

sommaire

Actualités de l'autisme : de la recherche clinique à la pratique

Editorial

René Cassou de Saint Mathurin3

Autisme : spectre ou prototype?

Pierre Defresne5

Les outils numériques sont-ils plus adaptés que les outils traditionnels pour développer les compétences socio-communicatives et adaptatives d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme?

Une thèse de Maëla Trémaud, dirigée par Carole Tardif17

La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile aux services des personnes accompagnées et de leur famille

Cyril Desjeux30

Implantation des Bonnes Pratiques au service des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) - Premiers questionnements

Ghislain Magerotte41

Les fausses promesses des scores polygéniques en pratique clinique - conférence du Dr Françoise Clerget-Darpoux

résumé par Michel Favre49

Le sommeil et les troubles du neurodéveloppement

Dominique Donnet-Kamel54

Le TSA au cœur des activités de recherche et d'enseignement d'une équipe toulousaine

Magali Batty59

La recherche fondamentale s'invite dans la pratique : Utiliser des robots sociaux contrôlés par des modèles dynamiques à la rescousse des enfants autistes

Kruck J., Blanc C., Buisson JC. & Kostrubiec V.64

Pour une approche environnementale de la gestion des troubles du comportement de l'adulte avec TSA et handicap intellectuel

Fiard D., Degenne C. & Fournier C.67

Note de lecture "Noise : A Flaw in Human Judgment" par Daniel Kahneman et al. ("Noise : Ce qui fausse notre jugement et comment l'améliorer" chez Odile Jacob (29 septembre 2021)).

Vincent Grimaldi de Puget70

Sommaires de la revue Enfance

Jacqueline Nadel.....75

le bulletin scientifique de l'arapi

Directeur de la publication :
Séverine Recordon-Gaboriaud

Comité scientifique :

Bernadette Rogé, Présidente
Vincent Grimaldi de Puget, An-
nalisa Monti, Vice Président(e)
Marie Schuster, Karen Buttin,
Secrétaire/adjointe

Comité éditorial :

René Cassou de Saint-Mathurin
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Ghislain Magerotte
Annalisa Monti

Maquette :

Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard

Photos page couverture :

Josiane Scicard, crédit : DFA
Sergio Grazia

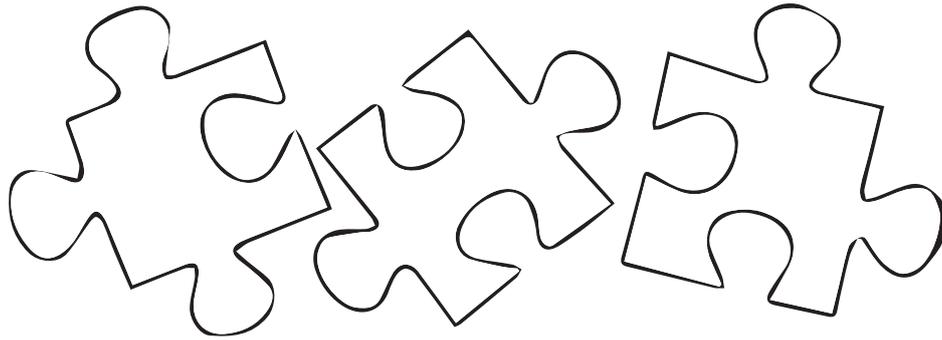
Impression :

Présence Graphique-Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Décembre 2021.

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

arapi

1 av. du Général de Gaulle
37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02



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

(issu de l'AG du 29 mai 2021)

Bureau

Président : Séverine Recordon-Gaboriaud (Pro)

Vice-Présidents :

Patrick Chambres (Parent)

René Cassou de Saint Mathurin (Pro)

Secrétaire Générale : Bernadette Salmon (Parent)

Secrétaire Général adjoint : François Soumille (Pro)

Trésorière : Josiane Scicard (Parent)

Trésorière adjointe : Laurence Melloul-Piou (Pro)

Membres

Collège Professionnels

Anouk Amestoy

Marisol Beune Conceicao

Pascale Dansart

Claire Degenne

Didier Lucquiaud

Jean-Pierre Malen

Morgane Phelep

Emmanuel Prudhon

S. Recordon-Gaboriaud

Collège Parents et amis

Jean-Louis Agard

Isabelle Allard

Mireille Lemahieu

Daniel Lesschaeve

Julien Girard

J. Mansourian-Robert

Gilles Souchard

Karima Taleb-Mahi

Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l' **arapi**

(désigné le 12 décembre 2020)

Présidente : Bernadette Rogé (Pro)

Vice-Président : Vincent Grimaldi de Puget (Parent) & Annalisa Monti (Pro)

Secrétaire : Marie Schuster (Pro)

Adjointe : Karen Buttin (Parent)

Collège Professionnels

Magali Batty

Francesc Cuxart

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Jacqueline Nadel

Ana Saitovitch

Evelyne Soyez

Carole Tardif

Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Michel Favre

Vincent Grimaldi de Puget

Roberto Toro

Éditorial

RENÉ CASSOU DE SAINT MATHURIN

La variété des thèmes abordés dans ce bulletin reflète la diversité des questions posées par la compréhension des troubles du spectre de l'autisme et l'accompagnement des personnes ayant ces troubles.

Il s'engage sur un débat proposé par Laurent Mottron dans la revue « *Autism Research* », que Pierre Defresne résume et commente. Même si les TSA présentent une forte cohérence autour des troubles socio-communicatifs et des comportements et intérêts répétitifs et restreints, est-ce que cette notion n'aboutit pas à une hétérogénéité risquant de rendre moins pertinents les résultats de la recherche et de nous éloigner de la compréhension des mécanismes à la base de ces troubles ? Laurent Mottron propose de revenir à des formes prototypiques de l'autisme et cette proposition est discutée avec d'autres chercheurs (Constantino, Gillberg et Lombard). Cette discussion, essentielle pour la recherche et pour comprendre l'évolution des classifications que nous utilisons, se poursuit dans *Autism Research*, et au-delà des questions qui se posent pour la recherche, Pierre Defresne et Laurent Mottron abordent les implications pour la pratique clinique dans un article récent du *Canadian Journal of Psychiatry*¹. Il s'agit d'une question ouverte et les lecteurs du *Bulletin scientifique* peuvent faire part de leurs réflexions au comité éditorial.

Maëla Tremaud et Carole Tardif nous présentent ensuite une recherche sur l'utilisation des outils numériques. Qu'apportent les écrans, et les tablettes tactiles, en particulier dans la remédiation auprès d'enfants TSA ? L'intérêt légitime pour ces outils va pour l'instant au-delà d'une « pratique basée sur des preuves », et la thèse qui est résumée ici apporte des données sur l'utilisation de ces outils.

La recherche permet de formuler des recommandations de bonnes pratiques. Mais comment faire

pour que ces bonnes pratiques soient effectivement mises en œuvre dans l'accompagnement des personnes autistes ? Cette question fait l'objet de deux articles, celui de Cyril Desjeux sur la certification Cap'Handéo ESSMS autisme, et celui de Ghislain Magerotte, sur « l'implantation des Bonnes Pratiques au service des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ». Le passage des recommandations de bonnes pratiques à l'accompagnement des personnes autistes est un champ de recherche à part entière, qui doit se développer. Cette réflexion sur la pratique est également développée dans ce numéro autour des propositions faites par Claire Fourier, Claire Degenne et Dominique Fiard pour « une approche environnementale de la gestion des troubles du comportement de l'adulte avec TSA et handicap intellectuel » qui aborde la gestion de ces situations complexes.

Michel Favre et Dominique Donnet-Kamel présentent les travaux de deux conférences qui se sont tenues dans le cadre du GIS, l'une sur les fausses promesses des scores polygéniques, domaine de recherche actuel (qui nous renvoie d'ailleurs au premier article de ce numéro), mais dont les résultats dans le domaine de l'autisme restent limités, l'autre sur les troubles du sommeil, qui, au même titre que les troubles alimentaires, sont très fréquemment présents dans les TND et ont un impact considérable sur les personnes et leur entourage.

Magali Batty nous présente l'activité de recherche et de formation de l'équipe toulousaine du CERPPS, dont l'engagement dans le domaine des TSA et des TND, à la suite de Bernadette Rogé, est bien connu de tous les arapiens. L'activité de ce laboratoire est illustrée par une recherche sur l'utilisation de robots sociaux auprès d'enfants avec TSA, menée par cette équipe (J. Kruck, C. Blanc, J-C. Buisson Jean Christophe et V. Kostrubiec).

1. Defresne, P., & Mottron, L. (2021). *Clinical Situations in Which the Diagnosis of Autism is Debatable : An Analysis and Recommendations* : Situations cliniques où le diagnostic d'autisme apporte peu : notre analyse, et nos recommandations. *The Canadian Journal of Psychiatry*.

<https://doi.org/10.1177/07067437211041469>

Enfin Vincent Grimaldi nous propose une note de lecture sur un ouvrage de Daniel Kahneman, O. Sibony et C. Sunstein, « *Noise* » qui vient d'être traduit. Daniel Kahneman est psychologue, prix Nobel d'économie, et s'est particulièrement intéressé aux biais cognitifs programmés dans les cerveaux « neurotypiques ».

Il aborde dans ce livre une question essentielle : « pourquoi nous faisons des erreurs de jugements et comment les éviter ». Bien que cet ouvrage n'ait pas de lien direct avec l'autisme, c'est une question à laquelle nous sommes directement confrontés dans notre pratique, chercheurs, professionnels ou parents.

R.C.S.M.

Autisme : Spectre ou prototype ?

Dr Pierre Defresne¹

Introduction

En juin 2021, la revue « Autism Research » a publié un article du Professeur Laurent Mottron intitulé « *A radical change in our autism strategy research is needed : Back to prototypes* » (Mottron, 2021^a). On connaît bien le psychiatre et chercheur québécois d'origine française qui n'a pas toujours sa langue en poche et dont les positions sont parfois controversées. Cette fois, Laurent Mottron fait le constat des limites et problèmes posés par le concept de « Spectre de l'autisme » dans sa définition actuelle et les conséquences sur la production de résultats en matière de recherche. Il défend un retour à une conception moins large, et finalement plus proche des premières descriptions de l'autisme ou du syndrome d'Asperger (qu'il appelle le « prototype de l'autisme »), dans la constitution des cohortes en recherche, afin, espère-t-il, de progresser davantage dans la compréhension des mécanismes qui sous-tendent le fonctionnement si particulier des personnes autistes. Afin d'alimenter le débat, l'éditeur a demandé à trois autres grands noms de la recherche en autisme, John Constantino, Christopher Gillberg et Mikaël Lombardo, de commenter cette publication, et ensuite à Mottron de leur répondre. Cette démarche éditoriale que l'on ne peut qu'applaudir, nous donne donc la chance d'assister à un débat passionnant entre quatre chercheurs reconnus et engagés, autour d'une question fondamentale pour les chercheurs, mais également pour les familles, les personnes concernées et les cliniciens.

Je propose donc de reprendre et de tenter d'explicitier le mieux possible le propos et l'argumentaire de Mottron, puis les commentaires invités et la réponse de Mottron à ces commentaires, avant de conclure par quelques réflexions et commentaires personnels en élargissant le débat sur le spectre à des aspects plus cliniques et sociétaux.

A radical change in our autism strategy research is needed : Back to prototypes. (Mottron, 2021^a)

Mottron commence par faire le constat que les recherches pourtant nombreuses sur le sujet n'ont actuellement pas encore vraiment permis de progresser de façon significative dans la compréhension des mécanismes étio-pathogéniques et neuro-développementaux de l'autisme non-syndromique. On sait que des facteurs génétiques interviennent de façon prépondérante dans l'autisme, notamment dans des tableaux neuro-développementaux complexes qui peuvent être mis en lien avec diverses anomalies génétiques connues. Mais ces formes d'autisme « syndromique » sont souvent associées également à une déficience intellectuelle. Par contre, dans la conception de Mottron, ces situations sont fondamentalement différentes de l'autisme « non-syndromique », le plus souvent (mais pas toujours) associé à une intelligence conservée, pour peu que l'on puisse la mesurer. Cela concerne donc des personnes qui présentent un tableau autistique très typique avec un profil classiquement dysharmonique et un handicap associé variable.

En 2019, avec d'autres chercheurs, Mottron a publié dans *JAMA Psychiatry* une méta-analyse passionnante montrant que, dans les recherches publiées depuis les premières descriptions comparant une population « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) avec une population contrôle, la taille de l'effet n'avait cessé de diminuer au fil du temps, au point qu'actuellement, la différence entre les caractéristiques des deux groupes était devenue minime (Rødgaard, 2019). Il attribue cette sur-inclusion dans le groupe TSA de personnes qui ressemblent de plus en plus aux personnes-contrôle et de moins en moins aux premières descriptions de l'autisme,

1. Centre de Référence pour les Troubles du Spectre de l'Autisme, Fondation SUSA – Université de Mons-Belgique.
mail : pierre.defresne@susa.be

à la définition et aux critères actuels du « spectre de l'autisme » et considère que cela contribue à l'augmentation constante de la prévalence des TSA, ainsi qu'à la grande hétérogénéité du spectre. Le problème posé par cette hétérogénéité est partagée par d'autres chercheurs qui ont déjà proposé par ailleurs de re-crée des sous-types dans le spectre (Lai, 2013 ; Lai, 2020 ; Nordahl, 2020 ; Wolfers, 2020), mais le nombre de sous-catégories potentielles est pratiquement infini et leur validité critiquable tant la définition actuelle des TSA rassemble des personnes trop dissemblables. Par exemple, l'utilisation d'une variable comme « une altération de la réciprocité sociale » est pratiquement impossible car la qualité et l'intensité de cette altération sont trop diverses dans la population TSA en général. En fait, l'utilisation ancienne des catégories diagnostiques, dans le DSM-IV par exemple (American Psychiatric Association, 1994) était gênée par la difficulté à placer des frontières claires entre les différentes catégories, mais le passage au diagnostic dimensionnel dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) pose le même type de problème de limites avec d'une part une certaine forme de « normalité » (cfr neurodiversité) et d'autre part avec les autres Troubles du Neuro-Développement (TND). Le partage de signes cliniques avec d'autres TND et l'existence de facteurs prédisposant communs pourrait d'ailleurs suggérer qu'une telle distinction catégorielle soit devenue obsolète ...

Dans cet article, Mottron pose donc la question essentiellement sur le plan de la recherche : faut-il modifier les critères d'inclusion dans les études traitant de l'autisme, et en particulier, choisir de n'inclure que les personnes « prototypiques », c'est-à-dire proches des premières descriptions, afin d'améliorer les performances de la recherche ?

De son point de vue, la réponse est évidemment positive et il développe un argumentaire sur base de 6 problèmes ou erreurs en lien avec la conception et l'utilisation actuelle du « spectre de l'autisme ».

1. Fiabilité et standardisation du diagnostic.

La règle actuelle pour le diagnostic du TSA est l'utilisation d'outils validés et standardisés qui sont construits pour opérationnaliser les critères du DSM et réduire les désaccords entre diagnostiqueurs (amé-

liorer la fiabilité du diagnostic). Le diagnostic est retenu si, en utilisant ces outils, l'addition des scores obtenus par un individu dépasse un certain seuil. Le score-seuil est déterminé par un compromis entre experts sur la sensibilité et la spécificité du test lors de la validation. Malgré des mises en garde répétées quant à la nécessité de ne pas utiliser ces outils seuls et sans jugement clinique, ils sont malheureusement souvent présentés commercialement et utilisés en pratique comme des outils diagnostiques, et la plupart des articles de recherche les utilisent comme critères d'inclusion, de sorte qu'actuellement, le diagnostic de TSA correspond dans une large mesure à un score positif à l'ADI (Lord, 1994) et l'ADOS (Gotham, 2007), ou, pire, au « Quotient autistique » ou « Autism Spectrum Quotient – AQ » (Baron-Cohen, 2001).

Or, l'addition purement quantitative de critères non-spécifiques (puisque communs à beaucoup d'autres TND), polythétiques (critères communs mais qui ne sont pas tous nécessaires au diagnostic), indépendants, non pondérés en fonction de leur importance relative, cotés sur un mode « présent ou absent », permet peut-être d'améliorer la fiabilité inter-cotateurs mais entraîne un risque de perdre en spécificité et en précision.

2. Taille de l'échantillon

Une conviction partagée par la communauté scientifique est que les recherches menées sur de petits groupes de personnes sont moins fiables que celles menées sur de grands groupes. On ne peut qu'adhérer à ce point de vue, sauf si, selon Mottron, l'augmentation de la taille de l'échantillon s'accompagne d'une augmentation de son hétérogénéité. Dans ce cas, le gain obtenu par la taille est perdu à cause de la perte d'informations résultant du « bruit » créé par l'hétérogénéité. Il existe de nombreux exemples montrant au contraire qu'une recherche menée avec un échantillon, certes plus petit mais plus typique, est potentiellement plus informative qu'un grand échantillon hétérogène.

3. Représentativité de l'échantillon

En recherche, on considère d'habitude, qu'il est préférable d'étudier un échantillon aléatoire qu'un échantillon d'individus « choisis » de façon délibérée ou en tous cas ciblé.

Cependant, cette vérité n'a de sens que si la population est identifiée de façon indiscutable. Si la description de la condition étudiée est imprécise, l'échantillonnage aléatoire est biaisé.

A l'inverse, un échantillonnage non-aléatoire, incluant des individus ciblés sur une question précise limite sa représentativité à cette question et à cette population, mais sera plus fiable qu'un échantillon aléatoire plus large d'individus peu représentatifs du sous-groupe auquel la question s'adresse. En pratique, on ne peut pas être représentatif de tout le spectre. Or, en matière de TSA, on fait sans cesse, parfois abusivement, des extrapolations de résultats concernant une population étudiée, à toutes les personnes du spectre. La vraie alternative n'est pas entre un échantillonnage aléatoire ou choisi, mais entre un échantillon choisi par des experts pour un but particulier et un échantillon établi sur base de critères consensuels, universels et non spécifiques. La valeur d'une méta-analyse dépend de la qualité des études qui la composent et peut donc avoir moins de valeur qu'une seule étude comprenant un échantillon qui correspond intimement à la question posée.

