémentaire pour les autistes (Cooper et al. 2018). D'un autre côté, le groupe peut aussi être d'un grand intérêt dans la mesure où les personnes autistes ont peu d'occasions d'échange social et qu'il constitue un environnement plus naturel que la relation duelle pour travailler les situations problématiques (Spain, Blainey, Vaillancourt, 2017). En dépit de l'intérêt soulevé par le groupe, il est souvent recommandé de débiter l'intervention en individuel.

- La prise en compte des particularités sensorielles : la présence de gênes ou de stimuli douloureux pour les patients pourrait fortement entraver le bon déroulement des séances et l'instauration de l'alliance thérapeutique (tant du côté du patient du fait de leur non prise en compte par le thérapeute, que du côté de ce dernier par le comportement potentiellement étrange du patient). Ces particularités nécessitent donc des adaptations telles que des assises différentes dans le cabinet, des variateurs de lumière, la possibilité de bouger pendant la session de thérapie » (Cooper et al. 2018) ou tout du moins de s'assurer auprès du patient de son niveau de réactivité.

- La prise en compte des intérêts spécifiques : Il est conseillé d'accorder un temps dans les séances permettant à la personne de les évoquer. Cependant, ces intérêts pouvant très vite devenir envahissants, il est préférable de poser, dès le départ, des limites et de les écrire (exemples : fixer un temps, lister les sujets pouvant être abordés sur ce temps) (Attwood, 2010 ; Moree et Davis, 2010 ; Rivard et al., 2011 ; Cooper et al. 2018).

- L'implication des parents : Si elle va de soi lorsque l'on travaille auprès d'enfants, il n'en n'est pas toujours de même avec les adultes. Or, les parents se révèlent de précieux atouts lorsque l'on accompagne les personnes autistes, y compris adultes, à de nom-

1. Sous réserve de l'accord du patient.

breux égards<sup>1</sup> (Attwood, 2004, 2010; Kerns et al., 2016; Murad, 2017). Ainsi, ils peuvent se révéler d'une aide précieuse pour la compréhension de certains comportements, certaines attitudes et peuvent mettre en garde le thérapeute vis-à-vis de certains sujets à aborder ou à ne pas aborder avec le patient. Il est parfois nécessaire qu'ils soient présents lors des premières séances, faute de quoi, le patient refusera parfois de démarrer la thérapie. De plus, au-delà de l'aide apportée pour instaurer la relation thérapeutique, ils pourront également être impliqués en ce qui concerne la prescription de tâches (aide pour la réalisation, ou encore pour un simple rappel).

**Voir Tableau 1.**

### L'analyse fonctionnelle

Cette étape est fondamentale dans la mesure où toutes les stratégies thérapeutiques utilisées par la suite vont en découler. Il s'agit de pouvoir, sur la base d'un recueil précis et complet d'observations et de questionnements, élaborer des hypothèses sur les déterminants, les facteurs d'apparition et de maintien des comportements problèmes du patient.

**Voir schéma 1.**

La démarche d'analyse fonctionnelle ne va pas différer en fonction des personnes prises en charge pour leur phobie sociale, qu'elles aient ou non un TSA.

Cependant, cette dernière est complétée par diverses évaluations qui vont à la fois servir comme aide au diagnostic mais également de ligne de base pour l'évaluation du changement suite à la thérapie (Mirabel-Sarron et Vera, 2014). Il existe de nombreux outils utilisés<sup>2</sup> dans le cadre d'une phobie sociale « typique »<sup>3</sup>.

Concernant cette phase d'évaluation, deux aspects nous apparaissent importants à prendre en compte.

D'une part, si la grande majorité des auteurs déclarent avoir recours aux outils classiquement utilisés pour l'évaluation de la phobie sociale, ces derniers n'ont pas été validés auprès des personnes autistes. Les troubles anxieux et leurs symptômes seraient en effet qualitativement différents de ceux observés chez les personnes au développement ty-

pique, réduisant donc la validité des outils classiques chez les personnes avec TSA (Schleismann et Gillis, 2011). Scattone et Mong (2013) évoquent ainsi l'absence de certains items dans les outils classiques qui sont connus pour provoquer de l'anxiété chez les personnes autistes tels que les changements de routine, des stimuli sensoriels, des imprévus (...). De plus, certains items impliquent d'être en capacité de préciser les émotions ressenties, ce qui apparaît comme très problématique pour bon nombre de ces personnes (Spain et al., 2015). Il apparaît donc nécessaire de manier ces outils avec précaution dans l'attente d'outils validés pour les personnes avec TSA. Il est également suggéré d'impliquer les proches dans le processus d'évaluation ainsi que de réaliser des observations comportementales en situation afin de pallier à ces difficultés (Schleismann et Gillis, 2011 ; Rivard, Paquet et Mainville, 2011).

D'autre part, plusieurs auteurs (Schleismann et Gillis, 2011 ; Spain et al., 2015 ; Murad, 2017) évoquent la nécessité de compléter l'évaluation classique de la phobie sociale par une évaluation de diverses dimensions telles que le fonctionnement intellectuel, la cognition sociale, le répertoire comportemental, les capacités de compréhension et de communication, les fonctions attentionnelles et exécutives ou encore les particularités sensorielles. Les informations recueillies par le biais de telles évaluations permettront de savoir quelle intervention utiliser, comment l'adapter au mieux mais aussi dans quel ordre proposer les stratégies thérapeutiques (Spain et al., 2015).

### Le contrat thérapeutique

Lorsque la démarche d'analyse fonctionnelle et de la conceptualisation est terminée, cela aboutit à la création d'un contrat thérapeutique. Il est construit en lien étroit avec le patient et correspond à un accord entre lui et le thérapeute sur les objectifs du traitement. Des priorités vont être établies en fonction des souhaits exprimés par le patient mais pourront être également proposées par le thérapeute en fonction de ses observations et des hypothèses avancées dans la conceptualisation. Pour chaque objectif, sont précisés les moyens mis en œuvre pour y par-

2. Cf. Bouvard et Cottraux (2010) pour une présentation détaillée des outils validés en langue française.

3. Par « typique » nous entendons sans TSA associé.

venir, à savoir notamment les différentes stratégies comportementales et cognitives dont disposent les thérapeutes TCC (Cottraux, 2017).

Du fait du trouble neurodéveloppemental initial

que constitue l'autisme, le choix de la cible thérapeutique peut se révéler plus ardu que dans le cadre d'une phobie sociale « isolée ». En effet, outre les comportements problèmes liés à la phobie sociale, viennent s'ajouter les symptômes spécifiques

Aspects relationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>-S'assurer régulièrement de la compréhension par le patient de ce qui a été dit</li> <li>-Démarrer les échanges par mails ou ordinateurs connectés entre eux</li> <li>-Etre vigilant quant aux attitudes du patient (mimiques ou absence de mimiques, ton de la voix...) : expression atypique des émotions</li> <li>-Préciser et cadrer les limites et la nature de la relation thérapeutique</li> </ul>
Caractéristiques des entretiens	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Avoir plutôt recours aux questions fermées</li> <li>-Utiliser des questionnaires à choix multiples</li> <li>-Eviter les phrases à double sens, le superflu</li> <li>-Apporter des exemples concrets</li> </ul>
Supports visuels	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Utiliser des mots, phrases ou photos pour laisser une trace de ce qui a été dit</li> </ul>
Structuration et aspects organisationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Maintenir une grande rigueur durant toute la thérapie sur les engagements pris en amont</li> <li>-Recours au support visuel pour introduire un changement</li> <li>-Envoyer des SMS ou mails pour le rappel de RDV ou de tâches à domicile</li> </ul>
Format des séances	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Aménager des pauses si nécessaire</li> <li>-Séances plus courtes et plus fréquentes</li> <li>-Démarrer plutôt par de l'individuel</li> </ul>
Prise en compte des particularités sensorielles	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Adapter le type d'assise</li> <li>-Accepter que le patient se lève souvent</li> <li>-Adapter la luminosité, les sons</li> </ul>
Prise en compte des intérêts spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accorder un temps spécifiquement dédié aux intérêts spécifiques à chaque séance</li> <li>-Cadrer ces temps et les limiter dès le début de la thérapie</li> </ul>
Implication des parents	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Les questionner pour comprendre certains comportements, attitudes</li> <li>-Présence des parents lors des premières séances si nécessaire</li> </ul>

*Tableau 1 : Récapitulatif de l'ensemble des précautions ou préconisations possibles pour l'instauration de l'alliance thérapeutique avec les personnes autistes.*

de l'autisme (le « noyau » autistique) mais également les autres comorbidités <sup>1</sup> (Murad, 2017). Le thérapeute devra donc considérer l'ensemble de la problématique afin de savoir si la TCC démarrera directement par un travail ciblant la phobie sociale ou s'il devra commencer par traiter d'autres aspects en premier lieu (exemple : en présence d'une dépression associée).

De plus, les difficultés sur le plan exécutif présentées par les personnes autistes peuvent s'avérer problématiques pour la construction conjointe du contrat thérapeutique. En effet, il leur est souvent très difficile de faire des choix ; plus les options sont nombreuses et plus cela entraîne de la confusion. Notre expérience clinique nous a permis de constater qu'il leur est parfois impossible de choisir entre deux éléments, options ou objets, y compris lorsque les personnes ne présentent pas de déficience intellectuelle. Comme le souligne Murad (2017), cela

pose des problèmes éthiques lorsque l'on est amené à devoir choisir à la place du patient. Quelques pistes peuvent cependant être aidantes :

-La présentation visuelle des objectifs (NICE, 2012) ;

-La limitation des objectifs : d'après notre expérience, il pourrait être intéressant que le thérapeute réalise (avec l'accord du patient) un premier « tri » parmi l'ensemble des objectifs lorsque ces derniers sont trop nombreux et de laisser ensuite le choix au patient de décider des objectifs prioritaires parmi un ensemble plus restreint d'objectifs (2 ou 3 maximum selon les compétences du patient) ;

-Les proches et notamment les parents ont une connaissance très fine de leur enfant. Leur implication (toujours sous réserve de l'accord du patient) peut apporter une aide précieuse au thérapeute afin de l'aiguiller (Cooper et al., 2018) ;

-La supervision des thérapeutes constitue un autre appui à ne pas négliger car elle permet un regard

1. Pour rappel, 41% des personnes TSA présentent deux troubles comorbides ou plus (Cottraux et al., 2015).

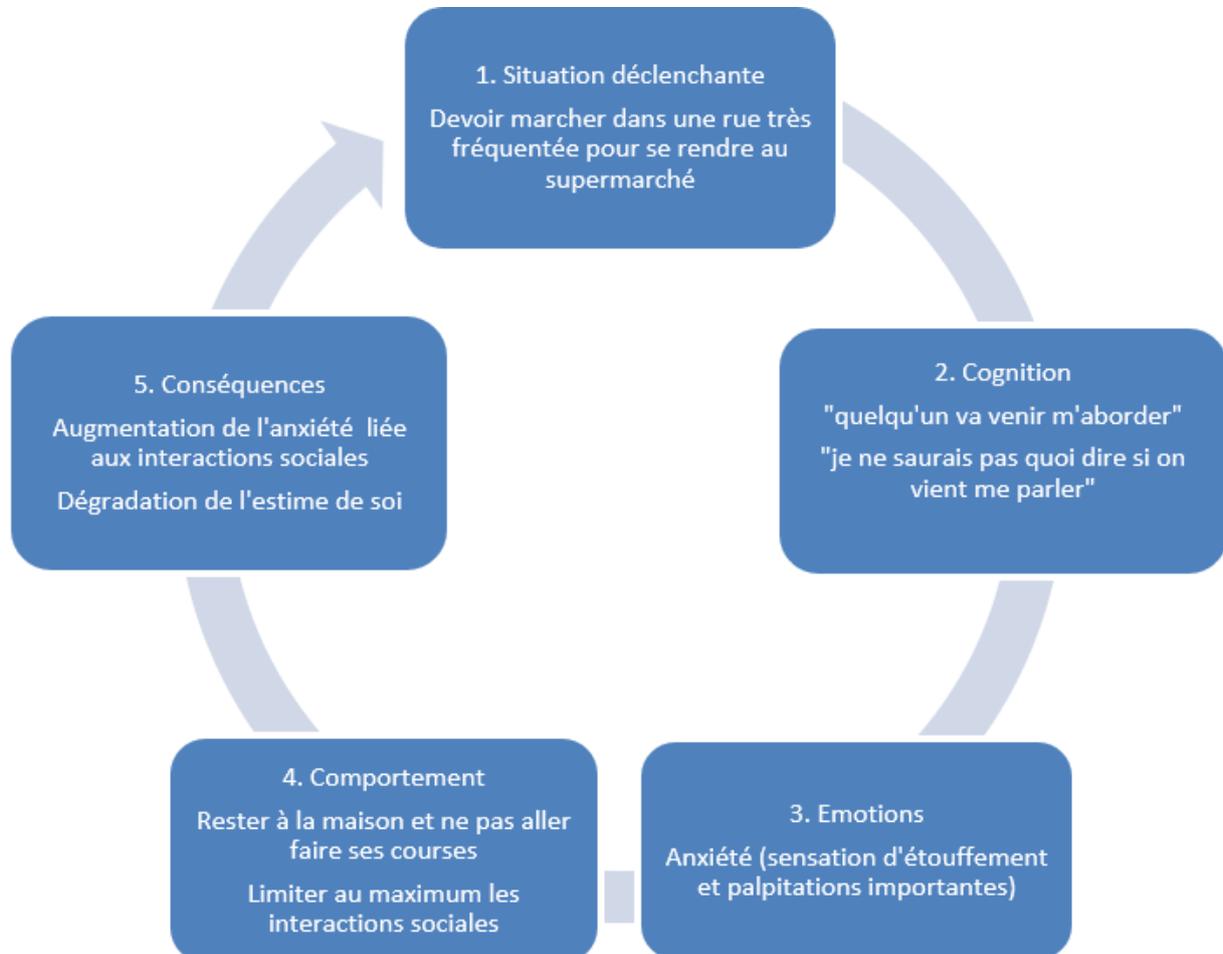


Schéma 1. Exemple d'analyse fonctionnelle (Cercle de Cungi).

extérieur (Cooper et al., 2018).

## La psychoéducation<sup>1</sup>

Comme le souligne Cottraux (2017) la psychoéducation constitue l'un des sept piliers pratiques de la TCC. Son objectif premier est d'améliorer la qualité de vie du patient dans la mesure où une bonne connaissance de la pathologie favorise une meilleure gestion de celle-ci (Rusinek, 2014). En effet, cela permettra au patient de mieux comprendre le travail mis en place par le thérapeute et donc d'y adhérer. Il ne s'agit pas seulement de transmettre au patient des informations générales sur la pathologie mais également des compétences pour sa prise en charge. La première étape de la psychoéducation va consister à définir la pathologie, le trouble en fournissant diverses informations : descriptions cliniques, épidémiologie, causes possibles, conséquences, troubles associés (...). Ensuite, seront évoqués les traitements actuels et leurs effets (traitements médicamenteux, techniques comportementales, cognitives et émotionnelles...). Certaines lectures seront également conseillées au patient afin qu'il puisse approfondir s'il le souhaite, les éléments abordés lors des séances de psychoéducation.

Pour certains auteurs, la psychoéducation proposée aux personnes autistes dans le cadre d'une phobie sociale doit pouvoir cibler les deux pathologies et apporter des explications sur les liens qui peuvent exister entre les deux (Kerns et al., 2016).

## La thérapie comportementale

Les deux principales techniques comportementales utilisées dans la TCC de la phobie sociale sont les expositions et les techniques d'affirmation de soi. *-Les expositions* : De nombreuses études ont démontré l'efficacité des techniques d'exposition dans le cadre de la phobie sociale avec des résultats très constants selon les études en dépit des variations dans les techniques utilisées (in vivo ou en imagination, thérapie individuelle ou groupe...) (Ladouceur, Marchand et Boisvert., 1999). Le principe de l'exposition est d'aider le patient à affronter de manière graduelle des situations anxiogènes après avoir réa-

lisé une hiérarchie de ces situations. Il existe ainsi différents types d'exposition (Chapelle, 2014) que le thérapeute va choisir en fonction de ce qui lui paraît le plus adapté pour le patient (désensibilisation systématique ; désensibilisation in vivo...).

La quasi-totalité des études citées dans les méta-analyses étudiées (Spain et al., 2015 ; Walters, Loades et Russel, 2016) ont recours aux techniques d'exposition. Toutefois, aucune précision n'est faite quant au type d'exposition et il ne semble pas y avoir de préconisation particulière spécifiquement adressée à ce type de technique. En revanche, les troubles des fonctions exécutives pourraient constituer un frein lorsqu'il sera nécessaire d'établir une hiérarchie des situations sociales anxiogènes avec les personnes autistes. En cas de difficultés, le thérapeute pourra alors s'appuyer sur les parents qui pourront aider à construire la hiérarchie à partir de leurs observations du quotidien ou encore présenter les diverses situations sur un support visuel.

Avant de mettre en place les expositions, le thérapeute enseigne au patient des techniques de relaxation. Là encore, aucune précision ou préconisation ne sont fournies dans les articles cités et revues de littérature. D'après l'expérience clinique de Murad (2017), la plupart des personnes autistes apprécient les approches corporelles et la relaxation. Ces dernières sont d'ailleurs recommandées par de nombreux auteurs (Attwood, 2010 ; Spain et al., 2015). Cependant, il ajoute que la détente ne s'obtient pas toujours avec la relaxation « classique ». Probablement en lien avec leurs particularités sensorielles, certains patients ont besoin de bouger pour se détendre et il faut alors les aider à utiliser de façon fonctionnelle la marche, la course, le vélo ou encore leurs stéréotypies pour faire face au stress. Murad donne ainsi l'exemple d'un jeune à qui il a été proposé de s'isoler dans un endroit discret pour sautiller quelques minutes pendant la pause.

1. Cf Tableau 2 pour un récapitulatif des adaptations possibles pour la psychoéducation, la thérapie comportementale et la thérapie cognitive.

- Les techniques d'affirmation de soi : Fanget et Rouchouse (2007) proposent un programme comportant 16 séances travaillant 6 thématiques<sup>1</sup>.

Ce type de programme peut tout à fait convenir aux personnes autistes au regard des éléments retrouvés dans la littérature. Il est toutefois recommandé que les programmes classiquement proposés pour la phobie sociale en termes de développement des habiletés sociales soient complétés afin de s'assurer du succès de l'intervention (Rivard et al., 2011 ; Murad, 2017 ; Moree et Davis, 2010, cités par Cooper et al., 2018). Murad (2017) conseille notamment de travailler sur des thématiques telles que l'initiative et la réciprocité lors des interactions (se joindre à un groupe ; poser des questions sur l'intérêt d'autrui...), l'inférence des pensées d'autrui (travail sur le développement de la théorie de l'esprit), la compréhension des règles implicites de la relation sociale (...). Enfin, si la TCC de la phobie sociale n'inclut pas de travail spécifique sur la reconnaissance des émotions (sur soi et les autres), il est en revanche fondamental de traiter cet aspect avec les personnes autistes. (Attwood, 2004 et 2010 ; Spain et al., 2015 ; Kerns et al., 2016 ; Murad, 2017 ; Cooper et al., 2018). Attwood (2004) parle d'éducation affective et propose de cibler dans ce travail la définition et la reconnaissance des émotions. Il suggère de travailler sur les expressions faciales, le ton de la voix, le langage du corps ou encore les sensations corporelles. Pour se faire, il préconise d'utiliser des outils tels que la création d'un scrapbook d'émotions ou encore d'un thermomètre des émotions.

### La thérapie cognitive

Dans la mesure où les cognitions négatives ont un impact dans le développement de la phobie sociale, le traitement TCC de ce trouble va comporter un volet cognitif (Ladouceur et al., 1999 ; Cottraux, 2017). La restructuration cognitive a pour but d'apprendre au patient à repérer ses pensées et biais cognitifs afin de les modifier. Le repérage va se faire à partir de situations de la vie de tous les jours à l'aide d'un tableau permettant de décrire la situation, les émotions, les cognitions (Cottraux, 2017). La modification pourra se faire par le biais de techniques telles

que la recherche d'arguments pour et contre les pensées négatives, des avantages et inconvénients de ces dernières et la recherche de pensées alternatives.

Cette technique semble très fréquemment utilisée avec les personnes autistes (Spain et al., 2015, Walters et al., 2016). Cependant, les avis divergent selon les auteurs. Ainsi, Spain et al. (2015) considèrent que le déficit de théorie de l'esprit, le manque de flexibilité cognitive et la faible cohérence centrale peuvent constituer un frein dans la prise en charge cognitive du fait de difficultés à générer des pensées alternatives. Les psychologues interrogés dans l'étude de Cooper et al. (2018) indiquent également que les techniques cognitives sont donc parfois difficilement applicables et cela peut être très frustrant pour le thérapeute et le patient du fait de la rigidité de la pensée. Attwood (2004, 2010) quant à lui considère que cette technique peut être très utile aux personnes autistes. En termes d'adaptations il suggère d'avoir recours aux conversations autour de bandes dessinées qui peuvent aider la personne autiste à déterminer les pensées, croyances, connaissances et intentions des personnes lors d'une situation donnée. Il évoque également la boîte à outils des émotions qui permet d'identifier différents types d'outils pour résoudre les problèmes associés aux émotions négatives (notamment l'anxiété, la colère et la tristesse), mais également réfléchir à ce qui serait susceptible de les aggraver, de réfléchir aux conséquences. Murad (2017) quant à lui considère également que la restructuration cognitive est possible dans l'autisme mais il ajoute que cette technique doit être plus directive. Il propose de remplacer la méthode socratique par des règles cognitives. Il ne s'agit pas d'imposer au patient une façon de penser mais de proposer une règle puis de l'encourager à réfléchir sur les avantages et les inconvénients de cette nouvelle façon de penser et surtout à l'expérimenter dans sa vie de tous les jours pour en mesurer l'intérêt.

**Voir tableau 2.**

1. Savoir demander et exprimer ses besoins ; Savoir dire « non » et négocier ; Savoir faire et recevoir des compliments ; Savoir faire une demande de changement ou une critique constructive ; Savoir répondre aux critiques et gérer les conflits ; Savoir commencer, maintenir et terminer une conversation.

## Conclusion

Les TSA constituent un trouble très complexe à accompagner de par la multitude de difficultés sur le plan cognitif qui peuvent entraver le processus thérapeutique. Pour pouvoir composer avec cette complexité, les thérapeutes doivent disposer de solides connaissances concernant l'autisme mais également

être appuyés et soutenus par un superviseur expérimenté. Le recours à des programmes spécifiquement dédiés au traitement de la phobie sociale des personnes autistes permettrait une appropriation plus aisée par les thérapeutes TCC n'ayant pas bénéficié de formations approfondies sur l'autisme.

<b>Psychoéducation</b>	-Cibler la phobie sociale et l'autisme lors des séances -Expliquer les liens entretenus entre autisme et phobie sociale
<b>Prise en charge comportementale</b>	
<b>Expositions</b>	-Utiliser les supports visuels pour aider à la hiérarchie des situations sociales phobogènes -Questionner les parents pour une aide complémentaire dans l'établissement de la hiérarchie -Utiliser les stéréotypies comme méthode de relaxation -S'appuyer sur l'évaluation des particularités sensorielles pour des techniques atypiques de relaxation
<b>Affirmation de soi</b>	-Travailler des thèmes complémentaires à ceux du programme de <u>Fanget et Rouchouse (2007)</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ La communication non verbale (exemples : ajuster le contact oculaire ; respecter l'espace interpersonnel ; moduler sa voix ; reconnaître l'intention dans la voix...)</li> <li>✓ Initiative et réciprocité lors des interactions (se joindre à un groupe ; poser des questions sur l'intérêt d'autrui...)</li> <li>✓ Inférer les pensées d'autrui (travail sur le développement de la théorie de l'esprit)</li> <li>✓ Compréhension des règles implicites de la relation sociale</li> </ul>
<b>Reconnaissance des émotions</b>	-Séances d'éducation affective : développement du vocabulaire, définition et reconnaissance des émotions, sensations corporelles (...)
<b>Prise en charge cognitive</b>	
<b>Restructuration cognitive</b>	-Conversation autour de bandes dessinées -Créer une boîte à outils des émotions -Proposer des « règles cognitives »

Tableau 2 : Récapitulatif des préconisations et/ou précautions possibles pour l'utilisation des techniques TCC auprès des personnes autistes.

Or, il existe très peu de programmes TCC créés spécifiquement pour les personnes autistes et il n'en n'existe aucun (à notre connaissance) en langue française, ce qui peut constituer un frein supplémentaire. Il semble donc nécessaire que la recherche puisse concentrer ses efforts dans ce sens. Toutefois, il est important d'ajouter qu'en dépit d'un socle commun de symptômes (la dyade de l'autisme), l'expression des troubles est très hétérogène. De ce fait, s'il apparaît primordial de pouvoir créer des programmes standards et validés pour les personnes autistes, il est cependant fort probable que les thérapeutes doivent continuer à demeurer flexibles et prêts à les adapter. Enfin, si de nombreuses adaptations sont proposées dans la littérature et semblent faire consensus, l'impact réel de ces modifications et adaptations reste à éclaircir comme le soulignent de nombreux auteurs précédemment cités. A notre connaissance, aucune étude n'a analysé de manière systématique l'impact réel de chaque adaptation. Là encore, les recherches futures devraient tenter d'évaluer si toutes les adaptations sont nécessaires pour obtenir des résultats après traitement et/ou si certaines adaptations sont plus primordiales que d'autres.

## Références

- Abadie, P.** (2012). Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. *Santé mentale au Québec*, 37(2), 175-191.
- Attwood, T.** (2004). Cognitive behaviour therapy for children and adults with asperger's syndrome. *Behaviour change*, 21, 147-161.
- Attwood, T.** (2010). *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*, 3<sup>ème</sup> édition. Bietlot, Louvain-la-Neuve : De boeck.
- Bouvard, M., Cottraux, J.** (2010). *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et psychologie*, 5<sup>ème</sup> édition. Issy-Les-Moulineaux : ElsevierMasson.
- Broquere, M., Soussana, M., Michelon, C., Rattaz, C., Brisot, J., Baghdadli, A.** (2016). Impact des troubles anxieux sur la qualité de vie des adolescents avec un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle. *L'encéphale*, 42, 499-505.
- Cardaciotto, L., Herbert, J.D.** (2004). Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of Asperger's syndrome : a single-subject report. *Cognitive and behavioral practice* 11, 75-81.
- Chapelle, F.** (2014). Exposition. *Thérapies comportementales et cognitives*, 2<sup>ème</sup> édition. Dunod.
- Cooper, K., Loades, M.E., Russel, A.** (2018). Adapting psychological therapies for autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 43-50.
- Cottraux, J.** (2017). *Les psychothérapies cognitives et comportementales*, 6<sup>ème</sup> édition. Issy-Les-Moulineaux : ElsevierMasson.
- Cottraux, J., Rivière, V., Regli, G., Coudert, C. et Tréhin, P.** (2015). Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Cungi, C.** (2016) *L'alliance thérapeutique*. Paris : Retz.
- Diamond, A.** (2013). Executive functions. *Annual review of psychology*. Vol. 64 :135-168
- Ekman, E., Hiltunen, A.J.** (2015). Modified CBT using visualization for autism spectrum disorder (ASD), anxiety and avoidance behavior – a quasi-experimental open pilot study. *Scandinavian journal of psychology*, 56, 641-648.
- Fanget, F., Rouhouse, B.** (2007). *L'affirmation de soi : une méthode de thérapie*. Paris : Odile Jacob.
- HAS** (2011). Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Paris : HAS.
- INSERM** (2004). Psychothérapie : Trois approches évaluées. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, XII- 553 p. - (Expertise collective).
- Kerns, C.M., Roux, A.M., Connell, J.E., Shattuck, P.T.** (2016). Adapting cognitive behavioral techniques to adress anxiety and depression in cognitively able emerging adults on the autism spectrum. *Cognitive and behavioral practice*. 23, 329-340.
- Ladouceur, R., Marchand, A., Boisvert, J-M** (1999). *Les troubles anxieux : approche cognitive et comportementale*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Maddox, B.B., White, S.W.** (2015). Comorbid social anxiety disorder in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, : 3949-3960.
- Mirabel-Sarron, C., Vera, L.** (2014). *L'entretien en thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Dunod.
- Monié, M.** (2014). L'alliance thérapeutique. Dans Chapelle, F.,; Monié, M.,; Poinsot, R.,; Rusinek, S. *Aide-mémoire-Thérapies comportementales et cognitives*, 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Dunod.