4. Justification du spectre par la pléiotropie.

Le tableau clinique chez les jumeaux monozygotes (partageant donc la même prédisposition génétique) nous apprend qu'un même gène peut entraîner un phénotype comportemental variable : c'est la pléiotropie. Pour certains, cette pléiotropie pourrait justifier la notion de spectre. Cependant, en matière d'autisme, la concordance clinique entre jumeaux monozygotes diminue si on utilise des critères plus restrictifs pour la définition de l'autisme. Le concept de récurrence familiale dans l'autisme perd donc de sa pertinence sous un certain niveau de densité des traits autistiques : moins il y a de traits autistiques en commun, moins on peut considérer qu'il existe une concordance. Mottron exprime donc son désaccord avec la légitimation de l'hétérogénéité des TSA par la pléiotropie et plaide pour laisser ouverte à la discussion la nature de la relation entre le phénotype de l'autisme au centre de la catégorie et sa périphérie. Selon lui, la pléiotropie est un sujet de recherche légitime pour établir un lien de causalité entre un gène et son expression clinique (du gène vers le comportement) quand le gène est connu, ce qui n'est pas le cas dans l'autisme. Mais si on utilise un schéma de causalité inverse (du comportement vers le gène), la

multiplicité des tableaux cliniques liés à une même mutation a une correspondance considérablement amplifiée de la multiplicité des causes en rapport avec ce phénotype large, donc le spectre (**Figure**). Donc, tout élargissement du phénotype considéré à un effet multiplicateur sur les causes potentielles. Il considère dès lors que l'existence réelle d'une pléiotropie ne peut justifier l'inclusion de personnes fort dissemblables quand on part d'un phénotype large pour identifier une altération génétique inconnue.

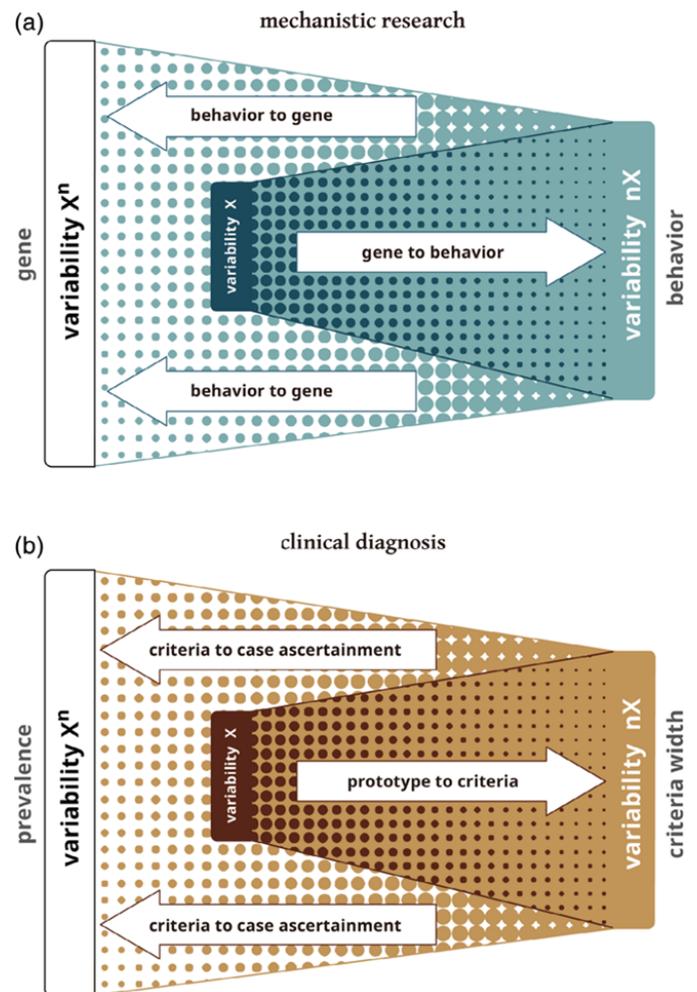


Figure : Variation de l'hétérogénéité en recherche et en clinique (Repris de Mottron, 2021⁶)

(a) Hétérogénéité « directionnelle » en recherche : la pléiotropie décrit une variabilité du phénotype à partir d'une même anomalie génétique. Dans un schéma de causalité inverse (étude des facteurs génétiques ou d'imagerie en partant du comportement ou de la cognition), l'augmentation de la variabilité est disproportionnée et gêne la répliquabilité des résultats.

(b) Hétérogénéité « directionnelle » en clinique : la passage du prototype initialement décrit vers les critères actuels a entraîné une augmentation de la variété des phénotypes. Si l'on suit une direction inverse (des critères vers l'évaluation clinique), la variabilité augmente de façon disproportionnée et induit une augmentation de la prévalence.

5. Distribution continue des traits autistiques dans la population générale.

Une autre notion actuellement largement admise, notamment suite aux travaux des équipes de Baron-Cohen et de Constantino (Ruzich, 2015; Constantino, Charman et Jones, 2021) est que l'autisme se situe à l'extrémité d'une distribution continue des traits autistiques dans la population générale. Cependant, rien ne permet d'affirmer qu'« avoir des traits autistiques » est la même chose qu'« avoir de l'autisme ». Les traits autistiques, repris par exemple dans des outils comme le Quotient Autistique (Baron-Cohen, 2001) ou la Social Responsiveness Scale – SRS (Constantino, 2012) sont des caractéristiques cliniques sociales ou cognitives dont la relation avec l'autisme ne peut être interprétée que dans les situations limitées où elles indiquent une prédisposition génétique familiale. Avoir une prédisposition à l'autisme ne signifie pas avoir de l'autisme, même si ce sont deux réalités liées sur le plan génétique. Promouvoir une approche dimensionnelle de l'autisme est une conclusion tirée indûment d'un fait réel : l'existence d'un phénotype élargi, qui consiste à observer des caractéristiques cliniques assez banales, communes chez beaucoup de personnes. Ces traits, choisis parmi les multiples caractéristiques cliniques du prototype ne sont pas spécifiques. Par exemple, quelle condition neuro-développementale ou psychiatrique ne s'accompagne pas de difficultés relationnelles ? Mottron suggère donc une séparation conceptuelle et opérationnelle entre les traits autistiques et l'autisme, les premiers ne pouvant être pris en compte que chez les personnes apparentées à un.e autiste prototypique, ce que l'on appelle le « phénotype élargi de l'autisme » ou « Broader Autism Phenotype ». Mais même dans ce contexte limité (familial), la réduction du phénotype à certaines caractéristiques cliniques particulières entraîne une distribution continue artéfactuelle qui doit être complétée par la recherche de signes plus spécifiques, qualitatifs, chez les proches car des signes cliniques communs ne sont pas forcément « autistiques », comme en témoigne par exemple la présence fréquente de troubles du langage oral chez les proches des personnes autistes.

6. Distinction signes vs « spécificateurs ».

Le DSM-5 introduit la notion de « spécificateurs

» : à côté des critères diagnostiques, il est demandé aux cliniciens de « spécifier » s'il existe une déficience intellectuelle associée, un trouble de langage, une pathologie médicale ou génétique, une ou plusieurs co-morbidités neuro-développementales. Si l'on s'en réfère au manuel, ces spécificateurs peuvent avoir n'importe quelle valeur sans que cela ne modifie l'appartenance à la catégorie TSA. Mottron reconnaît qu'il peut exister une grande variabilité de ces spécificateurs dans l'autisme mais il souligne que ces différentes variations phénotypiques doivent avant tout être validées par la présentation autistique qui doit être « première » et spécifique. De plus, cette grande variabilité des signes associés et non spécifiques pose problème sur le plan de la recherche. Par exemple, l'hétérogénéité du langage oral chez les personnes TSA est évidente mais il y a peu de chances de découvrir le mécanisme qui sous-tend le développement du langage oral si particulier dans l'autisme si l'on étudie collectivement des personnes qui ont des développements langagiers différents. Les diagnostics différentiels ont donc été remplacés dans le DSM-5 par des co-morbidités et la dilution actuelle des signes cliniques spécifiques de l'autisme dans des mesures quantitatives de signes cliniques dimensionnels non spécifiques rend actuellement impossible de distinguer une réelle co-morbidité d'une « phénocopie ». Par exemple des difficultés relationnelles fréquemment liées à un Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) risquent probablement d'être considérées comme des signes d'autisme associées à un TDAH. A tort ou à raison ?

Contribution à la théorie du prototype.

Une catégorie diagnostique basée sur l'atteinte d'un score-seuil correspond à grouper des individus sans qu'ils se ressemblent nécessairement, ce qui est l'opposé d'un regroupement sur base d'une ressemblance familiale, qui correspond à un prototype. Correspondre à un prototype est intrinsèquement gradué (on peut se rapprocher plus ou moins du prototype), alors que le diagnostic sur base d'un seuil abolit la gradation (on est ou on n'est pas autiste). La façon actuelle de procéder semble donc peu adaptée, selon Mottron, à la psychologie et ne correspond ni à la façon dont a été découvert l'autisme (le constat de personnes se ressemblant suffisamment entre elles et se différenciant suffisamment des autres), ni avec les

principes de la psychologie recommandant l'utilisation d'entités sémantiques concrètes ou abstraites identifiées par un ensemble de signes communs. Par contre, il affirme que les experts amenés à rencontrer un nombre suffisamment grand de personnes autistes sont capables de les classer par rapport à un prototype de façon très fiable. Il suggère donc de remplacer la fiabilité du diagnostic lié à la taille d'échantillons incorporant une population hétérogène par l'augmentation du nombre d'individus auxquels sont confrontés les experts. Ce que l'on perdra en pouvoir statistique sera récupéré en meilleur rapport signal/bruit résultant de l'étude d'individus se ressemblant davantage. Le problème de la gradation de la ressemblance familiale peut être améliorée par la prise en compte des caractéristiques les plus fréquentes qui discriminent une catégorie par rapport à l'autre car l'image mentale qu'elles évoquent d'emblée reflète la catégorie entière sans analyse plus approfondie. Par exemple, un expert reconnaîtra rapidement et de façon fiable la démarche, l'attitude corporelle, la prosodie d'une personne prototypique. Il prône donc le recours à une catégorie de plus bas niveau dans la taxonomie (moins large), plus valide selon lui car la probabilité qu'une caractéristique X prédise la catégorie Y est plus importante. A contrario, les catégories de niveau plus supérieur (plus larges, comme le TSA par exemple) partagent beaucoup trop d'attributs communs avec les autres catégories TND, favorisant dès lors des diagnostics de substitution. Ces catégories de niveau plus élevé, plus générales et plus hétérogènes requièrent finalement une décomposition dans des catégories plus informatives de niveau inférieur dans la hiérarchie taxonomique, comme cela s'est vu dans le recouvrement entre « les Troubles Envahissant du Développement non spécifiés » et les autres TND.

En conclusion

Mottron formule l'hypothèse que les individus jugés les plus prototypiques par différents experts sont plus similaires entre eux que ceux atteignant le même seuil sur un instrument standardisé, et qu'étudier une telle population permettrait d'obtenir des résultats de recherche plus significatifs, fut-ce au prix d'une nouvelle limite arbitraire à cette catégorie. Il ne s'agit pas de ne garder que les personnes les plus sévèrement atteintes mais les plus typiques, car on peut être très typique et assez bien adapté ou peu

autiste et très invalidé.

Il propose les étapes suivantes pour la création d'une cohorte de recherche combinant les avantages d'une catégorie diagnostique standardisée et la gradation de la prototypicalité.

1. Sélectionner les individus qui dépassent (largement ?) le score seuil.
2. Décomposer la population en groupes présentant des valeurs semblables des spécificateurs (intelligence, langage, co-morbidités, ...)
3. Classer les individus par ordre décroissant de prototypicalité. Ce classement peut être obtenu en moyennant le score attribué par deux experts sur base des éléments suivant : niveau de similarité par rapport à sa propre catégorie autistique, rapidité de l'identification clinique, exemplarité pour l'enseignement.
4. Déterminer un N suffisant pour le pouvoir statistique désiré
5. Comparer les différences obtenues par rapport aux groupes-contrôles obtenus dans chacun des sous-groupes

Response to "A Radical Change in Our Autism Research Strategy is Needed : Back to Prototypes" by Mottron et al. (Constantino, 2021^b)

Costantino commence d'abord par reconnaître que l'hétérogénéité des TSA peut poser problème mais il ne partage pas le point de vue et l'optimisme de Mottron sur la façon de dépasser cette difficulté en redéfinissant l'autisme et en décomposant le spectre en catégories prenant en compte des valeurs plus homogènes des spécificateurs selon le DSM-5.

Ses recherches et nombreuses publications, notamment récentes, portent sur l'étude des jumeaux monozygotes et l'héritabilité, si pas du TSA, au moins de caractéristiques autistiques (Constantino, 2021a ; Constantino, Charman et Jones, 2021). C'est donc sur base de ces importants travaux qu'il argumente.

Il reprend d'abord cinq faits :

1. L'autisme est une condition hautement génétique et la plupart des enfants affectés naissent de parents non-affectés.
2. Les traits autistiques (qui sont des variations comportementales infra-cliniques c'est-à-dire « sous le

seuil ») se retrouvent chez les membres de la famille de personnes affectées et ces traits sont distribués de façon continue dans la population générale.

3. Dans les familles où l'on observe une récurrence de l'autisme, le profil symptomatique des personnes co-affectées diffère : si on évalue de façon précise les caractéristiques de jumeaux monozygotes, les corrélations sont faibles.

4. Les tableaux autistiques en lien avec des anomalies génétiques bien identifiées (autisme syndromique)

a. Ne sont pratiquement jamais héritées mais surviennent de novo

b. Sont presque toujours associées à un DI

5. La récurrence familiale est liée à une série de « susceptibilités développementales génétiques » héritées, dont certaines ne sont pas spécifiques de l'autisme, qui surviennent dans des combinaisons diverses d'un individu à l'autre, qui sont indépendantes entre elles, et elles-mêmes distribuées selon un continuum dans la population générale.

Constantino déduit de ces données que si une compartimentation doit se faire, elle doit séparer les formes non-familiales et les formes familiales car l'étude des jumeaux nous apprend que c'est l'hérédité qui cause l'autisme dans la majorité des cas, si l'on met de côté les formes syndromiques liées à des anomalies génétiques bien identifiées.

De plus, il estime qu'étudier la symptomatologie après le développement de l'autisme et donc après son diagnostic n'est pas le meilleur moyen d'identifier des marqueurs étiologiques. L'hétérogénéité de l'autisme devrait idéalement être analysée sur base de caractéristiques développementales précoces héritées, qui peuvent ensuite être modifiées voire disparaître : ce sont essentiellement des variations de la réciprocité sociale, de l'attention, de l'hyperactivité, de l'orientation sociale du regard, de la coordination motrice, de la sensibilité tactile, et des apprentissages dépendant du cervelet. C'est là, selon lui, que se trouve la véritable hétérogénéité de l'autisme. En clair, les symptômes repris dans le DSM-5 ne reflètent pas bien les combinaisons de ces facteurs de susceptibilité génétique qui engendrent la condition autistique.

Pour expliciter son propos, il fait une comparaison avec ce que serait une potentielle compar-

timentation de l'hypertension artérielle (HTA) sur base des chiffres tensionnels plutôt que sur base des mécanismes sous-tendant cette HTA (la résistance vasculaire, la volume systolique, l'équilibre électrolytique,...)

En bref, il estime qu'il n'est plus temps de compartimenter les TSA sur base de signes cliniques évalués par des experts mais qu'il faut tenir compte des signes précoces hérités, en particulier et avant tout des signes d'hyperactivité et de maladresse psychomotrice, et donc étudier en priorité les fratries. Ces signes s'exprimant eux-mêmes comme l'extrémité d'un continuum avec la population générale, il est donc incontournable de prendre en compte une certaine dimensionnalité.

Response to Mottron (Gillberg, 2021)

Gillberg commence par pointer le contraste existant entre d'une part la grande hétérogénéité des TSA et d'autre part la recherche d'un dysfonctionnement unique, ainsi que le développement d'instruments spécifiques de l'autisme et de protocoles d'intervention précoce efficaces de façon universelle. Cette conception des TSA a mené à la création de nombreux centres spécialisés en autisme et à une augmentation de la prévalence. Bien qu'il se déclare plutôt en faveur de la proposition de Mottron de modifier les critères d'inclusion des TSA dans les études en impliquant davantage l'expertise de cliniciens expérimentés, il émet toutefois certaines réserves. Certes, le diagnostic de TSA peut être utile pour expliquer le fonctionnement d'un enfant et proposer une intervention. Cependant, si l'on considère le diagnostic large actuel des TSA, les modèles visant à identifier un dysfonctionnement spécifique, un traitement médical, un prédicteur précoce ou même une trajectoire développementale unique ont jusqu'à présent échoué. Cette entité large manque donc de validité biologique et conceptuelle. De nouvelles stratégies diagnostiques de recherche seraient donc bienvenues. Il défend donc sa conception de la place des TSA au sein d'un ensemble de TND, décrite dans le modèle ESSENCE pour « *Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examination* » (Gillberg, 2010; Gillberg, 2014) : selon lui, les individus avec autisme doivent être diagnostiqués en prenant en compte tous les « ESSENCE » et les chercheurs doivent donc explorer toutes les

variations génétiques et cérébrales impliquées dans l'autisme, y compris l'ensemble des symptômes qui ne sont pas forcément en lien avec le TSA.

Il adhère donc à l'idée de Mottron de changer de stratégie mais il pose préalablement les questions suivantes assez pratiques :

- Qui va décider quelle personne est experte ?
- Les experts vont-ils devoir trouver un accord pour décider qui inclure ?
- Comment va se faire le dépistage initial et avec quels instruments ?
- Comment poser un diagnostic en pratique courante de manière à donner des balises suffisamment claires aux nouveaux cliniciens pour poser un diagnostic de TSA et/ou d'ESSENCE ?

Prototyping as subtyping strategy for studying heterogeneity in autism (Lombardo, 2021)

Lombardo commence par reconnaître qu'il existe un certain consensus dans la communauté scientifique pour considérer que le modèle actuel utilisant de façon aveugle une seule étiquette diagnostique n'est pas idéal pour faire progresser la recherche et que l'hétérogénéité des TSA est un défi pour les scientifiques. Cependant, il ne pense pas que le modèle d'autisme prototypique proposé par Mottron soit une bonne et unique alternative.

Alors que Mottron insiste sur l'importance d'une taille d'effet plus grande obtenue grâce à de petits échantillons homogènes, Lombardo a repris les données publiées dans l'article de Rødgaard en 2019 et il établit une relation, non seulement entre l'année de publication et la taille de l'effet (comme souligné par Mottron), mais également entre l'année de publication et la taille de l'échantillon pour la plupart des études. Or, il est bien démontré que la taille de l'effet varie moins et la précision statistique augmente parallèlement à l'augmentation de la taille de l'échantillon. Il craint donc que les petits échantillons des études les plus anciennes dont la taille de l'effet est meilleur, soient associés à une plus grande imprécision.

Mais même en considérant que l'étude de plus petits échantillons prototypiques permettrait une meilleure taille d'effet, Lombardo relève que le concept de prototypicalité méconnaît la diversité des individus et les différences individuelles inhérentes au spectre

de l'autisme et que voir l'autisme comme une entité homogène est, selon lui, un modèle qui mériterait d'être démontré préalablement.

- Il souligne également deux problèmes pratiques :
- Comment définir l'autisme prototypique ?
 - Étudier l'autisme prototypique met l'accent sur les aspects cliniques du phénotype, par opposition à des modèles qui recherchent des distinctions sur le plan génétique ou neuronal.

Lombardo verrait donc plutôt la proposition de Mottron comme une façon parmi d'autres d'avancer dans la compréhension de l'autisme. Il évoque les approches de « modélisation normative » qui permettent de détecter les individus qui diffèrent de façon claire par rapport à un modèle. En effet, la difficulté pour définir un prototype d'autisme est qu'il faut prendre en compte de nombreuses caractéristiques cliniques (par exemple, la communication sociale, les comportements répétitifs, ...). Dès lors, on pourrait étudier la distribution de ces différentes variables dans la population TSA afin d'obtenir des normes statistiques empiriquement définies qui permettraient de créer des sous-groupes que les chercheurs pourraient choisir d'étudier.

En conclusion, Lombardo accepte l'idée d'utiliser le modèle des prototypes comme une approche parmi d'autres pour prendre en compte l'hétérogénéité de l'autisme, à condition de le faire de façon nuancée, justifiée, et en prenant garde de ne pas généraliser les interprétations des résultats.

Progress in autism research requires several recognition-definition-investigation cycles (Mottron, 2021)

Mottron commence par lever certaines ambiguïtés relatives à sa proposition d'un « retour au prototype ».

La théorie du prototype appliquée à l'autisme est au départ purement phénotypique : elle consiste à relever une série de signes communs entre des individus et à classer ceux-ci selon ce niveau de ressemblance, sans l'application préalable de critères. Cette méthode n'exclut évidemment pas une certaine hétérogénéité mais il note que les critères et les instruments diagnostiques actuels ne permettent pas de

distinguer une vraie hétérogénéité intrinsèque aux TSA d'une hétérogénéité artificielle liée aux outils utilisés. En utilisant le prototype autistique dans la recherche, il espère donc limiter le type et l'importance de cette variabilité.

Il précise ensuite sa pensée concernant la définition du prototype. Dans sa proposition, le prototype est a priori non défini car les définitions sont moins spécifiques que la reconnaissance (on reconnaît un visage davantage qu'on le définit).

Cependant, il est vraisemblable que les caractéristiques « après reconnaissance par les experts » incluront des signes socio-communicationnels négatifs (dans une fenêtre temporelle précise) et des signes perceptifs positifs (impliquant l'orientation spontanée du comportement et de l'intérêt). Les travaux en cours dans son équipe suggèrent d'ores et déjà que certaines variables biologiques et certains spécificateurs co-aggrègent avec les différents prototypes : le ratio « Quotient Intellectuel Verbal/Quotient Intellectuel Performance », le pattern de détection précoce, l'absence de délétion génétique, le périmètre crânien, le sex ratio, le profil de développement du langage oral en baïonnette (apparition normale - régression ou plateau - récupération), l'apprentissage d'un langage non-social.

Sa proposition consiste à créer des cohortes de recherche rassemblant des individus se ressemblant le plus possible, selon l'expertise des cliniciens qui les enrôlent, et cette expertise est liée au degré d'exposition clinique à une population autiste. Dans la mesure où le phénotype autistique dépend largement de l'âge, il est probable que deux prototypes vont émerger : des enfants d'âge pré-scolaire présentant un retard de développement du langage oral et des enfants d'âge scolaire sans retard d'apparition du langage oral (type Asperger).

Le nombre d'experts ainsi que leur niveau d'accord entre eux et avec les instruments existant feront l'objet d'études secondaires. Les cohortes ainsi constituées ne seront probablement pas les mêmes partout dans le monde mais, dans un second temps, après d'éventuelles découvertes scientifiques, on pourra réutiliser ces mêmes cohortes dans des études de réplique. Cette nouvelle façon d'établir des cohortes est certes imparfaite mais permettra, espère Mottron, de diminuer le « bruit » lié à l'hétérogénéité. Penser autrement, dans le domaine de la recherche de l'autisme pourrait consister, selon lui, à sortir du

monopole de ADOS-ADI-SRS-AQ, et donner un nouveau tour au cycle « reconnaissance-définition » en retournant à la clinique.

Enfin, il répond à trois questions qui ont fait l'objet de remarques et de commentaires :

- Que peuvent nous apprendre les connaissances en épidémiologie génétique sans la clinique ?

Les études génétiques ont permis de distinguer au sein des TSA deux sous-groupes : un autisme familial, non syndromique, assez homogène, et un autisme syndromique beaucoup plus hétérogène souvent associé à une déficience intellectuelle et lié à diverses anomalies génétiques, survenant de novo. Définir négativement cet autisme non-syndromique ne permet pas d'établir un diagnostic différentiel avec diverses conditions psychiatriques ou développementales qui ont aussi la plupart du temps un caractère familial et au sein desquelles de nombreuses études ont démontré l'existence fréquente de « traits autistiques ». Les études épidémiologiques génétiques sont également incapables de différencier une prédisposition et la condition-même, de même que les instruments quantitatifs comme la SRS et l'AQ. Selon Mottron, la comparaison que fait Constantino entre « réciprocité sociale » et HTA est assez exemplative d'une part de la place qu'il donne à la variable mesurée (la réciprocité sociale) et d'autre part aux limites et biais introduits par cette conception. Alors que l'HTA est une variable objective et mesurable, la réciprocité sociale est un concept flou, multi-dimensionnel, culturel et normatif. La SRS tend à réduire l'autisme à cette seule variable continue. Or, la pléiotropie ne peut servir de prétexte à supprimer la distinction entre prédisposition et condition, et la variation phénotypique entre vrais jumeaux ne peut justifier une telle hétérogénéité dans le concept d'autisme. Alors que Constantino trouve que la proposition de Mottron manque de dimensionnalité, Mottron de son côté, trouve que la conception de Constantino (distribution continue des traits autistiques dans la population générale) manque de distinction entre les variables contrôle (continues) et les variables d'état (discontinues) dans un système dynamique. Dans la conception de Constantino, les variations phénotypiques observées sont « pré-catégorisées » comme des phénotopies car l'autisme est alors considéré comme le regroupement

d'une série de phénotypes produits par des déterminants hérités, ce qui exclut donc, a priori, qu'il puisse y avoir au sein du spectre, des sous-groupes définis par un mécanisme relativement unitaire.

En clair, affirmer que « la génétique de l'autisme est polygénique et additive » et que les variations phénotypiques sont stochastiques (liées au hasard), consiste non seulement à renoncer à toute tentative d'expliquer ce qui produit des phénotypes très particuliers et ressemblant, mais dévalorise également leur recherche.

Surtout, l'affirmation de Constantino que « les traits autistiques » sont distribués de façon continue dans la population générale implique de classer les êtres humains en fonction de leur niveau de réciprocité sociale, ce qui nous éclaire finalement peu sur leurs autres particularités morphologiques ou biologiques. L'utilisation-même du terme « traits autistiques » pour désigner une variation de la socialisation démontre une certaine vision réduisant l'autisme à ses aspects sociaux qui sont pourtant multiples et variés. Mottron rappelle que l'autisme n'est pas qu'un problème de réciprocité socio-communicative mais une variation de la façon dont les êtres humains hiérarchisent, regroupent et traitent l'information.

- La relation entre taille de l'effet et de l'échantillon exclut-elle la possibilité que l'hétérogénéité diminue la taille de l'effet ?

Lombardo pointe la corrélation entre l'année de publication, la taille de l'effet et la taille de l'échantillon.

Deux facteurs peuvent influencer cette corrélation :

a. La tendance des études plus récentes à étudier des cohortes plus larges a réduit la taille des effets. Mais, répond Mottron, les analyses statistiques faites par Rødgaard en 2019 ont pris en compte et contrôlé ces dimensions, et suggèrent que l'effet temporel est plus important que ce qui peut être expliqué par l'augmentation de la taille des cohortes au fil du temps.

b. Les grandes séries ont été obtenues en sacrifiant la spécificité lors du recrutement.

Lombardo a raison de souligner que de plus grandes cohortes sont toujours préférables, toutes choses étant égales. Mais à même taille de cohorte, la taille de l'effet augmente parallèlement à la diminution de l'hétérogénéité.

- Comment une démarche heuristique faisant l'aller-retour entre la définition de l'autisme et la recherche fondamentale peut-elle nous aider à sortir de l'impasse de l'hétérogénéité ?

Lorsque Lombardo s'interroge sur la pertinence du nouveau modèle proposé par Mottron, celui-ci répond que le retour au prototype n'est pas un modèle mais une proposition d'entamer un nouveau tour du cycle heuristique « reconnaissance-définition-investigation », en revenant à la clinique pour deux raisons : d'une part car c'est comme cela que l'autisme a été initialement décrit. L'autisme est et reste avant tout un concept clinique jusqu'à ce que peut-être un jour on découvre un mécanisme commun. D'autre part pour espérer sortir de l'impasse dans laquelle la recherche se trouve actuellement en raison d'une hétérogénéité sans cesse croissante. Retourner à la prototypicalité n'a pas pour objectif ultime de définir une nouvelle catégorie clinique distincte, même si cela ne l'exclut pas non plus a priori ...

Conclusions et commentaires :

L'hétérogénéité des TSA, tout le monde la constate, beaucoup la regrettent et peu osent la critiquer. Entendons-nous bien : il ne s'agit pas de l'hétérogénéité de l'autisme, mais bien du spectre de l'autisme, cette entité relativement récente, qui regroupe sous une même coupole et sur base de critères assez généraux des personnes ayant des profils de fonctionnement et des besoins parfois davantage différents entre elles qu'avec des personnes n'appartenant pas à cette catégorie diagnostique. Non seulement cette hétérogénéité pose problème aux chercheurs, aux cliniciens et aux pouvoirs publics en charge d'élaborer des politiques d'accompagnement, mais sa validité scientifique et sa cohérence sont loin d'être démontrées, comme le rappelle Gilberg (2021). A l'heure actuelle, quand on parle de TSA, on est toujours en droit de se demander de quels individus on parle. . . Néanmoins, on sent combien toucher une fois de plus aux classifications fait peur. En effet, la façon dont on nomme les choses est importante pour tous, et en premier lieu pour les personnes concernées et leur famille.

Dans cet échange passionnant publié récemment par Autism Research qui a eu l'intelligence

de confronter les points de vue de 4 « ténors » de l'autisme, Laurent Mottron a au moins le mérite de soumettre une proposition à la critique de la communauté scientifique.

Il est important de rappeler que Mottron positionne sa proposition dans le champ de la recherche. Et fondamentalement, les quatre experts sont assez d'accord pour considérer qu'une trop grande hétérogénéité pose problème aux chercheurs. Gillberg et Lombardo font part de leurs réserves quant à la faisabilité, aux limites et à la pertinence de modifier les critères d'inclusion dans les études sur base de prototypes. Leurs critiques évoquent le problème de la définition du ou des prototypes, l'intérêt de grandes cohortes et la prise en compte nécessaire d'une certaine hétérogénéité dans l'autisme. Mottron reconnaît que la méthodologie qu'il propose est probablement imparfaite mais il précise qu'elle vise avant tout à relancer un nouveau cycle « reconnaissance-définition-investigation » et est convaincu qu'elle pourrait permettre de travailler sur des populations plus homogènes afin d'obtenir, l'espère-t-il, des résultats ensuite répliquables dans des groupes similaires et ainsi valider la cohérence de sous-groupes prototypiques.

C'est Constantino qui émet la critique la plus virulente en considérant que les données actuelles des études sur les jumeaux plaident pour une prise en compte de déterminants génétiques familiaux très précoces qui pourraient peut-être contribuer à une nouvelle sous-catégorisation du spectre, et que dès lors l'utilisation de prototypes cliniques plus tardifs n'a plus d'intérêt à l'heure actuelle. Les données de la recherche en génétique semblent confirmer que l'on pourrait au moins distinguer au sein du spectre, d'une part des formes d'autisme familial non syndromique, et d'autre part des formes d'autisme syndromiques liées à des anomalies génétiques survenant souvent de novo, le plus souvent associées à d'autres co-morbidités neuro-développementales et en particulier des déficiences cognitives plus ou moins sévères. Mais en revanche, des incertitudes et désaccords persistent concernant le ou les mécanismes sous-jacents à ces formes d'autisme familial non syndromique : Constantino considère que celles-ci sont liées à des susceptibilités génétiques multiples, héritées, distribuées selon un continuum dans la population générale, et se combinant pour déterminer des tableaux variés. Mottron de son côté estime que

l'on ne peut exclure que le fonctionnement si particulier des personnes autistes décrites par Kanner et Asperger (prototypiques) puisse être en lien avec des mécanismes biologiques et neuronaux communs, qui restent à identifier. Ces deux modèles ne sont pas forcément incompatibles et cela justifie certainement de poursuivre des recherches en sélectionnant davantage les personnes incluses dans les protocoles et en ciblant des profils très spécifiques.

Mais en attendant que la recherche nous éclaire peut-être un jour sur ces hypothèses, il me semble important de souligner également la difficulté pour les cliniciens de composer avec cette catégorie diagnostique, les Troubles du Spectre de l'Autisme, dont les contours sont imprécis et l'utilité clinique est parfois discutable. En effet, les enjeux pour les cliniciens sont multiples : proposer un diagnostic qui a du sens, qui est utile et compréhensible, réaliser un diagnostic différentiel, élaborer un projet d'accompagnement et d'intervention individualisé, et veiller à ne laisser personne sur le bord du chemin quel que soit le diagnostic retenu. Dans ce contexte, il me semble que cette catégorie est à la fois trop large et trop étroite : trop large si elle regroupe des personnes très différentes entre elles en termes de fonctionnement et de besoins, ou trop étroite si les personnes qui en sont exclues n'ont pas accès aux services dont elles ont besoin. C'est d'ailleurs dans ce sens que le dernier « Plan Autisme » en France a souhaité, à juste titre, que l'on considère « l'autisme parmi les autres troubles neuro-développementaux », afin que chacun soit considéré selon ses besoins, et non selon son diagnostic.

Afin de pouvoir poser des diagnostics fiables, les cliniciens ont besoin de repères clairs. Pour le moment, il faut bien faire le constat que les données de recherche, les critères diagnostiques et les instruments standardisés ne nous permettent pas de dessiner précisément les contours d'une entité cohérente et de dire avec une grande fiabilité ce qu'est ou ce que n'est pas l'autisme, qui est ou qui n'est pas dans le spectre, où placer la limite entre le TSA et une certaine forme de « diversité humaine », si avoir des traits autistiques équivaut ou pas à avoir de l'autisme, et comment faire le diagnostic différentiel entre certaines formes d'autisme et les autres conditions psychiatriques et neuro-développementales. C'est dans ce sens que nous avons récemment publié un article proposant une série de recommandations pratiques

pour les cliniciens lorsque le diagnostic de TSA fait débat (Defresne, sous presse).

Face à ce défi, la proposition de Mottron de retourner à la clinique me semble intéressante. Il faut pouvoir se confronter à la multiplicité des tableaux cliniques pour cibler des sous-groupes, des caractéristiques et des profils spécifiques au sein du spectre actuel, avec une attention particulière sur des critères plus qualitatifs, et ainsi alimenter le travail des chercheurs.

Le mode de fonctionnement et de pensée des personnes avec autisme est extraordinairement original et fascinant. La compréhension de cette autre façon d'être au monde a profondément modifié notre regard sur l'autre et a montré qu'une société s'enrichit des différences.

Les débats et recherches sur ce qui fait l'originalité de l'autisme doivent donc se poursuivre sereinement avec pour objectif final d'améliorer l'accompagnement, la qualité de vie et l'intégration des personnes autistes. Mais ces efforts n'ont de sens qu'à deux conditions : que les moyens publics et l'action des soignants se dirigent prioritairement vers les personnes les plus fragiles et les plus handicapées dans leur vie quotidienne, et que chaque personne en détresse puisse recevoir l'aide qu'elle mérite, quel que soit son diagnostic, et donc en repositionnant l'autisme à sa juste place dans le spectre des troubles du neuro-développement. Cela peut passer par une certaine restriction de l'étendue du spectre et une redéfinition de ses contours, ce qui est sans doute une façon d'éviter des amalgames et d'individualiser davantage les réponses. Cela nécessitera également d'améliorer la reconnaissance des conditions neuro-développementales qui se trouvent aux frontières de l'autisme et de travailler sur des modèles d'intervention trans-diagnostiques (Astle, 2021).

Références

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition (DSM-IV) Washington, DC : American Psychiatric Association; 1994.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition (DSM-5). Washington, DC : American Psychiatric Association; 2013

Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., Gathercole, S. E. (2021). Annual Research Review : The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines.* <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ) : evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders, 31(1), 5–17.* <https://doi.org/10.1023/a:1005653411471>

Constantino, J.N., Gruber, C.P. (2012). *The Social Responsiveness Scale Manual, Second Edition (SRS-2).* Los Angeles, CA : Western Psychological Services.

Constantino J. N. (2021^a). New guidance to seekers of autism biomarkers : an update from studies of identical twins. *Molecular autism, 12(1), 28.* <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00434-w>

Constantino J. N. (2021^b). Response to "A Radical Change in Our Autism Research Strategy is Needed : Back to Prototypes" by Mottron et al. (2021). *Autism research.* <https://doi.org/10.1002/aur.2529>

Constantino, J. N., Charman, T., Jones, E. (2021). Clinical and Translational Implications of an Emerging Developmental Substructure for Autism. *Annual review of clinical psychology, 17, 365–389.* <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-110503>

Defresne, P., & Mottron, L. (2021). Clinical Situations in Which the Diagnosis of Autism is Debatable : An Analysis and Recommendations : Situations cliniques où le diagnostic d'autisme apporte peu : notre analyse, et nos recommandations. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 7067437211041469.* Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/07067437211041469>

Gillberg C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry : Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. *Research in developmental disabilities, 31(6), 1543–1551.* <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.06.002>

Gillberg, C., Fernell, E. (2014). Autism plus versus autism pure. *Journal of autism and developmental disorders, 44(12), 3274–3276.* <https://doi.org/10.1007/>

s10803-014-2163-1

Gillberg C.(2021). Response to Mottron. Autism research. <https://doi.org/10.1002/aur.2547>

Gotham, K., Risi, S., Pickles, A., Lord, C. (2007). The Autism Diagnostic Observation Schedule : revised algorithms for improved diagnostic validity. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(4), 613–627. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0280-1>

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2013). Subgrouping the autism "spectrum" : reflections on DSM-5. *PLoS biology*, 11(4), e1001544. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544>

Lai M. C. (2020). Editorial : Meaningfully Stratifying the Autism Spectra. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 59(12), 1324–1326. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.08.002>

Lombardo M. V. (2021). Prototyping as subtyping strategy for studying heterogeneity in autism. *Autism research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2535>

Lord, C., Rutter, M., Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised : a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659–685. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>

Mottron L. (2021^a). A radical change in our autism research strategy is needed : Back to prototypes. *Autism research*, 10.1002/aur.2494

Mottron L. (2021^b). Progress in autism research requires several recognition-definition-investigation cycles. *Autism research*, 10. <https://doi.org/10.1002/aur.2524>

Nordahl, C. W., Iosif, A. M., Young, G. S., Hechtman, A., Heath, B., Lee, J. K., ... Ozonoff, S. (2020). High Psychopathology Subgroup in Young Children With Autism : Associations With Biological Sex and Amygdala Volume. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 59(12), 1353–1363.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.11.022>

Rødgaard, E. M., Jensen, K., Vergnes, J. N., Soulières, I., Mottron, L. (2019). Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism : A Meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 76(11), 1124–1132. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1956>

Ruzich, E., Allison, C., Smith, P., Watson, P., Auyeung, B., Ring, H., Baron-Cohen, S. (2015). Measuring autistic traits in the general population : a systematic review of the Autism-Spectrum Quotient (AQ) in a nonclinical population sample of 6,900 typical adult males and females. *Molecular autism*, 6, 2. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-6-2>

Wolfers, T., Floris, D. L., Dinga, R., van Rooij, D., Isakoglou, C., Kia, S. M., ... Beckmann, C. F. (2019). From pattern classification to stratification : towards conceptualizing the heterogeneity of Autism Spectrum Disorder. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 104, 240–254. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.07.010>



Les outils numériques sont-ils plus adaptés que les outils traditionnels pour développer les compétences socio-communicatives et adaptatives d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? Études longitudinales, avec micro-analyse des comportements et en eye-tracking.