- Moree, B.N.,** Davis, T.E. (2010). Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders : modifications trends. *Research in autism spectrum disorders*, 4, 346-354.
- Murad, A.** (2017). *TCC dans l'autisme et le retard mental : aider l'adulte à s'épanouir*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- NICE** (2012). Autism spectrum disorder in adults : Diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/CG142>.
- Rivard, M.,** Paquet, A., Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 21, 97-102.
- Rusinek, S.**(2014). La psychoéducation. Dans Chapelle, F.,; Monié, M.,; Poinot, R.,; Rusinek, S. *Aide-mémoire-Thérapies comportementales et cognitives*, 2<sup>ème</sup> édition. Paris : Dunod.
- Scattone, D.,** Mong, M. (2013). Cognitive behavior therapy in the treatment of anxiety for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the schools*, Vol. 50 (9), 923-935.
- Schleismann, K.D.,** Gillis, J.M. (2011). The treatment of social phobia in a young boy with Asperger's syndrome. *Cognitive and behavioral practice*. 18, 515-529.
- Sofronoff, K.,** Attwood, T., Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry*, 46 :11, 1152-1160.
- Spain, D.,** Blainey, S.H., Vaillancourt, K. (2017). Group cognitive behaviour therapy (CBT) for social interaction anxiety with autism spectrum disorders (ASD). *Research in autism spectrum disorders* 41-42, 20-30.
- Spain, D.,** Sin, J., Chalder, T., Murphy, D., Happé, F. (2015). Cognitive behaviour therapy for adults with autism spectrum disorders and psychiatric co-morbidity : a review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 151-162.
- Sze, K.M.,** Wood, J.J. (2008). Enhancing CBT for the treatment of autisms spectrum disorders and concurrent anxiety. *Behavioral and cognitive psychotherapy*, 36, 403-409.
- Tignol, J.** (2014). Phobie sociale (trouble anxiété sociale). Dans Boulenger, J-P. et Lépine J-P. *Les troubles anxieux*. Paris : Lavoisier.
- Ung, D.,** Selles, R., Small, J. S., Storch, E.A. (2015). A systematic review and meta-analysis of cognitive-behavioral therapy for anxiety in youth with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry Hum Dev* 46 : 533-547.
- Vermeulen, P.** (2011). *Autisme et émotions*, 2<sup>ème</sup> édition. Bietlot, Belgique : De boeck.
- Walters, S.,** Loades, M., Russel, A. (2016). A systematic review of effective modifications to cognitive behavioural therapy for young people with autism spectrum disorders. *Review Journal of autism and developmental disorders*, 3 : 137-153.
- Weston, L.,** Hodgekins, J., Langdon, P. (2016). Effectiveness of cognitive behavioral therapy with people who have autistic spectrum disorders : a systematic review and meta-analysis. *Clinical psychology review*, 49, 41-54.
- Xie, R.,** Sun, X., Yang, L., Guo, Y. (2020) Characteristic Executive dysfunction for high-functioning autism sustained to adulthood. *Autism Research*, 13 (12), 2102-2121.



# L'accompagnement d'adolescents porteurs de TSA, une co-construction entre famille et professionnels

*Schuster Marie<sup>1</sup>, Boutigny Florence, Ligoniere Marie-Laure, Imbaud Audrey, Munoz Nadège, Orso Pauline, Lallemand Karine, Malen Jean-Pierre, Barthélémy Catherine*

## Introduction

Depuis de nombreuses années, l'étude des approches et des outils pertinents dans l'accompagnement des personnes avec TSA a donné lieu à une littérature abondante puis à la diffusion de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La question de la famille est explorée avec deux grands types d'actions menées. D'une part, des travaux basés sur des enquêtes auprès des familles (Hahaut et al., 2002) pour étudier la question des besoins (Baghdadli et al., 2008), des attentes et de la qualité de vie. La littérature et la pratique qui en découlent sont donc très centrées sur l'expression des besoins, attentes, difficultés majeures et le degré de stress des familles (Cappe et al., 2016). Cet axe est fondamental puisqu'il permet aux professionnels de replacer leurs préoccupations non seulement pour la personne avec autisme mais également pour sa famille. D'autre part, le 3e Plan Autisme, dans sa Mesure 23, a permis le déploiement de formations des aidants. Il a été mis en évidence l'importance de la formation des parents, pour qu'ils puissent comprendre les enjeux de l'accompagnement et donc être aidés dans leur quotidien et leurs interventions. Ces formations ont été pensées, organisées et mises en œuvre pour que les parents, les proches et les accompagnants puissent y accéder facilement. Cette démarche est poursuivie dans la Stratégie Autisme qui entend, dans sa Mesure 18 « Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire ».

Cependant la question de l'interaction entre équipe et parents a été peu étudiée jusqu'à présent. Le paradigme qui a nourri nos pratiques pendant des années a changé, les familles sont devenues des acteurs. Les équipes professionnelles ne peuvent plus être en position dominante mais dans une relation réciproque, horizontale, qui s'instaure progressive-

ment. C'est donc une interaction dynamique singulière, un contrat, qui doit être revisitée régulièrement afin d'assurer le bon fonctionnement de l'ensemble du système. Que se passe-t-il lors de la rencontre entre des parents et l'équipe qui va accompagner leur enfant ? Comment se mettre d'accord sur « qui est cet adolescent ? », « quels sont ses besoins ? », « que va-t-on proposer pour y répondre ? ».

Cet article reprend les réflexions nées dans l'équipe animée par Mme Laurence Melloul-Piou qui la dirige. Cette réflexion d'équipe a été menée avec l'aide du Pr Catherine Barthélémy. L'IME « Cour de Venise » accompagne des adolescents autistes avec retard cognitif de modéré à sévère pour la très grande majorité d'entre eux et ayant eu un parcours souvent chaotique.

A l'IME, notre équipe pluridisciplinaire a donc réfléchi à cette question en tentant de comprendre et de formaliser la dynamique de cette rencontre et, in fine, de cette collaboration qui pourra soutenir la co-construction et le suivi du projet de l'adolescent accueilli. Nous avons identifié les actions que nous mettions d'ores et déjà en œuvre afin d'y parvenir. Quelles sont les améliorations possibles afin de renforcer cette coopération.

## L'IME « Cour de Venise » et ses spécificités dans l'accompagnement simultanément individuel et collectif

Pour chaque adolescent accueilli, un PAI va définir des objectifs individualisés pour une année. Ces objectifs sont fixés selon ses besoins et ses capacités, après une évaluation pluridisciplinaire et une concertation entre les différents acteurs de l'accompagnement. L'ensemble de ces objectifs va servir de

1. Psychologue, responsable formation (AFG autisme). Mail : marie.schuster@afg-autisme.com

ligne directrice permettant ainsi de cibler au mieux l'intervention de l'équipe éducative tout au long de l'année et de situer l'adolescent au centre de cette coopération (Périsse, 2014). Le défi va être de réussir à individualiser l'accompagnement alors que nous travaillons dans une dynamique collective. En effet, l'IME dispose d'un taux d'encadrement d'un éducateur pour trois adolescents. Nous évoluons dans une dynamique d'alternance entre des temps individuels et des temps collectifs.

L'IME vise des objectifs généraux qui vont être déclinés de manière individualisée. Ses missions principales sont de s'assurer du respect des règles de fonctionnement de vie en collectivité, mais également de préparer les adolescents à la vie en société, en développant certaines compétences sociales par les diverses activités proposées dans les locaux (entraînements aux habiletés sociales, temps collectifs, rééducations paramédicales, apprentissages individuels, temps scolaires, activités culturelles, etc.) ainsi que des activités extérieures (activités culturelles et sportives).

Le projet de chacun des adolescents va se baser sur un même socle théorique, l'éducation structurée (Rogé, 2008). Cette approche a pour objectif principal de donner à la personne avec autisme les moyens pour comprendre son environnement par la mise en place de repères. Elle se base sur des approches ayant prouvé leur efficacité : le programme TEACCH et l'ABA. C'est à partir de ces outils que l'équipe pluridisciplinaire va pouvoir individualiser l'accompagnement. Le programme TEACCH (Dionisi, 2013) consiste notamment à proposer à la personne avec autisme un environnement structuré avec des repères spatio-temporels visuels qui doivent être individualisés pour être accessibles à chacun. L'équipe éducative va s'adapter au niveau de symbolisation de chacun en utilisant des photos, des images ou encore des mots ou des objets. L'ABA (Leaf McEachin, 2006) va viser la mise en place d'habiletés manquantes et la diminution des comportements inadaptés, en s'appuyant sur la notion de renforcement. Les objectifs seront individualisés en se basant sur les évaluations et les renforçateurs utilisés seront fonction des appétences de chacun.

Le défi est également de créer une dynamique de groupe avec des aménagements individualisés. L'IME est composé de six groupes, de trois à six adolescents, durant la journée et un groupe de cinq adolescents à l'internat Cette organisation donne lieu

à un accompagnement simultanément individuel et collectif qui doit prendre en compte les spécificités et besoins de chacun. Certains adolescents au profil sensoriel particulier peuvent avoir besoin d'avoir du temps d'hypostimulation sensorielle, ce qui peut se traduire par la mise en place d'espaces de retrait, ou par la diminution des stimulations de canaux sensoriels spécifiques (aménagements visuels, utilisation de casques antibruit, etc.).

L'emploi du temps des adolescents est organisé de manière que les temps d'apprentissage (en un pour un), de travail individuel ainsi que les temps de loisirs soient répartis de manière équitable. C'est également un outil pour l'équipe éducative puisqu'il permet l'organisation de la vie du groupe (et l'alternance des temps collectifs et individuels) selon le nombre d'encadrants et le nombre d'adolescents présents. Les temps collectifs sont très présents au sein de l'IME notamment durant les activités extérieures, sportives et culturelles ou durant les temps du quotidien tel que le repas.

### Vignette clinique : le déjeuner

Le moment du repas est propice à l'enseignement de nombreuses compétences. Il donne donc lieu à des apprentissages spécifiques pour chaque adolescent (en fonction des objectifs de son PAI).

Les adolescents sont répartis par tables, pour lesquelles nous avons défini un objectif global. Ainsi la table « communication » a pour objectif d'inciter les adolescents à faire des demandes, verbales ou avec leur outil de communication. La table « autonomie » va, comme son nom l'indique, viser l'autonomie des adolescents qui y mangent. Ils doivent se servir, manger et débarrasser seuls (une surveillance éloignée s'assure que tout se déroule correctement). La table « accompagnement » a pour objectifs la régulation du comportement, l'utilisation des couverts avec aide, le déplacement accompagné et la diversification alimentaire.

A toutes les tables, on retrouve également le protocole individualisé de chaque adolescent qui définit les outils utilisés et le niveau de guidance apporté pour chaque objectif.

## Modélisation de la co-construction

Dans un premier temps, nous envisageons les composantes de la co-construction du projet (**Figure 1**). Nous souhaitons parler de composantes et non d'étapes qui induiraient une progression qui ne se veut pas être forcément linéaire dans le temps. Notre modèle doit donc se considérer comme un système dynamique où chaque composante peut être reconsidérée au fur et à mesure de l'accompagnement.

Un prérequis nécessaire à une coopération solide et efficace est bien entendu la confiance mutuelle. Avant même l'établissement de cette confiance, parfois difficile à susciter chez des parents au parcours chaotique<sup>1</sup>, il nous faut passer par l'harmonisation des points de vue et des attentes. Celle-ci permettra par la suite l'établissement d'un réel partenariat. C'est grâce à l'alliance des compétences professionnelles et parentales, chacune spécifique et complémentaire, que nous pourrons mettre en œuvre une coopération afin de co-construire et de mener à bien le projet de l'adolescent.

L'enjeu est de créer une véritable synergie entre les parents et les professionnels, de faire fonctionner ensemble plusieurs pôles d'actions où chacun agit de manière utile afin de couvrir l'ensemble des besoins de la personne. L'objectif est de créer un système dynamique, où chacun pourra intervenir de manière harmonisée et complémentaire (avec une cohérence dans les outils utilisés découlant d'un projet logique, et, compris par tous). Dans ce sens, il nous faut réfléchir aux moyens d'intégrer, de faire participer les parents en tant que partenaires et non de prestataires, ce qui a été conceptualisé par Schopler (1971) dans le programme TEACCH. C'est notamment en appuyant les progrès de l'adolescent sur les ressources de la famille que nous parviendrons à enrichir et consolider ces dernières. D'un point psychologique, cela correspond à renforcer l'« *empowerment* » (sentiment de compétences et de confiance en ses ressources) des familles afin de garantir un partenariat efficace (Krieger et al., 2013).

## L'harmonisation des points de vue

Harmoniser, c'est mettre en commun un certain nombre de connaissances concernant l'adolescent accueilli afin d'avoir une image commune de sa réalité. L'harmonisation des points de vue consiste en une rencontre de deux mondes : la famille et l'équipe de l'IME. De cette rencontre, vont découler des échanges qui donneront lieu à la compréhension réciproque à la fois du parcours familial, avec le vécu du handicap, mais également du fonctionnement singulier de l'IME, et de l'accompagnement qu'il propose. Cette étape d'harmonisation des points de vue nous paraît essentielle dans la mise en œuvre de l'accompagnement proposé aux familles pour leur enfant. Chaque choix éducatif s'effectue dans la discussion avec la famille, décisionnaire éclairée du projet de son enfant, en lien avec notre évaluation. Rappelons que les enfants accueillis à l'IME ont entre 12 et 20 ans, les familles sont déjà informées de la nature du handicap de leur enfant. Elles sont inscrites dans un parcours plus ou moins long, plus ou moins complexe. Afin d'assurer le meilleur accompagnement possible, les professionnels prennent le temps d'écouter les familles, d'expliquer l'expression spécifique du TSA dans la trajectoire de leur enfant. Les familles viennent avec leurs connaissances et leur regard sur leur enfant mais aussi avec les représentations de l'autisme, en lien avec leur vécu et les informations auxquelles elles ont eu accès. Nous essayons d'ajuster leur vision grâce à notre expérience et de les aider à mieux comprendre l'autisme de leur enfant, au regard de son parcours et de la période singulière qu'est l'adolescence<sup>2</sup>.

Dès le processus d'admission, une série d'entretiens est donc proposée aux parents. La directrice et le médecin psychiatre, puis la psychologue, vont revenir avec les parents sur le parcours de l'adolescent, son handicap, les retentissements familiaux de cette situation, etc. Ces rencontres sont basées sur la transparence qui doit bien entendu être compatible avec l'intimité des familles mais également avec l'intimité de l'équipe. L'équipe attend des parents qu'ils s'expriment avec sincérité, tout en étant

1. Les parents, des adolescents de l'IME et certainement plus largement, ont été souvent confrontés avant l'admission à l'IME, à des ruptures d'accompagnement par des équipes, avec le retour au domicile de leur enfant. Des orientations non suivies d'effets, des discours contradictoires et ne les aidant pas à faire face aux difficultés de leur enfant.

2. Cf. BS n° 43 « Accompagnements partagés pour un parcours de vie réussi » l'adolescence dans tous ses états

libres d'aborder ou non certains sujets. Elle explique le fonctionnement de l'IME, en abordant ses limites. Ce temps permet également aux familles d'exprimer leurs inquiétudes, notamment en ce qui concerne l'orientation en IME, qui signe, pour ceux qui étaient encore scolarisés (ULIS) en milieu ordinaire, un renoncement. Pour certains parents, le handicap sévère ne semble pas concerner leur enfant, et, de ce fait, son intégration au sein d'un groupe d'adolescents porteurs de TSA aux expressions cliniques hétérogènes, inquiète.

Lorsque l'admission de l'adolescent est actée, un contrat est signé entre les parents et l'IME. C'est l'occasion pour l'établissement de souligner qu'il n'y a pas de relation hiérarchique mais un engagement mutuel autour d'un projet commun. Chacun doit tenir sa part d'engagement et chacun peut rappeler à l'autre son engagement. La parole se doit d'être libre et respectueuse. Ce contrat permet d'explicitier les procédures qui concrétisent et mettent en œuvre cet engagement mutuel.

### ***Quand et comment ont lieu ces rencontres ? Comment travaille-t-on avec les familles ?***

A l'IME, nous rencontrons régulièrement les familles : lors de rendez-vous planifiés (entretiens psychologiques ou éducatifs, médicaux, guidance parentale, restitution du PAI, réunions de familles,

réunions paramédicales, etc...) mais aussi lors de rencontres informelles. Les parents viennent accompagner ou chercher leur enfant au minimum une fois par semaine (des taxis collectifs étant mis en place pour les autres trajets) afin d'assurer un dialogue continu et régulier avec les différents membres de l'équipe. Ces temps sont un atout qui permet de renforcer les liens par des échanges chaleureux. Cela nous permet d'évoquer la vie de l'adolescent à l'IME et celle au domicile. Ainsi, chacun des acteurs possède les informations importantes, l'équipe recueille les renseignements nécessaires à l'accompagnement et à son ajustement éventuel. La famille obtient une visibilité concernant les progrès de son enfant. Ces rencontres informelles participent à la construction progressive d'un lien de partenariat entre les familles et les professionnels. Une meilleure connaissance, et reconnaissance, de chacun s'établissent grâce à cette écoute réciproque et la mise en valeur des progrès de l'adolescent.

Durant ces échanges, formels et informels, il faut tenir compte des différences de perceptions, et donc de points de vue. Bien évidemment, les parents ne perçoivent pas leur enfant tel que le perçoivent les professionnels. Les parents sont les premiers experts de leur enfant, ils connaissent mieux que quiconque ses préférences, ses aversions, ses habitudes du quotidien. Ces connaissances sont fondamentales et précieuses lors de la mise en place de l'accompa-

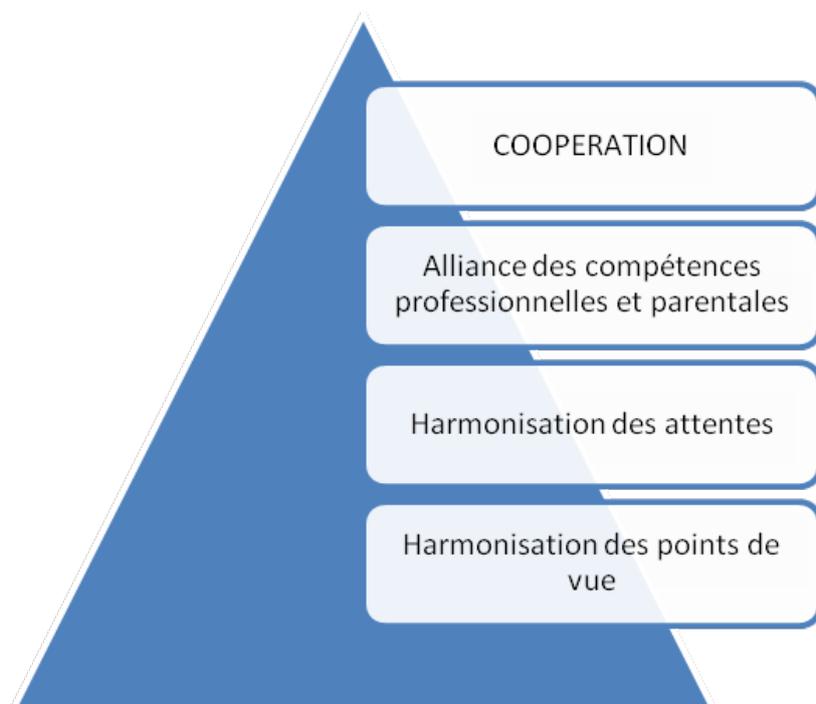


Figure 1 : Modèle de co-construction et de mise en œuvre du projet de l'adolescent

gnement. Les parents ressentent les difficultés et les potentiels de leur enfant, cette perception est influencée par leur vécu, une relation affective, subjective intriquée à une connaissance plus ou moins approfondie des TSA. Confrontées au handicap et à ses manifestations (Cottenceau, 2012), les familles ont parfois des difficultés à faire la part des choses entre le normal et le pathologique, entre une petite difficulté et un retard important, entre de petites aides apportées et un manque d'autonomie avéré.

De cette représentation que les parents se font de leur enfant, vont émerger des projections pour l'avenir de celui-ci. Ces projections, proches d'une « illusion anticipatrice » (Lebovici et al., 1985), vont amener les parents à penser un avenir pour leur enfant, avec des possibilités qui ne se réaliseront peut-être pas, ou avec des difficultés qu'ils ne rencontreront pas forcément non plus. Certaines familles surestiment le potentiel d'évolution de leur enfant tout en minimisant les déficiences avérées. D'autres, en revanche, vont avoir tendance à mettre en avant les difficultés rencontrées sans tenir compte des progrès effectués et à venir. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire est d'expliquer les réalités et de mettre en valeur les potentiels de progression de leur enfant. C'est à nous, professionnels éclairés de connaissances objectives, de réduire le flou tout en laissant des perspectives encourageantes pour l'avenir.

### ***La prise en compte de l'impact du handicap et de la singularité des situations***

Les rencontres avec les parents sont singulières en raison du parcours de l'enfant et de sa famille. Pour certaines familles, la souffrance et la déception sont encore très présentes. Elles cheminent vers une prise de conscience du handicap de leur enfant, vers une réalité qui n'est pas celle imaginée. Le choc de l'annonce diagnostique n'est pas encore dépassé par tous, d'autant plus qu'un certain nombre d'enfants continuent à recevoir un diagnostic de TSA assez tardivement. Ce « temps interminable » (Scelles Korff-Sausse, 2011) plonge les familles dans un bouleversement. Le deuil de l'enfant « normal » et le deuil de la guérison sont à prendre en compte dans le travail avec les familles. Notre rôle est de les accompagner au mieux en respectant ce qu'elles sont et non de les accabler d'une réalité difficile (Dionne et al., 2006).

Les mots que nous employons, doivent être pensés, anticipés, car certains vont s'inscrire de façon indélébile dans l'esprit des parents. Il nous faut employer des mots justes, choisis de manière individuelle en fonction du degré d'acceptation des parents, de leur connaissance des TSA et de leur vécu actuel.

Si le choix des mots est important, la prise en compte de la culture et l'origine des familles le sont tout autant. Professionnels, nous sommes formés, entraînés, habitués à nous référer à la culture occidentale, qui est à l'origine des approches éducatives recommandées dans l'accompagnement des personnes avec autisme. A l'IME, nous rencontrons des familles d'origines culturelles variées. Il nous faut prendre en compte leurs conceptions du handicap et de son accompagnement. Notre devoir est de faire progresser l'adolescent quelles que soient sa culture et celle de sa famille.

### ***De l'échange à la confiance : co-construire un projet***

Grâce aux liens que nous tissons avec les familles, une relation de confiance s'instaure et permet progressivement de les aider dans l'acceptation de leur réalité et ainsi construire ensemble, co-construire, le projet de leur enfant. L'approche positive est valorisée en s'appuyant sur les compétences de l'adolescent et sur son potentiel de progression. Il s'agit, ensemble, de déceler les possibles. Pour élaborer un tel projet, les professionnels s'appuient sur des données objectives issues des évaluations pluridisciplinaires. Ces données sont parfois à rapprocher des représentations parentales plus affectives, subjectives, ce qui va permettre l'harmonisation des points de vue de chacun concernant l'adolescent accueilli, ses potentiels et ses besoins.

### ***L'importance de l'harmonisation des points de vue***

Ce travail avec les familles permet de mettre en place un langage commun pour l'accompagnement : une harmonisation du langage. Ce socle commun va favoriser une compréhension mutuelle et ainsi dégager des attentes communes pour l'adolescent accompagné. Au sein de l'IME, l'adolescent est amené à faire partie d'un nouveau groupe social. Ce groupe est composé de plusieurs entités qui vont émettre des attentes à prendre en compte dans le processus

éducatif.

### **L'harmonisation des attentes**

#### ***De l'harmonisation des points de vue à l'harmonisation des attentes***

L'IME fait partie d'un ensemble dynamique qui comprend différents acteurs (**Figure 2**), agissant autour et pour une personne : l'adolescent avec TSA. Cet adolescent est entouré de sa famille au sens large (parents, fratrie, grands-parents, etc.) mais également de l'équipe pluridisciplinaire de l'IME et des intervenants extérieurs (acteurs essentiels à ne pas négliger). Tous se coordonnent autour de lui afin de co-construire un projet de vie qui va se baser sur les attentes, harmonisées, de chacun des acteurs de cet ensemble dynamique. L'harmonisation des attentes va se créer au cours d'échanges réguliers, dont nous avons déjà évoqué l'importance.

#### ***Les attentes de chacun et le respect des expertises***

Chaque membre de l'ensemble possède ses propres attentes envers les autres (**Figure 3**). Nous regroupons les attentes de l'IME et celles des intervenants extérieurs sous la dénomination « Attentes des professionnels ». Celles que nous avons identifiées vont être le point de départ de la co-construction du projet de l'adolescent accompagné. Plus ces attentes vont s'harmoniser, avoir un sens partagé par chacun des acteurs, plus elles les motiveront à s'engager dans le projet, en vue de la progression et du bien-être de l'adolescent. Dans cette démarche, la prise en compte et le respect des expertises de chacun sont alors essentiels. Chaque acteur, par ses spécificités et ses différences, permet une complémentarité, mais doit assurer une réciprocité. L'adolescent ne doit pas être mis de côté durant ce temps. Sa compréhension de lui-même et de ses troubles, ainsi que de ses appétences, doit être mise en avant. La famille quant à elle, s'attend à ce que les professionnels prennent en compte, dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet de son enfant, ses connaissances, son expérience, son expertise propre. C'est par sa pluridisciplinarité que l'équipe de l'IME, et les intervenants extérieurs, propose une approche globale et des réponses ciblées aux besoins identifiés.

#### ***Trouver un sens commun à toutes ces attentes :***

### ***L'enjeu de l'harmonisation***

L'enjeu est ici, au travers d'un dialogue basé sur le respect mutuel et la confiance, de parvenir à un consensus entre tous les acteurs et leurs attentes pour co-construire un projet pertinent et cohérent. Pour que la coordination de toutes attentes ait lieu et soit solide, les acteurs doivent rapprocher leurs points de vue et définir ensemble un plan d'action commun, d'attentes et donner du sens à l'accompagnement proposé.

L'harmonisation des attentes est sous-tendue par un dialogue sincère et permanent. Celui-ci doit permettre un examen croisé de différentes paroles, où chacun s'engage. Un dialogue réussi va aboutir à un diagnostic intégrant les arguments des participants et une conclusion dans laquelle chacun se retrouve. L'écoute et la prise en compte sont alors fondamentales. L'enjeu de cette étape est de faire apparaître une vision commune de la situation afin de faire émerger des objectifs, qui seront ensuite validés.

#### ***La démarche d'évaluation : un outil prépondérant dans l'harmonisation des attentes***

Pour avoir des attentes réalistes, il est primordial d'établir une cartographie de l'adolescent, sur la base d'une période d'évaluation et d'observation. Ces évaluations et ces observations permettent de fixer des objectifs de travail au plus près des besoins de l'adolescent autiste et ainsi lui proposer un accompagnement pertinent. Il est nécessaire d'observer l'adolescent dans son intégralité, et dans son individualité.

La démarche d'évaluation se décline en différentes étapes qui peuvent être menées en simultanément. De manière générale, il est primordial de prendre en compte les ressources de l'adolescent, ses capacités, ses appétences mais également ses déficits et ses zones de vulnérabilité. La démarche d'évaluation se veut pluridisciplinaire et est donc menée par les différents professionnels :

- L'évaluation fonctionnelle éducative : consiste à observer l'adolescent dans son milieu éducatif (environnement collectif, fonctionnement avec ses pairs, lors des apprentissages, dans la vie quotidienne). Les données sont objectivées avec la cotation d'une grille, conçue par l'équipe pour être le plus adaptée

possible.

- L'évaluation psychologique : avec des outils qui lui sont propres, et adaptés aux profils des adolescents accueillis (TTAP, EFI, VABS, etc.), la psychologue va examiner le fonctionnement cognitif de l'adolescent mais également ses compétences fonctionnelles, son niveau d'autonomie et l'adaptation des comportements.

- L'évaluation orthophonique : avec des outils standardisés (ComVoor, ELO, etc.) ou développés par l'IME, l'orthophoniste va évaluer les compétences

de communication (expressive et réceptive) fonctionnelle de l'adolescent afin de proposer une rééducation adaptée, et si besoin, la mise en place d'un outil de communication alternatif ou augmentatif. Le Pecs (Picture Exchange Communication System) est proposé à un certain nombre d'adolescents (verbaux ou non) qui présentent une communication non fonctionnelle. L'équipe pluridisciplinaire est formée à cet outil afin qu'il soit décliné dans le quotidien et généralisé en interne et à l'extérieur de l'établissement.

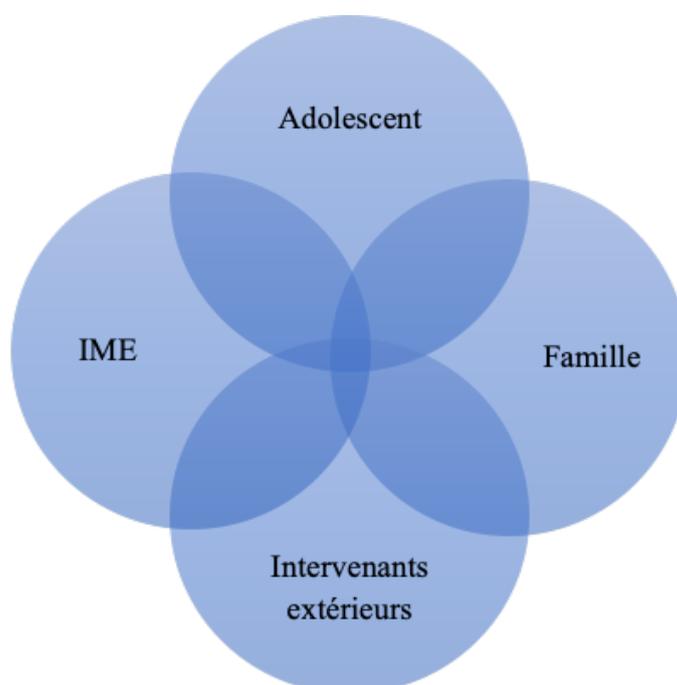


Figure 2 : Les différents acteurs du système en relation, prémices d'un dialogue et d'une coordination



Figure 3 : Les attentes des différents acteurs

- L'évaluation scolaire : elle est réalisée par l'enseignante à partir d'une grille fournie par l'inspection ASH (Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés). Cette grille permet de lister les acquis portant sur les comportements d'élève, le langage et la communication, les capacités scolaires mais également les compétences motrices ainsi que la coordination oculo-manuelle. Elle permet également de définir les pistes de travail et les objectifs à mener dans le cadre scolaire.

- L'évaluation médicale : le médecin et l'infirmière examinent l'état de santé général de l'adolescent, recherche de comorbidités, des examens médicaux sont prescrits et sont proposés des aménagements dans le quotidien pour prévenir certains troubles somatiques fréquemment rencontrés (troubles gastro-œsophagiens, épilepsie, etc.).

- L'évaluation sociale : l'assistante sociale examine les conditions de vie de l'adolescent de sa famille, elle identifie des besoins spécifiques tels que des aménagements du domicile ou la mise en place de séjours de répit ou de vacances adaptées.

- L'évaluation et les attentes de la famille : la famille est associée à la démarche d'évaluation et sollicitée pour la cotation de certains outils (VABS, TTAP, etc.). Cette coopération permet à l'équipe pluridisciplinaire d'obtenir des informations précieuses et précises sur le fonctionnement de l'adolescent accompagné. C'est également durant cette période d'évaluation que nous recueillons à nouveau les attentes de la famille concernant des apprentissages spécifiques à mettre en place.

Ces évaluations vont guider les praticiens dans la détermination d'objectifs précis et dans la manière de les mettre en œuvre. Elles sont également la base du consensus qui doit s'opérer avec la famille.

### **Focus : Travailler avec les intervenants extérieurs**

L'IME propose un accompagnement global de l'adolescent. Néanmoins, cet accompagnement ne saurait être sans limite. Pour répondre à certains besoins spécifiques, qui peuvent dépasser nos moyens, nous travaillons avec des intervenants extérieurs. L'adolescent et sa famille doivent rester libres dans le choix des professionnels et pouvoir compléter l'équipe pluridisciplinaire que nous proposons en fonction de leurs attentes. Accompagnants, orthophonistes, psychologues, éducateurs sportifs, organismes de séjours adaptés, équipes scolaires, etc., nombreux sont les partenaires extérieurs que nous devons inclure dans notre système dynamique, et effectuer ce travail d'harmonisation des attentes afin de garantir la pertinence du projet global. Ce renforcement de l'accompagnement par la complémentarité ne peut être efficace que si l'équipe pluridisciplinaire de l'IME exprime une réelle volonté de travailler avec les partenaires extérieurs, chez qui nous allons solliciter, voir susciter, une volonté réciproque de partenariat.

Concrètement, l'équipe de l'IME fait un effort de prise de contact avec ces différents partenaires. A chaque admission, nous listons avec la famille les intervenants extérieurs auxquels nous proposons une rencontre afin d'amorcer le dialogue nécessaire. Nous évaluons la cohérence de nos attentes respectives et l'effectivité de notre complémentarité. Il s'agit de préserver une continuité dans l'accompagnement de l'adolescent concerné. Nous sommes vigilants à maintenir un dialogue régulier, afin de pouvoir procéder aux ajustements nécessaires.

## L'alliance des compétences et la coopération

Une fois l'harmonisation des points de vue et des attentes construite, la synergie se met en œuvre afin que l'alliance des compétences parentales et professionnelles se traduise dans l'accompagnement du jeune (**Figure 4**). Se met alors en place le système dynamique évoqué précédemment avec la mise en application du projet, sur la base des attentes de chacun et avec l'expertise de chacun. Le déploiement de cet accompagnement individualisé est à mettre en place dans des modalités collectives. La coopération des différents acteurs devient alors opérationnelle, visant un objectif global d'appartenance à la société, d'adaptation des comportements et de compréhension du monde.

## De l'évaluation au Projet d'Accompagnement Individualisé

A la suite de la démarche d'évaluation, le Projet d'Accompagnement Individualisé (PAI) va être construit. Celui-ci va établir des objectifs d'apprentissage individualisés et collectifs (appartenance à la société, adaptation des comportements, compréhension sociale). Le PAI définit les activités spécifiques proposées à l'adolescent. Elles vont lui permettre la généralisation des compétences dans différents contextes (externat, internat, ateliers, etc.). Le PAI tient compte des objectifs qui sont travaillés à domicile (pour une cohérence des outils et approches utilisés) et les attentes des familles. Il est rédigé par les éducateurs référents de son groupe en collaboration avec la psychologue et l'orthophoniste. Il est ensuite proposé à l'équipe entière pour une première validation puis aux parents qui peuvent apporter des modifications avant de donner également leur accord pour l'application de ce PAI.



Figure 4 : La mise en œuvre de l'accompagnement à l'IME Cour de Venise

### **Vignette clinique : La mise en place du Pecs**

Certains adolescents arrivent à l'IME en présentant une communication non fonctionnelle, sans utilisation d'un outil de compensation. Après évaluation de l'orthophoniste, nous allons leur proposer la mise en place du PECS pour développer une communication plus fonctionnelle. L'outil va être individualisé en définissant le niveau de symbolisation de l'adolescent et donc le type de pictogramme à utiliser (photos, dessin, mot).

L'équipe pluridisciplinaire est formée à cet outil mais un transfert des compétences va devoir d'opérer vers la famille, et les différents intervenants ou aidants, afin que l'adolescent puisse utiliser son système de communication dans tous les contextes de vie. Pour ce faire, l'orthophoniste va recevoir régulièrement la famille, leur expliquer l'intérêt du Pecs et recueillir leur consentement pour sa mise en place, puis leur apprendre à l'utiliser. Elle va montrer comment on utilise le classeur de communication, peut montrer de petites séquences vidéo de leur adolescent utilisant le Pecs. Elle va définir avec la famille quels sont les pictos utiles à domicile afin de préparer le classeur de l'adolescent.

L'adolescent va donc utiliser son classeur de communication à l'IME et au domicile, des échanges réguliers vont concerner cet outil pour qu'il soit toujours adapté et correctement alimenté. Lorsque le jeune change de phase ou de support (passage sur tablette), la famille en est informée afin de pouvoir s'ajuster. Elle peut également nous solliciter à tout moment pour toute aide qu'elle jugerait nécessaire.

C'est donc grâce à la mise en commun d'un outil (formalisé dans le PAI), un transfert de compétences et des échanges réguliers qu'une véritable coopération se met en œuvre.

### **La coopération**

La coopération résulte de l'action de construire un projet ensemble (le bien-être, l'autonomie et l'inclusion dans la société de l'adolescent accueilli); ainsi que des liens qui se tissent pour les réaliser. Elle nécessite confiance et compréhension réciproque : être ensemble et faire ensemble. Relation de confiance qui est une notion centrale dans notre champ d'intervention (Rogers, 2001).

La coopération entre l'IME et les parents s'alimente en permanence, au quotidien. Nous sommes attentifs à la qualité de relation que nous avons développée avec la famille pour collaborer dans les meilleures conditions. Nous nous réinterrogeons en permanence sur la qualité de l'alliance thérapeutique qui sous-tend cette coopération et sur le respect du contrat par chacun.

Les instances de concertations propices à l'alimentation et au maintien de cette coopération font partie intégrante de la vie institutionnelle. Ces temps formels sont présents dans la vie institutionnelle de l'IME. Ils sont à destination des professionnels, des familles, des jeunes. Ils se déclinent en plusieurs instances spécifiques permettant de discuter de l'accompagnement, des outils utilisés, des objectifs visés et des actualisations nécessaires :

- La remise du PAI : Lorsque nous présentons le PAI à la famille, nous expliquons précisément ce que nous travaillons avec leur enfant par les activités retenues. C'est un moment qui permet de rapprocher les points de vue et de s'assurer de la cohérence de ce qui est proposé en fonction des contextes de vie. Les parents vont identifier les objectifs travaillés qu'ils souhaitent reprendre à domicile et nous leur fournissons le matériel nécessaire (supports visuels, etc.). L'équipe peut ajuster certains types de guidance à mettre en place en fonction des informations données par la famille. C'est donc un véritable temps d'échange de connaissances et des savoir-faire afin de mettre en œuvre ensemble le PAI le plus pertinent possible.

- Les entretiens individuels avec différents professionnels : les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaires peuvent être amenés à recevoir les parents : le médecin pour des entretiens relatifs à la santé de l'adolescent, l'assistante sociale, la psy-

chologue pour la guidance parentale, la directrice, etc.

- Les réunions de parents : Les parents sont reçus collectivement par l'équipe dans les locaux utilisés par leur enfant. C'est l'occasion de présenter son travail et tous les supports utilisés. Un temps de réunion est ensuite animé par la directrice afin de présenter les projets en cours, d'aborder l'actualité de l'établissement, toujours dans l'objectif que les parents comprennent le fonctionnement institutionnel et se l'approprient le mieux possible. Ces réunions sont également propices aux échanges entre les parents, précieux pour les connaissances partagées, et pour le soutien qu'ils s'apportent.

- Les fêtes de l'IME : sans contenu formalisé, ces fêtes permettent aux adolescents, aux parents et aux professionnels de se retrouver. C'est un moment où l'on « fait ensemble » et qui permet donc l'échange de savoir-faire pratiques.

- Les réunions paramédicales : durant ces réunions, nous pouvons proposer de petites formations collectives sur les particularités de fonctionnement des personnes avec autisme. C'est également un temps privilégié pour s'entretenir plus longuement, en individuel, avec l'orthophoniste, le médecin, l'infirmière, l'enseignante spécialisée, l'ostéopathe et la psychologue.

- Le brunch dominical : certains dimanches matin, les brunchs sont proposés aux cinq familles dont les enfants sont à l'internat (séquentiel). Cela nous permet de montrer les outils utilisés à l'internat (visant principalement à l'autonomie) et discuter de leur mise en place à domicile. Là encore, de nombreux échanges entre familles se font. Ils permettent un transfert de compétences qui ne passe pas forcément par l'institution.

- L'accompagnement de leur enfant : l'objectif de celui-ci entre domicile et IME est de maintenir un contact régulier et fréquent.

Les instances de coopération informelles sont des moments de rencontre entre des membres de l'équipe pluridisciplinaire et la famille. Il n'est pas possible de faire une liste exhaustive des temps d'échanges informels entre les parents et professionnels. Ils existent généralement dans des lieux comme les rendez-vous médicaux, l'intervention d'un professionnel à domicile, des accompagnements dans des manifestations culturelles, etc. Ces temps in-

formels, désignés comme « interstitiels » (Fustier, 2012) sont souvent les premiers pas vers un échange concret de compétences. Ils font l'objet d'un fort investissement de la part des membres de l'équipe et favorisent les échanges du fait de leur aspect moins conventionnel. Les parents osent parfois plus, ou parlent d'avantage, ils nous donnent d'autres informations et ont davantage de demandes.

Toutes confondues ces instances formelles et informelles visent à maintenir la relation de confiance dans le « faire ensemble ». Durant ces temps, les familles peuvent nous voir accompagner leur enfant et nous pouvons observer la famille avec l'enfant, échanger des informations, des savoir-faire. Les familles peuvent également voir leur enfant évoluer dans un autre contexte et se rendre compte de certaines compétences.

La coopération est donc primordiale dans l'accompagnement que nous proposons afin de s'assurer de la généralisation des compétences acquises par l'adolescent dans tous ses contextes de vie. Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire étudie en permanence la possibilité de renforcer ces temps, notamment en développant les formations, assurées par les professionnels de l'équipe, pour les familles, en proposant d'avantage d'interventions à domicile ou en augmentant les partenariats avec les intervenants extérieurs. Toutes ces pistes ne peuvent pas être investies simultanément car nous sommes confrontés à une réalité de fonctionnement qui nous limite.

## Conclusion

L'équipe de l'IME Cour de Venise a résolument choisi de créer une place pour les parents des jeunes adolescents accueillis qui permette la construction d'une coopération dans les soins apportés à leur enfant. Les familles ont très souvent été ballottées, confrontées à des abandons d'accompagnement, des diagnostics assés après avoir été retardés, des retours au domicile. Elles ont développé une capacité de survie, soit dans un apparent fatalisme vis-à-vis des propositions ou une tendance à exiger telle ou telle méthode, ou tout autre mode de méfiance. Il faut donc que l'équipe se mobilise pour faire les premiers pas dans la direction d'un partenariat réaliste et chaleureux... L'expérience de ces dix années montre que les familles, après souvent un temps d'hésitation et de scepticisme, s'engagent avec nous dans un dia-

logue clair.

Nous avons donc mené un travail collectif de réflexion sur cet enjeu de la coopération. Comment la rendre effective et fonctionnelle, comment s'assurer de son maintien dans le temps ? En équipe, et guidés par le Pr Catherine Barthélémy, nous avons formalisé notre action, dont nous rendons compte dans cet article. La volonté d'associer les familles dans notre engagement s'ajoute à notre préoccupation quotidienne de mettre du sens sur nos pratiques et sur les techniques éducatives employées. Penser la pratique, avoir la capacité de prendre de la distance sur ce que l'on propose est une des garanties d'un accompagnement de qualité, respectueux de la personne (Rogé et al., 2008).

Cette démarche nous conforte dans l'idée qu'il est possible de construire une coopération entre parents et professionnels en respectant les divers axes de construction de l'accompagnement. Elle en souligne également certaines limites, notamment la spécificité de l'accompagnement collectif. Celui-ci ne permet pas l'individualisation exclusive souhaitée dans un premier temps par les parents, avant qu'ils ne constatent l'intérêt du collectif. Parmi les autres limites, nous pouvons évoquer le manque de temps de rencontre avec les familles, le manque d'information des familles concernant les TSA et les outils d'accompagnement, la difficulté à accompagner les fratries, le manque d'interventions à domicile. Ces constats constitueront nos enjeux de demain pour persévérer et améliorer notre engagement auprès des personnes avec autisme.

## Références

- Baghdadli, A.**, Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., ... & Pry, R. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et organisation des soins*, 39(1), 53-60.
- Cappe, É.**, Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325.
- Cottenceau, H.** (2012). Particularités sémiologiques liées à l'adolescence. In Barthélémy, C., Bonnet-Brilhault, F. *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*, 43-48. Paris : Médecine Sciences Publications.
- Dionisi, J. P.** (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(4), 236-242.
- Dionne, C.**, Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77.
- Fustier, P.** (2012). L'interstitiel et la fabrique de l'équipe. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (2), 85-96.
- Hahaut, V.**, Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain médical*, 121(3), 20-30.
- Krieger, A. E.**, Saïas, T., & Adrien, J. L. (2013). Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'Encéphale*, 39(2), 130-136.
- Leaf, R. B.**, & McEachin, J. (2006). *Autisme et ABA : une pédagogie du progrès*. Pearson education.
- Lebovici, S.**, Diatkine, R., & Soulé, M. (1985). *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (Vol. 2). Presses universitaires de France.
- Périsse, D.**, (2014). Trajectoires développementales à l'adolescence. Communication orale, Journée du CRAIF « Etre adulte et autiste : des parcours de vie à construire » (Paris, Mars).
- Schopler, E.**, & Reichler, R. J. (1971). Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1(1), 87-102.
- Scelles, R.**, & Korff-Sausse, S. (2011). Empathie, handicap et altérité. *Le Journal des psychologues*, (3), 30-34.
- Rogé, B.** (2008). *Autisme, comprendre et agir-2<sup>e</sup> éd : Santé, éducation, insertion*. Hachette.
- Rogé, B.**, Barthélémy, C., & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Dunod.
- Rogers, C. R.**, Kirschenbaum, H., & Henderson, V. L. (2001). *L'approche centrée sur la personne*. Editions Randin.



# L'intervention chez les enfants présentant un TSA qui font de l'écholalie

*M.Borgeat, A.R.Dugal-Tremblay, L.Dumont, S.Le Gall<sup>1</sup>*

## Introduction

L'article est un résumé de la conférence donnée par les étudiantes à la maîtrise en orthophonie Madeleine Borgeat, Audrey-Rose Dugal-Tremblay, Lily Dumont et Sandrine Le Gall dans le cadre des conférences Beaux-midis de l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal en décembre 2019.

Lien vers la conférence :

<https://eoa.umontreal.ca/calendrier/nos-etudiants-nous-informent-beau-midi-du-18-decembre/>

## Présentation des expertes

Ana Inés Ansaldo, Ph.D - professeure titulaire à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal et chercheure et directrice du Laboratoire de plasticité cérébrale, communication et vieillissement au CRIUGM

Boutheina Jemel, Ph.D - professeure agrégée à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche en neuropsychologie et cognition et au centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Responsable du Laboratoire de Recherche en Neurosciences et Électrophysiologie Cognitive

Anne-Alexandre Larrivée, M.P.O, O(C) - Coordinatrice de stages en orthophonie et superviseure à la clinique universitaire de l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

Julie McIntyre, M.O.A - professeure de formation pratique agrégée et directrice de l'enseignement clinique à l'École d'orthophonie et d'audiologie de

l'Université de Montréal

## L'écholalie

L'écholalie est la répétition d'énoncés/mots entendus précédemment d'une personne dans l'environnement ou d'un enregistrement (radio ou télévision) (Stiegler, 2015). Elle fait partie des comportements verbaux non conventionnels pouvant être observés chez des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Par contre, ce ne sont pas tous les enfants avec un TSA qui font de l'écholalie et ce comportement est également présent chez d'autres populations. Par exemple, il peut se manifester chez les personnes ayant un trouble développemental du langage, les adultes avec une démence ou encore chez les enfants neurotypiques. Il existe un continuum en ce qui concerne l'exactitude de la répétition de l'énoncé (Prizant, 1984). Avec l'écholalie rigide, la répétition de l'énoncé est pure et exacte. Avec l'écholalie mitigée, la répétition est faite avec des modifications de l'énoncé (ex. : effacement, ajout ou substitution de mots, changements dans les aspects supra-segmentaux comme l'accent et l'intonation).

## Les types d'écholalie

Il existe principalement deux formes d'écholalie selon le temps écoulé entre la production originale et l'énoncé écholalique (Prizant, 1984). L'écholalie immédiate survient immédiatement après l'énoncé de l'interlocuteur ou à l'intérieur de deux tours de parole. Quant à l'écholalie différée, elle survient plus de deux tours de parole après l'énoncé, mais le plus souvent, des heures ou même des jours plus tard. Un enfant peut faire à la fois de l'écholalie immédiate et de l'écholalie différée. Ces deux formes peuvent être produites avec ou sans intention de communication et peuvent être interactives ou non.

1. Etudiantes en orthophonie. Mail : madeleine.borgeat@gmail.com

### Les fonctions de l'écholalie

Nous avons longtemps pensé que les répétitions écholaliques étaient dépourvues d'intention communicative et signifiaient qu'il y avait une incompréhension de la part de l'enfant (Prizant, 1984). Sachant que ce n'est pas toujours le cas, il est d'une grande importance de savoir à quoi sert l'écholalie chez un enfant avec un TSA. Cela peut d'ailleurs nous aider à guider l'intervention.

Prizant et ses collègues (1984) ont fait des analyses d'énoncés écholaliques de plusieurs enfants ayant un TSA. Ces analyses ont mené à des catégories désignant différentes fonctions de l'écholalie. Les énoncés varient selon l'interactivité et la compréhension du modèle original. Certaines fonctions sont communes aux deux formes d'écholalie.

**Voir tableau 1.**

### Traitement de l'information

Le traitement de l'information des personnes ayant un TSA diffère de celui des personnes neurotypiques. Chez les individus ayant un TSA, il y a un surfonctionnement de la perception de bas niveau, c'est-à-dire un traitement de l'information plus perceptuel. Cela signifie que les couleurs, les sons, ou toute autre caractéristique perceptuelle, sont plus faciles à traiter. Comme la perception de bas niveau est supérieure chez les personnes avec un TSA, ce qu'ils perçoivent occupe plus de place au sein de leur mémoire, signifiant qu'ils y ont plus facilement accès. Chez les individus neurotypiques, le traitement de l'information se fait de manière plus sémantique, ce qui veut dire que ces derniers remplacent plus rapidement ce qu'ils perçoivent par la compréhension. D'ailleurs, un individu neurotypique ne pourrait pas nécessairement mémoriser un aspect perceptuel aussi facilement qu'un individu ayant un TSA. Toutefois, pour les individus neurotypiques, cela laisse plus de place pour le raisonnement. Cette prémisse est importante pour comprendre ce qui sous-tend les manifestations de l'écholalie. Il faut également souligner qu'il s'agit d'une hypothèse relevée dans la littérature : chez les personnes ayant un TSA, les particularités nommées ci-haut impliqueraient une prédominance de réponses perceptuelles stockées en mémoire au détriment des réponses autogénérées, ce qui réfère au langage autogénéré. Concrètement,

cela mènerait à des réponses d'évitement stéréotypées (ex. : un enfant qui répète « *je sais pas, je sais pas, je sais pas* ») ou à de l'écholalie. Cela pourrait également mener à d'autres types de répétitivité (B. Jemel, communication personnelle, 25 octobre 2019 ; McIntyre, 2019).

### Styles d'apprentissage

Tel que mentionné précédemment, l'écholalie s'inscrit dans le traitement cognitif du langage chez certains enfants ayant un TSA, mais aussi chez certains enfants neurotypiques. En fait, l'écholalie contribuerait au développement du vocabulaire, de la syntaxe et du discours narratif (Dore, 1989 et Schuler, 1979, cités dans Stiegler, 2015).

De façon générale, il y a deux grandes catégories de styles d'apprentissage (Prizant, 1983). Le premier est le style analytique, qui se traduit par l'apprentissage d'éléments plus simples vers les éléments plus complexes. Ainsi, les enfants ayant ce style d'apprentissage vont apprendre différents mots de façon isolée et ensuite les combiner pour former des phrases. Le deuxième style est celui à partir des « *gestalts* ». Une « *gestalt* » est une unité langagière qui comprend plusieurs éléments (ex. : une phrase) à laquelle nous ne donnons qu'une unité sémantique (Prizant, 1983). Par exemple, la phrase « Donne-moi le lait » pourrait être utilisée par un enfant et n'avoir que la fonction sémantique du mot « lait », soit pour nommer l'aliment sans pour autant le demander. Cette « *gestalt* » pourrait aussi n'avoir qu'une fonction de requête pour demander n'importe quel aliment, sans viser précisément le lait.

Les « *gestalts* » vont ensuite être analysées et séquencées au fil de l'acquisition du langage (Prizant, 1983). Ce type d'apprentissage comporte plusieurs stades. Le premier stade est celui où les « *gestalts* » sont utilisées par l'enfant, tel qu'expliqué ci-haut. Le deuxième stade est celui de la réduction. Durant ce stade, les enfants peuvent prendre des parties des différentes « *gestalts* » qu'ils ont dans leur répertoire langagier et les recombinaison ensemble. Le troisième stade est celui de l'isolement, qui consiste à associer un sens à un mot. Le quatrième stade est celui de la génération de phrases qui seront propres à l'enfant, soit des phrases autogénérées (Blanc, 2013). L'apprentissage à partir des « *gestalts* » peut aussi être présent chez les enfants neurotypiques, mais cette façon de traiter le langage s'estompe plus rapidement

chez ces derniers que chez certains enfants ayant un TSA (Prizant, 1983). Ainsi, comme chez les enfants neurotypiques, les enfants ayant un TSA vont faire la transition naturellement, mais plus tard, avec plus de difficultés et parfois de façon moins complète (Blanc, 2013).