Thèse de Maëla Trémaud,¹ et dirigée par Carole Tardif²

Mots-clefs :

enfants avec TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) et TDI (Trouble du Développement Intellectuel) associé, applications numériques, supports éducatifs, compétences socio-communicatives et adaptatives, logiciel de ralentissement (LogiralTM)

contexte de la recherche

Dans un contexte où l'offre apportée par la technologie numérique est de plus en plus importante et diversifiée auprès du public avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), la demande des usagers et des aidants à des fins d'accompagnement est de plus en plus grande. C'est dans ce contexte que nous avons mené une recherche-action participative aux bénéfiques d'enfants et d'adolescents avec TSA et TDI associé, pris en charge dans leurs établissements d'accueil (IME, SESSAD, UEMA)³. L'objectif général de cette recherche est

de tester les effets d'interventions prenant appui sur les outils numériques, à savoir une tablette tactile et ses applications, comparés aux effets d'interventions prenant appui sur des supports classiques, à savoir des outils traditionnels recommandés pour la prise en charge des enfants avec TSA. Une première étude, longitudinale, a ainsi pour objectif de tester l'effet d'interventions prenant appui sur l'outil numérique, notamment des applications adaptées au public avec TSA (tablette Amikeo, Société Auticiel[®]) comparativement à des interventions ayant recours à des outils traditionnels (recommandés par les guides de bonnes pratiques) sur les compétences socio-communicatives et adaptatives d'enfants avec TSA et TDI associé, répartis en 2 groupes (apprenant avec l'outil numérique versus traditionnel) et accompagnés dans leur établissement d'accueil durant une année. Une seconde étude, transversale, menée auprès d'enfants avec TSA et TDI associé, vise

1. Docteure en psychologie du développement, maelatremaud@gmail.com, Adapei des Pyrénées-Atlantiques, Centre de Formation et de Recherche, Pau, France ; Aix-Marseille Université, Centre de recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PSYCLE, EA 3273), Aix-Marseille Université, France.

2. Professeure en psychologie du développement normal et pathologique, carole.tardif@univ-amu.fr, Aix-Marseille Université, Centre de recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PSYCLE, EA 3273), France

3. Cette recherche est effectuée dans le cadre d'une thèse de doctorat réalisée avec une CIFRE (Convention Industrielle de Formation par la Recherche, n°2017/0961) auprès de l'Association Nationale Recherche Technologie (ANRT). Les deux partenaires de la CIFRE pour cette recherche sont l'Université d'Aix-Marseille - Centre PSYCLE, et l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques. La recherche a été réalisée en partenariat avec l'Adapei des Landes, l'Adapei des Hautes-Pyrénées et les PEP des Landes. Dans ce contexte particulier de la CIFRE, la question posée par le partenaire « entreprise », ici l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques, qui accueille et accompagne dans ces établissements et services médico-sociaux des enfants avec TSA, est de savoir si, les interventions utilisant les nouvelles technologies notamment les outils numériques sont-elles plus adaptées que celles effectuées avec des outils traditionnels, pour travailler au développement des compétences des enfants avec TSA ? Pour répondre à cette question de l'intérêt et du choix des outils numériques mis à disposition des enfants avec TSA si ces outils s'avéraient être pertinents pour favoriser les apprentissages, le Centre de Formation et de Recherche de l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques a souhaité réaliser une étude. C'est donc dans ce contexte que le projet de thèse a été élaboré afin de tester l'impact de l'outil numérique en comparaison à l'outil traditionnel sur le développement des compétences des enfants avec un TSA, dans le but ensuite de pouvoir guider les professionnels et les familles dans les choix d'outils adaptés aux besoins des usagers.

à mesurer l'effet d'une application spécifique (Logiral™, Tardif Gepner, 2014) qui permet de ralentir des scènes pour en faciliter le traitement, afin de tester l'impact du ralentissement des stimuli auditifs et visuels sur les comportements, l'exploration visuelle et la compréhension des enfants. Ces mesures sont recueillies à l'aide d'une micro-analyse comportementale et des données oculométriques (eye-tracking). Nous avons donc mené deux études permettant de mettre en évidence l'impact de ces différents outils sur les apprentissages et le traitement de l'information des enfants TSA et TDI. Le contexte général étant ainsi posé, nous présentons maintenant ces deux études.

ETUDE 1 : Utiliser l'outil numérique versus l'outil traditionnel pour travailler les compétences en communication, autonomie et socialisation auprès d'enfants avec TSA : une étude longitudinale en milieu écologique.

Introduction.

Un certain nombre d'outils « traditionnels » sont habituellement utilisés dans l'accompagnement du public avec TSA car ils ont notamment fait leurs preuves à l'aide des Evidence-Based Practices (Kasari & Smith, 2016; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers, & Hatton, 2010). C'est le cas notamment des outils de communication alternatif ou augmentatif (PECS, Makaton par exemple), des outils de structuration du temps et de l'espace (planning individuel, repères visuels) ou encore d'outils de développement des habiletés sociales (scénario sociaux). Cependant, depuis les années 2000, les interventions auprès du public avec TSA se sont enrichies d'outils basés sur les technologies numériques « technology-based treatment » (National Autism Center, 2009). En effet, les technologies numériques sont omniprésentes dans nos activités quotidiennes et les transforment de façon considérable (Vandromme, 2018). Cette tendance croissante de l'utilisation des outils numériques concerne également les personnes avec TSA,

leurs familles et leurs accompagnants. Ainsi, des solutions numériques concrètes, couvrant un vaste champ de possibles ont été proposées aux personnes avec TSA afin de répondre à leurs besoins particuliers (Grossard & Grynszpan, 2015). Parmi toutes les solutions technologiques dédiées aux personnes avec TSA, un intérêt préférentiel concerne les applications spécifiques sur tablette tactile comme le montrent les recherches portant sur des interventions utilisant les tablettes tactiles (Hedges, Odom, Hume, & Sam, 2018; Laurie, Warreyn, Uriarte, Boonen, & Fletcher-Watson, 2019). D'après ces auteurs, l'utilisation des technologies par les personnes avec TSA leur permet de répondre à différentes fonctions comme le fait d'augmenter leur autonomie, d'améliorer leurs opportunités sociales ou encore de soulager leur anxiété et leur stress. En outre, ces études soulignent l'utilité de ces outils dans l'accompagnement des personnes avec TSA, mais elles sont menées auprès de personnes avec TSA la plupart du temps sans déficience intellectuelle. De plus, dans ces études, l'absence de groupe contrôle utilisant d'autres outils représente une autre limite (Koumpourous & Kafazis, 2019). Enfin, ces études ne testent pas ou peu d'applications spécifiques, conçues et développées avec et pour les personnes avec TSA, qui tentent de répondre au mieux à leurs besoins spécifiques (Allen, Hartley, & Cain, 2016; Aresti-Bartolome, & Garcia-Zapirain, 2014).

Présentation de l'étude.

Notre étude a donc pour objectif de tester l'effet d'interventions prenant appui sur les applications de la tablette AMIKEO développées par la société Auticiel®¹ (société qui conçoit des solutions numériques d'aide à l'apprentissage et à l'autonomie des personnes avec un handicap) : Voice (classeur de communication numérique); Séquences (pour réaliser des tâches étape par étape); Social Handy (pour travailler les interactions) comparativement à des interventions ayant recours à des outils traditionnels recommandés par les Evidence-Based Practices (Kasari & Smith, 2016; Odom et al., 2010) comme

1. Site auticiel.com [Applications AMIKEO : Social Handy pour travailler les interactions avec les autres; Autimo pour apprendre les émotions; Logiral qui permet de ralentir les vidéos; Puzzle Animaux pour découvrir le puzzle avec des animaux et travailler le pointer/déplacer; ClassIt pour apprendre à classer et généraliser; Time In comme un timer; iFeel est une application qui permet d'exprimer un besoin, un ressenti ou une douleur; Voice est un classeur de communication numérique; Séquences permet de réaliser des tâches étape par étape; et enfin Agenda est une application qui sert à planifier son emploi du temps].

le classeur PECS, des séquences visuelles en papier, des jeux interactifs avec des scénarios sociaux. Ces outils sont utilisés pour travailler les compétences socio-communicatives et adaptatives de 22 enfants avec TSA et TDI associé. Au départ, 43 participants ont été recrutés, mais suite à plusieurs limites (fortes contraintes institutionnelles, rotation des professionnels, manque d'implication ou de régularité pour remplir les fiches de suivi pendant une année, absences des enfants et/ou des professionnels référents), nous avons perdu 55,1 % de la population initiale et c'est pourquoi nous n'avons pu retenir que 22 enfants pour lesquels l'ensemble du protocole a pu être parfaitement respecté, permettant ainsi un traitement valide des données recueillies durant une année. Ces 22 enfants (**Tableau 1**) sont répartis en 2 groupes (expérimental : travaillant avec l'outil numérique, versus contrôle : travaillant avec l'outil traditionnel). Les deux groupes ne sont pas différents significativement au début de l'étude, comme l'indique le calcul des *t* de Student non significatifs.

Ces enfants travaillent les compétences en communication, socialisation et autonomie, avec un référent individuel (professionnel de l'établissement) lors de trois séances hebdomadaires d'une durée de 15 minutes, pendant une année, dans un contexte écologique qui est leur institution d'accueil. Dans ce programme d'intervention individualisé basé sur l'évaluation initiale de leur profil, nous avons choisi de travailler ces trois domaines de compétences (communication, socialisation, autonomie) d'une part car elles concernent les besoins spécifiques de ces enfants au quotidien, et, d'autre part, car la littérature souligne l'intérêt des outils numériques afin de travailler des compétences considérées comme altérées dans le TSA, à savoir notamment la communication (Achmadi et al., 2012; Alzayer, Banda, & Koul, 2014; Birtwell, Platner, & Nowinski, 2019; Flores et al., 2012; Kagohara et al., 2010, 2013; Kagohara, van der Meer, et al., 2012; Xin & Leonard, 2015), l'autonomie (Cihak, Fahrenkrog, Ayres, & Smith, 2010; Hammond, Whatley, Ayres, & Gast, 2010; Kagohara, 2011; Kagohara, Sigafos, Achmadi, van der Meer, O'Reilly, & Lancioni, 2011; Mercier, Guffroy, Lefer Sauvage, & Lopez-Cazaux, 2018; Pérez-Fuster, Sevilla, & Herrera, 2019), ou la socialisation (Fletcher-Watson et al., 2016; Gal et al., 2009; Holt & Yuill, 2017; Hourcade, Bullock-Rest, & Hansen, 2012; Piper,

O'Brien, Morris, & Winograd, 2006). Nous faisons l'hypothèse suivante : après un an de travail sur les compétences en communication, autonomie et socialisation, les enfants du groupe expérimental utilisant l'outil numérique progressent significativement plus que ceux du groupe contrôle utilisant l'outil traditionnel. Pour tester cette hypothèse, deux évaluations sont réalisées : une évaluation des compétences socio-communicatives et adaptatives à l'aide de la VINELAND-II (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005) et une évaluation de la sévérité d'autisme à l'aide de la CARS-T (Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980). Ces évaluations sont réalisées au début de l'étude à T0 afin de caractériser le profil des enfants et de déterminer un plan d'intervention individualisé avec des objectifs à travailler pour chacun des enfants dans les trois domaines précités (communication, autonomie, socialisation), et à T1 (un an après) afin de mesurer leurs progrès dans les trois domaines en fonction des deux types d'accompagnement, avec et sans outil numérique.

Résultats.

Les statistiques inférentielles sont réalisées à partir de modèles linéaires à effets mixtes (LMM, Gaudart, Girorgi, Thalabard, Thiam & Whegang, 2010; Nelder & Wedderburn, 1972), et, comme le montre l'effet d'interaction significatif entre le groupe et le type de test ($\beta = 0,27; p < 0,05'$),

les enfants ayant bénéficié de l'outil numérique ont des scores significativement plus élevés à la VINELAND-II que ceux ayant bénéficié de l'outil traditionnel (**Figure 1**). Cependant, si une différence d'effet est observée sur les scores à la VINELAND-II, il n'y a pas de différence significative sur les scores à la CARS-T (**Figure 1**). Ceci peut sans doute s'expliquer par le fait que la VINELAND-II évalue le profil développemental des enfants, et donc un processus dynamique qui est susceptible d'évoluer rapidement dans le temps, alors que la CARS-T évalue le degré de sévérité d'autisme, moins sensible aux changements liés à des apprentissages effectués durant une année, qui plus est compte tenu de la sévérité modérée à sévère des enfants de l'échantillon.

Plus précisément, à partir des scores obtenus à la VINELAND-II pour chaque domaine de compétences travaillées, nous pouvons décrire les gains suivants (en mois) entre les deux groupes. Dans le

Tableau 1. Caractéristiques de la population

	Groupe expérimental	Groupe contrôle
Effectif	N = 11	N = 11
Sexe	3 F / 8 G	1 F / 10 G
Age réel (moyen ± Ecart-type)	M = 9,85 ± 3,68	M = 9,19 ± 3,27
<u>t de student</u>		p = 0.664
Sévérité autisme (CARS-T) <u>score</u> moyen ± écart-type	M = 36,50 ± 6,03	M = 38,55 ± 5,15
<u>t de student</u>		p = 0.402
Age de développement (VINELAND-II) <u>moyen</u> (en mois) ± écart-type		
<i>Age de communication expressive</i>	M = 33,00 ± 24,16	M = 27,55 ± 20,81
<u>t de student</u>		p = 0,577
<i>Age d'autonomie personnelle</i>	M = 50,00 ± 35,93	M = 39,27 ± 16,21
<u>t de student</u>		p = 0,377
<i>Age en adaptation</i>	M = 26,64 ± 15,58	M = 24,91 ± 12,17
<u>t de student</u>		p = 0,775

Tableau 1. Caractéristiques de la population

domaine de la communication, le gain moyen obtenu pour les enfants du groupe expérimental est de 7 mois (augmentation des performances de 16,27%) en comparaison à 2 mois pour les enfants du groupe contrôle (augmentation des performances de 5,71%). Les enfants ont développé des compétences à la fois en communication expressive et en communication réceptive, mais avec une supériorité des gains pour les enfants du groupe ayant travaillé avec la tablette AMIKEO.

Dans le domaine de l'autonomie, le gain moyen obtenu pour les enfants du groupe expérimental est de 14 mois (augmentation des performances de 29,16%) en comparaison à 7 mois pour les enfants du groupe contrôle (augmentation des performances de 17,94%). Nous constatons donc là aussi une supériorité des gains pour les enfants du groupe ayant travaillé avec l'outil numérique. Il est probable que ceci puisse s'expliquer par l'utilisation de la modélisation vidéo (c'est-à-dire le fait de séquencer une

tâche à partir de la lecture de vidéo) qui a permis aux enfants du groupe expérimental de davantage développer leurs compétences, en comparaison à ceux du groupe contrôle qui ont utilisé le tutoriel statique d'un séquentiel papier.

Dans le domaine de la socialisation, le gain moyen obtenu par les enfants du groupe expérimental est de 8 mois (augmentation des performances de 28,57%) en comparaison à 4 mois pour les enfants du groupe contrôle (augmentation des performances de 19,04%). Même si les gains sont là aussi supérieurs pour le groupe expérimental, c'est dans ce domaine qu'ils sont les plus faibles. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que dans le cadre de notre design expérimental, les enfants ont travaillé ces compétences sociales avec un adulte (leur référent) comme pour les autres compétences (autonomie et communication), mais ils ont aussi eu à le faire avec un pair (travail des compétences sociales lors d'interactions verticales et horizontales).

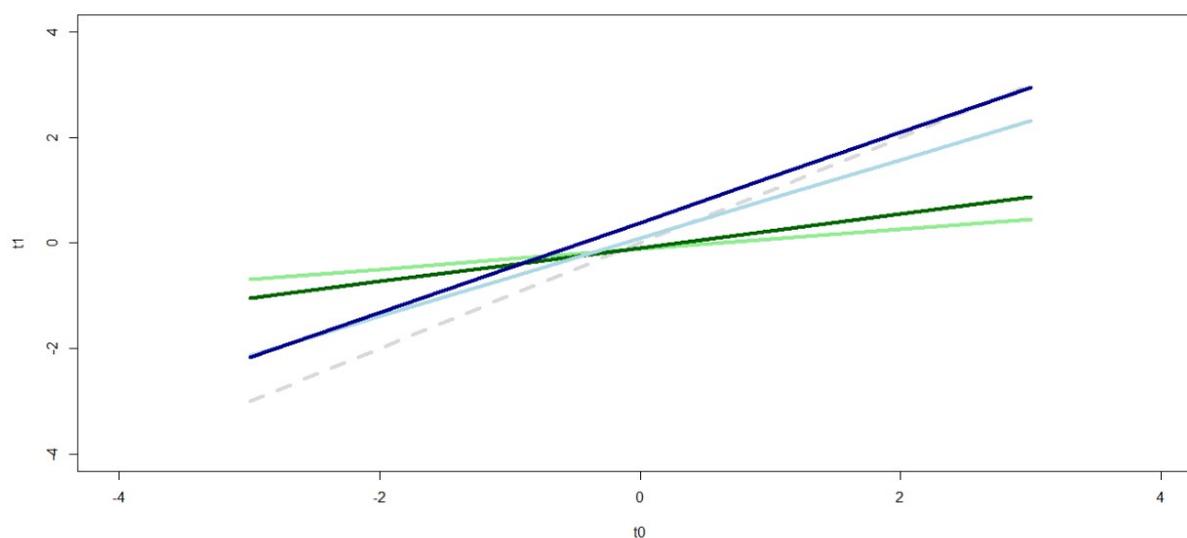


Figure 1. Evolution des scores en fonction du groupe et du type de test

Note : La droite vert clair correspond à la CARS-T pour le groupe contrôle, et la droite vert foncé à la CARS-T pour le groupe expérimental. La droite bleu clair correspond à la VINELAND-II pour le groupe contrôle, et la droite bleu foncé à la VINELAND-II pour le groupe expérimental

Or le pair présente les mêmes difficultés que l'enfant qui doit travailler cette compétence puisqu'il s'agit d'enfants avec TSA des établissements d'accueil. Et donc, pour maximiser les chances de développer la socialisation, nous aurions pu, en référence aux travaux de Bruner (1983), mettre en place une relation de tutorat afin que chaque enfant travaille ses compétences sociales avec un pair plus compétent que lui.