### Approches d'intervention

Lors de la consultation de la littérature scientifique et des experts cliniques dans le domaine du TSA et de l'écholalie, deux approches d'intervention se sont distinguées : l'approche comportementale et l'approche sociopragmatique.

#### Approche comportementale (ou comportementale)

Cette consultation de la littérature sur l'intervention auprès des enfants ayant un TSA qui font de l'écholalie a permis d'identifier la revue systématique réalisée par Neely et al. (2015) sur la réduction de l'écholalie. En résumé, les auteurs proposent des méthodes d'intervention comportementale pour cette population clinique. Ce type d'intervention vise l'apparition ou l'extinction d'un comportement avec le principe du renforcement. Dans cette revue, le but de l'intervention comportementale est la réduction de l'écholalie chez les enfants avec un TSA. Également, elle offre une analyse exhaustive de chacune des méthodes proposées incluant une analyse des résultats et du niveau d'évidence. Néan-

moins, plusieurs limites des études contenues dans cette revue systématique ont été identifiées. En effet, la plupart des études présentées sont des études de cas, ce qui correspond à un niveau d'évidence faible selon l'Académie américaine de neurologie (AAN; Miller et al., 1999). De plus, malgré le fait que la revue systématique ait été rédigée en 2015, les études qu'elle contient datent pour la majorité d'entre elles d'avant les années 2000. Ainsi, l'évolution des connaissances depuis la fin du 20<sup>e</sup> siècle quant au phénomène de l'écholalie n'est pas considérée. Finalement, les participants des différentes études présentent une grande hétérogénéité en ce qui a trait aux caractéristiques de leur profil. Par conséquent, cela fait en sorte qu'il est plus difficile de comparer les études entre elles. En bref, les méthodes comportementales n'apparaissent pas comme étant des approches d'intervention optimales pour les enfants ayant un TSA qui font de l'écholalie.

Plusieurs questions restent sans réponse à la suite de la lecture de cette revue systématique. Sachant que les méthodes d'intervention comportementale ne sont pas toujours à privilégier, existe-t-il des situations pour lesquelles nous pourrions envisager une intervention comportementale pour la réduction de l'écholalie? La consultation d'une experte dans le domaine, Julie McIntyre<sup>1</sup>, a permis de déterminer que cette pratique devrait être utilisée en dernier recours, puisque l'écholalie a une fonction communicative (communication personnelle, 24 octobre 2019 et 11 décembre 2019).

1. Julie McIntyre, M.O.A - professeure de formation pratique agrégée et directrice de l'enseignement clinique à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

<b>Fonction interactive</b>	<b>Fonction non interactive</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre un tour de parole</li> <li>• Compléter des routines verbales</li> <li>• Déclaration/nommer</li> <li>• Attirer l'attention sur soi</li> <li>• Répondre « oui »</li> <li>• Faire une demande d'objets/actions</li> <li>• Protester</li> <li>• Donner des directives pour diriger les actions d'autrui</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non focalisée : sans lien au contexte actuel</li> <li>• Répétition</li> <li>• Auto-régulatoire : réguler ses propres actions</li> <li>• Associée à une situation : déclenchée par un stimulus</li> </ul>

Tableau 1

Ainsi, sachant que l'écholalie a des fonctions spécifiques comme la communication, devons-nous la réduire? En fait, en partant du principe qu'il faut préserver toute forme de communication, il ne faudrait pas tenter de la réduire. Selon la consultation de l'experte Julie McIntyre, l'écholalie peut permettre aux enfants avec un TSA de communiquer, ce que nous ne voulons pas décourager. De ce fait, il est recommandé que l'orthophoniste utilise l'écholalie pour favoriser le développement langagier des enfants ayant un TSA (J. McIntyre, communication personnelle, 24 octobre 2019 et 11 décembre 2019). Ainsi, il est à se demander comment nous pouvons intervenir concrètement sur l'écholalie. Cela sera abordé dans la présentation de la seconde approche d'intervention, l'approche sociopragmatique.

### Approche sociopragmatique

Une intervention dans le contexte sociopragmatique s'avère à prioriser lors de l'intervention auprès d'enfants TSA qui font de l'écholalie. L'approche sociopragmatique est une approche qui utilise l'interaction et le contexte pour développer la communication. Ainsi, ce type d'intervention n'est pas axé sur les déficits, mais plutôt sur ce que l'enfant fait et sait faire (Mottron, 2017). Avant de commencer l'intervention, il est important de prendre en compte certaines variables qui peuvent avoir un impact sur la production de l'écholalie, tel que rapporté par Asselin-Jobin, Larrivée, Léveillé-Corbeil, Paquin et Preda (2017). La première de ces variables est celle de l'interaction. Il faut donc se questionner à savoir si l'interaction a lieu avec un interlocuteur qui utilise un style directif ou plutôt un style facilitatif, qui seront détaillés plus loin. La deuxième variable est celle de la situation que nous pouvons observer à partir de la structure et du contexte de l'échange. La situation peut aussi inclure la tâche demandée à l'enfant ainsi que les stimuli qui lui sont présentés. La troisième et dernière variable est celle de la personne, qui porte sur les caractéristiques de l'enfant telles que le niveau de développement de ses capacités langagières (ex. : présence ou non d'attention conjointe, de réciprocité, sévérité des déficits réceptifs et expressifs), ses capacités cognitives (ex. : mémoire), la façon dont il régule ses émotions (ex. : autorégulation ou régulation mutuelle) et sa façon de traiter l'information pour faire de nouveaux apprentissages. Afin de déterminer ces variables, il est

possible de remplir une grille d'analyse des fonctions de l'écholalie. En annexe à cet article se trouve une grille d'observation « Grille d'observation de l'écholalie et des répétitivités verbales » (adaptée de Quill, 1995 ; Annexe 1). Cette grille, tirée du guide nommé « S.O.S. com » (situations d'observations structurées de la communication), permet l'observation et l'évaluation de la communication chez l'élève présentant un TSA. Celui-ci a été bâti par un regroupement d'orthophonistes du milieu scolaire québécois (Équipe régionale de soutien à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement, 2002). Sommairement, il s'agit d'une grille descriptive, signifiant qu'aucun pointage n'est obtenu pour quantifier ou classer l'écholalie. Dans la grille, le terme épisode fait référence à l'interaction plutôt qu'uniquement à l'énoncé écholalique. La première étape est d'inscrire le type d'écholalie, immédiate ou différée, qui est observé, ainsi que sa ou ses fonctions (ex. : une demande de récurrence), son contexte (ex. : exigeant pour l'enfant) et le type d'interaction (ex. : style directif du parent). Si un enfant produit beaucoup d'énoncés écholaliques, la grille peut s'avérer longue à remplir. Dans ce cas, il est possible de cibler seulement une seule fonction (ex. : les énoncés qui représentent des demandes de cessation). À l'inverse, il est possible de cibler une formule écholalique envahissante ou dérangeante que l'enfant surutilise (ex. : « c'est la pause ; c'est la pause ») et qui semble avoir plusieurs fonctions différentes. Il s'agit par ailleurs d'un très bon outil pour établir un plan d'intervention.

Une fois que ces variables ont été identifiées, voici comment il est possible d'intervenir sur celles-ci, selon Asselin-Jobin et al. (2017). Pour la variable interaction, nous visons à favoriser le développement d'un style d'interaction facilitatif de la part l'interlocuteur, ce qui sera abordé plus loin. En ce qui concerne la variable situation, nous visons à privilégier des échanges structurés et prévisibles pour l'enfant ainsi qu'à favoriser des contextes qui sont rassurants et plaisants pour lui. Aussi, nous visons à privilégier des tâches qui seront familières et simples, ainsi qu'à utiliser des stimuli auxquels l'enfant n'est pas hypersensible. Finalement, pour la variable personne, il est possible d'intervenir en renforçant le langage réceptif de l'enfant et en le situant sur son stade de développement de Prizant (voir Annexe 2) afin d'établir un point de départ pour l'intervention.

## Principes d'intervention indirecte

Dans la revue de littérature de Stiegler (2015), des stratégies<sup>1</sup> à appliquer avec les enfants ayant un TSA pour faciliter la production d'énoncés verbaux autogénérés ont été identifiées :

### 1. Faciliter la production du discours de l'enfant

- Afin de faciliter le discours d'un enfant, il faut avoir une attitude d'ouverture dans la communication. Il est important de décrire et de commenter plutôt que de questionner un enfant, car la description et le commentaire lui enseignent une variété de connaissances comme les temps de verbes, les types de phrases, le vocabulaire, etc. D'un autre côté, lorsque nous posons des questions, nous diminuons considérablement l'information linguistique transmise à l'enfant. Il est possible de poser des questions, mais si l'enfant ne répond pas, il faut lui donner la réponse afin qu'il obtienne un modèle adéquat. Ceci s'applique autant aux enfants neurotypiques qu'aux enfants ayant un TSA. Toutefois, dans le contexte où un enfant fait de l'écholalie, cette variété de modèles lui permet de comprendre que les phrases n'ont pas une structure rigide. Par conséquent, ils sont amenés à varier l'utilisation de leurs gestalts. Ainsi, ils créeront davantage de nouvelles combinaisons et réduiront leurs gestalts. De même, il faut tolérer le silence pour donner l'opportunité à l'enfant d'initier l'échange, même s'il s'exprime avec un énoncé écholalique. Ceci nous permet de suivre plus facilement l'intérêt de l'enfant, ce qui optimise son apprentissage.

### 2. Porter attention à la compréhension de l'enfant, aux fonctions de l'écholalie et le type de réduction des gestalts fait par l'enfant afin documenter une évolution dans le développement langagier

### 3. Favoriser un style d'interaction qui apportera de bons modèles pour le développement langagier de l'enfant

- Il existe différents styles d'interaction qu'un adulte peut adopter avec un enfant. Le premier style est une interaction à contraintes élevées, appelé le style directif. Cette interaction contraint l'enfant à

répondre aux questions et aux directives données par l'adulte, ce qui met souvent l'enfant dans une position inconfortable et anxiogène. Ce style d'interaction encourage donc l'utilisation des énoncés écholaliques. C'est pourquoi il est préférable d'utiliser un style facilitatif avec l'enfant, qui correspond à une interaction à contraintes réduites. Ce style consiste à appliquer les stratégies facilitant le discours de l'enfant : commenter, décrire et tolérer les silences. Ainsi, nous favorisons le développement langagier de l'enfant.

### 4. Adapter son langage au niveau d'âge de l'enfant pour développer un vocabulaire fonctionnel

### 5. Ne pas essayer de faire apprendre aux enfants des phrases « toutes faites » dans le but qu'ils les reprennent exactement

- Lorsque nous apprenons des phrases « toutes faites » à un enfant écholalique, cela peut entraver son développement langagier. En effet, l'enfant pourra reprendre les phrases apprises, mais il ne les comprendra pas dans leur entièreté étant donné qu'il aura été conditionné à utiliser l'énoncé. Par conséquent, il aura appris à réagir à un contexte particulier sans en comprendre le sens et cela ne lui permettra pas de généraliser ses apprentissages à d'autres énoncés ou d'autres contextes. Il est donc préférable d'associer un sens clair à de plus petits éléments pour amener l'enfant à, éventuellement, associer un seul mot à sa signification. Ainsi, l'enfant pourra être amené à faire du « mix and match » et des phrases autogénérées. Pour y parvenir, la prochaine stratégie pourrait être utilisée.

### 6. Utiliser des gestalts appropriées et adaptées en fonction de chaque enfant

- Pour permettre à un enfant d'apprendre le langage, il faut lui donner un modèle qui correspond à sa zone proximale de développement (ZPD). Cela consiste à ajouter une information absente de la production de l'enfant. L'objectif est d'utiliser les productions de l'enfant qui fait de l'écholalie pour lui apprendre de nouvelles formulations. Par exemple, lorsqu'un enfant fait un geste, nous lui donnons un mot comme modèle. Puis, lorsque l'enfant dit

1. Les stratégies sont des traductions libres tirées de l'article de Stiegler (2015).

un mot, nous donnons un modèle dans une phrase courte. Si l'enfant produit une phrase courte, nous ajouterons un syntagme prépositionnel à sa phrase. Il est important de donner des modèles complets et variés qui pourraient être réutilisés par l'enfant. De même, il faut varier les phrases données comme modèle avec un même mot afin de varier les contextes d'utilisation et démontrer à l'enfant que ce mot peut se retrouver dans différents énoncés. La compréhension du mot en est également favorisée. Cette stratégie peut être utilisée avec les enfants neurotypiques et ceux qui font de l'écholalie. Néanmoins, pour les enfants écholaliques, il faut leur donner le modèle que nous voulons qu'ils utilisent. Donc, lorsque nous utilisons les pronoms personnels « je » et « tu », nous devons dire « je veux du jus » et non « tu veux du jus » avec un enfant qui fait de l'écholalie puisque leurs particularités au niveau du traitement de l'information ne leur permettent pas de faire le changement de pronom personnel.

#### 7. Donner des opportunités de pratiquer avec différents partenaires de communication

- Cette stratégie permet à l'enfant de généraliser ses apprentissages et d'avoir une communication fonctionnelle avec d'autres partenaires de communication.

#### 8. Considérer les méthodes comportementales pour enseigner à l'enfant à rester silencieux dans des situations spécifiques, sans obstruer le développement de la communication

- Lorsque cette stratégie n'est pas utilisée adéquatement, elle peut entraîner des conséquences négatives sur le développement de la communication d'un enfant qui fait de l'écholalie. C'est pourquoi il est important de consulter une orthophoniste qui possède les connaissances et les compétences pour vérifier si cette stratégie est à favoriser pour un enfant. D'abord, il faut déterminer la fonction de l'écholalie dans la situation ainsi que le comportement alternatif que nous voulons que l'enfant adopte. Ainsi, si la fonction de l'écholalie est communicative, cette stratégie ne doit pas être utilisée. L'enfant sera plutôt encouragé à utiliser un énoncé adapté à la situation, qui permettra à l'adulte de répondre à son besoin. Cette stratégie devrait donc être utilisée lorsque le comportement de l'enfant est dérangeant et que toutes

les autres stratégies n'ont pas fonctionné.

#### 9. Encourager l'enfant lorsque ses productions sont communicatives en répondant à ses tentatives de communication

##### Intervention directe sur écholalie avec fonction communicative

L'intervention directe repose en grande partie sur les principes présentés précédemment. Lorsque le but de l'écholalie est communicatif, il faudra d'abord tenter de remplacer la forme écholalique produite par l'enfant. Donc, il s'agit de réduire les « gestalts ». Il est à noter que le principe de micro-gradation des objectifs est primordial, puisque la progression de l'enfant se fait à petits pas. Un autre facteur-clé dans la réussite de cette intervention est d'éviter les associations dénuées de sens. Par exemple, il ne faut pas dire : « Dis pas je veux du jus, dis je veux du lait », car ainsi, l'énoncé écholalique se trouve à être renforcé par sa répétition. Il suffit alors de dire uniquement ce que l'enfant doit dire (ex. : « Je veux du lait. »). Conjointement à la présentation de l'énoncé attendu, il est possible d'utiliser un autre mode d'entrée de l'information, comme un soutien visuel, pour maximiser l'association au sens de l'énoncé (ex. : un pictogramme de lait) (J. McIntyre, communication personnelle, 24 octobre 2019).

Voici un exemple illustrant les principes ci-haut. Tom, un enfant verbal de 5 ans, revient de la garderie. Il s'approche de la table et dit « On mange assis ». Il s'agit d'un cas d'écholalie différée, ce qu'il est possible de savoir grâce à une entrevue avec les parents. En effet, ces derniers s'avèrent être une excellente source d'information pour connaître l'origine des énoncés de l'enfant. Pour reprendre l'exemple, c'est en discutant avec les parents qu'on apprend que la phrase utilisée par Tom en est une que son père lui a dite précédemment lors d'une collation. À ce moment précis, Tom associe cette phrase à l'action qu'il était en train de faire, soit manger une collation. Dans l'exemple présenté, la fonction de l'énoncé est communicative et il s'agit d'une requête, soit demander une collation. (J. McIntyre, communication personnelle, 24 octobre 2019)

L'intervention dans ce contexte visera à briser l'association faite par Tom entre la phrase (la «

gestalt ») et l'unité sémantique (la requête d'avoir une collation). Grosso modo, il s'agira de prendre le bloc ("gestalt", phrase) et de le séparer en plus petites unités (mots). Pour ce faire, nous aurions deux séquences à séparer, soit l'action de manger et la collation. L'étape suivante sera d'exposer Tom au fait que chacune de ces séquences peut être utilisée dans d'autres contextes. Par exemple, dans une salle d'attente, l'adulte pourrait lui dire « tu es assis », contexte dans lequel l'action de manger n'est pas présente. Il faudra ensuite varier les contextes dans lesquels Tom aurait l'occasion de produire « je suis assis ». Le même principe s'applique à l'action de manger. Ainsi, le but est de donner un sens à « on mange » et à « assis », indépendamment du contexte de la requête. Finalement, afin que Tom puisse générer du langage pour demander de manière plus conventionnelle une collation, il faut définir l'intention de sa « gestalt », soit une requête pour une collation. Pour ce faire, il faut fournir un modèle verbal que Tom pourra lui-même reprendre. Directement après l'énoncé écholalique, nous l'exposerons à un énoncé se situant dans sa zone proximale de développement. Par exemple, pour Tom, « Je veux une collation » serait approprié, puisqu'il produit déjà des énoncés de cette longueur. Comme les individus ayant un TSA apprennent souvent de manière associative, l'aspect de la simultanéité entre l'énoncé écholalique et le modèle de l'adulte sera primordial. Il sera donc plus facile pour l'enfant d'associer le modèle de l'adulte à sa demande. Il est aussi recommandé de soutenir la production de ce mot avec un pictogramme (ex. : celui d'une collation).

### Intervention directe sur l'écholalie avec une intention d'autorégulation

Lorsque la fonction de l'écholalie est l'autorégulation, il faut analyser le contexte dans lequel l'écholalie a lieu et chercher à savoir à quel besoin l'écholalie répond (J. McIntyre, communication personnelle, 24 octobre 2019). Par exemple :

- Est-ce que l'enfant fait de l'écholalie parce qu'il n'a pas compris ?
- Est-ce que la tâche est trop difficile ?
- Est-ce que c'est parce qu'il ne connaît pas la réponse ?
- Est-il anxieux parce qu'il n'a pas compris la question ?

Dans ce contexte, l'écholalie ramène l'enfant à quelque chose qu'il connaît et a une fonction régulatrice (McIntyre, 2019).

Pour intervenir, il faut d'abord identifier la cause, c'est-à-dire, ce qui a provoqué l'écholalie. Par la suite, il faut agir sur la cause de la façon suivante :

- Enseigner à l'enfant une autre façon d'exprimer son inconfort (ex. : il y a trop de bruit, j'ai besoin d'une pause, je ne comprends pas, etc.)
- Avoir un soutien visuel au besoin, comme des pictogrammes. Ainsi, l'enfant est encouragé à utiliser un moyen de communication plus approprié.
- Décrire ce que l'enfant fait concrètement. Lorsque l'enfant produit ce type d'écholalie, il se raconte un scénario ou répète des phrases qui n'ont pas de lien avec le contexte actuel.

o Dans ce cas-ci, il est aidant d'amener l'enfant à verbaliser ce qu'il fait présentement.

o Il faut ramener l'enfant à quelque chose de concret qui n'est pas la question à laquelle il devait répondre.

### Intervention appliquée à un cas

Voici un cas clinique tiré d'un article de Sterponi et Shankey (2013). **Voir tableau 2, mise en situation.**

Avant d'intervenir, il faut analyser la situation :

*Le contexte de la situation.* La mère questionne l'enfant et attend de lui une réponse syntaxiquement et grammaticalement adéquate.

*Le style d'interaction de la mère.* La mère a un style directif dans cette situation.

- La mère semble contrôler l'initiation, le sujet et la direction de l'échange verbal
- Les énoncés de la mère semblent contraignants
- La mère pose des questions qui servent à déterminer la forme et le contenu de la réponse ; elle cherche une réponse précise.

Identifier la cause nous permettra de connaître l'intention et d'agir : Pistes d'intervention

- À partir de cette situation, il est possible de déduire que Tom fait de l'écholalie pour exprimer un inconfort et une frustration lorsque sa mère insiste pour qu'il produise la réponse complète.
- Il semble avoir compris la question en général parce qu'il y répond au début de l'échange verbal. Peut-être ne peut-il pas produire la phrase attendue parce que la tâche est trop difficile ou exigeante pour lui.
- Il essaie donc de s'éloigner de la situation qui est source d'anxiété pour lui en faisant de l'écholalie. Les microbes le fascinent et faire de l'écholalie sur ce sujet le ramène à quelque chose qu'il connaît, ce qui est rassurant pour lui.
- L'écholalie a donc une fonction auto-régulatoire dans cette situation. Il est nécessaire d'agir sur cette situation puisque l'écholalie n'est pas en lien avec le contexte actuel et la réelle intention de l'enfant et peut donc générer des bris de communication.

### Adopter un style d'interaction facilitatif

- Laisser l'enfant avoir des initiatives dans les échanges verbaux
- Accepter des moments de silence avant d'initier un nouvel énoncé
- Favoriser des énoncés moins contraignants : poser des questions plus larges et ouvertes, avoir des réponses positives, et faire des commentaires
- Avoir une attitude qui incite une réponse sociale ou communicative sans préciser la forme ou le contenu de la réponse

### Donner des modèles pour manifester ses intentions

- Enseigner une autre façon pour que l'enfant puisse exprimer son inconfort ou son incompréhension
- Exemples de modèles à offrir : « Je ne sais pas » ; « J'ai besoin d'une pause »
- Pointer un pictogramme pour soutenir le verbal

### Ramener le sujet de l'échange sur l'activité du moment présent

- Recentrer l'attention sur ce que l'enfant fait
- Décrire les actions de l'enfant

**Mise en situation:** Tom et sa mère sont dans le salon. Tom joue avec ses voitures près de la fenêtre où il voit Robert, le jardinier.

Mère	Qu'est-ce que Robert fait?	Mère	Oui! Maintenant, fait une longue phrase
Tom	<b>Fait du travail.</b>	Mère	Est-ce que tu peux faire la phrase au complet?
Mère	Qu'est-ce que tu veux dire, fait du travail	[...]	
Mère	Qu'est-ce qu'il fait?	Tom	<b>Micr... (rire)</b>
Tom	<b>Il a tuyau d'arrosage</b>	Tom	<b><u>Veux attraper des microbes</u></b>
Mère	Ok et qu'est-ce qu'il fait?	Mère	Tu veux attraper des microbes? Ok
Tom	<b>Arroser</b>	Tom	<b><u>Veux des mi::crobres. mi::crobres</u></b>
Mère	Qu'est-ce qu'il arrose?	Mère	Tom, dis-moi ce que fait Robert
Mère	<b>QU'EST-CE QU'IL ARROSE?</b>	Tom	<b>Non</b>
Tom	<b>Plantes</b>	Mère	Oui
		Tom	<b>Non <u>Microbes</u> [Il quitte le salon]</b>

Tableau 2

Période de questions et réponses avec les expertes invitées (adaptée du verbatim de la conférence)

**Question 1 : Comment un intervenant peut-il réagir lorsqu'un enfant fait de l'écholalie ? Comment peut-il parvenir à la comprendre ?**

*Julie McIntyre* : Comme il a été mentionné dans la présentation, il faut tenter de comprendre ce que l'enfant veut nous dire à ce moment précis. Puis, lorsque cette situation se produit dans un contexte d'évaluation, il serait intéressant de poser la question aux parents : est-ce que c'est habituel chez votre enfant de communiquer de cette façon ? Généralement, ce moyen de communication sera utilisé dans un contexte où l'enfant sera plus anxieux. Ainsi, il se pourrait que lors de l'évaluation, le professionnel observe l'utilisation de formes écholaliques, alors qu'à la maison, l'enfant serait plus facilement capable de produire un langage autogénéré. C'est pourquoi il est important de poser des questions aux parents. Elles permettent d'élargir les observations du clinicien en bureau à un milieu plus sécurisant pour l'enfant. La familiarité, même au niveau des jouets, est un facteur important à considérer pour que l'enfant accède à un langage autogénéré. D'autre part, si les parents nous indiquent que c'est le mode de communication qu'utilise leur enfant, il faut se poser les questions suivantes : quelle est la fonction de l'écholalie ? ; est-ce que c'est une fonction plus régulatoire ou une tentative de communication avec une gestalt ? ; est-ce que c'est l'écholalie immédiate ou différée ? ; est-ce que c'est en lien avec le contexte ?

*Anne-Alexandre Larrivée*<sup>1</sup> : Habituellement, un enfant qui est écholalique est un enfant qui ne comprend pas beaucoup. Donc, plus un enfant est écholalique, plus nous devons observer et analyser ce qui se passe au niveau de la compréhension. De plus, comme il a été signalé dans la présentation, il est important de ne jamais empêcher ou éliminer l'écholalie. En effet, c'est quand même une manière de communiquer et ce, même si ce n'est pas inter-

actif. À vrai dire, elle permet à l'enfant d'utiliser sa voix et de se pratiquer, ce qui lui permet de se développer. Ensuite, pour identifier la fonction de l'écholalie, nous pouvons utiliser la grille S.O.S.com (adaptée de Quill, 1995). Toutefois, malgré qu'elle puisse sembler exhaustive et longue à remplir, la grille S.O.S.com (adaptée de Quill, 1995) est une grille sommaire. Pour pouvoir identifier la fonction de communication de l'écholalie, nous utilisons souvent la grille ABC. Cette grille est généralement utilisée avec les enfants présentant un trouble du comportement. Alors, dans cette grille, nous observons l'antécédent (A), le comportement (behavior) (B) ce qui correspond à l'action que va faire l'enfant et la conséquence (C). Également, avec cette grille, nous regarderons le contexte de communication comme le fait la grille SOS.com. Toutefois, la grille ABC nous permet d'observer la récurrence d'un même énoncé écholalique. Alors, cela nous permet d'identifier plus précisément sa fonction. En dernier lieu, il est important de savoir que la plupart du temps, l'écholalie a une fonction interactive. Certes, il est rare qu'elle ne soit pas interactive. Ainsi, il faut la percevoir comme un acte communicatif et, ensuite, trouver une manière de communiquer adéquate que l'enfant pourra utiliser.

*Boutheina Jemel*<sup>2</sup> : Voici deux remarques sur l'écholalie. Premièrement, il est intéressant de constater, comme il a été mentionné dans la présentation, que l'écholalie était considérée comme une manifestation qu'il fallait annihiler puisqu'elle n'a aucune fonction communicative. D'ailleurs, il était aussi véhiculé que l'écholalie empêcherait l'enfant de développer sa communication. Nous pouvons remarquer l'évolution de nos connaissances de l'écholalie dans le Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM). Initialement, l'écholalie était considérée comme une manifestation des troubles de la communication dans l'autisme. Aujourd'hui, dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, 2015), l'écholalie est considérée comme une stéréotypie ou une manifestation des comportements répétitifs et stéréotypés. Donc, actuellement, nous

1. Anne-Alexandre Larrivée, M.P.O, O(C) - Coordonnatrice de stages en orthophonie et superviseure à la clinique universitaire de l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

2. Boutheina Jemel, Ph.D - professeure agrégée à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche en neuropsychologie et cognition et au centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Responsable du Laboratoire de Recherche en Neurosciences et Électrophysiologie Cognitive

percevons l'écholalie plus comme une manifestation comportementale. Après chacun lui donne un sens. Ce n'est plus considéré d'emblée comme un trouble de la communication, ce qui nous montre qu'il y a eu une évolution. Deuxièmement, il a été discuté dans la présentation qu'il y avait un lien entre le développement du langage et l'écholalie. En ce sens, j'ai consulté un article sur le développement du langage réceptif et la fréquence de l'écholalie immédiate et mitigée comportant une vingtaine d'enfants ayant un TSA et des enfants avec un « specific language impairment (SLI) »<sup>1</sup>. L'étude s'est déroulée sur une période de 3 ans et les enfants ont été appariés en fonction de leur niveau langagier. Les résultats de l'article démontrent que les enfants avec un TSA présentent plus d'écholalie que les enfants avec un SLI, mais les enfants avec un SLI en produisent aussi. De plus, ils ont constaté que, quelle que soit l'écholalie produite, sa fréquence diminue avec le temps. En fait, la différence entre les deux populations cliniques réside au niveau de la corrélation avec leur score de l'échelle d'évaluation du langage réceptif et les types d'écholalie. En effet, l'écholalie immédiate est corrélée négativement avec les résultats du langage réceptif des enfants avec un SLI. Ainsi, plus les enfants s'améliorent au niveau du langage réceptif, moins ils font d'écholalie immédiate. En revanche, l'écholalie mitigée présente une corrélation positive avec les résultats au niveau du langage réceptif pour les enfants ayant un TSA. En ce qui concerne la population SLI, il n'y a pas de lien entre le développement du langage réceptif et l'écholalie mitigée selon les résultats de l'étude consultée. En somme, il est intéressant de constater que pour les enfants autistes, l'écholalie mitigée leur permet d'explorer le langage. Elle leur permet de jouer avec les mots, de répéter une phrase en changeant quelques mots ou la structure, etc. C'est cette écholalie qui leur permet d'apprendre et de développer leur langage. C'est pourquoi l'écholalie a de toute évidence une fonction pour les enfants ayant un TSA.

*Ana Inés Ansaldo*<sup>2</sup> : Il est intéressant de constater que ce phénomène, l'écholalie, se retrouve dans plusieurs populations cliniques incluant les adultes qui ont des troubles acquis du langage ou même

des maladies neurodégénératives. Contrairement à ce que nous pourrions croire, les principes restent sensiblement les mêmes. Ainsi, l'écholalie peut être autorégulatoire quand la personne vit des frustrations, des peurs ou de l'anxiété. À vrai dire, les patients adultes écholaliques se répètent un mot ou un énoncé pour se rassurer. Il y a aussi une fonction communicative de l'écholalie qui peut être observée que ce soit dans les cas sévères d'aphasie ou de démence. D'ailleurs, pour ces deux populations cliniques, il y a là également une corrélation directe et inverse entre l'écholalie et la compréhension. De ce fait, moins la personne comprend, plus elle fait de l'écholalie. Néanmoins, pour les cas de démence, l'écholalie est un précurseur du cri qui est souvent présent chez les personnes souffrant de démence avancée. Par conséquent, lorsqu'un patient produit de l'écholalie et qu'il n'y a pas réponse ou de conclusion au message qu'il veut transmettre, il crie. Ces cris génèrent beaucoup d'anxiété chez les interlocuteurs et les professionnels de la santé étant donné que nous ne parvenons pas à comprendre ce que c'est et ce que nous devons faire. En conclusion, il est primordial d'analyser l'écholalie d'un point de vue communicatif puisqu'ainsi, nous pouvons prévenir des comportements d'agressivité chez les personnes qui souffrent de maladies neurodégénératives avancées. Alors, cette conceptualisation de l'écholalie renforce le fait qu'une orthophoniste devrait toujours être présente lors de l'évaluation d'une personne jeune ou âgée qui présente de l'écholalie pour interpréter l'écholalie et, du même coup, de ne pas sur-diagnostiquer ou sous-diagnostiquer.

*Anne-Alexandre Larrivée* : Il est difficile de répondre à cette question avec si peu d'information sur le contexte. L'idée est d'analyser le contexte en déterminant l'origine du comportement de l'enfant. Donc, pourquoi l'enfant devient-il écholalique ? Nous devons déterminer ce qui amène l'enfant à éviter ou à avoir tout autre comportement inadéquat. Ensuite, nous devons identifier une manière alternative de communication pour que l'enfant puisse communiquer ce qu'il ressent. Ce type d'écholalie indique tout de même que l'enfant est capable de communiquer. Certes, il fait de l'écholalie, mais

1. Le terme SLI n'a pas d'équivalent en français.

2. Ana Inés Ansaldo, Ph.D - professeure titulaire à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal et chercheure et directrice du Laboratoire de plasticité cérébrale, communication et vieillissement au CRIUGM

nous allons lui donner le modèle verbal adéquat pour l'amener à produire un énoncé communicatif. Ainsi, si l'enfant produit de l'écholalie pour éviter la situation, nous devons lui montrer qu'il peut exprimer qu'il veut une pause, qu'il n'est pas bien ou qu'il n'aime pas ça. Le modèle verbal donné à l'enfant est l'élément clé à retenir.

*Julie McIntyre* : Il est important de réaliser une analyse complète en remplissant la grille d'analyse. Ainsi, lorsque l'écholalie survient, il faut se demander ce qui précède le comportement, soit l'antécédent. Pourquoi, tout d'un coup, la personne sent-elle le besoin d'éviter ? Il est probable que ce soit parce qu'il ne comprend pas et que c'est difficile pour lui. La situation crée de l'anxiété chez cette personne.

Nous pouvons aussi observer les différents éléments rapportés dans le commentaire d'Ana Inés Ansaldo à la question précédente chez les enfants avec un TSA. Effectivement, nous observons des formes écholaliques qui précèdent les comportements agressifs chez cette population. C'est un signal chez les personnes autistes à ne pas négliger qui reflète que la personne est inconfortable. Cette manifestation se retrouve autant chez les enfants, les adolescents et les adultes vivant avec un TSA ou une déficience intellectuelle (DI). Par exemple, avant de frapper un ami, un enfant pourrait dire : « on ne frappe pas les amis ». Dans cette situation, l'intention de communication est claire. Nous savons quelle est la pensée derrière ce comportement, cette écholalie. Or, il est fréquent que nous parvenions à identifier la pensée précédant la perte de régulation d'où l'importance de bien faire l'analyse des contextes dans lequel se produit l'écholalie.

**Question 3 : Est-ce qu'il y aurait un lien connu entre l'écholalie et les neurones miroirs (ex. le fait de répéter une phrase entendue dans un film serait accompagné d'un visuel dans la tête de l'enfant au même moment) ?**

*Boutheina Jemel* : La parallèle est légitime puisque l'écholalie est une forme d'imitation et nous connaissons très bien l'application des neurones miroirs dans tous les phénomènes d'imitation. L'imitation, c'est un comportement qui permet aux enfants de faire plein d'apprentissages, dont le langage. Cependant, lorsqu'il apprend, l'enfant, petit à petit, ne

va plus imiter directement ce que nous venons de lui dire. Il va intégrer toutes ces informations, les internaliser et ainsi inhiber la mise en action de ce qu'il est en train d'imiter. En d'autres mots, son cerveau imite. Il peut simuler le comportement de produire un mot ou une phrase, mais ne le répétera pas nécessairement. Pour les enfants autistes, cela pourrait prendre plus de temps. Cependant, peu de recherches ont été faites à ce jour pour faire ce lien directement. C'est donc une hypothèse légitime, mais il reste encore des recherches à mener afin d'identifier l'implication des neurones miroirs in situ au moment où les personnes font de l'écholalie et de voir si les neurones miroirs s'alignent à ce moment.

*Anne-Alexandre Larrivée* : L'écholalie est un principe d'association. Ainsi, la personne vit une situation dans laquelle elle entend des propos et va les associer sans nécessairement bien comprendre la signification des propos. Il faut donc bien identifier ce qui découle des associations qui peuvent être faites puisque cela diffère d'une simple imitation.

*Ana Inés Ansaldo* : Il y a aussi toute la question des liens entre le langage, la communication et les fonctions exécutives que nous devons garder en tête. Les enfants TSA et toutes les personnes ayant des maladies du cerveau à un plus grand ou à un moindre degré ont des déficits au niveau des fonctions exécutives. En effet, le circuit langagier est intimement connecté avec le circuit des fonctions exécutives, c'est-à-dire l'attention, la régulation (que ce soit de production ou du comportement), la sélection et l'inhibition. Les fonctions exécutives sont beaucoup travaillées dans le domaine de la neuropsychologie et en psychologie, mais nous avons aussi un rôle à jouer très important dans l'identification et dans l'orientation de la prise en charge de ces troubles.

**Question 4 : Comment peut-on intervenir dans un contexte où l'on a besoin de travailler un objectif (ex. produire plus de phrases longues), mais que l'enfant produit beaucoup d'écholalie lorsque l'exigence devient plus élevée ?**

*Julie McIntyre* : Une étape peut être de donner le modèle dans un contexte plus naturel et spontané où nous ferons nous-mêmes des phrases plus longues en jouant avec des figurines, par exemple, puis donner la figurine à l'enfant pour qu'il produise le mo-

dèle textuellement ou qu'il crée d'autres phrases. Si cela crée toujours un phénomène d'écholalie et que l'enfant répète toujours textuellement la phrase modèle, il est possible d'utiliser un soutien visuel. Par exemple, un tableau contenant une colonne où il y aurait les différents sujets, une colonne où il y aurait les différents verbes et ainsi de suite, peut être un bon support visuel. Ainsi, l'intervenant peut donner le modèle en pointant sur le tableau les différents éléments choisis pour faire la phrase puis, à son tour, l'enfant regarde les choix possibles sur le soutien visuel et peut créer une phrase. La phrase produite sera davantage autogénérée et la répétition exacte du fait que l'enfant a quand même eu des choix à faire pour construire sa phrase. Ensuite, on estompe tranquillement ce soutien visuel. Cela peut donc être une autre voie pour contrecarrer ce phénomène.

*Anne-Alexandre Larrivée* : De plus, chez les jeunes qui sont écholaliques, il y a deux analyses à faire, soit l'analyse du langage génératif (le langage spontané où l'enfant comprend chaque constituant de la phrase) et l'analyse du langage écholalique. Souvent, dans le langage écholalique, l'enfant va être capable de faire des longues phrases, mais elles vont être comprises comme un bloc par l'enfant. Il est donc important de s'assurer où l'enfant se situe au niveau de son langage génératif et de se questionner afin de savoir s'il possède assez de vocabulaire pour lui demander de faire des phrases plus longues. En d'autres mots, il est important de prendre le temps de bien analyser le langage génératif avant d'allonger les phrases afin de s'assurer que la phrase simple est comprise et peut être manipulée avec différents verbes et différents noms. Dans le cas où cette manipulation n'est pas faite clairement par l'enfant, il est pertinent de travailler à augmenter le vocabulaire de l'enfant avant d'allonger les phrases.

**Question 5 : Pour un enfant chez qui l'écholalie a davantage un objectif d'autostimulation et que ce comportement affecte négativement l'intervention, que fait-on avec l'écholalie ?**

*Anne-Alexandre Larrivée* : Si l'enfant est très stimulé par une activité, mais que ce n'est pas une stimulation négative associée à de l'anxiété, on peut essayer de lui donner un modèle adapté en fonction de ce qu'on observe chez l'enfant, tel que d'utiliser le modèle « J'aime ça » ou « C'est agréable

». Une autre stratégie est d'écrire le mot qu'il aime beaucoup dire et de lui mentionner qu'on peut le regarder, mais que l'on doit faire attention à moins le dire. Cette stratégie dépend du niveau du jeune et de son niveau de compréhension, mais le fait de regarder la phrase ou le mot qu'il aime beaucoup dire peut aider l'enfant et le calmer. Si vraiment l'activité le met dans un état important, on peut simplement changer d'activité.

*Julie McIntyre* : On sait que, souvent, les enfants TSA vont bien apprendre le langage par des jeux sur une tablette électronique, par exemple, puisque cela est répétitif, qu'il n'y a pas le stress associé à l'interaction et que c'est très stimulant (ex. couleurs vives). On peut donc essayer d'utiliser ce médium lorsqu'il fait partie de leur façon d'apprendre en tentant de généraliser les phrases qui sont aimées par l'enfant dans d'autres contextes. En d'autres mots, on vise à ce que l'enfant apprenne le sens de la phrase qu'il aime dans le jeu sur la tablette et qu'elle peut être utilisée dans d'autres contextes que celui du jeu, tout en essayant de rendre la production plus naturelle et qu'il ne répète pas exactement avec la même intonation que l'ordinateur. Parfois, ce média peut être efficace pour apprendre, mais il est important après coup de généraliser les apprentissages dans des contextes plus naturels. *Anne-Alexandre Larrivée* : Parfois, afin d'aider les jeunes TSA à communiquer, on leur donne des formules de phrases qui sont jolies et très adéquates dans lesquelles il y a des marques de politesse, telles que « merci » et « s'il-vous-plaît ». Cependant, cela est à utiliser avec précaution puisque les jeunes écholaliques n'en comprennent pas nécessairement le sens et que ces formules de politesse ne sont pas nécessairement essentielles pour une communication fonctionnelle. Il faut donc faire attention à cela lorsqu'on intervient auprès d'un jeune écholalique puisqu'on veut lui donner des modèles fonctionnels et qui vont l'aider dans son quotidien. Ainsi, opter pour le silence dans certains contextes peut être pertinent pour éviter de créer des énoncés écholaliques que l'enfant utilisera puisque c'est intéressant au niveau sonore ou que c'est intéressant à produire au niveau oral.

*Ana Inés Ansaldo* : Dans le cas d'écholalie, que ce soit dans le trouble du spectre de l'autisme ou dans d'autres problématiques, il faut garder en tête cette sensibilité sensorimotrice que ces personnes

ont. Le silence est donc tellement important parce qu'il aide à ramener la personne à la ligne de base et à la calmer. Le silence est extrêmement important et, quand il y a beaucoup d'agitation verbale ou motrice, il ne faut pas oublier qu'on peut toujours arrêter de parler. Oui, on peut détourner leur attention, mais on peut aussi arrêter de parler puisque ça aide beaucoup à se calmer. Parfois le fait de répéter la même chose avec l'autre pour un court moment peut aussi être calmant pour la personne qui fait de l'écholalie.

## Conclusion

En résumé, il est important de prendre en considération toutes les variables impliquées dans la communication de l'enfant dans le but de privilégier une intervention individualisée à celui-ci et au contexte dans lequel l'écholalie est produite. De plus, certains comportements doivent être adoptés lorsque nous interagissons avec un enfant qui fait de l'écholalie, soit de donner des modèles que l'enfant pourra reprendre lui-même, favoriser des encouragements non-verbaux et nommer les choix que nous proposons à l'enfant (Asselin-Jobin et al., 2017).

## Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION** (2013, 2015 pour la version française). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5, 5e éd. Paris : Elsevier Masson.
- Asselin-Jobin, G.**, Larrivée, A-A., Léveillé-Corbeil, M., Paquin, M. et Preda, I. (2017). *Écholalie, Écholalie, Écholalie*. Communication présentée dans le cadre d'une formation dans un CRDI. Repéré à [file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/Formation\\_echolalie\\_CRDI2017.pdf](file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/Formation_echolalie_CRDI2017.pdf)
- Blanc, M.** (2013). Echolalia on the Spectrum : The Natural Path to Self-Generated Language. *Autism Asperger's Digest*. Repéré à <http://www.communicationdevelopmentcenter.com/articles/echolaliaonthespectrum.pdf>
- McIntyre, J.** (2019). Les enfants présentant un TSA : Les caractéristiques influençant la communication sociale et les principes d'évaluation et d'intervention [Document PDF]. Repéré à <https://studium.umontreal.ca>.
- McIntyre, J.**, Houmounou-Zythat, F. (2019). *Trouble du spectre de l'autisme et troubles d'apprentissage* [PDF document]. Repéré à [https://institutta.com/wp-content/uploads/2019/05/48\\_participants\\_1.pdf](https://institutta.com/wp-content/uploads/2019/05/48_participants_1.pdf)
- Miller, R. G.**, Rosenberg, J. A., Gelinias, D. F., Mitsumoto, H., Newman, D., Sufit, R., Borasio, G.D., Bradley, W.G., Bromberg, M.B., Brooks, B.R. & Kasarskis, E. J. (1999). Practice parameter : the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) : report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 52(7), 1311-1311.
- Mottron, L.** (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *European child & adolescent psychiatry*, 26(7), 815-825. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0955-5>
- Neely, L.**, Gerow, S., Rispoli, M., Lang, R., & Pullen, N. (2016). Treatment of Echolalia in Individuals with Autism Spectrum Disorder : a Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 82-91. doi :10.1007/s40489-015-0067-4
- Quill, K.A.** (1995). *Teaching children with autism : strategies to enhance communication and socialization*, Albany, NY : Delmar Publishers Inc.
- Prizant, B. M.** (1983). Echolalia in Autism : Assessment and Intervention. *Seminars in Speech and Language*, 4(1), 63-77.
- Prizant, B. M.** (1984). Communicative Disorders Assessment and Intervention of Communicative Problems in Children With Autism. *Communicative Disorders*, (9), 127-129.
- Sterponi, L.** et Shankey, J. (2013). Rethinking echolalia : repetition as interactional resource in the communication of a child with autism. *Journal of Child Language*, 41(2) :275-304. doi : 10.1017/S0305000912000682
- Stiegler, L. N.** (2015). Examining the Echolalia Literature : Where Do Speech-Language Pathologists Stand? *American Journal of Speech-Language Pathology*, (24), 750-762. Repéré à <https://pdfs.semanticscholar.org/4920/8c57d94f10e9ec7152e4d80bba1bdc860794.pdf>



# Le LAC : un outil de vulgarisation en CAA pour répondre aux défis du secteur médico-social adulte

*Emilien Loquais<sup>1</sup>*

**Mots-clés** Communication Alternative et Améliorée ; Adultes ; Handicap complexe ; Communicateurs émergents ; Médico-social

## Introduction

Les personnes dites en situation de handicap complexe, accèdent difficilement à un langage oral suffisant pour répondre à leurs besoins quotidiens. Ce simple constat justifie l'utilisation de systèmes de Communication Alternative et Améliorée (CAA) individualisés, dont ils auront le plus souvent besoin toute leur vie. Les personnes autistes avec déficience intellectuelle associée font partie de cette catégorie d'utilisateurs. Toutefois sur le terrain, le constat d'un retard dans les pratiques de CAA est observable dans le secteur médico-social adulte, surtout comparativement au secteur de l'enfance. C'est dans ce contexte que le Livret d'Accompagnement à la Communication (LAC) a été créé, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (Loquais, 2020). Son but recherché est de sensibiliser les équipes de professionnels de terrain à l'importance de la CAA, et aux méthodes pour l'instaurer auprès de leurs usagers adultes.

## 1 Redéfinir la notion de handicap à travers le spectre de la communication

La terminologie « handicap complexe » est d'abord apparue dans le Décret n° 2009-322 du 20 mars 2002 s'appliquant aux adultes vivants en Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ou en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), avant d'être étendue à tous les âges. Quatre étiologies développementales sont principalement à l'origine d'un handicap complexe : la déficience intellectuelle sévère à profonde, le trouble du spectre de l'autisme, et la paralysie cérébrale (Cru-

nelle, 2018). Lorsque ces troubles sont associés, le terme polyhandicap est souvent utilisé pour décrire un diagnostic fonctionnel caractérisé par une « restriction extrême d'autonomie » (Camberlein Ponsot, 2017). Dans son rapport « Les situations de handicap complexe », le CEDIAS CLAPEAHA (2015) défend l'intérêt de cette terminologie qui présente un double avantage. Tout d'abord, la focale est mise sur le besoin de soutien impliqué par le handicap, et non plus sur sa cause. Notons d'ailleurs que les causes sont parfois difficiles à définir : la déficience intellectuelle est bien souvent un surhandicap dû à un manque de stimulations adaptées dans l'enfance par exemple. Le deuxième avantage de cette terminologie est de placer le trouble de la communication et des apprentissages au cœur du handicap. Lorsque les compétences de la personne sont déficitaires dans ces deux domaines, cela impacte en effet tous les autres domaines de la vie quotidienne (mobilité, hygiène, santé somatique et psychique) dans une interaction complexe. La situation de la personne est alors complexe, et nécessite un soutien important de son environnement.

Le champ de la CAA utilise également une terminologie spécifique. Une personne qui a besoin de CAA est dite « avec besoins complexes de communication » (Beukelman Mirenda, 2017). Lorsque ceux-ci sont sévères, le sujet est dit « communicateur émergent ». Un communicateur émergent n'utilise pas, ou presque pas, les symboles pour communiquer. Plus précisément, il peut présenter quatre niveaux de communication progressifs (Rowland, 2004 ; Tobii Dynavox, 2014) :

-Non intentionnelle : la personne ne présente pas ou peu de comportements intentionnels, c'est à l'entourage de l'analyser finement pour interpréter son état

1. Orthophoniste, Equipe Mobile du Centre Ressource Autisme Rhône-Alpes CHS Le Vinatier – 95 Bd Pinel 69678 Bron Cedex. Mail : emilien.loquais@ch-le-vinatier.fr

interne.

- Pré-intentionnelle : elle a des comportements dirigés, intentionnels, mais qui ne sont pas réalisés directement dans le but de communiquer.

- Intentionnelle informelle : les comportements sont alors menés dans le but de communiquer, mais n'ont pas une forme « adaptée en société » (cris, tirer le professionnel ...)

- Intentionnelle pré-formelle : les comportements pour communiquer deviennent clairs et « adaptés en société » : pointage, donner une boîte pour que le professionnel aide à l'ouvrir, etc. La compétence d'utiliser des symboles pour communiquer (objets, gestes, images, ou vocalisations signifiantes) est en émergence.

Au-delà de ces stades, un communicateur est dit « contexte-dépendant » lorsqu'il est capable de comprendre des personnes familières, et se faire comprendre par elles. Un communicateur avec CAA « indépendant » est une personne capable d'avoir une conversation avec n'importe qui sur n'importe quel sujet avec son outil de CAA. L'apprentissage de la littératie (le langage écrit) est nécessaire pour atteindre ce stade.

## 2 Dans quel contexte aborder la CAA en secteur adulte ?

LA CAA correspond à la somme de « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents » (Cataix-Nègre, 2017). Elle est « Alternative » à la parole, et « Améliorée » car elle soutient le développement des compétences communicatives et linguistiques. Trois composantes essentielles sont à considérer dans un système de CAA (Beukelman Mirenda, 2017) :

- Le symbole utilisé : tangible (objet), sans aide technique (gestuel), aidé graphique (image), aidé orthographique (langage écrit).

- Le niveau de technicité de l'outil : low tech (papier, classeur, cahier, velcro...) ou high tech (dispositif avec synthèse vocale)

- L'implémentation : « l'ensemble des stratégies mises en œuvre pour enseigner à une personne à communiquer en utilisant un dispositif de CAA » (Plateau, 2019). Cette dernière composante ne doit

surtout pas être prise à la légère, elle implique des principes essentiels qui doivent être connus des intervenants, sans quoi l'intervention en CAA risque d'être un échec.

Le modèle théorique régissant le domaine de la CAA, développé par Beukelman Mirenda (2017), est appelé « modèle de participation ». Dans celui-ci, la CAA doit permettre à son utilisateur d'être stimulé par son environnement avec les mêmes exigences que ses pairs du même âge. Autrement dit, un enfant avec besoins complexes de communication doit pouvoir accéder à une scolarité « normale » grâce à son outil de CAA. Quant à l'adulte, il doit pouvoir participer à la vie de la société, ou tout du moins de sa communauté, pour multiplier les contextes favorables aux interactions sociales. Plus d'interlocuteurs, plus de situations, et plus de motivation lui permettront de pratiquer plus facilement la communication, quelle que soit sa forme, tant que le résultat est fonctionnel.

Le modèle de participation va dans le sens du modèle inclusif défendu en France (Loi n°2002-2 ; Loi n°2005-102), lui-même directement en lien avec la convention de l'ONU (2006) relative aux droits des personnes handicapées. Outre les droits fondamentaux essentiels ; à la dignité, à l'égalité des chances, à l'éducation ... les maîtres-mots défendus par ces modèles, souvent sous-entendus dans la compétence « autonomie », sont :

- La participation sociale, définie par Larivière (2008) comme une contribution par l'action à la vie du cercle dans lequel on évolue (famille, société). Elle améliore le bien-être et l'estime de soi, structure l'identité, limite les troubles psychologiques.

- L'autodétermination, correspondant à l'ensemble des techniques dites d'empowerment enseignées à l'individu. Celles-ci lui permettent de devenir un « agent causal », c'est-à-dire quelqu'un qui a du pouvoir sur sa propre vie (Pelletier Joussemet, 2014).

L'objectif fixé dans l'accompagnement de toute personne en situation de handicap, même complexe, est donc de l'aider à atteindre un statut de citoyen, participant activement à la vie sociale et prenant des décisions sur sa propre vie, dans la mesure de ses moyens. La CAA est un moyen formidable pour soutenir cet objectif. L'intervention en CAA ne doit donc pas être perçue comme la simple mise

en place d'outils à disposition du sujet, mais bien comme une démarche holistique menée à l'échelle de chaque établissement, et même plus généralement à l'échelle de toute la société. En ce sens, le modèle de participation est encore une fois particulièrement intéressant. En effet l'évaluation des compétences intrinsèques du sujet est placée au même niveau que l'évaluation de son environnement. Autrement dit, si un usager ne participe/communique pas, c'est certes dû à ses limites intrinsèques, mais aussi à son environnement qui ne lui a pas mis à disposition de système adapté de CAA.

### 3 Implémenter la CAA en secteur adulte : de nombreux défis

#### 3.1 Des défis théoriques : l'échelle de la recherche

Les auteurs en CAA pointent un grand manque d'études sur la population des adultes communicateurs émergents (Ganz, 2015 ; Holyfield et al., 2017 ; Sennott et al., 2016). Et même au sein du faible corpus existant, de nombreux biais sont identifiés (Light Mcnaughton, 2015 ; Snell et al., 2010) :

- Le protocole d'intervention en CAA est trop peu détaillé.
- La description du profil communicatif en pré-test est trop peu précise.
- La généralisation de compétences, ou encore le maintien des acquis à long terme ne sont pas mentionnés.
- Seules les études positives sont publiées, ce qui amène à un biais de publication.

Il en résulte une impossibilité dans l'état actuel de définir des Recommandations de Bonne Pratique Professionnelle (RBPP) basées sur de l'Evidence-Based Practice (EBP) pour la population adulte (Holyfield et al., 2017 ; Snell et al., 2010).