Discussion.

Les effets bénéfiques de l'intervention avec l'outil numérique proviennent de l'effet attractif et ludique de la tablette, supérieur à celui de l'outil traditionnel, et, de ce fait, cela favorise la motivation et l'attention des enfants (Amar, Goléa, Wolff, Gattegno, & Adrien, 2012). En outre, l'atout principal de la tablette AMIKEO utilisée dans la présente étude avec ses applications personnalisables réside dans la possibilité d'adapter et de personnaliser en continu l'application aux besoins et au fonctionnement des enfants, et à leur progression au cours des apprentissages réalisés. Les applications personnalisables offrent en effet une possibilité d'apprentissage intéressante pour répondre à l'hétérogénéité des profils des individus avec TSA (Renaud & Cherruault-Anouge, 2018). Avec cette personnalisation, nous avons pu travailler au plus près des besoins des en-

fants et nous adapter à leurs particularités sensorielles et à leur profil. L'outil numérique, comparé à l'outil traditionnel, apporte des ajustements, fonctionnalités et paramétrages supplémentaires, tout en respectant les particularités de traitement perceptif et temporel observées dans l'autisme, et exposées dans le modèle des Désordres du Traitement Temporo-Spatial des Flux MultiSensoriels (DTTS, Gepner, 2014). Les fonctionnalités toujours disponibles de l'outil numérique, avec son caractère constant et répétitif, la nature immédiate, prévisible et répétitive des informations, mais aussi l'absence de distractions sensorielles non-pertinentes ou encore de demandes sociales difficiles, respecte davantage les particularités et spécificités de traitement observées dans l'autisme (Virole, 2014). En termes de perspectives, il serait intéressant d'étudier l'intérêt du couplage « applications numérique et ralentissement » (Logiral, Tardif & Gepner, 2014) afin de répondre encore davantage à ces particularités et spécificités de traitement des informations sensorielles, notamment visuelles et auditives. Dans le bouquet d'applications Amikeo, figure l'application Logiral (Tardif & Gepner, 2014) qui permet de ralentir le son et l'image de vidéo présentées sur écran, application qui nous intéresse donc particulièrement au vu des éléments présentés précédemment. Nous avons donc élaboré une deuxième étude, pour tester l'impact du ralentissement de séquences audiovisuelles auprès

d'un public avec TSA et TDI.

ETUDE 2 : Utiliser l'outil numérique Logiral TM pour ralentir un dessin animé et tester l'effet des vitesses de présentation sur les comportements, l'exploration visuelle et la compréhension d'enfants avec TSA : une étude avec micro-analyse des comportements et en eye-tracking

Introduction.

Parmi les modèles explicatifs du trouble du spectre de l'autisme plaçant les expériences sensorielles comme étant au cœur du syndrome, le modèle des Désordres du Traitement Temporo-Spatial (DTTS, Gepner, 2014) met en lumière un défaut de perception et d'intégration temporelle des informations multisensorielles dynamiques rapides. Ce défaut de traitement perceptif chez les personnes avec autisme rendrait compte du fait que le monde va trop vite pour elles, ou change trop rapidement, générant en cascade les principaux symptômes observés dans le TSA, comme un mauvais décodage du regard, des intentions ou des états mentaux d'autrui (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985). Ainsi, l'hypothèse de ralentir les stimuli de l'environnement pour aider les personnes avec TSA à mieux les percevoir et les traiter, et ainsi être plus ajustées dans leurs interactions et communications sociales a émergé (Gepner, 2014; Gepner, Lainé, & Tardif, 2010; Gepner & Tardif, 2009). Afin de tester cette hypothèse, les chercheurs ont développé un logiciel de ralentissement, Logiral TM (Tardif & Gepner, version PC, 2012; version tablette, 2014) permettant de ralentir le son et l'image de films présentés sur un écran. Ceci s'inscrit dans ce que l'on nomme les « technology-based treatment » (National Autism Center, 2009). Les bénéfices du ralentissement des séquences dynamiques ont été mesurés dans une série d'études qu'ils ont menées. On note alors des améliorations en reconnaissance de mimiques émotionnelles et non émotionnelles (Gepner, Deruelle, & Grynfeldt, 2001; Tardif, Lainé, Rodriguez, & Gepner, 2007); en imitation vocale (Lainé, Rauzy, Tardif, & Gepner, 2011); dans le traitement des informations auditives verbales (Tardif, Thomas, Rey, & Gepner, 2002); dans le maintien de l'attention focalisée (Meiss, Tardif, Arciszewski,

Dauvier, & Gepner, 2015). En outre, les travaux effectués avec la technique d'eye-tracking pour explorer l'impact du ralenti sur l'exploration visuelle de scènes chez des enfants avec TSA montrent des bénéfices de la vitesse lente se traduisant par une amélioration des patterns d'exploration visuelle du visage d'une narratrice racontant une histoire (durée moyenne d'une fixation plus longue sur la région de la bouche) (Charrier, Tardif, & Gepner, 2017; Gepner, Godde, Charrier, Carvalho, & Tardif, 2020; Gepner, Charrier, Arciszewski, & Tardif, accepted; Tardif, Charrier et Gepner, 2016). Cependant, encore peu d'études ont été menées en oculométrie auprès du public avec TSA pour mesurer les effets du ralentissement sur le traitement visuel avec divers stimuli et dans différentes conditions (Cilia, Garry, Brisson, & Vandromme, 2017), et aucune n'a couplé la technique d'eye-tracking avec celle de micro-analyse des comportements. C'est pourquoi, pour compléter cette investigation concernant l'utilisation et l'utilité des outils numériques auprès d'un public TSA en majorité modéré à sévère, et avec une déficience intellectuelle associée (étude 1), nous avons voulu poursuivre l'investigation par une autre étude (étude 2), plus ciblée sur une application (Logiral) qui peut être utilisée sur tout type de tablettes (ou ordinateurs), et également sur la tablette AMIKEO. Ainsi, dans la lignée des recherches effectuées avec l'application Logiral, nous souhaitons mesurer cette fois-ci l'impact du ralentissement sur les patterns d'exploration visuelle d'un dessin animé, sur la compréhension de son contenu, et sur les comportements des enfants en général durant la visualisation du dessin animé présenté en vitesse « temps-réel », lente ou très lente.

Présentation de l'étude.

Nous avons mené une étude transversale auprès des enfants avec TSA et TDI associé, dans l'objectif d'évaluer l'effet du ralentissement des scènes d'un dessin animé, effectué grâce à l'application Logiral ^{TM1}, sur les comportements, l'exploration visuelle, et la compréhension d'enfants avec TSA. Le dessin animé Vice Versa raconte l'histoire de cinq personnages représentant les cinq émotions (joie, peur, dégoût, tristesse, colère) de la petite fille Ri-

1. Application gratuite qui permet de ralentir des scènes animées, par palier de 5%, sans déformation du son ni de l'image : <https://centresycle-amu.fr/logiral/>

ley, 11 ans. Notre choix s'est porté vers ce dessin animé car son contenu intéresse notre population, mais aussi car il aborde la question des émotions, question essentielle à la bonne compréhension des échanges et interactions qui pose particulièrement difficulté aux personnes avec TSA. Les enfants visionnent ainsi des extraits de Vice Versa dans trois vitesses de présentations différentes : vitesse « temps réel » dite 100%, vitesse lente (70% de la vitesse « temps réel »), vitesse très lente (50% de la vitesse « temps réel »). Trois extraits du dessin animé Vice Versa (n°1 la joie, n°2 la tristesse et n°3 la peur) sont présentés dans trois vitesses différentes (V100, V70 et V50) et chaque enfant regarde un total de neuf vidéos. L'ordre de présentation de ces vidéos a été randomisé afin de s'assurer que les enfants visionnent ces différents stimuli de façon aléatoire.

Pendant qu'ils regardent le dessin animé à l'écran, nous avons :

(1) filmé leurs comportements et réalisé une micro-analyse des comportements à l'aide d'une grille d'observation des comportements et du logiciel de codage The Observer ;

(2) enregistré le suivi de leur regard à l'aide de l'eye-tracking (oculomètre binoculaire SMI RED-n) et déterminé des aires d'intérêts dynamiques (grâce au logiciel d'analyse des données BeGaze). Ces aires d'intérêts (Area Of Interest, AOI) sont soit des AOI dites « sociales » (ex. personnage), soit des AOI dites « non sociales » (ex. décor) ;

(3) mesuré leur compréhension des scènes avec deux types de questions posées : « question socio-émotionnelle » portant sur l'émotion ressentie par le personnage ; « question contextuelle » portant sur un des objets de la scène. Chacune de ces questions est présentée sous forme d'une vidéo au cours de laquelle apparaît une personne filmée qui pose la question à voix haute afin de rester dans la même dynamique du dessin animé, et la question est posée avec la même vitesse de présentation que celle de l'extrait vidéo qui la précède.

Nos hypothèses sont les suivantes : Lorsque les scènes animées sont présentées au ralenti, par rapport à la présentation « temps-réel », nous nous attendons à :

(1) une diminution de la durée totale des comportements inadaptés ;

(2) une augmentation de la durée totale des fixations sur les aires d'intérêts ;

(3) une augmentation du nombre de bonnes réponses aux questions de compréhension.

Résultats

Les résultats sont présentés en fonction des trois hypothèses explorées, et les effectifs respectifs de population ayant pu être conservés pour les trois types d'analyses effectuées sont à chaque fois précisés.

(1) La micro-analyse des comportements filmés réalisée sur l'ensemble des enfants de l'étude (N=43) montre que la présentation très ralentie du dessin animé entraîne une diminution de la durée des comportements inadaptés (agitation, stéréotypies, inattention, etc.) des enfants avec TSA (**Figure 2**) en comparaison à une présentation en vitesse « temps-réel » ($\beta = 0,05; p < 0,001$).

Parmi l'ensemble des comportements inadaptés relevés, on observe une diminution particulièrement importante du comportement d'inattention à la tâche. Les enfants sont donc plus mobilisés au plan attentionnel et restent plus attentifs et concentrés sur la tâche grâce au ralenti.

(2) L'analyse des données en eye-tracking a porté sur 27 enfants de l'échantillon initial. En effet, bien que tous les enfants aient pu passer l'expérience en oculométrie, seuls 27 enfants ont été conservés pour le traitement des données car il était nécessaire de s'assurer d'un taux d'enregistrement minimum de 40% par vidéo pour retenir l'enregistrement. Les résultats montrent que, contrairement à ce qui était attendu, il n'y a pas d'effet statistiquement significatif de la vitesse de présentation sur la durée totale de fixation des enfants avec TSA ($\beta = 0,028; p = 0,502$).

(3) Concernant la compréhension des scènes animées, les analyses ont porté sur 20 enfants de l'échantillon initial, correspondant ceux qui ont pu répondre aux questions de compréhension soit par pointage d'une carte de réponse, soit par un mot. Les résultats (**Figure 3**) montrent un effet significatif de la présentation ralentie sur le type de questions ($\beta = 2,05; p < 0,05$).

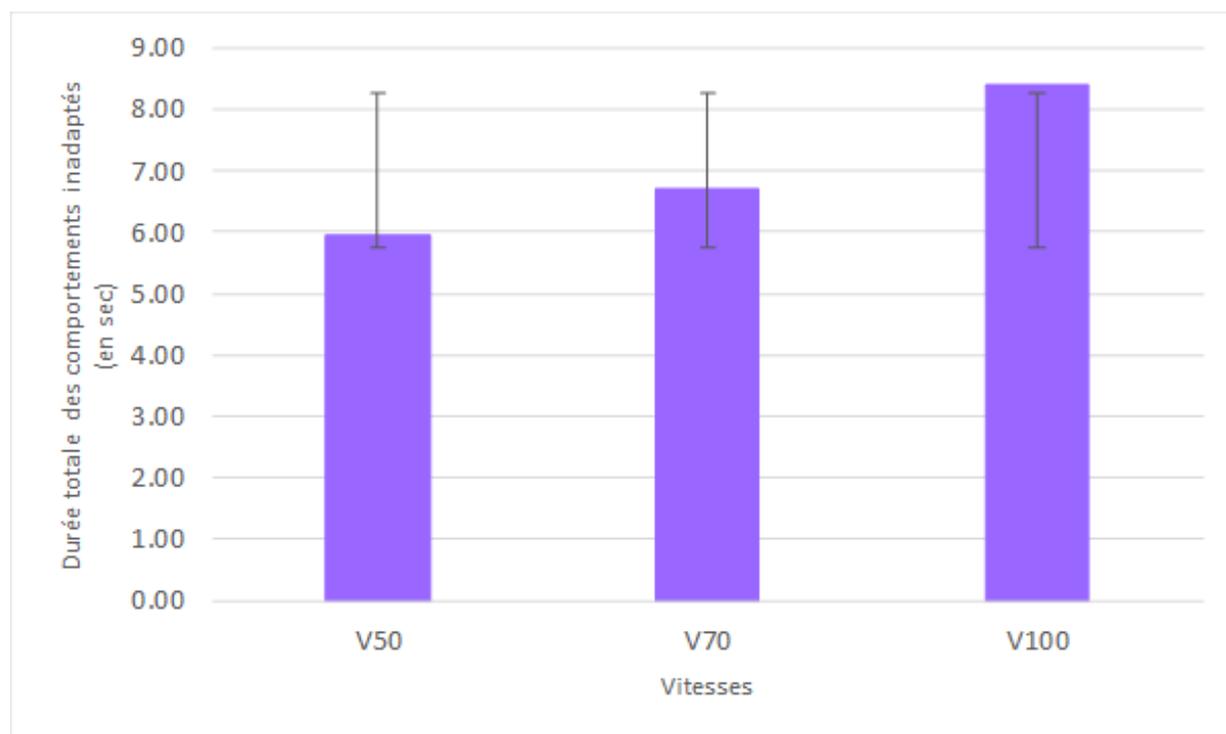


Figure 2. Durée totale des comportements inadaptés des enfants avec TSA selon la vitesse de présentation des scènes animées

Les enfants ont une meilleure compréhension des éléments contextuels interrogés (c'est-à-dire des éléments ou objets présents dans la scène; par ex. répondre « une fleur » à la question « qu'est-ce qu'il porte Bing Bong ? ») en vitesse très ralentie. Mais cela ne s'observe pas concernant les éléments socio-émotionnels interrogés (c'est-à-dire les émotions ressenties par les personnages au cours des scènes; par ex. répondre « triste » à la question « comment se sent Bing Bong ? »).

Discussion.

Le résultat majeur de cette étude concerne la diminution significative des comportements inadaptés lorsque la vitesse de présentation des stimuli est ralentie. Ce résultat est particulièrement intéressant car il traduit une baisse de l'inconfort et de la gêne liés à une surcharge du traitement de l'information qui est ici à la fois auditive et visuelle (dessin animé) et potentiellement trop rapide, rendant trop complexe le support écouté et regardé. Grâce au ralenti, l'enfant se trouve alors dans un environnement plus compréhensible, ce qui semble favoriser la perception et le traitement de l'information.

L'absence d'effet du ralentissement sur l'explo-

ration visuelle testée en oculométrie pourrait être due à l'hétérogénéité des profils des enfants de notre étude présentant un TSA avec un TDI associé, et à la réduction importante de notre échantillon puisque seuls 27 enfants ont pu être considérés pour le traitement des données oculométriques pour lequel il fallait avoir un taux d'enregistrement minimum de 40% par vidéo; un minimum de 4 vidéo regardées sur les 9; un taux d'enregistrement minimum de 50% sur la durée totale de la passation. En outre, comme nous l'avons déjà observé (Gepner & Tardif, 2009), chaque enfant semble avoir son « propre tempo », c'est-à-dire une vitesse de présentation des informations qui lui convient plus particulièrement, pour traiter correctement la scène.

L'effet du ralentissement sur la compréhension du contenu du dessin animé en fonction du type de questions peut s'expliquer au regard des profils des enfants avec un TSA modéré à sévère, et un TDI associé : le ralentissement a ainsi favorisé un premier niveau de compréhension des contenus portant sur les objets et le contexte de la scène (réponses aux questions contextuelles améliorées), qui est le niveau le plus facile à comprendre. En revanche, le ralenti n'a pas pu avoir d'effet sur un deuxième niveau, plus difficile à comprendre pour eux, et impliquant de

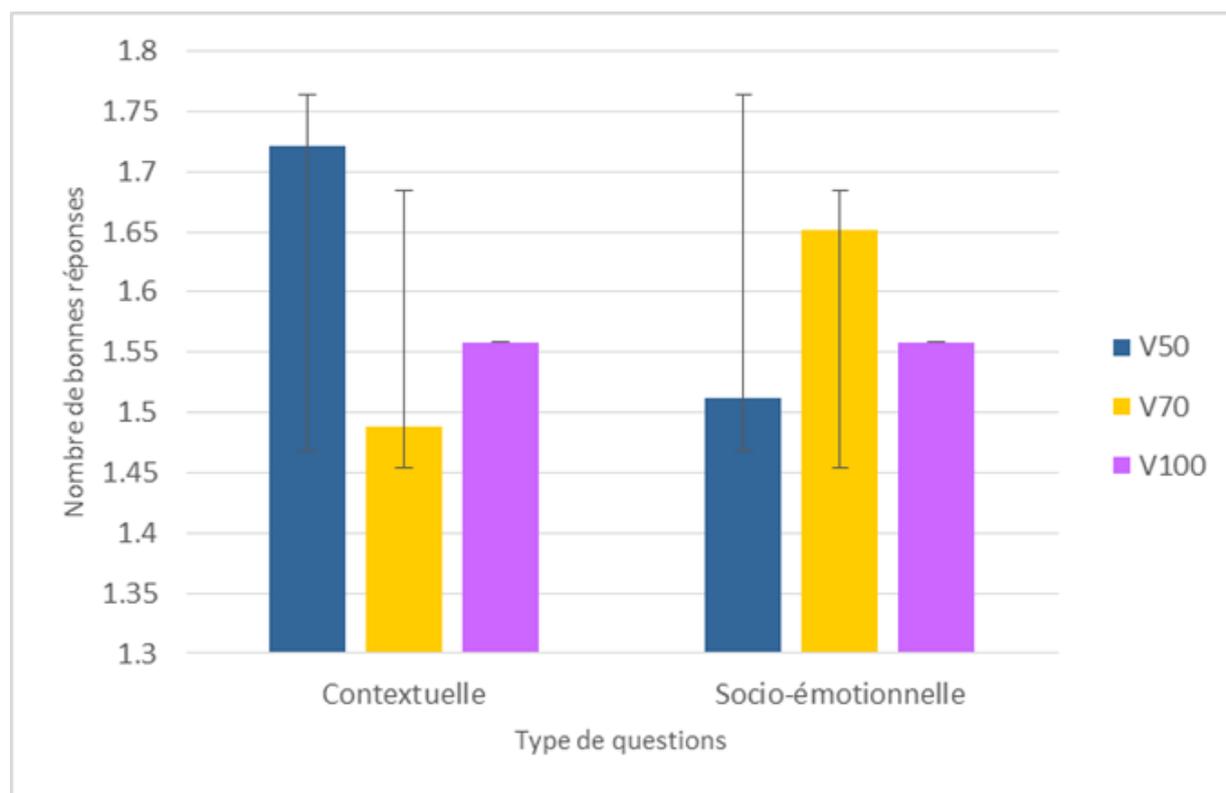


Figure 3. Nombre de bonnes réponses des enfants avec TSA selon le type de questions et la vitesse de présentation

traiter les émotions, et de répondre aux questions de type socio-émotionnelles.

Conclusion

Cette recherche doctorale avait ainsi pour objectif de tester les effets d'interventions prenant appui sur les outils numériques, et notamment des applications spécifiques et adaptées au public avec TSA, à travers deux études.

Dans le cadre de notre première étude, nous avons montré des améliorations des compétences socio-communicatives et adaptatives plus importantes pour les enfants ayant bénéficié d'interventions avec un outil numérique (applications AMIKEO) en comparaison aux enfants ayant bénéficié d'interventions avec un outil traditionnel (supports papiers, photos, objets, jeux), et ce, au terme d'une année d'interventions éducatives individualisées menées dans les établissements médico-sociaux où sont accueillis les 43 enfants avec TSA et TDI. Nous constatons une augmentation plus importante des scores (à la VINELAND II) en communication, autonomie et socialisation pour les enfants du groupe expérimental en comparaison à ceux du groupe contrôle.

En outre, étant donné que la littérature stipule que peu d'outils numériques font l'objet d'une évaluation de la qualité de l'outil au bénéfice des usagers (Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz, & Gal, 2014), notre étude a eu également pour objectif de réaliser une évaluation des applications utilisées sur la tablette tactile auprès des enfants avec TSA du groupe expérimental. L'enjeu de cette évaluation est donc de mesurer la qualité des applications choisies pour travailler les compétences visées pour ces enfants. Pour cela, nous avons proposé une démarche d'évaluation à l'aide d'un outil que nous avons construit et qui a fait l'objet d'une publication, l'Autism Guide (Aguiar, Galy, Godde, Trémaud, & Tardif, 2020).

Dans le cadre de notre deuxième étude, nous avons observé une diminution des comportements inadaptés des enfants avec TSA lors d'une présentation ralentie de dessins animés à l'aide de l'application Logiral, qui permet de ralentir les informations dynamiques visuelles et auditives. A travers ces deux études, nous avons ainsi montré l'intérêt et l'importance d'avoir recours, dans les programmes d'accompagnement des enfants avec TSA, à des outils numériques notamment des applications spécifiques et conçues pour des enfants avec TSA telles que les

applications AMIKEO et Logiral, afin de développer leurs compétences.

En raison des effets bénéfiques de la tablette tactile et de ses applications dédiées au public avec TSA observés dans ce travail au sein des établissements et services médico-sociaux qui accueillent ces enfants, il semble intéressant de proposer ces outils numériques dans de nouveaux contextes, notamment dans le cadre familial, afin de proposer un accompagnement des enfants avec TSA au quotidien et en continu, et favoriser ainsi le développement de leurs compétences dans toutes les sphères de leur vie. Cependant, lorsque l'on aborde la question de l'usage des outils numériques auprès du public avec TSA, il est impossible de laisser de côté les questions qui font débat (Gaudart, et al., 2010; Nelder & Wedderburn, 1972) sur le sujet, telles que les inquiétudes des parents et des professionnels de santé qui observent un enfant de deux ans préférer manipuler des applications plutôt que jouer dans un bac à sable avec ses camarades (Virole, 2020). Il est nécessaire d'être conscient des retards de développement ou des troubles du comportement qui sont potentiellement liés à un mésusage des écrans. La Haute Autorité de Santé indique que « les écrans ont une influence délétère quand ils apportent à l'enfant des stimulations cognitives, physiques ou sociales plus pauvres que celles potentiellement contenues dans son environnement physique » (2018, p.96). Afin d'aider les parents et professionnels à accompagner les enfants dans leur découverte des écrans, certains ont défini des recommandations dans les usages et des limites de temps d'utilisation comme l'Académie Américaine de Pédiatrie qui recommande d'éviter les écrans avant 18 mois et de se limiter à une heure par jour de 2 à 5 ans ou encore Tisseron (2013) qui propose des règles pour accompagner l'enfant dans son utilisation des écrans avec des étapes à 3, 6, 9 et 12 ans. Finalement, et comme l'indique la Haute Autorité de Santé, « s'il est nécessaire de rappeler les conséquences de l'exposition aux écrans parfois néfastes sur le développement de l'enfant, notamment en cas d'utilisation prolongée dans le cadre de jeux vidéo, l'utilisation des tablettes dans le cadre des apprentissages (enseignement, rééducation) peut être utile » (2018¹, p.97), comme nous l'avons montré

dans cette recherche, mais il est essentiel d'accompagner les aidants familiaux et professionnels dans ces usages des écrans auprès des enfants qu'ils accompagnent.

Références

Achmadi, D., Kagohara, D. M., van der Meer, L., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Sutherland, D., Lang, R., Marschik, P. B., Green, V. A., & Sigafoos, J. (2012). Teaching advanced operation of an iPod-based speech-generating device to two students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), 1258-1264. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.05.005>

Aguiar, Y. P. C., Galy, E., Godde, A., Trémaud, M., & Tardif, C. (2020). AutismGuide : A usability guidelines to design software solutions for users with autism spectrum disorder. *Behavior & Information Technology*. DOI.10.1080/0144929X.2020.185692

Allen, M. L., Hartley, C., & Cain, K. (2016). iPads and the Use of "Apps" by Children with Autism Spectrum Disorder : Do They Promote Learning? *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01305>

Alzrayer, N., Banda, D. R., & Koul, R. K. (2014). Use of iPad/iPods with Individuals with Autism and other Developmental Disabilities : A Meta-analysis of Communication Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 179-191. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0018-5>

Amar, D., Goléa, A., Wolff, M., Gattegno, M. P., & Adrien, J.-L. (2012). Apports des tablettes tactiles pour jeunes adultes présentant une déficience mentale ou un trouble autistique : Études de cas. *Proceedings of the 2012 Conference on Ergonomie et Interaction Homme-Machine - Ergo'IHM '12*, 169-172. <https://doi.org/10.1145/2652574.2653429>

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandation de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé. Argumentaire scientifique [Internet]. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS ; 2012.

Aresti-Bartolome, N., & Garcia-Zapirain, B. (2014). Technologies as Support Tools for Persons with Autistic Spectrum Disorder : A Systematic Review. *International Journal of*

1. Recommandation de bonne pratique – Trouble du Spectre de l'Autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – Argumentaire scientifique – Février 2018

Environmental Research and Public Health, 11(8), 7767-7802.

<https://doi.org/10.3390/ijerph110807767>

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)

Birtwell, K. B., Platner, A. K., & Nowinski, L. A. (2019). Exploring the use of Sidekicks! For children with autism spectrum disorder (ASD). *Psychological Services*, 16(2), 266-270. <https://doi.org/10.1037/ser0000301>

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

Charrier, Tardif, & Gepner. (2017). Amélioration de l'exploration visuelle d'un visage par des enfants avec autisme grâce au ralentissement de la dynamique faciale : Une étude préliminaire en oculométrie. *L'Encéphale*, 43(1), 32-40. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.02.005>

Cihak, D., Fahrenkrog, C., Ayres, K. M., & Smith, C. (2010). The Use of Video Modeling via a Video iPod and a System of Least Prompts to Improve Transitional Behaviors for Students with Autism Spectrum Disorders in the General Education Classroom. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(2), 103-115. <https://doi.org/10.1177/1098300709332346>

Cilia, Garry, Brisson, J., & Vandromme, L. (2017). Impact du ralentissement d'une vidéo d'attention conjointe sur le suivi du regard d'enfants avec un TSA L'actrice regarde vers l'enfant : 100% vs 30% vs 50%. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.24258.27844>

Fletcher-Watson, S., Petrou, A., Scott-Barrett, J., Dicks, P., Graham, C., O'Hare, A., Pain, H., & McConachie, H. (2016). A trial of an iPad TM intervention targeting social communication skills in children with autism. *Autism*, 20(7), 771-782. <https://doi.org/10.1177/1362361315605624>

Flores, M., Musgrove, K., Renner, S., Hinton, V., Strozier, S., Franklin, S., & Hil, D. (2012). A Comparison of Communication Using the Apple iPad and a Picture-based System. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(2), 74-84. <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.644579>

Gal, E., Bauminger, N., Goren-Bar, D., Pianesi, F., Stock, O., Zancanaro, M., & Weiss, P. L. (2009). Enhancing social communication of children with high-functioning autism through a co-located interface. *AI & SOCIETY*, 24(1), 75-84. <https://doi.org/10.1007/s00146-009-0199-0>

Gaudart, J., Girorgi, R., Thalabard, J. C., Thiam, D., & Whegang, S. (2010). Modèles linéaires à effets mixtes. cybertim.timone.univ-mrs.fr/infos-divers/atelierR/atelier_r_sance3

Gepner, B. (2014). *Autismes ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur*. O. Jacob.

Gepner, B., Charrier, A., Arciszewski, T., & Tardif, C. (accepted). Slowness therapy for children with autism spectrum disorder : A blind longitudinal randomized controlled study. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. Doi:10.1007/s10803-021-05183-6

Gepner, B., Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and Emotion : A Novel Approach to the Study of Face Processing by Young Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 37-45. <https://doi.org/10.1023/A:1005609629218>

Gepner, B., Godde, A., Charrier, A., Carvalho, N., & Tardif, C. (2020). Reducing facial dynamics' speed during speech enhances attention to mouth in children with autism spectrum disorder : An eye-tracking study. *Development and Psychopathology*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/S0954579420000292>

Gepner, B., Lainé, F., & Tardif, C. (2010). Désordres de la constellation autistique : Un monde trop rapide pour un cerveau disconnecté? *PSN*, 8(2), 67-76. <https://doi.org/10.1007/s11836-010-0126-y>

Gepner, B., & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*, 436, 56-59.

Grossard, C., & Grynspan, O. (2015). Entraînement des compétences assistées par les technologies numériques dans l'autisme : Une revue. *Enfance*, 2015(01), 67-85. <https://doi.org/10.4074/S0013754515001056>

Grynspan, O., Weiss, P. L. (Tamar), Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders : A meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346-361. <https://doi.org/10.1177/1362361313476767>

Hammond, D. L., Whatley, A. D., Ayres, K. M., & Gast, D. L. (2010). Effectiveness of video modeling to teach iPod use to students with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, 525-538.

Hedges, S. H., Odom, S. L., Hume, K., & Sam, A. (2018). Technology use as a support tool by secondary students with autism. *Autism*, 22(1), 70-79. <https://doi.org/10.1177/1362361317717976>

Holt, S., & Yuill, N. (2017). Tablets for two : How dual tablets can facilitate other-awareness and communication in learning disabled children with autism. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 11, 72-82. <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2016.10.005>

Hourcade, J. P., Bullock-Rest, N. E., & Hansen, T.

- E. (2012). Multitouch tablet applications and activities to enhance the social skills of children with autism spectrum disorders. *Personal and Ubiquitous Computing*, 16(2), 157-168. <https://doi.org/10.1007/s00779-011-0383-3>
- Kagohara, D. M.** (2011). Three Students with Developmental Disabilities Learn to Operate an iPod to Access Age-Appropriate Entertainment Videos. *Journal of Behavioral Education*, 20(1), 33-43. <https://doi.org/10.1007/s10864-010-9115-4>
- Kagohara, D. M.**, Sigafos, J., Achmadi, D., van der Meer, L., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2011). Teaching students with developmental disabilities to operate an iPod Touch® to listen to music. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2987-2992. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.04.010>
- Kagohara, D. M.**, van der Meer, L., Achmadi, D., Green, V. A., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Sutherland, D., Lang, R., Marschik, P. B., & Sigafos, J. (2012). Teaching picture naming to two adolescents with autism spectrum disorders using systematic instruction and speech-generating devices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1224-1233. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.04.001>
- Kagohara, D. M.**, van der Meer, L., Achmadi, D., Green, V. A., O'Reilly, M. F., Mulloy, A., Lancioni, G. E., Lang, R., & Sigafos, J. (2010). Behavioral Intervention Promotes Successful Use of an iPod-Based Communication Device by an Adolescent With Autism. *Clinical Case Studies*, 9(5), 328-338. <https://doi.org/10.1177/1534650110379633>
- Kagohara, D. M.**, van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., Rispoli, M., Lang, R., Marschik, P. B., Sutherland, D., Green, V. A., & Sigafos, J. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities : A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 147-156. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.027>
- Kasari, C.**, Smith, T. (2016). Forest for the trees : Evidence-based practices in ASD. *Clinical Psychology : Science and Practice*, 23(3), 260-264. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12161>
- Koumpouros, Y.**, & Kafazis, T. (2019). Wearables and mobile technologies in Autism Spectrum Disorder interventions : A systematic literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101405. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.05.005>
- Lainé, F.**, Rauzy, S., Tardif, C., & Gepner, B. (2011). Slowing Down the Presentation of Facial and Body Movements Enhances Imitation Performance in Children with Severe Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 983-996. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1123-7>
- Laurie, M. H.**, Warreyn, P., Uriarte, B. V., Boonen, C., & Fletcher-Watson, S. (2019). An International Survey of Parental Attitudes to Technology Use by Their Autistic Children at Home. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1517-1530. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3798-0>
- Meiss, E.**, Tardif, C., Arciszewski, T., Dauvier, B., Gepner, B. (2015). Effets positifs d'une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l'attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères : Une étude translationnelle pilote. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 302-309. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.01.004>
- Mercier, C.**, Guffroy, M., Lefer Sauvage, G., Lopez-Cazaux, S. (2018). Effet d'un agenda numérique sur le développement des compétences socio-cognitives chez des personnes avec autisme. *Education Formation*, 75-88.
- National Autism Center. (2009). National Standards Report - Addressing the need for evidence-based practice guidelines for Autism Spectrum Disorders. Massachusetts : National Autism Center.
- Nelder, J. A.**, & Wedderburn, R. W. M. (1972). Generalized Linear Models. *Journal of the Royal Statistical Society. Series A (General)*, 135(3), 370. doi.org/10.2307/2344614
- Odom, S. L.**, Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure : Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 275-282. <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>
- Pérez-Fuster, P.**, Sevilla, J., Herrera, G. (2019). Enhancing daily living skills in four adults with autism spectrum disorder through an embodied digital technology-mediated intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 54-67. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.006>
- Piper, A. M.**, O'Brien, E., Morris, M. R., & Winograd, T. (2006). SIDES : A cooperative tabletop computer game for social skills development. *Proceedings of the 2006 20th Anniversary Conference on Computer Supported Cooperative Work - CSCW '06*, 1. <https://doi.org/10.1145/1180875.1180877>
- Renaud, J.**, & Cherruault-Anouge, S. (2018). Applications numériques pour l'autonomie des personnes avec trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, N° 1(1), 131-146.
- Schopler, E.**, Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.

- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005).** Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (AGS Publishing).
- Tardif, C., & Gepner, B. (2012).** Logiral (Version PC).
- Tardif, C., & Gepner, B. (2014).** Logiral (Version Tablette). Auticiel.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007).** Slowing Down Presentation of Facial Movements and Vocal Sounds Enhances Facial Expression Recognition and Induces Facial-Vocal Imitation in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1469-1484. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0223-x>
- Tardif, C., Thomas, K., Rey, V., & Gepner, B. (2002).** Contribution à l'évaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Parole*, 21, 35-72.
- Tardif, Charrier, & Gepner. (2016).** Ralentir les mouvements du visage pour mieux l'explorer : Une étude en oculométrie auprès d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *A.N.A.E.*, 142, 339-349.
- Tisseron, S. (2013).** 3-6-9-12. Apprivoiser les écrans et grandir (ERES).
- Vandromme, L. (2018).** Introduction. *Enfance*, N° 1(1), 5-12.
- Virole, B. (2014).** Autisme et tablettes numériques. *Enfances & Psy*, 63(2), 123. <https://doi.org/10.3917/ep.063.0123>
- Virole, B. (2020).** Autisme et mondes virtuels. De l'aide des mondes virtuels à la stabilité du soi autistique. *Psychologie Clinique*, n° 49(1), 83-89.
- Xin, J. F., & Leonard, D. A. (2015).** Using iPads to Teach Communication Skills of Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4154-4164. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2266-8>
-

La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile aux services des personnes accompagnées et de leur famille

Cyril Desjeux¹

Introduction

Les démarches de certification sont issues d'une certaine philosophie et culture de l'évaluation. Elles produisent une certaine connaissance en termes de critères, de valeurs morales et d'écart par rapport à une norme² qui se traduit sous la forme de référentiels et de processus de normalisation³. Ce processus de normalisation prévoit la transmission d'informations pour donner des éléments de preuves de la conformité d'un service ou d'un établissement au référentiel. Aussi, l'un des paradoxes de ce type de démarche est qu'elle exige de la transparence et donc demande d'éclairer certaines zones d'incertitude, levier des relations de pouvoirs entre les acteurs.⁴ Le terme de « relations de pouvoir » n'est pas toujours bien entendu dans la sphère académique ou par les acteurs de terrain.