Un constat similaire est dressé pour les adolescents. La conséquence dans la clinique est la suivante : il faut pour le moment se contenter d'appliquer les RBPP établies pour la population enfant. Holyfield et al. (2017) évoquent ainsi un « sentiment général [emphasis ajoutée] selon lequel, malgré la valeur certaine d'une intervention précoce, il n'est jamais trop tard pour bénéficier des bienfaits d'une intervention en CAA ».

A la lumière de ce constat, il apparaît indispensable de réaliser rapidement de nombreuses études solides (c'est-à-dire évaluant la participation du sujet et non des compétences isolées) sur l'implémentation de CAA pour des adultes communicateurs émergents selon plusieurs critères :

- La présence ou l'absence d'interventions ultérieures en CAA
- L'âge
- L'étiologie du handicap
- Le niveau de communication en pré-test

Des RBPP spécifiques aux publics adolescent et adulte ne pourront provenir que de méta-analyses s'appuyant sur de telles études.

#### 3.2 Des défis pratiques : l'échelle du terrain

Pour commencer, de nombreux professionnels de terrain n'auraient pas assez conscience des bénéfices de la CAA, voire de son existence (CESE DITP, 2018 ; McNaughton et al., 2019). Même lorsqu'ils ont conscience du bien-fondé d'une intervention en CAA, ils doivent faire face à d'importantes barrières organisationnelles : un manque de spécialistes en CAA (professionnels du champ de l'orthophonie, l'ergothérapie, ...), de fonds pour acheter des dispositifs de CAA coûteux, ou encore de temps pour individualiser les outils de chaque usager (Sargent, 2019).

Ensuite, intervenir auprès d'un adulte utilisateur de CAA en établissement médico-social amène le double enjeu du maintien des compétences existantes et de leur optimisation. Il n'est pas aisé de mener une évaluation complète des compétences déjà acquises par l'usager dans son parcours de vie, qui sont donc à maintenir, et de ses compétences émergentes, qui doivent encore être travaillées. C'est encore plus vrai lorsqu'un usager change de lieu de vie. Bien souvent, les transitions ne sont pas suffisamment anticipées, du fait de la tension imposée par le manque de places en secteur adulte. Avant l'arrivée de la personne, l'équipe de professionnels devrait apprendre à se familiariser avec son mode de communication. Dans le même ordre d'idée, à chaque nouvelle arrivée ou remplacement ponctuel de personnel, un plan de formation serait nécessaire pour le nouveau professionnel, afin qu'il puisse se familiariser au mode de communication de chaque personne

accueillie au sein de l'unité. Pour aller encore plus loin, le rapport du CEDIAS CLAPEAHA, 2015 préconise l'intégration systématique d'un axe « Communication » au Projet Individualisé de chaque usager en situation de handicap complexe d'une part, et au sein du projet de chaque établissement d'autre part. Un plan national de formation continue en CAA est même évoqué dans la proposition 97 dans le rapport du CESE DITP (2018).

Enfin, dans cette démarche de CAA, la place des aidants familiaux doit être revalorisée, car ce sont eux qui connaissent le mieux la personne. Leur permettre de s'investir pleinement présente deux principaux avantages. Premièrement, la famille pourra aider les professionnels à identifier les fonctions des comportements de communication de l'utilisateur plus simplement. Un comportement-défi est bien souvent un comportement de communication difficile à analyser, qui requiert de nombreux regards croisés. Deuxièmement, il est indispensable que les moyens mis en œuvre dans l'intervention en CAA soient homogènes sur tous les lieux de vie de la personne. Cela permet d'éviter de générer des incompréhensions ou des frustrations, et de permettre la généralisation des nouveaux apprentissages. La recherche d'une collaboration forte entre les familles et les équipes pluridisciplinaires doit donc être absolument privilégiée pour améliorer à terme la qualité de vie des communicateurs émergents (CEDIAS CLAPEAHA, 2015).

## 4 Le Livret d'Accompagnement à la Communication

### 4.1 Les objectifs qui ont guidé sa conception

L'un des axes essentiels de l'implémentation de la CAA est la formation des partenaires de communication, formalisée par Kent-Walsh Mcnaughton (2005). Celle-ci vise à améliorer leurs compétences observationnelles pour identifier et valoriser les opportunités de participation des usagers. De plus un professionnel formé est renforcé positivement dans son travail d'accompagnement : il observe directement des améliorations dans le comportement de l'utilisateur grâce à son intervention. Secondairement, la diminution des comportements-défis de l'utilisateur grâce à la CAA (Walker Snell, 2013) diminue le stress du professionnel au travail (Sargent, 2019).

Il a été prouvé que les compétences du partenaire de communication influençaient positivement celles de l'utilisateur de CAA (Douglas et al., 2012; Kent-Walsh Mcnaughton, 2005). Mais il est important de préciser que la formation des partenaires de communication n'a pas encore pu être approuvée comme une pratique probante pour le public adulte communicateur émergent, par manque d'études (Kent-Walsh et al., 2015). L'hypothèse que la formation des partenaires de communication a un impact positif sur les compétences communicationnelles de sujets adultes est donc encore une fois issue des RBPP existant pour les enfants communicateurs émergents. L'idée de créer le LAC provient directement de cette hypothèse, qui semble toutefois difficilement réfutable en l'état actuel des connaissances.

Le cahier des charges guidant la création du LAC comportait plusieurs objectifs :

- Apporter des connaissances théoriques de base en CAA aux professionnels.
- Leur permettre d'adopter une posture de partenaire de communication respectueuse et adaptée grâce à une liste de recommandations.
- Les inciter à se former à l'utilisation de systèmes robustes de CAA en leur proposant une liste de ressources.
- Leur permettre de procéder à une première évaluation très simple des compétences de communication du sujet, grâce à un questionnaire à faire passer à la famille ou à un professionnel de l'ancien établissement.
- Enfin, le format du livret devait être court tout en restant suffisamment complet. Il devait être facile à comprendre, avec des supports visuels pour soutenir les informations contenues par le texte.

### 4.2 Présentation de l'outil finalisé

La version finalisée de l'outil, actuellement téléchargeable sur le site de PONTT :

<http://pontt.net/2020/11/lac-livret-daccompagnement-a-la-communication/> et sur le site du GNCRA :

<https://gncra.fr/outils/inspirez-vous/ressources/>, comprend :

#### 1) Le Livret d'Accompagnement à la Communication (ou LAC) :

Il introduit les notions de participation, de handicap complexe, de communicateur émergent, et de CAA. Il présente ensuite un ensemble de recommandations

pour les professionnels. Les premières concernent la posture de partenaire de communication, et les deuxièmes décrivent des stratégies à mettre en place pour favoriser les opportunités de communication des usagers. La troisième partie rassemble des ressources théoriques et pratiques pour leur permettre de continuer à se former et d'améliorer leurs pratiques professionnelles.

2) La Grille Rapide d'Informations Sur l'Adulte en situation de Handicap Complexe (GRISAHC) : Sur un format recto-verso, elle explore les quelques versants essentiels de la communication (compétences motrices, sensorielles, centres d'intérêt, registre de communication expressive, compréhension réceptive apparente, comportements-défis, expériences de CAA antérieures, ...). Elle propose ensuite deux encarts sur les comportements-défis et sur la mise en place des stratégies pour favoriser les opportunités de communiquer. Enfin elle propose la méthodologie d'un tapis de discussion pour donner aux professionnels un exemple d'outil favorisant l'autodétermination.

#### 4.3 Quelles perspectives pour le LAC ?

Une étude a été menée pour tenter de valider les critères visés dans le cahier des charges présenté ci-dessus. Malheureusement, il y a eu très peu de retours, du fait de la situation sanitaire liée à la COVID-19. Seules trois réponses ont été fournies :

- Un retour collectif de l'Equipe Mobile du Centre Ressource Autisme Rhône-Alpes (CRA RA), se déplaçant dans des établissements du secteur adulte pour aider les équipes à adapter leurs pratiques avec des usagers ayant un TSA. Le cadre administratif de l'étude était par ailleurs soutenu par le CHS Le Vinatier, dont le CRA-RA fait partie.

- Un retour d'un professionnel (profession non spécifiée) d'IMPro accueillant des adolescents avec TSA. Le questionnaire lui a probablement été transmis par le biais d'un collègue du secteur adulte. La réponse a été analysée car c'était la seule provenant d'un professionnel de terrain dans le domaine de l'autisme. De plus cette réponse apportait un éclairage sur un possible élargissement du champ d'utilisation du LAC auprès d'un public adolescent.

- Un retour d'un éducateur spécialisé en FAM accueillant des résidents adultes en situation de handicap moteur, avec ou sans troubles associés. Les

retours d'évaluation présentés ci-après sont donc à considérer comme des pistes, et non comme des conclusions :

- Tout d'abord les retours ont été globalement positifs. L'outil est décrit comme pouvant apporter une amélioration des pratiques professionnelles, notamment grâce à l'utilisation de la GRISAHC.

- Les visuels ont été particulièrement appréciés. Deux ont été cités plusieurs fois : un poster compilant l'ensemble des stratégies présentées dans le livret, et un schéma établissant une correspondance entre les niveaux de communication et les profils de communicateurs avec CAA.

- Les retours du professionnel du FAM handicap moteur semblent significativement plus positifs que ceux des professionnels du champ de l'autisme. Il se peut donc que le LAC soit sensiblement plus adapté pour des usagers atteints de paralysie cérébrale ou de polyhandicap, que pour des usagers porteurs d'un TSA associé à une déficience intellectuelle.

- La réponse du professionnel d'IMPro apporte une piste intéressante d'ouverture du LAC vers le public adolescent. Il est toutefois nécessaire de préciser que les IMPro accueillent généralement un public beaucoup plus homogène que les établissements du secteur adulte. Le LAC est donc possiblement trop généraliste pour de tels professionnels.

## 5 Conclusion

Le LAC se veut être une solution simple et fonctionnelle pour favoriser le développement des bonnes pratiques de CAA dans les établissements du secteur médico-social adulte, accueillant des personnes en situation de handicap complexe. Les critères de forme et de fond qui ont guidé sa conception n'ont malheureusement pas pu être validés, par manque de réponses. Mais les quelques retours obtenus sont encourageants sur le potentiel de l'outil. Une évaluation à moyen terme de l'utilisation du LAC en contexte serait intéressante, et pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude à part entière. L'objectif de celle-ci serait d'évaluer l'impact du LAC sur les connaissances et compétences des professionnels de terrain d'une part, et sur l'évolution de la participation des usagers d'autre part.

La revue de littérature préliminaire à la conception du LAC permet enfin d'affirmer que de nombreuses autres pistes doivent être pensées pour dépasser les solutions novices actuellement en place (McNaugh-

ton et al., 2019). Deux axes principaux doivent être considérés pour atteindre à long terme des solutions expertes en CAA, c'est-à-dire individualisées et issues de RBPP. Premièrement, la recherche en CAA doit se développer avec des sujets adultes communicateurs émergents, afin de dégager de l'EBP pour cette population spécifique. Deuxièmement, les professionnels de terrain doivent être massivement formés à l'utilisation de méthodes de CAA, afin de devenir des partenaires de communication compétents, soutenant au quotidien la participation grandissante des sujets en situation de handicap complexe.

## Références

- Beukelman, D., & Miranda, P.** (2017). Communication alternative et améliorée. Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication. (E. Prudhon & E. Valliet, Trad.; 2e éd.). De Boeck Supérieur.
- Camberlein, P., & Ponsot, G.** (2017). La personne poly-handicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner. Dunod.
- Cataix-Nègre, E.** (2017). Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage (2e éd.). De Boeck Supérieur.
- CEDIAS, & CLAPEAHA.** (2015). Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs. <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2015/11/situations-handicap-complexes-version-finale.pdf>
- CESE, & DITP.** (2018). Plus simple la vie. 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport\\_sur\\_la\\_simplification\\_du\\_parcours\\_administratif\\_des\\_personnes\\_en\\_situation\\_de\\_handicap\\_-\\_28.05.2018.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap_-_28.05.2018.pdf)
- Crunelle, D.** (2018). Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. De Boeck Supérieur. Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, Code de l'action sociale et des familles 5375 (2009). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2009/3/20/MTSA0903126D/jo/texte>
- Douglas, S. N., Light, J. C., & McNaughton, D. B.** (2012). Teaching Paraeducators to Support the Communication of Young Children With Complex Communication Needs : Topics in Early Childhood Special Education. <https://doi.org/10.1177/0271121412467074>
- Ganz, J. B.** (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders : State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 203-214. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1047532>
- Holyfield, C., Drager, K. D. R., Kremkow, J. M. D., & Light, J.** (2017). Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication* (Baltimore, Md. : 1985), 33(4), 201-212. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1370495>
- Kent-Walsh, J., & Mcnaughton, D.** (2005). Communication Partner Instruction in AAC : Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204. <https://doi.org/10.1080/07434610400006646>
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C.** (2015). Effects of Communication Partner Instruction on the Communication of Individuals using AAC : A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052153>
- Larivière, N.** (2008). Analyse du concept de la participation sociale : Définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127. <https://doi.org/10.1177/000841740807500207>
- Light, J., & Mcnaughton, D.** (2015). Designing AAC Research and Intervention to Improve Outcomes for Individuals with Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(2), 85-96. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036458>
- Loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale., Code de l'action sociale et des familles (2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&dateTexte=20190608>
- Loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Code de l'action sociale et des familles (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
- Loquais, E.** (2020). Accompagnement des adultes en situation de handicap complexe par les professionnels d'établissements médico-sociaux : Création d'un outil pour faciliter la communication avec un public communicateur émergent. [Mémoire d'Orthophonie]. Claude Bernard Lyon 1.
- McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein,**

- C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC : A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556731>
- Organisation des Nations Unies.** (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Pelletier, J. E., & Joussemet, M.** (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 37. <https://doi.org/10.7202/1061199ar>
- Plateau, A.** (2019). Communication Alternative et Augmentée Faisons un point sur ce que les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme nous en apprennent. *Rééducation Orthophonique*, 279, 133-160. Rowland, C. (2004). Matrice de communication. [https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice\\_de\\_communication.pdf](https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf)
- Sargent, R.** (2019). AAC for caregiving. AAC in the Cloud, Online. <https://presenters.aaconference.com/videos/UVRJMLFURTU=>
- Sennott, S. C., Light, J. C., & McNaughton, D.** (2016). AAC Modeling Intervention Research Review : Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. <https://doi.org/10.1177/1540796916638822>
- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siegel, E., Sylvester, L., Mineo, B., Paul, D., Ronski, M. A., & Sevcik, R.** (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 364-380. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115-5.364>
- Tobii Dynavox.** (2014). The Dynamic AAC Goals Grid 2. <http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf>
- Walker, V. L., & Snell, M. E.** (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior : A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 117-131. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.785020>



# Présentation du contexte de la recherche

Jacqueline Nadel<sup>1</sup>, introduction par René Cassou<sup>2</sup>

## Introduction

Ce bulletin scientifique inaugure une nouvelle rubrique, destinée à présenter un chercheur, une équipe de recherche ou un laboratoire travaillant dans le champ des TSA. Comme le fait Jacqueline Nadel dans ce numéro, nous souhaitons pouvoir associer une présentation des chercheurs et de leurs laboratoires (organisation, thématiques de recherche) et un article illustrant les recherches effectuées dans le domaine de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement par ce chercheur ou cette équipe de recherche. Nous souhaitons ainsi donner au lecteur du bulletin scientifique un aperçu de la recherche francophone et européenne et que comme elle le fait en lien avec le GIS, l'Arapi puisse se faire l'écho de la vitalité de la production scientifique, des sciences fondamentales aux sciences humaines en passant par la recherche clinique, et montrer les perspectives qu'elle ouvre pour l'accompagnement des personnes autistes.

R.C.

La recherche au CNRS est une affaire de collaboration nationale et internationale. Pour ma part, j'ai pratiqué les deux tout au long de ma longue carrière dans plusieurs laboratoires CNRS, depuis le laboratoire de psychobiologie de l'enfant créé par Henri Wallon et dirigé, lorsque j'y ai été intégrée, par René Zazzo, jusqu'au Centre Emotion, dirigé par Roland Jouvent à La Salpêtrière. L'appartenance à ces labos me permettait des collaborations internationales sur la base notamment de contrats européens. De Luigia Camaioni en Italie, à Tiffany Field en Floride, de Colwyn Trevarthen en Ecosse à Darwin Muir au Canada, j'ai toujours ciblé mes recherches sur la communication non verbale avec l'imitation synchrone pour support, soit concernant les nouveau-nés ou les enfants préverbaux, soit ensuite concernant les

enfants avec TSA non langagiers. Mon intérêt méthodologique de base pour transporter le laboratoire sur le terrain, a guidé mes collaborations nationales vers les tenants des systèmes dynamiques comme Philippe Gaussier pour la robotique (avec lequel a été conçu notre robot expressif), et plus récemment avec Ouriel Grynszpan et Jean-Claude Martin du CNRS d'Orsay, pour les agents interactifs virtuels, tels qu'élaborés dans la plateforme présentée ci-dessous.

Cet intérêt pour les aspects incarnés et contextualisés a aussi inspiré le travail en hyperscanning avec Guillaume Dumas pour interroger les effets de l'imitation synchrone sur deux cerveaux en interaction directe, ou le travail en IRMf avec l'équipe de Philippe Fossati dont celui sur les effets d'être imité sur l'insula. Il me mène aujourd'hui, étant directrice de recherche émérite, à rester active au département de psychiatrie de la Salpêtrière, mais à m'exprimer au mieux dans deux cadres, les centres TEDyBEAR et le living lab LUTIN. Aux centres TEDyBEAR, en tant que directrice de la recherche et de l'innovation technologique, je peux exercer concrètement mon choix de transporter le laboratoire sur le terrain, au bénéfice (je l'espère) des enfants avec TSA qui les fréquentent. Le living lab LUTIN, dirigé par Charles Tijus, met le laboratoire et ses moyens au service du terrain. Il est parfaitement adapté à la vision contextualisée et incarnée que je crois essentielle pour mieux servir l'étude des troubles du neurodéveloppement au premier rang desquels le TSA. C'est donc ce laboratoire que je vais brièvement décrire.

Le Laboratoire des Usages en Technologies d'Information Numériques (LUTIN - Label FED 4246) est un LIVING LAB européen des Universités Paris 8, Paris 6, de l'UTC, de l'EPHE et d'Universcience,

1. Centre médico-social TEDyBEAR, 153 Ave d'Italie, 75013 Paris; Living Lab Lutin, Cité des Sciences et de l'Industrie, 30 Avenue Corentin Cariou, 75019 Paris. Mail : jacqueline.nadel@sorbonne-universite.fr

2. Psychiatre. Mail : rcontactarapi@gmail.com

dédié à l'étude des usages des nouvelles technologies dans le cadre de recherches académiques et industrielles. Il est situé à la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette, ce qui facilite le recrutement du public, et notamment des enfants qui viennent visiter la géode et acceptent volontiers le rôle de participants pour les recherches développementales équipées de façon innovante. La situation à la Cité des Sciences assure l'insertion dans une institution experte en relations grand public/sciences et techniques. Ce laboratoire des usages permet de faire avancer la recherche en cognition et en ergonomie par la réalisation de tests sur des produits issus de l'innovation technique. Il expérimente de nouvelles méthodes d'évaluation contribuant à la prise en compte de l'utilisateur final dans la conception.

Le laboratoire concentre de nombreuses plateformes dédiées, comme la plateforme d'eye-tracking, qui est la plus performante en France et dispose de tous les types d'oculomètres existants ainsi que de deux oculomètres fixes pour la recherche fondamentale. La spécialité est également le couplage de ces techniques Eye-tracking avec des

mesures physiologiques (actimétrie, réponse électrodermale, réponse cardiaque, ...) ou électrophysiologiques (EEG, EFRP) qui enrichissent les analyses. Afin d'étudier les usages en situation de mobilité, le laboratoire dispose de nombreux équipements (Microcaméra, Enregistreur HD Enovia, Lunettes caméra, Caméra PDA, oculomètres HED 2 et HED 4...) expérimentés sur plusieurs projets comportant des situations de mobilité. Ainsi nous sommes en mesure d'observer un utilisateur dans un contexte d'utilisation différent du laboratoire. C'est là une caractéristique du LUTIN qui rencontre mes intérêts les plus constants et que j'espère pouvoir croiser avec les besoins des personnes avec TSA les plus handicapées, c'est-à-dire celles privées de langage et de compréhension des symboles, y compris pictographiques. Si la pensée sans langage existe, il faut pouvoir y accéder et c'est un pari ambitieux mais nécessaire. Il s'agit d'une quête modestement mise en œuvre dans l'étude présentée ci-après.

J.N.



*Le Laboratoire des Usages en Technologies d'Information Numériques (LUTIN - Label FED 4246) - Paris*

# Réalisation d'une plate-forme virtuelle et tangible pour entraîner la collaboration motrice dans l'autisme

Jacqueline Nadel<sup>1</sup> et Jean-Claude Martin<sup>2</sup>

## Résumé

Les nouvelles technologies appliquées à l'autisme privilégient l'entraînement aux compétences sociales ou l'entraînement aux compétences motrices, mais jamais la conjonction des deux. Plus encore, elles se sont majoritairement adressées à des personnes verbales présentant un autisme léger, négligeant la majeure partie des cas d'autisme, en particulier les cas des personnes qui n'ont pas accès à l'inclusion par le langage et les symboles, y compris pictographiques. Quel que soit le niveau, apprendre l'entraide par le moyen de tâches de collaboration motrice a pourtant une importance majeure pour l'inclusion citoyenne, scolaire et sportive, et pour la participation aux activités de la vie quotidienne (déplacer une table à deux, porter ensemble un panier très lourd, faire du canoë-kayak à deux...). L'entraînement à des actions motrices collaboratives devrait avoir un impact fort à la fois sur les réalisations motrices et sur les interactions sociales. En effet ces actions nécessitent un dialogue moteur, c'est-à-dire une prise en compte du mouvement de l'autre dans son propre mouvement. Une telle prise en compte introduit à l'interaction sociale tout autant qu'elle introduit à la synchronie motrice. Nous présentons la création d'une plate-forme virtuelle destinée à entraîner des enfants avec TSA à la collaboration motrice avec un personnage virtuel.

## Objectif de la recherche

Beaucoup de situations de la vie quotidienne nécessitent la collaboration avec quelqu'un d'autre : un objet trop lourd pour le porter seul, un objet trop

grand pour le tenir des deux mains, un objet trop glissant pour le retenir des deux bras... Comme ces situations impliquent l'autre, on peut se demander de quoi les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sont capables dans ce domaine, eux dont les symptômes cardinaux sont les dysfonctionnements de l'interaction sociale et de la communication (APA, 2013). Notre questionnaire d'usage, rempli par les familles du Centre TEDyBEAR Paris-Est, indique que ces enfants n'aident pas spontanément et que les parents ne leur demandent pas de collaborer, en partie parce qu'ils pensent que leurs enfants n'en seraient pas capables, et en partie parce que ce serait trop long et trop compliqué à obtenir.

Dans le cadre du projet FIRAH-Orange de créer un « Logiciel pour l'entraînement combiné à l'interaction sociale collaborative et à l'apprentissage moteur dans le trouble du spectre de l'autisme », notre équipe pluridisciplinaire a fait l'hypothèse que développer la collaboration motrice peut améliorer les relations sociales en même temps que les capacités motrices. Les psychologues du développement ont d'ailleurs montré que la motricité est la première base des interactions sociales (McDonald, Lord Ulrich., 2013). Cette question est d'autant plus intéressante qu'aider l'autre physiquement ne nécessite pas de se parler, et donc qu'une situation de collaboration motrice peut inclure des personnes non verbales. Or il se trouve que jusqu'à présent les nouvelles technologies ont laissé pour compte la vaste population porteuse d'un autisme sévère avec une déficience intellectuelle associée, et sans langage oral.

Notre approche vise à faire bénéficier cette population défavorisée des possibilités offertes par la réalité

1. Centre médico-social TEDyBEAR, 153 Ave d'Italie, 75013 Paris; Living Lab Lutin, Cité des Sciences et de l'Industrie, 30 Avenue Corentin Cariou, 75019 Paris. Mail : jacqueline.nadel@sorbonne-universite.fr

2. LIMSI CNRS, Rue John von Neumann Campus Universitaire d'Orsay Bât 508 91405 Orsay cedex. Mail : jean-claude.martin@u-psud.fr

virtuelle ou augmentée. Mais comment ?

L'addition de deux motricités individuelles ne suffit pas pour réussir une collaboration motrice. Il faut se coordonner. Ainsi, on peut lacer ses chaussures à deux ou les lacer tout seul. Les deux cas impliquent une coordination motrice, mais de niveau différent. Lorsque l'on pratique le laçage tout seul, ce sont nos deux mains qui se coordonnent en interne, tandis que si l'on lace à deux, il faut coordonner notre main avec la main de l'autre. Ce n'est pas sans poser des problèmes : le partenaire peut avoir des mouvements plus rapides ou plus lents que les nôtres, il peut vouloir croiser le lacet tandis que nous voulons un laçage droit, il peut commencer à faire une boucle simple alors que nous cherchons à réaliser une boucle double. Décidément pour lacer ses chaussures à deux il faut se mettre d'accord avec le partenaire, synchroniser nos rythmes, avoir un plan d'action. Ces compétences sont des variables dyadiques c'est-à-dire qu'elles s'expriment dans le cadre d'un système dynamique constitué par deux personnes (de Jaegher Di Paolo, 2007 ; Nadel Cammaioni, 1993). Lorsque des individus s'ajustent pour réaliser une action à deux, les capacités sociales et motrices sont en jeu de façon indissociable.

La revue de questions que nous avons réalisée nous a mené à deux conclusions. Tout d'abord, les actions conjointes doivent impérativement se réaliser en synchronie pour la commodité de la réalisation et la cohésion sociale qu'elle établit avec le partenaire (Hove Risert, 2009). En second lieu, la forme la plus simple de synchronie motrice est celle où les mouvements à exécuter sont similaires (Marsh, Richardson Schmidt, 2009 ; Richardson et al., 2015). En effet, l'autre type de mouvements synchrones que sont les mouvements complémentaires demande de coordonner des buts différents pour réaliser l'objectif commun (par exemple, tirer pendant que l'autre pousse comme dans les tâches de Colombi et al., 2006) : ce type de coordination est plus difficile que de faire la même chose en même temps (pousser ensemble ou tirer ensemble), donc de s'imiter en synchronie (Nadel, 2021).

## Principes de réalisation

Dans le but d'entraîner à la collaboration motrice des enfants avec TSA modéré à sévère, notre dispo-

sitif de réalité virtuelle devait combiner plusieurs critères. Tout d'abord, l'objectif moteur devait être compréhensible par tous, donc nous devons choisir une procédure très simple. Pour faire au plus simple, il fallait que l'avatar et l'enfant coordonnent leurs mouvements de façon à s'imiter en synchronie. La procédure choisie a consisté à déplacer un objet à deux, le partenaire étant un personnage virtuel (avatar). Mais si l'action à réaliser est simple, les difficultés techniques pour réaliser le dispositif étaient en revanche compliquées. En effet, il fallait que l'enfant ait l'impression de déplacer quelque chose de lourd avec l'avatar alors qu'une partie de l'objet à déplacer est virtuelle. Il fallait en outre que la réalisation de l'action conjointe se fasse en synchronie avec un partenaire virtuel. Enfin il fallait animer le personnage pour qu'il soit compris comme un agent intentionnel. Ces problèmes ont dû être résolus techniquement par l'équipe informatique, tout en réalisant une présentation minimaliste pour répondre aux spécificités autistiques dégagées par l'équipe de psychopathologie développementale. Parmi ces nécessités, il fallait principalement éviter les distracteurs. Sans oublier la nécessité d'une utilisation aisée pour les cliniciens.