Premièrement, elle ne décrit pas un rapport de domination qui est un concept laissant peu de place aux marges de manœuvre et au jeu avec la règle.⁵ Elle n'est pas non plus à confondre avec les différentes formes d'autorités décrites par Max Weber (charismatique, traditionnelle ou rationnelle, légale) (charismatique, traditionnelle ou rationnelle, légale).⁶ Elles décrivent davantage une forme d'attribut possédé par un individu ou un groupe d'indi-

vidu. Considéré dans sa dimension relationnelle, le pouvoir n'est pas un attribut, mais l'expression de rapports de forces entre acteurs dont « l'un peut retirer davantage que l'autre, mais où, également, l'un n'est jamais totalement démuné face à l'autre »⁷.

On peut rapprocher cette notion d'une partie de la pensée de Michel Foucault. Selon les écrits auxquels on se réfère ce dernier accepte plus ou moins de jeu dans la manière de définir le pouvoir. Mais on retrouve dans ces écrits au moins deux caractéristiques emblématiques de ce qui caractérise les relations de pouvoir. D'une part, il considère notamment que « le pouvoir n'est pas quelque chose qui s'acquiert, s'arrache ou se partage, quelque chose qu'on garde ou qu'on laisse échapper ; le pouvoir s'exerce à partir de points innombrables, et dans le jeu de relations inégalitaires et mobiles ». ⁸ D'autre part, « il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne se suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoirs ». ⁹ En ce sens, la maîtrise des zones d'incertitude apparaît également comme la clé de voute de ces relations.

Deuxièmement, la relation de pouvoir n'est pas à entendre non plus comme une logique et une rationalité individuelle nécessairement consciente ¹⁰ ou comme une volonté de nuire ou de contrôler autrui.

1. Directeur scientifique, HANDEO ; www.handeo.fr

2. Balandier G., Variations anthropologiques et sociologiques sur l'« évaluer ». Cahiers internationaux de sociologie, n° 128-129, 2010, pp. 9- 26

3. Bergeron H., Castel P., Dubuisson-Quellier S., Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. Gouvernement et action publique, Vol. 3, 2014, pp. 7 à 31

4. Crozier M., Friedberg E., L'acteur et le système. Paris : Le Seuil, 1977

5. Friedberg E., Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée. Paris : Le Seuil, 1993

6. Weber M., Economie et société. Paris : Plon, 1971

7. Crozier M., Friedberg E., L'acteur et le système. Paris : Le Seuil, 1977. p. 69

8. Foucault M., Dits et écrits. Paris : Gallimard (tome 3), 1994. p. 794

9. FFoucault M., Surveiller et punir. Paris : Gallimard, 1975. p. 36

10. Boudon R., Individualisme et holisme dans les sciences sociales ». In Bimbaum P. (sous la dir.), Sur l'individualisme. Théories et méthodes. Paris : Presse de la fondation nationale des sciences politiques, 1994. pp. 45-59

Il s'agit d'un concept descriptif qui ne donne pas de valeur ou de jugement sur cette relation. Cette relation décrit un acteur ou un ensemble d'acteurs (qui constituent un service, une unité ou une organisation) avec une certaine liberté et des stratégies, mais aussi une rationalité limitée pris dans un système plus général composé d'autres acteurs, de ressources et de contraintes.

Défini ainsi, on comprend qu'entrer dans une démarche de certification, c'est accepter de redéfinir et de modifier son espace stratégique et le jeu qui en ressort.¹ C'est accepter de se mettre dans une position de fragilité, dans le sens de prendre un risque, dans lequel il existe une incertitude quant à l'obtention ou non de la certification et de ses effets en cas de succès ou d'échec.

Ce cadre d'analyse est l'une des lectures possibles de ce type de démarche. Il est proposé ici afin de décrypter la certification déployée par Handéo pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes autistes appelée « Cap'Handéo ESSMS autisme ». Il est proposé pour au moins deux raisons. Il montre l'ambivalence des effets d'une certification en tant que productrice de normalisation et de régulation, mais également comme levier pour atteindre un certain idéal qui, dans le cadre de la certification Cap'Handéo, est défini par les usagers, avec les usagers et pour les usagers. Deuxièmement, le rappel de la notion de relation de pouvoir au profit d'un idéal porté par des personnes autistes, des parents ou des professionnels qui partagent leur approche montre l'engagement et l'investissement qu'implique l'entrée dans la démarche pour un établissement ou un service. Pour rendre compte des enjeux stratégiques de la démarche Cap'Handéo, la première partie de l'article présentera le contexte institutionnel dans lequel s'inscrit la certification Cap'Handéo ESSM autisme. La seconde partie expliquera le processus de construction de cette certification et le processus de candidature d'un établissement ou d'un service médico-social.

Méthodologie

Le contenu de cet article repose sur mon expérience des démarches qualité des dix dernières années et ma formation en sociologie. Après ma double formation doctorale (Doctorat en sociologie au CADIS à l'EHESS / Doctorat professionnel en science sociale à la Sorbonne - Paris Descartes), j'ai été responsable du secteur des services à domicile pendant 4 ans à l'Anesm (Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et des Services Sociaux et Médico-sociaux). Aujourd'hui je travaille depuis 2015 pour Handéo en tant que directeur scientifique de Handéo services. J'ai notamment co-piloté la rédaction du référentiel de certification Cap'Handéo ESSMS-Autisme.

Ma formation initiale me permet d'avoir des concepts d'analyse sociologique qui me permettent de classer et interpréter les informations avec une certaine rigueur scientifique à partir d'une méthode du type « conversationnelle »^a. En outre, mon parcours professionnel m'a permis d'avoir une connaissance précise et ethnographique de la manière de produire une recommandation et un référentiel de certification en tant qu'« observateur participant », c'est-à-dire étant engagé et impliqué dans l'action observée^b.

a. Laforgue D., La conversation sociologique : vers une alternative à l'enquête? Le faire sociologique entre Pays Imaginaire et Pays des Merveilles. 2018. [En ligne] <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01896042/document>. Consulté le 27 janvier 2021

b. Soulé B., Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches Qualitatives*, 27, 2007. pp. 127-140

1. Martuccelli., Critique de la philosophie de l'évaluation. *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 128-129, 2010. pp. 27-52

Les démarches qualités des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Depuis la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le code de l'action sociale et des familles (CASF), le secteur social et médico-social est tenu, en France, de procéder à des évaluations régulières de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles du secteur social et médico-social. Ce secteur comprend une soixantaine de structures différentes, soit 36 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux¹ qui peuvent intervenir auprès de personnes en situation de handicap (IME, SESSAD, SAVS, SAMSAH, ESAT, MAS, FAM, SAAD, etc.), de personnes âgées (EHPA, EHPAD, résidences autonomes, SAAD, SSIAD, etc), de personnes relevant de la protection de l'enfance (MECS, AEMO, réparation pénale, appartement pour jeunes majeurs, etc.) ou de personnes relevant de l'inclusion sociale (CADA, CHRIS, CSAPA, CAARUD, etc.).

La loi de 2002 prévoit deux types d'évaluation : des évaluations externes et des évaluations internes. Cette demande d'évaluation traduit trois préoccupations : il s'agira avant tout d'une meilleure efficacité de la dépense publique ; pour les usagers de ces services et établissement, cette demande a pour objectif de donner une meilleure lisibilité des pratiques professionnelles et de mieux structurer la réflexion éthique et la bientraitance quant à la qualité des prestations.

Pour encadrer ces deux types d'évaluation, la loi prévoit la création d'une agence, l'ANESM, un Groupement d'intérêt public de 29 salariés créé en 2007 (loi du 2 janvier 2002) qui succède au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Cette agence se verra confiée trois missions. Premièrement L.312-8 CASF prévoit que « les établis-

sements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à des évaluations [internes et externes] de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM] ». L'Agence aura pour mission de valider, voire d'élaborer, des recommandations de bonnes pratiques. De fait, elle inversera sa mission en commençant d'abord par élaborer des recommandations et elle ne prévoira jamais de procédure de validation de recommandations existantes. Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM se font exclusivement auprès de professionnels qui travaillent dans le secteur social et médico-social d'une part, sur la qualité optimale des pratiques d'autre part. En ce sens, ses missions chevauchent celles de plusieurs autres organismes.

La HAS qui a repris les missions de l'ANESM depuis 2018 (article 72 LFSS 2018) œuvrait exclusivement dans le secteur sanitaire, mais elle proposait également des recommandations de pratiques pour les professionnels de santé, certains pouvant travailler dans des structures médico-sociales. D'ailleurs, deux recommandations majeures dans l'accompagnement des personnes autistes seront produites conjointement par l'ANESM et la HAS². Cette alliance a été source de tensions et de conflits entre des organismes publics aux méthodes de travail sensiblement différentes et également dans les groupes de travail qui réunissaient des acteurs avec des approches en opposition. Finalement, ces travaux permettront d'exclure les approches psychanalytiques des méthodes recommandées dans l'accompagnement des personnes autistes.

Les missions de l'ANESM chevauchent égale-

1. Les modes de calcul à partir de FINESS peuvent varier selon si l'on considère l'antenne principal ou secondaire. En outre, il existe une difficulté supplémentaire pour estimer le nombre de SAAD sur cette base car ils ont principalement été référencés sur nOva. FINESS est un système d'information informatique qui assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément dans le secteur social, médico-social et sanitaire. NOVA est une télé-procédure qui permet de demander une déclaration pour exercer des activités de services à la personne, notamment dans le cadre d'un SAAD. Par cet intermédiaire, elle peut servir de système d'information pour dénombrer ces services

2. ANESM-HAS., Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, 2012 ; ANESM-HAS., Trouble du spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, 2018

ment, en partie, celle de l'ANAP qui propose des outils et des recommandations pour les acteurs du secteur sanitaire et médico-social. Ces recommandations peuvent porter sur des bonnes pratiques, mais contrairement à l'ANESM, il s'agit de bonnes pratiques efficaces, c'est-à-dire qui prend en compte les contraintes de ressources des structures. Enfin, spécifiquement pour les SAAD, l'Agence Nationale des Services à la Personne (ANSP) qui verra ses missions reprises par le Module d'intégration dans les services à la personnes (MISAP) suite à sa dissolution le 2 juillet 2014, pouvait également avoir des missions en lien avec les bonnes pratiques produites par l'ANESM. Deuxièmement, elle aura une mission d'habilitation des organismes extérieurs qui procéderont à l'évaluation externe. Il s'agira d'une procédure administrative qui permet à n'importe quel organisme ayant un numéro SIRET, issu ou non du secteur social et médico-social, de pouvoir être habilité. Ils n'auront pas non plus nécessairement d'activité en lien avec de la consultance, de l'évaluation ou plus largement des démarches qualités. Aussi, l'agence développera une troisième mission de régulation nationale, a posteriori, du marché de l'évaluation externe : suivi des missions des organismes habilités, suspensions d'habilitation, voire retraits des habilitations.

En termes de structuration organisationnelle de l'ANESM, ces deux dernières missions relatives aux évaluations externes seront dissociées de la première relative aux recommandations portant sur des bonnes pratiques ou spécifiquement sur la méthodologie d'évaluation interne. Bien que le CASF prévoit que l'évaluation interne couvre le même champ que l'évaluation externe, cela donnera lieu à deux services différents qui ne communiquent pas toujours entre eux.

Aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé (HAS) a repris les missions de l'ANESM. Depuis 2019, elle déploie tout un programme de révisions des évaluations des établissements et services sociaux et

médico-sociaux (référentiels, procédure d'habilitation, calendrier des évaluations externes, contenus et publication des rapports, système d'information, etc.) en lien avec la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et différentes méthodes de consultations des acteurs du secteur. Il est déjà prévu une démarche de révision de la procédure d'habilitation avec la construction d'un cahier des charges permettant de réguler le marché des évaluations externe en amont (amendement N°AS127 de loi sur la réforme du système de santé). Elle devra également élaborer une procédure de révision du cahier des charges de l'évaluation externe (annexe 3-10 du CASF) afin de construire un référentiel commun à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux (amendement N°AS127 de loi sur la réforme du système de santé). Enfin, il n'existe plus d'évaluation interne et uniquement des évaluations externes (amendement N°AS127 de loi sur la réforme du système de santé).

Depuis 2009, la mise en place de ce cadre évaluatif bénéficie d'un régime dérogatoire pour mettre en place d'autres formes de démarches qualités que le modèle proposé par l'évaluation externe. L'article L. 312-8 du CASF prévoit que les certifications de services accréditées par le COFRAC peuvent être prises en compte au titre de l'évaluation externe. Le décret d'application n'apparaît néanmoins qu'en 2012¹. Ce décret détermine les conditions de cette prise en compte, étant précisé qu'il ne peut être reconnu de correspondance complète entre la procédure de certification et l'évaluation externe. Une exception est néanmoins faite pour les SAAD agréés², puis les SAAD autorisés³, qui peuvent avoir une équivalence totale entre certification et évaluation externe si le référentiel de certification respecte les conditions du cahier des charges des évaluations externes.

Aujourd'hui, il existe quatre organismes de certifications pouvant être concernées par ses équivalences : Afnor certification qui propose une certification pour les SAAD/SSIAD/SPASAD et les Ehpad ;

1. Décret n° 2012-147 du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux

2. Décret n°2006-912 du 24 juillet 2006 relatif à l'évaluation applicable aux services d'aide et d'accompagnement à domicile ayant opté pour l'agrément prévu à l'article L. 129-1 du code du travail

3. Décret n° 2017-705 du 2 mai 2017 relatif aux évaluations des activités et de la qualité des services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant du 6°, 7° ou 16° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

Bureau Veritas qui élabore une certification pour les SAAD (elle vise plus particulièrement les petites entreprises), SGS qui construit une certification pour les SAAD et les Ehpad ; Handéo qui bâtit une certification pour les SAAD (qui inclura prochainement les SSIAD et les SPASAD) ainsi qu'une certification pour les établissements et services médico-sociaux, une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes autistes et une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes polyhandicapées. Contrairement aux trois premiers organismes de certification, Handéo a la particularité d'être issu de l'économie sociale et solidaire ainsi que d'être porté par des associations représentant les usagers pour construire des certifications au service de ces personnes.

Les démarches d'évaluation et de certification s'inscrivent dans des philosophies différentes.¹ Premièrement, la démarche d'évaluation externe est une démarche obligatoire : sauf cas exceptionnel, les services mentionnés à l'article L.312-1 du CASF sont tenus de procéder à deux évaluations externes entre la date de l'autorisation et le renouvellement de celle-ci. La démarche de certification, dans ce secteur, se fait, elle, sur la base du volontariat. Deuxièmement, dans les démarches d'évaluation, notamment externe, le cahier des charges se voulait avec une certaine souplesse pour permettre de développer une approche réflexive en opposition aux démarches d'audit (certification) jugées trop formatées et standardisées. Il est attendu des évaluations externes de pouvoir davantage mesurer les effets des actions mises en place, notamment pour les personnes accompagnées et leurs proches aidants. Cependant rien n'indique que les évaluations externes puissent parvenir à mieux mesurer cette dimension que les démarches de certification. Troisièmement, le renouvellement des autorisations n'est pas lié au contenu de l'évaluation externe, mais à la transmission d'un rapport aux autorités compétentes. Dans la démarche de certification, le contenu de l'évaluation permet ou non d'obtenir la certification. Quatrièmement, la dé-

marche d'évaluation externe prévoit la formalisation de recommandations contrairement aux démarches de certification où la norme ISO n'autorise pas à délivrer des conseils. Cinquièmement, le périmètre d'établissements et de services couverts par ces deux démarches est également très différent. Le référentiel de certification ne vise, en général, qu'un type de public ou qu'un type de structures alors que le cahier des charges de l'évaluation externe porte sur une pluralité de publics et de structures.

Enfin, on peut rappeler que le contexte de la COVID-19 a un impact sur le calendrier du programme de révisions des évaluations des établissements et services sociaux et médico-sociaux piloté par la HAS. En outre, plusieurs ordonnances ont notamment été publiées (Ordonnance n° 2020-560 du 13 mai 2020 ; Ordonnance n° 2020-313 du 25 mars 2020) pour créer un moratoire sur la transmission des évaluations externes contribuant à entériner précocement l'ancien modèle de ces évaluations. Le contexte de pandémie a plus largement un impact sur l'ensemble des démarches qualités, dont les certifications concernant l'adaptation des procédures, le report des audits, la limitation du nombre de candidatures, etc.

Le processus de certification « Cap'Handéo ESSMS autisme »

Handéo est accrédité par le COFRAC depuis 2017 sur la norme ISO 17065. « La création de l'ISO en 1947 vise à encourager la constitution d'un marché économique internationalisé. Ses normes vont permettre de structurer ce marché en conditionnant la circulation des marchandises au respect d'exigences techniques spécifiques. Les membres de cette association non gouvernementale ne sont pas des États, mais des organismes nationaux de normalisation. Si les deux tiers de ces organisations sont des agences publiques, les plus anciennes organisations, et qui exercent une influence majeure au sein de l'ISO, sont des associations de droit privé. C'est le cas de l'AFNOR, l'Association Française

1. CNESMS – Guide de l'évaluation interne – version n° 1 – septembre 2006 ; Savignat P., Conduire l'évaluation externe dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Paris : DUNOD, 2010

1. Gasnier C., Elaboration d'une norme internationale de management de la santé des travailleurs : privatisation ou nouvelle forme de gouvernement transnational des conditions de travail ? Cahiers Internationaux de Sociologie de la Gestion, n°16, 2017. pp. 11-37

de Normalisation, association privée reconnue d'utilité publique »¹. Il existe plusieurs normes ISO. La norme ISO 17065 comporte des exigences portant sur les compétences, la cohérence des activités et l'impartialité des organismes de certification de produits, processus et services. Dans ce cadre, Handéo a déployé une certification de service pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux (au sens du L. 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles) qui accompagne des personnes autistes.

En 2016, le Conseil d'Administration de Handéo, décide de déployer une certification pour l'ensemble du secteur médico-social qui accompagne des personnes en situation de handicap. Ce choix, s'inscrit dans les missions de Handéo qui vise à améliorer l'accompagnement et l'accès à la cité des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap. Véritable outil de mise en œuvre des droits des personnes, Handéo s'attache à :

- améliorer la connaissance du handicap grâce à des travaux de recherche appliquée, à la réalisation d'études et à l'élaboration d'outils pratiques (guides d'information et de bonnes pratiques, vidéos / tutoriels, infographies, etc.) ;
- améliorer la qualité en déployant des labels et certifications de services Cap'Handéo dans les secteurs des établissements sociaux et médico-sociaux, des aides humaines, des aides techniques, du transport, des entreprises ayant des politiques de soutien en direction de leurs salariés-aidants.