Les techniques et dispositifs existants les plus récents ont inspiré la création de notre plate-forme virtuelle. Citons parmi eux les exergames utilisant la caméra de profondeur Kinect pour capter le mouvement (Staiano, & Calvert, 2011), YouMove pour éditer la capture du mouvement (Anderson, Grossman, Matejka, & Fitzmaurice, 2013), le logiciel Pictogram Room pour l'interaction avec un avatar (Herrera et Pérez-Fuster, 2018), l'animation d'avatars (Martin, 2018), les tables interactives pour la tangibilité (Hornecker, E., & Buur, J., 2006). A ces défis techniques s'ajoutait un objectif jamais recherché jusqu'alors : entraîner à la collaboration motrice une population hétérogène d'enfants avec TSA, en essayant d'inclure un maximum de personnes non verbales. Les aspects techniques de la création de la plate-forme seront présentés dans un symposium international en 2021 (Giraud et al., 2021).

## Réalisation

La réalisation du dispositif de collaboration motrice a compris 4 phases.

La première phase, technique, a pris en compte les réalisations existantes en intégrant des logiciels

déjà disponibles, libres et/ou gratuits (Unity, Blender, Pictogram Room) donc facilement réutilisables, et les a adaptés à l'objectif.

La deuxième phase, partie de l'objet, mi-tangible pour l'enfant et mi-virtuel pour l'avatar, simulant ainsi une action collaborative. Deux avatars ont été créés : l'un suit l'enfant et l'imité, tandis que l'autre est autonome et requiert que l'enfant l'imité en s'adaptant à la direction et à la vitesse de son déplacement. Les paramètres de quantification automatique globale des succès et des échecs d'une part, de la précision et de la synchronie des déplacements d'autre part, ont été conçus à ce stade.

La figure 1 montre la plate-forme et l'agent autonome, Lola, prête à l'action.

La troisième phase a répondu à la nécessité de vérifier l'ergonomie du dispositif pour de jeunes enfants et de concevoir son adaptabilité à différentes tailles et différentes statures de jeunes. Cette phase a fait appel à 10 enfants tout-venants de 4 à 9 ans dans l'objectif de préparer le système pour la population d'enfants avec TSA prévue à TEDyBEAR.

La quatrième phase a été celle de l'évaluation du système par l'entraînement de 12 enfants âgés de 4 à 9 ans avec TSA modéré à sévère. Parmi ces enfants, sept peuvent comprendre des consignes simples et employer des mots mais n'ont pas de langage conversationnel. Les autres sont non verbaux. L'entraînement a compris 3 étapes : 1) une étape de familiarisation avec le lieu et le dispositif (apprendre à faire glisser l'objet réel sur la cloison); 2) une étape d'entraînement à respecter l'adhérence de la partie réelle de l'objet sur la partie virtuelle, ce qui permet de faire avancer l'objet avec la collaboration de l'avatar imitateur Michou; 3) une étape d'entraînement à imiter l'avatar autonome Lola qui propose 3 conditions de vitesse et varie l'orientation de ses déplacements en fonction des 4 scénarios de déplacement d'objet (boîte) ou de mobilier (tabouret). Les quatre scénarios qui composent la tâche doivent être réussis avec Michou pour passer à l'entraînement avec Lola. Ces scénarios sont : hisser la boîte du tabouret sur la table; pousser le tabouret jusqu'à la table; descendre la boîte depuis la table sur le tabouret; descendre la boîte du tabouret jusqu'au sol. Les scénarios sont les mêmes avec Lola mais peuvent être proposés dans un ordre différent.



FIGURE 1 : Lola prête à déplacer la boîte bleue vers la table violette

## Premiers résultats

Les premiers résultats montrent un avantage de la compréhension verbale pour l'étape de la familiarisation, puisque tous les enfants un peu verbaux se sont familiarisés avec le dispositif en une seule séance. En revanche le fait que la meilleure réussite de collaboration motrice avec l'avatar autonome Lola soit le fait d'un enfant non verbal indique l'accessibilité du dispositif et son efficacité dans une population largement laissée pour compte par les nouvelles technologies. En effet, réussir la collaboration motrice avec Lola implique de choisir le même élément à tenir que Lola, d'anticiper la direction du déplacement en fonction de la posture de Lola (à droite ou à gauche, en bas ou en haut), d'aller à la même vitesse que Lola, et de suivre aussi précisément que possible la trajectoire de Lola. L'en-

traînement avec Michou est plus facile puisque c'est l'enfant qui organise le scénario de déplacement et Michou qui suit (à condition que la partie réelle de l'objet colle bien à la partie virtuelle). C'est pour cette raison que l'entraînement avec Michou doit être réussi pour passer à l'entraînement avec Lola.

Le traitement des 456 scénarios avec Lola, répartis en 50 séances, se fait à partir des relevés automatiques en termes de logs des écarts temporels et spatiaux entre déplacements virtuels et réels. Ce traitement vise à analyser les deux conditions nécessaires pour faire quelque chose ensemble : aller au même rythme et suivre le même itinéraire.

La figure 2 donne un exemple de visualisation fournie par les logs pour un scénario réalisé par un enfant qui tente de suivre Lola.

session 8 / 1 / 2020 - 15h3m49s15  
task 16 - Result : SUCCESS

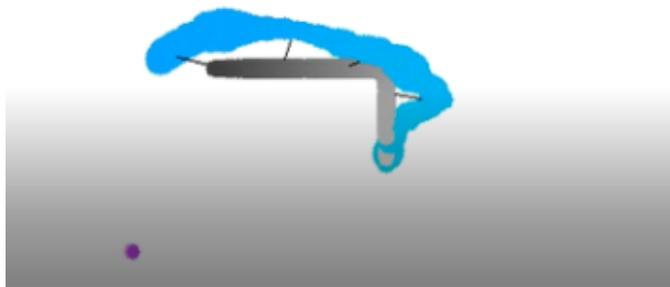


FIGURE 2 : Le mouvement de l'enfant (en bleu) suit celui de l'avatar (en noir) mais il est imprécis

Les résultats de notre suivi d'enfants sur les 50 séances nous ont montré les bénéfices que l'on pouvait tirer d'une analyse précise de leurs performances motrices. Nous avons ainsi dégagé trois paramètres : l'ajustement du trajet au trajet de l'avatar, la synchronie avec l'avatar, la compréhension de l'intention motrice de l'avatar. Un quatrième paramètre, le contrôle du geste, va faire l'objet d'une micro-

analyse du développé du geste dans chaque scénario pour chacun des enfants qui sont parvenus à la phase d'entraînement avec Lola.

### Conclusion

Il aurait été facile, et sans doute plus satisfaisant au niveau des résultats quantitatifs, de sélectionner la population d'étude pour que tous les enfants participants soient capables de parvenir à coopérer avec Lola. Mais le bénéfice aurait été mince. Car **pour nous, dans notre démarche citoyenne, tester le dispositif, c'est aussi et surtout tester s'il est ouvert à des enfants sévèrement handicapés, et notamment à des enfants non verbaux.**

Même s'ils n'arrivent pas tous à collaborer avec Lola, ces enfants nous ont réservé de belles surprises.

Les belles surprises ont été que tous les enfants, qu'ils aient pu ou non terminer l'entraînement avec Michou, ont compris quel objet prendre sur la base de la posture de l'avatar. Ils ont tous cherché à bien coller la partie réelle de l'objet sur la partie virtuelle, même s'ils n'y réussissaient pas toujours. Et surtout, ils le faisaient sans perdre de vue le but : mettre la boîte sur la table, ou faire glisser le tabouret près de la table. En outre, ceux qui ont pu collaborer avec Lola ont anticipé où Lola allait placer l'objet en observant sa posture. Nous avons remarqué aussi que la plupart des enfants cherchaient à contourner la plate-forme ou se mettaient à plat-ventre pour regarder en-dessous, à la recherche du personnage virtuel dont ils avaient fait une personne avec des motifs propres, un véritable agent.

Ceci nous a amené à organiser des thérapies à la carte. Selon les enfants, il s'agit par exemple de développer la capacité à prendre en compte la posture de l'avatar comme un indice de son but (il va vers la table, il va prendre la boîte...) et d'entraîner ainsi l'accès à l'attention conjointe, ou d'arriver à un contrôle du geste faisant adhérer l'objet réel à l'objet virtuel, ou d'arriver à se synchroniser sur la vitesse de l'avatar, etc. La flexibilité du dispositif et son caractère ludique nous permettent d'accéder à une vraie dimension applicative.

Mais évidemment, pour des professionnels de terrain qui n'ont pas participé au programme de recherche, l'intérêt des résultats et livrables est déjà celui de l'applicabilité : le dispositif est performant

et simple à manœuvrer, comme nous avons pu le constater en passant la main à un éducateur remplaçant le psychologue initialement impliqué.

Il est encore trop tôt pour évaluer l'impact à long terme de l'entraînement avec notre plate-forme, mais nous pouvons considérer les réactions des professionnels de TEDyBEAR qui n'ont pas participé à la recherche. Ces réactions concernent le caractère généralisable de nos résultats.

En effet nos collègues ont été impressionnés de constater combien ils reconnaissaient les caractéristiques motrices des enfants dans leurs résultats à la plate-forme : impulsivité motrice, lenteur de mise en route, imprécision des mouvements, tout ce qui ressortait des résultats de chacun représentait des constats faits dans d'autres types d'activités.

Le fait que ces caractéristiques individuelles puissent être modulées par des séances suivies avec le dispositif et que ce dispositif puisse pousser à mieux les analyser est déjà pour nous une première victoire, le fait enfin qu'il soit accessible aux enfants non verbaux est sans doute la meilleure.

## Exploitation

Le dispositif a été livré fin Janvier 2021 à la FIRAH et à Orange, partenaires financiers du projet. Il est conçu pour être à disposition gratuite sur le site de la FIRAH, avec un film de présentation réalisé par Valeria Lumbroso. Tous les fichiers permettant sa construction, la formation des professionnels susceptibles de l'utiliser, les premiers résultats et leur exploitation pour réaliser des entraînements à la carte sont disponibles. Le but est que la recherche soit reproduite par et pour des acteurs de terrain. Nous sommes là pour aider.

## Remerciements

Ce projet a été financé dans le cadre de l'appel d'offres "Autisme et Nouvelles Technologies" coordonné par la FIRAH et soutenu par la Fondation EUFA pour l'enfance et la Fondation Orange.

<https://www.firah.org/logiciel-pour-l-entrainement-combine-a-l-interaction-sociale-cooperative-et-a-l-apprentissage-moteur.html>

Le projet est référencé dans le cadre du GIS autisme via le living lab LUTIN.

## Références

**Anderson, F.**, Grossman, T., Matejka, J., & Fitzmaurice, G. (2013). YouMove : Enhancing Movement Training with an Augmented Reality Mirror. In Proceedings of the 26th Annual ACM Symposium on User Interface Software and Technology (p. 311–320). New York, NY, USA : ACM.

**Herrera, G.**, & Pérez-Fuster, P. (2018). Pictogram Room : son efficacité dans le spectre de l'autisme. *Enfance*, 70, 1, 31-50.

**Hornecker, E.**, & Buur, J. (2006). Getting a Grip on Tangible Interaction : A Framework on Physical Space and Social Interaction. In Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems (p. 437–446). New York, NY, USA : ACM.

**Hove, M.**, Risert, J. (2009). It's all in the timing : interpersonal synchrony increases affiliation. *Social cognition*, 27, 6, 949-960.

**Giraud, T.**, Ravenet, B., Chi-Taï, Nadel, J., Prigent, E., Andre, E., & Martin, J-C (2021). Can you help me moving this over there ? Training children with ASD to joint action through tangible interaction and virtual agents. TEI21

**De Jaegher, H.**, & Di Paolo, E. (2007). Participatory sense-making. *Phenomenology and the cognitive sciences*, 6, 485-507.

**McDonald, M.M.**, Lord, C., & Ulrich, D. (2013). The relationships of motor skills and social communicative skills in school-aged children with autism spectrum disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 30, 3, 271-282.

**Marsh, K.**, Richardson, M., & Schmidt, R. (2009). Social Connection Through Joint Action and Interpersonal Coordination, *Topics in Cognitive Science*, 1, 2, 320-339.

**Martin, J.-C.** (2018). Agents virtuels pour l'apprentissage de compétences sociales dans l'autisme : une revue. *Enfance*, (1), 13-30.

**Nadel** (2021). Imiter pour grandir : Développement du bébé et de l'enfant avec autisme. Paris : Dunod (3ème édition).

**Nadel, J.** & Camaioni, L. (1993). *New Perspectives in Early Communicative Development*. Londres : Routledge.

**Staiano, A. E.**, & Calvert, S. L. (2011). Exergames for Physical Education Courses : Physical, Social, and Cognitive Benefits. *Child development perspectives*, 5(2), 93-98.



# Création et mise en œuvre du Certificat National d'Intervention en Autisme [CNIA]

Patrick Chambres<sup>1</sup>

## Introduction

Le dispositif de certification décrit ici s'inscrit initialement dans le cadre de la politique de la formation initiale et continue des professionnels impliqués dans le contexte du spectre de l'autisme (et autres troubles du développement), point jugé crucial dans le deuxième plan autisme (2008-2010) et repris en point prioritaire dans le Plan Autisme 3 (2013-2017). Ce dernier plan contenait notamment comme objectif de former 5 000 professionnels aux bonnes pratiques et à la conduite de changement dans les établissements. On peut rappeler, aussi, que l'audit conduit en 2016 auprès des Établissements de Formation au Travail Social [EFTS] avait révélé la nécessité de conduire des actions en termes de formation des professionnels. Le rapport publié rapportait que « les contenus de formation transmis par les établissements de formation demeurent peu en lien avec l'état des connaissances et les Recommandation de Bonne Pratique »

[https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R\\_tome\\_2\\_.pdf](https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R_tome_2_.pdf)

C'est dans cette optique que le ministère des solidarités et de la santé, par le Décret no 2020-1064 du 17 août 2020, crée le Certificat National d'Intervention en Autisme [CNIA]. C'est l'une des réponses apportées au besoin crucial de formation aux spécificités de l'autisme, et qui tend à former conformément aux recommandations de bonne pratique professionnelle, nombre d'acteurs du domaine. Les acteurs visés par le CNIA sont les personnes exerçant les professions ou les activités sociales mentionnées dans le code de l'action sociale et des familles, c'est à dire les personnes titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 3 à 8 conformément au cadre national des certifications professionnelles. La création de ce certificat national d'intervention en autisme vise à renforcer les compétences des professionnels dans le domaine

du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Le texte du décret définit également les modalités de formation et de certification nécessaires à l'obtention de ce certificat.

Deux niveaux de certification sont créés :

- Le certificat national d'intervention en autisme de **premier degré** est ouvert aux personnes exerçant les professions ou les activités sociales mentionnées au livre IV du code de l'action sociale et des familles et aux personnes titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 3 à 4 du cadre national des certifications professionnelles.
- Le certificat national d'intervention en autisme de **second degré** est ouvert aux personnes titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 5 à 8 du cadre national des certifications professionnelles.

Par ailleurs, pour un cadrage au plus près de la mise en œuvre des actions de formation, les référentiels de compétences, de formation et d'évaluation des deux degrés du certificat national d'intervention en autisme sont fixés par arrêté du ministre chargé des affaires sociales

<https://tinyurl.com/yxqhxcev>.

La délivrance du certificat se fait par des organismes qui ont obtenus une habilitation délivrée pour 3 ans par le Groupement National des Centres de Ressources en Autisme sur la base d'un dossier extrêmement complet. Le premier appel à candidatures a été lancé **le vendredi 28 août 2020**, sur le site internet du GNCRA <https://gncra.fr/>.

Les organismes habilités constituent un jury chargé d'évaluer les compétences du candidat au certificat national d'intervention en autisme. Le jury est composé d'un formateur et d'un professionnel intervenant auprès de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme.

1. Professeur des Universités. Mail : [patrick.chambres@uca.fr](mailto:patrick.chambres@uca.fr)

En termes d'objectifs visés par les 2 certificats (premier et second degrés) on trouve 9 domaines de compétence clairement identifiés :

1. DC1 Participer à l'évaluation du fonctionnement global de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
2. DC2 Communiquer avec la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme et optimiser sa propre communication.
3. DC3 Prendre en compte les particularités sensorielles de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
4. DC4 Optimiser les interactions sociales de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
5. DC5 Prévenir et gérer les comportements-problèmes de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
6. DC6 Elaborer et mettre un œuvre le projet personnalisé d'intervention de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
7. DC7 Etre en veille sur l'état de santé de la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
8. DC8 Mettre en œuvre des approches et des outils adaptés dans la réalisation des interventions dont bénéficie la personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme.
9. DC9 Actualiser ses connaissances relatives aux troubles du spectre de l'autisme.

La différence entre les deux certificats intervient, au sein des 9 domaines définis, au niveau de la contribution et de la responsabilité du professionnel pour chacun d'eux. Ceci explique que les temps de formation sont distincts, 140 heures pour le premier degré et 175 heures pour le second degré. A cette phase dite « théorique » s'ajoute une phase de stage de 140 heures, la durée est identique dans les deux niveaux de certificat.

On peut se réjouir du fait que les textes prévoient que, lors d'un stage, le stagiaire ait à conduire une action concrète auprès de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Il s'agit donc d'une mission opérationnellement définie conjointement avec l'organisme de formation et la structure d'accueil. Cette action permet au stagiaire de développer, en responsabilité, des compétences en situation pratique et mettre en œuvre les acquis de la formation « théorique ». C'est ce qui lui permet d'avoir une action socialement utile, situation propice au déve-

loppement et au maintien de la motivation. C'est, de ce point de vue, une affordance très efficace. L'affordance fait référence aux ressources propres à un environnement et à sa capacité à soutenir nos apprentissages. Par exemple, selon Ellis (1985) et Ellis Tucker (1996), la représentation d'un objet visuel comprend non seulement une description de ses propriétés visuelles, mais aussi un lien vers des actions pertinentes pour l'usage d'un objet. Voir une poignée de porte active automatiquement, dans le registre des comportements possibles d'une personne, celui de la saisie de cette poignée. Les bonnes situations pédagogiques sont donc celles qui rendent probable le recours au comportement attendu. Tout un art...

Les textes définissent aussi clairement les conditions d'évaluation des acquis en vue de l'obtention du certificat. Les candidats sont ainsi soumis aux mêmes conditions :

- Un écrit composé de deux parties :
  - o un rapport de stage comprenant notamment la présentation de la structure et du projet mené par le stagiaire
  - o une étude de situation d'accompagnement d'une personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme, mise en œuvre au cours du stage
- Un oral de 30 minutes qui s'appuie sur l'écrit présenté par le candidat.

Des critères relativement précis sont mis à la disposition des évaluateurs pour identifier les compétences attendues. Par exemple, en ce qui concerne le domaine de compétence 8 [DC8 : ] le candidat est supposé proposer et mettre en œuvre des techniques d'approche éducative et des actions conformes à l'état des connaissances scientifiquement établies et aux recommandations de bonnes pratiques produites par la Haute Autorité de Santé. Il doit être capable d'identifier, sélectionner et utiliser les outils d'intervention adaptés répondant aux exigences des approches de l'éducation structurée. Enfin il doit être en mesure d'identifier, sélectionner et utiliser les outils numériques lorsqu'ils s'avèrent pertinents et adaptés à la personne.

Au final, le certificat est considéré comme acquis si la moyenne générale des épreuves d'évaluation est au moins égale à 10/20.

Toute note inférieure ou égale à 7/20 est éliminatoire.

Si la démarche évaluative semble significativement adaptée, on peut légitimement apporter un bémol et s'interroger sur la pertinence d'un tel critère de réussite [10/20]. Implicitement, on admet que témoigner de la moitié des compétences requises dans le cahier des charges de ces formations suffit à être certifié et donc apte à conduire des interventions efficaces auprès des personnes TSA. Mais c'est un critère qui traverse la quasi totalité des cursus de formation, notamment les cursus scolaires et universitaires. A une période où l'on s'efforce de définir les objectifs de formation en termes de compétence plutôt que de listes plus ou moins exhaustives de contenus, il conviendrait d'étendre cette perspective aux dispositifs d'évaluation et de certification des dites compétences. Une excellente compétence dans la dimension des spécificités sensorielles des personnes TSA peut-elle compenser l'absence d'une compétence liée aux outils sur lesquels se fonderait une communication alternative et augmentative.

L'approche formation par « compétences » devrait, par définition, exclure toute forme de compensation.

Mais il ne s'agit là que d'un point mineur en comparaison du pas sans équivoque fait en avant avec la création et la mise en œuvre de ce CNIA. Soyons maintenant attentifs aux effets réels de ce dispositif qui, ne l'oublions pas, vise, indirectement, l'amélioration de la qualité de vie des personnes TSA et de leur entourage.

## Références

Vous pouvez consulter les documents suivants :

- Le décret n°2020-1064 du 17 août 2020 relatif au certificat national d'intervention en autisme
- L'arrêté du 17 août 2020 relatif aux référentiels de compétence, de formation et d'évaluation des certificats nationaux d'intervention en autisme de premier et second degré



# Recommandations pour le diagnostic et le traitement de l'autisme de l'ESCAP

*René Cassou de Saint Mathurin<sup>1</sup>*

## Introduction

L'ESCAP (European Society for Child and Adolescent Psychiatry) vient de publier récemment (Juillet 2020) des recommandations pour le diagnostic et le traitement de l'autisme (ESCAP practice guidance for autism : a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment). Ce document réalisé par Joachim Fuentes, Amaia Hervas, Patricia Howlin a été traduit par Jean Vinçot et est disponible sur le site d'Autisme France

[http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/ESCAP-Guide\\_pratique\\_pour\\_l\\_autisme.VF-2020.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/ESCAP-Guide_pratique_pour_l_autisme.VF-2020.pdf)

document original accessible ici

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-020-01587-4>

Ce document fait suite et actualise un certain nombre de recommandations parues antérieurement, la plus récente étant celle de l'Académie Américaine de Pédiatrie concernant les TSA de l'enfant et publiée début 2020

<https://pediatrics.aappublications.org/content/145/1/e20193447>

mais aussi celles du NICE

<https://www.nice.org.uk/guidance/conditions-and-diseases/mental-health-and-behavioural-conditions/autism/products?GuidanceProgramme=guidelines>

et les recommandations publiées par la HAS et l'ANESM, concernant l'enfant et l'adulte

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has)

Ce document de soixante pages se présente comme « un document d'orientation pratique qui contribuerait à améliorer les connaissances et la pratique, en particulier pour les personnes vivant dans des zones mal desservies. ». Il aborde la question des classifications, avec en particulier un chapitre sur la CIM-11, en soulignant la convergence avec le DSM-5 : autisme inclus dans les troubles neurodéveloppementaux, regroupement des symptômes dans la dyade autistique (troubles socio-communicatifs ; comportement et intérêts restreints, répétitifs et rigides), mais aussi les différences : absence des particularités sensorielles dans les symptômes contribuant au diagnostic, et subdivision en 6 sous catégories suivant la présence ou l'absence de trouble du développement intellectuel et/ou de déficience du langage (+ deux catégories : autre et non spécifié, automatiquement présente dans la CIM), avec le commentaire suivant : « la validité et la stabilité de ces combinaisons restent à démontrer ». Le chapitre sur la prévalence note l'augmentation très importante du nombre de personnes diagnostiquées dans les dernières décennies, tout en notant l'hétérogénéité des chiffres obtenus et les problèmes méthodologiques posés par les différentes enquêtes épidémiologiques. Les auteurs retiennent une prévalence de 1%, soit 18 millions de personnes concernées en Europe.

Pour le diagnostic, ils notent que si les préoccupations des parents apparaissent en général entre 18 et 24 mois, le diagnostic, dans les pays développés se fait entre 38 et 120 mois et probablement plus tardivement quand les systèmes de santé sont moins accessibles. Ils notent également la mise en évidence d'un schéma d'apparition des symptômes avec une régression subtile au cours des 24 premiers mois probablement plus fréquente que ce que l'on pensait antérieurement (même si une régression grave et soudaine reste rare).

1. Psychiatre. Mail : [rccontactarapi@gmail.com](mailto:rccontactarapi@gmail.com)

Dans la partie concernant le dépistage précoce, ils abordent l'intérêt et les limites des outils de dépistage existants. En l'absence de bio-marqueurs et du fait des limites des outils, ils ne retiennent pas l'intérêt d'un dépistage chez tous les enfants de moins de 3 ans. Les enfants dont on sait qu'ils sont à haut-risque de développer un TSA devraient faire l'objet d'une attention particulière, mais il semble plus pertinent, en l'état actuel, de *« faire en sorte que les professionnels de la santé répondent beaucoup plus rapidement aux préoccupations des parents. . . »*. Le rapport souligne également la place des enseignants dans les pays où les enfants sont scolarisés à partir de 2 ans.

Pour le diagnostic, les auteurs rappellent la stratégie diagnostique recommandée et les domaines à explorer, : *« l'évaluation ne doit pas se concentrer uniquement sur le diagnostic, mais doit également prendre en compte les risques auxquels une personne est confrontée, ainsi que son fonctionnement physique, psychologique et social... dans tous les cas, l'objectif principal est d'identifier les besoins de traitement et de soins .»*. Le guide aborde les questions difficiles du diagnostic chez l'adulte et chez les femmes et fait des recommandations pour ces situations qui mettent en évidence les limites des outils diagnostiques, limite qui est également retrouvée en cas *« de graves problèmes sensoriels (surdit  profonde et c civit  cong nitale), chez celles qui pr sentent une d ficiance intellectuelle profonde et dans de nombreuses affections g n tiques »*, les personnes et leur famille ayant dans ce cas *« des difficult s   obtenir un diagnostic d'autisme, car celui-ci a tendance    tre occult  par le diagnostic m dical primaire »*.

Enfin des recommandations sont faites pour la transmission du diagnostic, en insistant sur la n cessit  d'une information la plus compl te possible, donn e avec tact et faisant l'objet d'un rapport  crit qui permet aux familles *« de partager les principales conclusions et recommandations avec les services qui seront ensuite charg s de fournir ce soutien, ainsi qu'avec les membres de la famille et les amis concern s »*.

La question du pronostic, qui est pos e par de nombreuses familles en m me temps que le diagnostic, est  galement abord e. M me s'il para t difficile de pr voir la trajectoire individuelle d'une personne

avec autisme, la n cessit  d'un support tout au long de la vie est soulign e avec cependant une diminution de la s v rit  des sympt mes autistiques observ e en g n ral au fil du temps. L'existence d'un petit nombre d'adolescents et d'adultes ne r pondant plus aux crit res diagnostiques de l'autisme est rappel e (m me si ces personnes gardent des difficult s discr tes sur le plan de la communication sociale et de la r gulation  motionnelle). La difficult  pour les adultes de l'acc s   l'enseignement sup rieur et   l'emploi reste importante et les probl mes de sant  mentale et physique sont fr quents, avec des  tudes mettant en  vidence une mortalit  pr matur e.

La moiti  du guide est consacr e au traitement. En pr ambule, les auteurs rappellent l'h t rog nit  de l'autisme. Tout en notant qu'il y a une augmentation significative des essais cliniques randomis s en particulier chez les tr s jeunes enfants et que certaines interventions montrent une efficacit    long terme, notamment celles centr es sur les interactions parents-enfants, ils soulignent  galement que *« la qualit  des essais cliniques sur l'autisme est tr s inf rieure   celle de nombreuses autres recherches et, compte tenu de la grande h t rog nit  de l'autisme, m me dans le contexte d'effets th rapeutiques importants, il n'a pas  t  possible de mettre en  vidence des pr dicteurs fiables de la r ponse (individuelle) au traitement »*. Il existe pour les cliniciens, en particulier ceux intervenant aupr s d'enfants plus  g s, d'adolescents ou d'adultes, un manque en ce qui concerne les conseils pratiques pour l'accompagnement des personnes autistes. Face   ce manque, le groupe de travail fait,   partir des donn es disponibles, des recommandations sur des principes qui pourraient constituer les 10 commandements de l'intervention en autisme. Je renvoie les lecteurs   la lecture du guide pour le d tail de ces propositions qui vont de *«  valuation pr alable au traitement »* et *« Chaque individu, Chaque famille est unique »*   *« Respecter les droits individuels »* et *« Mettre en place des m canismes d'orientation et coordonner les principaux organismes »*. Le guide met l'accent sur des interventions tout au long de la vie et d taille ensuite les strat gies d'intervention par  ge, suivies d'une revue des interventions th rapeutiques sp cifiques dont les auteurs d taillent l'int r t et les limites, en rappelant que les  tudes concernent principalement de tr s jeunes enfants, que m me dans le meilleur des cas tous les enfants ne r pondent pas

à l'intervention, que l'accessibilité à ces traitements est souvent limitée mais que « *les résultats de récents examens d'essais randomisés et d'études de groupes à petite échelle [7, 8, 32] suggèrent un certain nombre d'approches générales qui pourraient être utiles pour de nombreux enfants et leurs familles* ».

La partie sur les traitements envisage également le traitement des comportements-défis, celui des affections concomitantes, en soulignant l'importance de la prise en charge somatique, et fait en deux pages une excellente synthèse des traitements pharmacologiques qui peuvent être utiles dans l'autisme.

Enfin un paragraphe est consacré aux explorations et traitements à éviter en rappelant qu'il n'existe aucune association entre autisme et vaccination ROR et qu' « *il n'existe actuellement aucun médicament pour traiter les symptômes "fondamentaux" de l'autisme, et les traitements dits "alternatifs" (neurofeedback, communication faci-*

*litée, entraînement à l'intégration auditive, acides gras oméga-3, sécrétine, chélation, oxygénothérapie hyperbare, régimes d'exclusion, etc.) n'ont aucune place dans le traitement des caractéristiques essentielles de l'autisme* ».

**En conclusion**, ce guide vient compléter et actualiser les recommandations existantes sans s'y substituer. Il présente, de manière accessible, tout ce qu'il est utile de savoir sur l'autisme pour les praticiens intervenant aux niveaux 1<sup>1</sup> et 2<sup>2</sup>. En permettant également aux personnes autistes et leurs familles d'avoir accès à une information à jour et scientifiquement validée sur le diagnostic et les interventions et en tenant compte des réalisations et difficultés existant dans les pays européens, il est particulièrement indiqué pour les familles et les professionnels, quel que soit leur domaine d'intervention. A lire absolument et à mettre en pratique !



1. Niveau 1 -alerte et dépistage : professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres), membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de Protection Maternelle et Infantile...

2. Niveau 2 -diagnostic : équipes hospitalières de pédopsychiatrie/CMP, services de pédiatrie, CAMSP, centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseau de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation des TSA, ou professionnels libéraux compétents dans l'évaluation des TSA coordonnés par un médecin...

# Note de lecture : Tremblay, Ph. (2020). *Ecole inclusive. Conditions et applications.*

Ghislain Magerotte<sup>1</sup>

**Tremblay, Ph. (2020). *Ecole inclusive. Conditions et applications.***

Louvain-la-Neuve : Academia L'Harmattan. 13,50 €

La problématique de l'inclusion à l'école est un défi majeur que les systèmes scolaires de nos pays européens rencontrent, et en particulier les pays d'expression française.

La preuve en est les bouleversements à l'étude dans les divers pays pour cheminer vers une « école inclusive », dans un processus visant à répondre aux besoins de tous et « finalement pour faire une société inclusive ». Aussi, elle fait l'objet de nombreux articles et ouvrages. Celui-ci est particulièrement bienvenu, car il est écrit par Philippe Tremblay, Professeur à l'Université Laval de Québec, qui connaît bien les systèmes scolaires français, belges (ou plutôt de la Fédération Wallonie-Bruxelles) et québécois. De plus, cet ouvrage est publié dans la collection « les sciences de l'éducation aujourd'hui », qui a le souci de proposer des travaux en Sciences de l'Education « sous un format bref » tout en restant « clairs et accessibles ». Cet ouvrage porte sur les aspects essentiels de la construction d'une école inclusive. Il débute par une analyse des conditions que devraient remplir les législations prônant une école inclusive, ainsi que les valeurs et attitudes à la base de ce mouvement et les facteurs qui les influencent. Ensuite, il aborde différents aspects du devenir de cette école : d'abord le rôle de la direction et de l'engagement de tous, ensuite l'importance des groupements devant faciliter une participation de l'élève à la vie de l'école, la qualité de l'enseignement sous ses diverses dimensions, l'accessibilité et la différenciation pédagogiques ainsi que le soutien aux élèves. Il détaille la collaboration entre les professionnels, les relations avec les parents et la communauté, ainsi que les modalités de développement des professionnels. Programme ambitieux en 124 pages, avec quelques questions susceptibles d'approfondis-

sement et de discussion en fin de chaque chapitre. Aussi, fidèle à l'optique de cette collection, je reviendrai sur quelques points qui me paraissent essentiels vu l'évolution des systèmes scolaires dans nos pays et ce, dans la perspective de mieux informer les enseignants et autres praticiens de la scolarisation au quotidien ainsi que les parents effectivement concernés par l'inclusion scolaire.

Tout d'abord, il est essentiel que les praticiens de l'enseignement s'intéressent aux modifications qui sont introduites très – trop ? - progressivement dans nos systèmes scolaires et qui devraient faciliter la mise en place des écoles inclusives. En effet, deux systèmes séparés d'enseignement existent dans plusieurs pays et s'engagent en faveur d'une intégration scolaire (en France, le réseau des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire ULIS-Ecole, ULIS-Collège et ULIS-Lycée; en Fédération Wallonie-Bruxelles, le maintien de l'enseignement spécialisé en même temps que la mise en place de Pôles Territoriaux réunissant les écoles « ordinaires » et « spécialisées » pour certaines catégories d'élèves seulement) - alors que l'essentiel est de répartir autrement les ressources existantes et de mettre en place dans une école inclusive 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. » (ONU, 2016). Une attention particulière devrait être portée sur les pays ayant eu une évolution très différente, comme l'Italie qui, dès les années 70, a mis en place un système d'enseignement intégré en fonction de son histoire (voir par exemple l'analyse de Caraglio & Gavini, 2018).

1. Professeur émérite (UMons-Belgique). Mail : ghislain.magerotte@umons.nc.be

De plus, il y a lieu de revoir l'« *approche catégorielle* » ou « *approche médicale* » des handicaps et lui substituer une « *approche sociale* » davantage basée certes sur l'identification des difficultés et des troubles d'apprentissage des élèves et donc de leurs besoins spécifiques, mais aussi et surtout sur l'analyse de la façon dont l'environnement scolaire inclusif va répondre à ces besoins. On passe ainsi d'un « *regard pathologique* » à un « *regard pédagogique-éducatif* ». Ce qui implique, en tout cas dans nos systèmes scolaires, une meilleure prise en compte par les enseignants et les parents de cette dimension politique et de cette « *révolution* » qui va marquer nos systèmes d'enseignement.

Ensuite, si les attitudes favorables ou moins favorables à une école inclusive font souvent l'objet de recherches vu la multiplicité des partenaires impliqués dans ce processus, l'accent est en particulier mis sur l'engagement du personnel et de la direction, qui doit être soutenu par le développement professionnel et en particulier l'importance de la formation initiale. Celle-ci est en retard dans nos pays et Tremblay parle de trois modèles : soit les futurs enseignants suivent un ou deux cours sur l'inclusion, ou encore des cours plus nombreux ainsi qu'une partie du stage, soit enfin ils suivent la même formation avec un intérêt particulier sur les besoins spécifiques. Vu le caractère systémique des réformes actuellement entreprises dans nos pays européens, qui concernent tout l'enseignement, la troisième option devrait être retenue par les décideurs politiques et les responsables des Hautes Ecoles et Universités en charge de cette formation pédagogique inclusive.

Dans une perspective très pratique, je voudrais aussi insister sur deux dimensions à l'œuvre dans la pédagogie quotidienne. D'une part, il ne peut y avoir d'individualisation sans la mise au point de Plans d'intervention (appelés Projet Personnalisé de Scolarisation en France, Plan Individuel d'Apprentissage en Fédération Wallonie-Bruxelles) par les professionnels concernés mais en collaboration étroite avec l'élève et ses parents. Comment faire un plan sans la collaboration de l'élève concerné ?

La collaboration avec les parents dans ce Plan d'intervention mérite aussi une attention toute particulière par un échange entre experts, les parents « *experts de leur enfant* » et les enseignants

« *experts de l'élève* » !

Ce projet nécessite aussi de revoir et d'intensifier la collaboration entre les professionnels concernés, en particulier dans le cadre du co-enseignement et de la co-intervention. En effet, la collaboration entre les professionnels spécialisés et les professionnels de l'enseignement ordinaire doit faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre du co-enseignement au sein de la classe. Tremblay présente les six formules possibles de co-enseignement dans le cadre d'un défi majeur qui consiste à ne plus travailler seul dans sa classe mais à deux (ou parfois à trois !). Pour une actualisation du co-enseignement dans les pays francophones, voir le numéro « *Regards croisés sur le co-enseignement en francophonie* » dans le volume XLVIII, numéro 2 automne 2020 de la revue canadienne *Éducation et francophonie*.

D'autre part, depuis la fin des années 60 et particulièrement dès les années 70, les efforts ont été considérables en vue de développer des services d'intervention tant dans le secteur médico-éducatif en France et le secteur social en Belgique que dans le secteur de l'éducation avec le développement d'un système d'éducation spécialisé – à part de l'enseignement ordinaire. A présent, il faudrait d'avantage envisager la collaboration entre les intervenants appartenant à ces deux systèmes, dans une optique de co-intervention durant toute la période de scolarisation obligatoire.

**En conclusion**, je voudrais relever les deux perspectives qui caractérisent le mouvement vers une école inclusive. D'une part, « *les élèves scolarisés ensemble ont une meilleure compréhension de la différence et de la diversité. (...) Ces élèves d'aujourd'hui créent l'avenir des communautés inclusives pour tous.* ». Enfin, si les modifications actuellement en discussion et en réalisation dans nos pays sont menées au service de tous les élèves, « *(...), dans peu de temps, ne parlerons-nous plus d'écoles inclusives, mais simplement d'écoles* ».

## Références

**Numéro consacré aux** « Regards croisés sur le co-enseignement en francophonie »  
Éducation et francophonie, 2020, volume XLVIII, numéro 2.

**Caraglio, M. & Gavini, Ch.** (2018). *L'inclusion des élèves en situation de handicap en Italie.*

Rapport à Monsieur le ministre de l'éducation nationale, rapport 2017-118, février 2018.

**ONU** (2016). Observation générale no 4 sur le droit à l'éducation inclusive.



# Note de lecture : Les recherches sur l'intervention en autisme souffrent-elles de conflits d'intérêts ?

Vincent Grimaldi de Puget<sup>1</sup>

**Fiche de lecture de l'article de Bottema-Beutel et al., et de son commentaire par Dawson et al., dans le Journal of Child Psychology and Psychiatry (2021)**

## Références complètes :

- Bottema-Beutel K, Crowley S, Sandbank M, Woynarowski TG. Research Review : Conflicts of Interest (COIs) in autism early intervention research - a meta-analysis of COI influences on intervention effects. *Autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry* 62 :1 (2021), pp 5–15

- Dawson M, Fletcher-Watson S. Commentary : What conflicts of interest tell us about autism intervention research—a commentary on Bottema-Beutel et al. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 62 :1 (2021), pp 16–18

**Mots clés :** autisme ; intervention précoce ; conflits d'intérêt ; méta-analyse ; publication.

Dans ces deux remarquables articles sur l'ampleur des conflits d'intérêt, tous les lecteurs trouveront matière à réflexion, que l'on soit chercheur, intervenant, manager, ou parent.

Nous sommes tous les sujets de ce type de non déclaration. Avant de franchir la douane, avant de signer un formulaire, nous avons tous, oublié à un moment ou un autre de compléter telle ou telle rubrique, telle ou telle case ; peut-être par distraction ou encore par fatigue bureaucratique. La plupart du temps, cela ne prête pas à conséquence.

Pour le chercheur, la quête de connaissance doit s'appuyer sur un édifice scientifiquement solide dont, il est suffisamment détaché. En effet, il est délicat, comme le soutenait Raymond Aron, d'être un « spectateur engagé » dans le sujet de son étude. Par définition, le conflit d'intérêts survient précisé-

ment lorsque les chercheurs tirent profit de résultats particuliers de leurs études (Gorman, 2018 ; Institute of Medicine, 2002).

Le chercheur peut-il raisonnablement omettre de répondre aux questions concernant ses propres conflits d'intérêts ?

Dans différents domaines (médecine, santé publique, prévention de la consommation de substances psychoactives, criminologie, ...), de nombreux travaux ont montré que les études menées par des chercheurs exposés aux conflits d'intérêt sont plus susceptibles d'aboutir à des résultats « positifs » (Cherla et al., 2019 ; Chivers, 2019 ; Delgado Delgado, 2017 ; Wells, 2017).

En matière de recherche scientifique, l'objectivité des résultats est primordiale. De fait, les « conflicts of interest » (COI) y sont généralement bien compris et discutés.

Si on considère la recherche médicale, par exemple, les taux de divulgation des COI sont élevés et dépassent 70% (Cherla et al., 2019 ; Okike et al., 2009).

Au-delà de la communauté scientifique, c'est toute la société civile qui a développé une hypersensibilité face aux conflits d'intérêt. Une omission, qu'elle soit banale ou non, a maintenant le pouvoir de créer un effet papillon.

Ce n'est pas tant l'absence de tout conflit d'intérêt qui est en jeu, mais son appréciation dans la transparence. La déclaration détaillée de conflits d'intérêt devient ainsi cruciale à la publication scientifique, comme il le devient à la gouvernance, la finance et la politique.

1. Professeur expert, EM LYON Business School. Vice-Président du Comité Scientifique de l'arapi. Mail : vgp@grimaldina.com

La recherche sur l'intervention précoce en autisme n'est pas épargnée. L'argent y circule pour de nouvelles formations, interventions et traitements coûteux. Les jeunes enfants grandissent vite et les décisions les concernant ne peuvent attendre ce qui entraîne une pression sur les décideurs de subvention en tous genres.

La situation est propice à confondre les genres et créer des COI. Le résultat de la recherche le plus susceptible de procurer des avantages pour les chercheurs exposés aux COI est de démontrer qu'une intervention a des effets positifs sur le développement des enfants. Par exemple, lorsque le chercheur a joué un rôle significatif dans la conception d'un modèle d'intervention (Eisner, 2009; Gorman, 2003, 2005, 2018; Gorman Conde, 2007; Petrosino Soydan, 2005).

De fait, on constate qu'à de rares exceptions près, des interventions sur l'autisme ont été trop rapidement médiatisées et annoncées comme efficaces, distribuées avec des programmes complets de formation et certification, sans être suffisamment testées sur de larges échantillons bien conçus. De tels processus sont de nature à générer des résultats positifs erronés (Cuijpers Cristea, 2016).

Or, les praticiens, les parents, les éducateurs, les assureurs, les fondations, et les autorités, tous ont besoin de la rigueur scientifique pour les aider à prendre des décisions importantes qui influenceront ou non durablement le devenir d'enfants.

Dans ce contexte sensible, une récente étude publiée dans le *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (2021) arrive à point pour évaluer l'ampleur du risque de conflit d'intérêt dans la recherche sur l'intervention précoce sur l'autisme (lorsqu'aucun médicament n'est administré).

Les auteurs, Bottema-Beutel (Boston College), Crowley (Boston College), Sandbank (University of Texas at Austin) et Woynaroski (Vanderbilt University Medical Center), ont effectué une tâche qualifiée de « herculéenne » (Dawson, 2021) qui semble être la « première enquête systématique sur les conflits d'intérêt dans la recherche sur les interventions précoces dans l'autisme. »

S'appuyant sur une méta-analyse de 150 articles s'étalant de 1970 à 2018, ils ont trouvé l'existence de conflits d'intérêts (COI) dans 105 articles (70%), dont seulement 6 articles (5,7%) avaient des déclarations de COI totalement exactes. La plupart des rapports ne contenaient aucune déclaration COI. Parmi les 48 (32%) qui avaient fait une déclaration de COI, la très grande majorité de ceux ne déclarant aucun COI, avaient des conflits d'intérêts patents (23 sur 30; 77%).

Ainsi, la déclaration des conflits d'intérêts dans la littérature examinée est systématiquement, absente, trompeuse et, ou, incomplète. Des rapports précis sont l'exception plutôt que la règle.

L'étude de Bottema-Beutel et al, pourrait se limiter à mettre en évidence l'ampleur du problème. En somme, tirer une sonnette d'alarme qui laisse aux publications et auteurs le soin de proposer des solutions.

Leur apport discute de solutions de bonnes pratiques mises en œuvre avec succès par les uns (« medical journals ») et moindre succès par les autres (« psychological journals »).

Depuis les années '80, le Comité d'éthique des publications (COPE) a défini la notion de conflit d'intérêt et a fourni aux éditeurs les outils pour agir à l'encontre des chercheurs soupçonnés de ne pas avoir correctement annoncé des COI lors de la soumission de leurs articles (COPE, 2019). Aujourd'hui, il est devenu normal d'exiger la déclaration valide des COI et le COPE compte désormais de nombreux membres parmi les revues de psychologie.

Comme bonne pratique, l'étude cite l'exemple (issu de Eisner et al, 2015) de la déclaration de COI de Carolyn Webster-Stratton, qui est la principale conceptrice du programme « The Incredible Years® » ciblant les compétences sociales et parentales :

« Le Dr Webster-Stratton a diffusé ces traitements et peut tirer profit de rapports favorables. Pour cette raison, elle a volontairement accepté de s'éloigner de certaines activités de recherche jugées critiques, y compris le recrutement, le consentement, le traitement des données primaires et l'analyse des données.

L'Université de Washington a approuvé ces dispositions. (Presnall et al., 2014, cité dans Eisner, Humphreys, Wilson et Gardner, 2015, p. 3) »

Cette déclaration fournit à la fois une description des COI pertinents et les mesures prises par l'équipe de recherche pour en réduire les effets potentiels sur les résultats de la recherche.

Cependant, si le COPE fournit des directives assez générales, leurs mises en œuvre sont largement laissées à l'appréciation des rédacteurs de revues, dont les pratiques individuelles varient considérablement. Ainsi, parce qu'il y a une certaine ambiguïté, et dans certains cas des désaccords, sur ce qui constitue un COI en recherche d'intervention psychosociale, les divulgations de COI semblent assez peu réglementées dans ce domaine par rapport à d'autres.

En réponse à cette situation, mentionnons l'étude du Dr Baethge, le rédacteur scientifique du Journal de l'association médicale allemande (Deutsches Arzteblatt), qui a proposé des éléments de solution particulièrement concrets, basés sur une analyse de trois journaux médicaux allemands (Baethge, 2013).

Comme Bottema-Beutel, le Dr Baethge observe que « Les COI ne sont souvent pas déclarés de manière complète et précise. » Parmi les nombreuses raisons possibles, l'analyse de Baethge révèle le manque de formulaires COI standardisés et complets, tel que celui introduit en 2010 par le Comité international des éditeurs de revues médicales (ICMJE).

Dans leur article qui commente l'étude de Bottema-Beutel et al, les Pr Dawson (Université de Montréal) et Fletcher-Watson (Université of Edinburgh) insistent également sur les bonnes pratiques promulguées par l'ICMJE (Dawson, 2021).

Selon Baethge, il revient aux revues d'avoir une approche très structurée et d'établir clairement les conflits d'intérêt que doivent déclarer les auteurs. Il observe ainsi que les questions fermées, dont la réponse est par oui ou par non, obtiennent généralement une réponse. Par contre, ce n'est pas toujours le cas des questions générales et ouvertes.

Dans ce cas, les conflits d'intérêts ne sont pas toujours reconnus, ni déclarés.

De fait, Bottema-Beutel et al, relèvent que 102 articles sur 150 ne contenaient aucune déclaration de conflits d'intérêt.

Ils soulignent que 120 des 150 rapports ont été publiés depuis 2010, alors que des bonnes pratiques étaient établies. Ceci confirme qu'il ne s'agit pas de vieilles pratiques révolues.

Dawson et al, en concluent que, outre les publications, les universités sont également en cause, car elles n'insistent pas suffisamment sur la nécessité d'annoncer les COI.

Avant d'énoncer le menu détail de leurs propres conflits d'intérêt, les auteurs concluent que leur étude met en lumière une habitude qui s'est établie au fil du temps dans la recherche sur les interventions précoces dans l'autisme. Les conflits d'intérêts y sont sous-déclarés et les auteurs appellent à la vigilance. Malheureusement, seuls les lecteurs les mieux armés scientifiquement jouissent d'un tel esprit critique.

Étant donné les enjeux, tant Bottema-Beutel que Dawson, préconisent que des pratiques systémiques de déclaration sont nécessaires pour assurer la transparence des recherches et permettre un examen rigoureux des effets des conflits d'intérêt sur les résultats.

Lorsqu'on les examine dans leur ensemble, ces études tirent une sonnette d'alarme de manière très argumentée et proposent des bonnes pratiques visant à une homogénéisation des standards d'évaluation des conflits d'intérêt.

## Références

**Baethge C.** The effect of a conflict of interest disclosure form using closed questions on the number of positive conflicts of interest declared – a controlled study. 2013.

- Bottema-Beutel K**, Crowley S, Sandbank M, Woynaroski TG. Research Review : Conflicts of Interest (COIs) in autism early intervention research - a meta-analysis of COI influences on intervention effects. *Autism*.  
*Journal of Child Psychology and Psychiatry* 62 :1 (2021), pp 5–15
- Cherla, D.V.**, Viso, C.P., Holihan, J.L., Bernardi, K., Moses, M.L., Mueck, K.M., ... Adams, S.D. (2019). The effect of financial conflict of interest, disclosure status, and relevance on medical research from the United States. *Journal of General Internal Medicine*, 34, 429–434.
- Chivers, T.** (2019). Does psychology have a conflict of interest problem? *Nature*, 571, 20–23. Committee on Publication Ethics. (2019). Conflicts of interest/Competing interests. Available from :  
<https://publicationethics.org/competinginterests> [last accessed 24 April 2020].
- Cuijpers, P.**, Cristea, I.A. (2016). How to prove that your therapy is effective, even when it is not : A guideline. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 25, 428–435.
- Dawson M.**, Fletcher-Watson S. Commentary : What conflicts of interest tell us about autism intervention research—a commentary on Bottema-Beutel et al. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 62 :1 (2021), pp 16–18
- Delgado, A.F.**, & Delgado, A.F. (2017). The association of funding source on effect size in randomized controlled trials : 2013–2015 – A cross-sectional survey and meta-analysis. *Trials*, 18, 125.
- Eisner, M.** (2009). No effect in independent prevention trials : Can we reject the cynical view? *Journal of Experimental Criminology*, 5, 163–183.
- Eisner, M.**, Humphreys, D.K., Wilson, P., & Gardner, F. (2015). Disclosure of financial conflicts of interests in interventions to improve child psychosocial health : A cross-sectional study. *PLoS ONE*, 10, e0142803.
- Gorman, D.M.** (2003). Alcohol & drug abuse : the best of practices, the worst of practices : the making of science-based primary prevention programs. *Psychiatric Services*, 54, 1087–1089.
- Gorman, D.M.** (2005). Drug and violence prevention : rediscovering the critical rational dimension of evaluation research. *Journal of Experimental Criminology*, 1, 39–62.
- Gorman, D.M.** (2018). Can we trust positive findings of intervention research? The role of conflict of interest. *Prevention Science*, 19, 295–305.
- Gorman, D.M.**, & Conde, E. (2007). Conflict of interest in the evaluation and dissemination of “model” school-based drug and violence prevention programs. *Evaluation and Program Planning*, 30, 422–429. Institute of Medicine (2002). *Integrity in scientific research : Creating an environment that promotes responsible conduct*. Washington, DC : National Academies Press.
- Okike, K.**, Kocher, M.S., Wei, E.X., Mehlman, C.T., & Bhandari, M. (2009). Accuracy of conflict-of-interest disclosures reported by physicians. *New England Journal of Medicine*, 361, 1466–1474.
- Petrosino, A.**, & Soydan, H. (2005). The impact of program developers as evaluators on criminal recidivism : results from meta-analyses of experimental and quasi-experimental research. *Journal of Experimental Criminology*, 1, 435–450.
- Presnall, N.**, Wester-Stratton, C.H., & Constantino, J.N. (2014). Parent training : Equivalent improvement in externalizing behavior for children with and without familial risk. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53, 879–887.
- Wells, E.M.** (2017). Evidence regarding the impact of conflicts of interest on environmental and occupational health research. *Current Environmental Health Reports*, 4, 109–118.
-

# Sommaires de la Revue Enfance

dirigée par Jacqueline Nadel<sup>1</sup>

## Sommaire 2021/1

Le développement des compétences spatiales

### Avant-propos

Jacqueline Nadel. .... p 3

**À la découverte de l'environnement : la navigation spatiale pendant l'enfance**

Yannick Courbois. .... p 5 à 17

**Le développement de la mémoire spatiale chez l'enfant entre 2 et 9 ans**

Pamela Banta Lavenex, Farfalla Ribordy Lambert, Mathilde Bostelmann et Pierre Lavenex. .... p 19 à 35

**A perception-action approach to the early development of spatial cognition : The importance of active exploration**

Ora Oudgenoeg-Paz et Hanna Mulder. .... p 37 à 50

**Points de repère et actions dans les descriptions verbales d'itinéraires : une étude développementale**

Marion Nys, Doriane Gras et Valérie Gyselinck. .... p 51 à 67

**La perception tactile des propriétés spatiales des objets chez les personnes aveugles**

Dannyelle Valente, Florence Bara, Amandine Afonso-Jaco, Nicolas Baltenneck et Édouard Gentaz. .... p 69 à 84

**Apprendre à se déplacer de façon autonome en cas de déficience intellectuelle**

Laurie Letalle, Hursula Mengue-Topio et Yannick Courbois. .... p 85 à 98

**Théories et paradigmes pour l'étude du développement des compétences spatiales et la relation entre soi et autrui**

Alain Berthoz. .... p 99 à 112

**Après-propos : flexibilité et perméabilité de l'espace personnel**

Daniel Mellier. .... p 113 à 122



1.

## 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.