Tout en prenant cette décision de certification, le Conseil d'Administration de Handéo fait également le choix de commencer par un type de public : l'autisme. Or ce choix n'est politiquement pas neutre. En 2016, Handéo compte 10 membres dans

son Conseil d'Administration, dont Autisme France, mais pas uniquement. L'association Handéo est présidée par l'UNAFTC et comprend également APF France handicap, la Fédération APAJH, Nexem, Mutuelle Intégrance, le Fisaf, la FFAIMC (devenu Paralysie Cérébrale France), Trisomie 21 France et l'UNAPEDA.² Or ces autres associations ne représentent pas les personnes autistes ou leur famille. Aussi, faire le choix de commencer par un public spécifique et choisir que ce public soit les personnes autistes peut être interprété comme indicateur de solidarité et également d'urgence de la situation pour ces personnes.³

Le projet de certification visant à renforcer la qualité de l'accompagnement des personnes autistes s'est décliné en 4 phases. La première phase est une phase de diagnostic et de mise en réseau. Pour étayer ce projet de certification, Handéo réalise dès 2011 une étude sur la formation des aides à domicile avec le réseau Aura77 (devenu aujourd'hui Pandora).⁴ Par la suite, une étude sera réalisée sur l'accompagnement à domicile des enfants et adolescents autistes⁵ et les besoins de leurs proches aidants.⁶ Elle permettra d'identifier un certain nombre de besoins et de problématiques d'accompagnement. La méthodologie participative de ce travail permettra également de réunir un réseau d'acteurs concernés par le sujet. Cette production de connaissance permettra de fournir des éléments de cadrage du dispositif qualité et facilitera la construction des caractéristiques du référentiels en s'appuyant des les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM et de la HAS. La méthodologie de l'étude permettra également de faciliter la dynamique participative pour construire le référentiel de certification par la suite.

2. Aujourd'hui Handéo compte 22 membres. Les associations suivantes ont également rejoint Handéo : le FEHAP, APICIL, la Fondation OVE, l'UNAFAM, l'UNAPEI, la fédération générale des PEP, l'Una, la FEDESAP, la Fondation ANAÏS, Adedom, UNADMR, le SNADOM

3. Depuis Handéo a continué ce travail de certification avec un volet spécifiquement dédié à l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Ce travail sur le l'autisme et le polyhandicap a permis d'identifier un certain nombre de critères socles permettant d'aboutir à une certification médico-sociale. En outre, des travaux de spécialisation sont toujours en cours, par exemple sur le handicap psychique.

4. Luthereau M., Les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les professionnels de l'aide à domicile. Paris : Handéo, 2012

5. Detuncq P., L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux. Paris : Handéo, 2017

6. Desjeux C., Les besoins d'étayage en aides humaines pour les familles de jeunes autistes. Paris : Handéo, 2017

La deuxième phase à consister à définir le contenu du référentiel. Le contenu du référentiel comprend l'objet et une présentation de la démarche ainsi que le domaine d'application (définition des services et établissements pouvant être éligible à la certification). Il comprend également un glossaire des principaux termes spécifiques utilisés dans le référentiel ainsi que la méthodologie d'attribution de la certification et le processus de surveillance. Enfin, le référentiel décrit les caractéristiques certifiables et leurs détails. Le référentiel sur l'autisme comprend 27 caractéristiques qui se décompose en quatre colonnes : le nom de la caractéristiques et sa définition; la présentation de l'organisation documentaire à mettre en place, c'est-à-dire les éléments qui pourront être vérifié pour évaluer les caractéristiques (projet personnalisé, projet d'établissement, convention, plan de formation, etc.); la sélection de l'information à réaliser auprès des services candidats (entretiens avec la direction, visite de la structure, entretiens avec les professionnels, entretiens avec les personnes ou les familles, temps d'observation, vérification documentaire, etc.); les recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales auxquels faire référence la caractéristique.

Ces 27 caractéristiques ont été définis selon une méthodologie participative qui repose sur le principe de la plupart des méthodologies de « consensus » sans cotation. ¹Cette méthode favorise la structuration et le développement de recommandations et de critères adaptés à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre la manière de reconnaître les besoins et attentes des personnes accompagnées, des proches aidants et des professionnels ainsi que la manière d'y répondre au regard des ressources, des contraintes, des intérêts et des zones d'incertitudes quant aux « bonnes » ou « mauvaises » pratiques. La méthode comprend la mise en place d'un Comité de rédaction, puis d'un Comité de lecture, chacun animé par Handéo.

- Le Comité de rédaction est composé des représentants des usagers et des familles (Autisme France, UNAPEI, Sésame Autisme, Autistes sans frontière,

l'association d'auto-représentants SaTeDi), des représentants des professionnels de l'accompagnement (AFG Autisme, FEHAP, GNCRA, la MAS ADAPEI 22, AURA 77, NEXEM, Fondation OVE) et des représentant des pouvoirs publics (ARS Nouvelle Aquitaine, DGE, DGCS, CNSA). Il s'est réuni à trois reprises sur Paris pendant une journée. Une trame de plan est proposée à la première réunion comprenant les objectifs de la certification et la définition de son périmètre. Cette première réunion a permis de valider le cadre du travail et de produire un premier corpus de recommandations qui ont été restitué lors d'un second comité de rédaction dans une première version du référentiel. Cette version a été discutée et a fait l'objet d'une troisième réunion. Entre chaque réunion, le document a été envoyé 15 jours à l'avance et les membres du Comité de rédaction ont été invités à réagir en amont afin de préparer et documenter les échanges. En outre, l'existence de recommandations nationales structurées et bâties sur la base de méthodes de consensus a facilité ce travail d'animation et limité le nombre de réunion.

- Le Comité de lecture comprend le même type d'organisme présent dans le comité de rédaction, mais avec des représentants différents. Il comprenait 15 personnes. L'objectif de ce comité est d'opérer une relecture à distance du référentiel validé par le comité de rédaction afin de garantir le degré de réalisme et de compréhension des recommandations. La compréhension permet de s'assurer de la cohérence des informations entre elles, mais également avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM et HAS. Le réalisme porte sur le niveau d'exigence des caractéristiques définies. Elles ne doivent ni reposer sur des critères trop exigeants qui rendrait la certification inatteignable pour les établissements et services médico-sociaux, ni sur des critères trop lâches.

Ces deux comités ont permis de définir et valider 27 caractéristiques structuré autour de deux fondations socles. **voir tableau ci-dessous.**

1. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. Rev Epidemiol Sante Publique, n°56, 2008. pp. 415-23.

Caractéristique 1. Une co évaluation méthodique des besoins de la personne autiste prenant en compte les besoins et attentes des proches aidants 1.1 Principe de base de l'évaluation 1.2 Eléments spécifiques à l'évaluation d'une personne autiste	Caractéristique 8. Des proches aidants soutenus et accompagnés	Caractéristique 15. Des professionnels accompagnés à leur entrée dans la structure	Caractéristique 22. Un traitement e caçç des réclamations
Caractéristique 2. Une co-construction du projet personnalisé d'accompagnement 2.1 Principe de base à la construction du projet personnalisé 2.2 Eléments spécifiques à la construction du projet personnalisé d'une personne autiste	Caractéristique 9. Un accompagnement permettant à la personne autiste de promouvoir sa santé	Caractéristique 16. Des cadres compétents en matière d'autisme	Caractéristique 23. Une mesure régulière et individuelle de la satisfaction de la personne autiste
Caractéristique 3. Des interventions avec des objectifs fonctionnels précis, mesurables et observables	Caractéristique 10. La prévention et la gestion des "comportements problèmes"	Caractéristique 17. Une formation continue du personnel sur les spécificités liées à l'autisme	Caractéristique 24. Des groupes d'expression collective
Caractéristique 4. Des interventions permettant la généralisation des apprentissages	Caractéristique 11. Une préparation des transitions d'un milieu à un autre pour faciliter la gestion du Changement	Caractéristique 18. Des temps d'échanges structurés entre les professionnels	Caractéristique 25. Une relation régulière avec Handéo Services
Caractéristique 5. Des interventions développementales et comportementales	Caractéristique 12. Un accueil adapté et préparé à l'écoute des personnes autistes et de leurs proches aidants	Caractéristique 19. Des temps de supervision	Caractéristique 26. Un recours en cas de difficultés liées à la certification
Caractéristique 6. Un lieu de vie, un environnement et des repères dans le temps et dans l'espace adaptés	Caractéristique 13. Des supports de communication adaptés à la personne autiste, à ses éventuels troubles associés et à ses proches aidants	Caractéristique 20. Une capacité à actualiser ses connaissances sur l'autisme et ses spécificités	Caractéristique 27. La mise en place d'un comité interne de suivi de la Certification
Caractéristique 7. Un taux d'encadrement renforcé pour les personnes autistes	Caractéristique 14. Le recrutement des professionnels	Caractéristique 21. Une analyse des risques de maltraitance et un suivi du traitement de ces situations	

D'une part, ces caractéristiques ont pour objectif de promouvoir l'autodétermination des personnes autistes quel que soit leur situation. D'autre part, elles ont comme ambition de participer au décloisonnement institutionnel et de favoriser l'ouverture sur l'extérieur des établissements et services médico-sociaux. Concernant ce second socle, le référentiel aurait sans doute pu, dans l'absolu, aller plus loin. En effet, comme il a été rappelé précédemment, les caractéristiques doivent être « réalistes ». Elles ont bien été construites au regard des besoins et attentes des personnes accompagnées, mais elles prennent aussi en compte le système de contraintes dans lesquels sont pris les établissements et services

et le contexte territorial ils peuvent être implantés. Aussi les exigences en termes d'ouverture du secteur médico-social vers des dispositifs de droits communs sont aujourd'hui moins fortes que celles concernant l'autodétermination. Pour autant, ce référentiel est un outil amené à vivre et à évoluer. Dans ce sens, une révision est prévue tous les 3 ans en moyenne. Dans ce cadre, certaines exigences pourront être ajustées, dont celles concernant l'ouverture. L'expérience de révision de certification plus ancienne de Handéo, en particulier celle concernant les services à la personne, montre que cet ajustement peut se faire via un accroissement ou un durcissement des exigences, mais il peut également se

traduire par un assouplissement et une baisse de certaines exigences identifiées comme trop difficile à mettre en œuvre au regard des contraintes et des ressources des organismes qui candidatent à la certification. Il peut également porter sur le domaine d'application et le périmètre de la certification.

Aujourd'hui, un service qui demande une certification doit répondre à un autodiagnostic. À la suite de cet autodiagnostic, un entretien est réalisé avec un chargé de mission de Handéo services pour évaluer la capacité du service à entrer dans la démarche de certification. Au regard de cet entretien, un audit de trois jours sur site peut être programmé. Il est réalisé par un tryptique d'auditeurs : un qualitatif, un professionnel du secteur et un parent. Ces auditeurs évaluent le service au regard du référentiel et produisent un rapport qui sera ensuite transmis à un Comité National de Suivi. Ce comité est composé d'associations d'usagers ou de familles, de professionnels du secteur et d'institutionnels (pour la grande majorité, il s'agit des organismes qui ont participé au comité de rédaction). Ils donnent un avis qui est, ensuite, validé par le président de Handéo services. Sur les 30 premières candidatures, le taux d'avis favorable, avec ou sans demande d'audit complémentaire, a été d'environ 60 %. Si l'avis est favorable, l'organisme reçoit la certification pendant 3 ans. À la suite de ses trois années, il pourra demander un renouvellement et enclencher de nouveau la procédure. Pendant ces trois années un processus de surveillance est mis en place autour de trois leviers : la réalisation d'un audit documentaire à mis parcours, la mise en place d'appel mystère et la possibilité de faire des réclamations si un écart était identifié entre la prestation réalisée par la structure et les caractéristiques du référentiel. Une non-conformité a pu amener Handéo à retirer la certification dans le cadre d'autres certifications qui existent depuis plus longtemps que celles sur l'autisme.

La troisième phase porte sur la formation des auditeurs qui seront amenés à réaliser les audits à la démarche qualité (pour le professionnel et l'utilisateur) et aux spécificités de l'autisme (pour le qualitatif). Ces auditeurs sont recrutés selon une procédure spécifique qui permet de garantir leur niveau d'expertise dans le champ qui les concerne. En outre, la première année de fonctionnement du référentiel (2020) a servi d'année test pour vérifier la mise en œuvre

opérationnelle de la certification. Elle permet de vérifier la pertinence des procédures de certification, le dispositif de surveillance. Cette première année a été l'occasion d'ajuster le nombre de jours d'audit (qui était de un jour à l'origine), le plan d'audit (notamment en augmentant les temps d'observation réalisés sur site) ou de consolider la formation des auditeurs qualifiés concernant leur connaissance de l'autisme. Elle a servi également à préparer des éléments d'ajustement du référentiel pour sa révision qui devrait se faire en 2022 ou 2023. Cette phase est importante car elle se prolonge tout au long du déploiement de la démarche de certification. C'est elle qui permet de faire vivre le référentiel et le processus qui le soutient ainsi que de le faire évoluer dans un ensemble de jeux de contraintes sociales, symboliques et matérielles dans lesquels les différents acteurs de la démarche sont pris.

La quatrième phase du projet consiste à déployer une stratégie de communication. Dès la création de cette certification nous avons créé les outils ainsi que l'univers graphique propre à cette certification. L'enjeu est ainsi de renforcer la lisibilité et la visibilité de cette certification. Cela passe notamment par des actions de communication organisée par Handéo et la mise à disposition d'outils de communication auprès des organismes certifiés permettant de valoriser leur engagement dans cette démarche. Cette visibilité a été d'autant plus forte que l'ARS Nouvelle Aquitaine a lancé un défi qualité autisme à 84 structures de son territoire. Les 84 établissements et services médico-sociaux qui ont accepté ce défi ont l'obligation d'entrer dans la démarche de certification Cap'Handéo. En contrepartie, ces organismes ont reçu un soutien financier à travers des Crédits Non Reconductibles (CNR) qui serviront à couvrir les frais de l'audit et la mise en conformité de l'établissement ou du service avec le référentiel de certification. Cette incitation souffre néanmoins d'une certaine ambivalence. Elle participe de la légitimité de la démarche en étant reconnue par une agence publique, mais elle en dénature également une partie puisque ces établissements n'ont pas le choix d'entrer dans la démarche quel que soit leur niveau de conformité avec le référentiel. Or, il s'agit, en théorie, d'une démarche volontaire. Un établissement ou service qui n'est pas dans le défi qualité autisme, n'est d'ailleurs pas obligé de demander à être certifié pour utiliser le référentiel qui est en accès libre

sur le site internet de Handéo. Il est d'ailleurs utilisé par des établissements ou services comme stratégie de pilotage et de management, ou par des organismes de formation pour faciliter l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles. D'autres ARS ont pu également mettre en place des mesures incitatives sans pour autant obliger les établissements et services médico-sociaux à entrer dans la démarche : contractualisation dans un CPOM (Contrat Plurianuel d'Objectifs et de Moyens); prise en charge des frais de certification; communication sur la certification, etc. Le soutien à la démarche d'organismes financeurs majore la valeur symbolique de la certification et augmente ainsi la réputation de l'organisme qui l'obtient. Cette réputation est d'autant plus importante qu'elle participe du jeu d'alliance entre les organismes financeurs (ARS et Conseil Départementaux) et les organismes médico-sociaux .¹

Conclusion

L'utilisation de cette certification par les pouvoirs publics en fait un outil ambivalent. Il est à la fois un outil de gouvernance et de construction individuelle. En tant que démarche imposée ou incitée, « ce mode de gouvernement entend, en somme, rendre solidaires ou, a minima, interdépendants, des acteurs publics et privés dans la réalisation de biens collectifs ». ²

En tant que démarche volontaire, elle contribue à la construction identitaire d'une organisation et à une reconnaissance du travail réalisé par les différents acteurs qui la compose. Elle construit ce que l'on pourrait appeler une réputation, c'est-à-dire une valeur sociale partagée dans un espace-temps donné au regard d'une démarche, ou d'un dispositif, spé-

cifique constitué d'un réseau d'actes, de règles et de relations entre différents acteurs. Cette réputation contribue à se différencier les uns les autres. D'ailleurs ces démarches ont souvent ce type d'enjeu. ³

Cependant cet enjeu de démarcation entre les établissements ou services médico-sociaux est très limité pour les personnes autistes et leur famille du fait de listes d'attente pouvant parfois être de plusieurs années. Il trouve un sens beaucoup plus important par rapport aux financeurs qui soutiendraient cette démarche et à la possibilité d'être retenu dans des appels à projet, dans un contexte de plus en plus concurrentiel du fait d'un processus de rationalisation croissant des ressources financières. ⁴

Pour les familles et les personnes accompagnées, l'enjeu est surtout que cette démarche de certification participe à structurer une offre conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales qui traduisent leurs attentes et leurs besoins d'accompagnement. En ce sens, elle répond à un idéal partagé par un groupe d'acteurs qui espère que cette démarche contribuera à une certaine justice en reconnaissant et valorisant les « bons élèves » tout en les différenciant des mauvais.

A partir d'un exercice de rationalité instrumentale, elle cherche à construire une culture qui repose sur des valeurs concernant l'éthique et la bienveillance qui font consensus pour ce groupe ⁵. Il ne s'agit néanmoins que d'un outil construit socialement au service de ces acteurs ⁶. Dit autrement, il s'agit d'une modalité de réponse souvent sujette à des analyses critiques en sociologie : il peut en exister d'autres. Il s'agit d'une réponse partielle :

1. Aragona E., Baudot P.-Y., Robelet M., L'admission en établissements pour personnes en situation de handicap Paris : CNSA, 2019.

2. Bergeron H., Castel P., Dubuisson-Quellier S., Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. Gouvernement et action publique, Vol. 3, 2014. p. 11

3. Bergeron H., Castel P., Dubuisson-Quellier S., Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. Gouvernement et action publique, Vol. 3, 2014. pp. 7 à 31

4. A titre d'exemple, on peut faire référence à la réforme en cours pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN-PH) lancée en janvier 2015 par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion

5. Bureau M.-C., Du travail à l'action publique : quand les dispositifs d'évaluation prennent le pouvoir. Cahiers internationaux de sociologie, n° 128-129, 2010. pp. 161-175

6. Dujarier M.-A., automatiser le jugement sur le travail. Mesurer n'est pas évaluer Cahiers internationaux de sociologie, n° 128-129, 2010. pp. 135-159.

la certification ne peut pas résoudre toutes les problématiques d'accompagnement des personnes autistes. Enfin, comme tout outil, il est faillible. Des mesures de sécurité ont été mis en place pour s'assurer de son efficacité, mais il est toujours possible qu'un organisme certifié ne réponde qu'imparfaitement au référentiel de certification pendant les trois années de sa délivrance.

Malgré ces limites, cet outil apparaît actuellement comme un levier fondamental pour imposer un certain nombre de pratiques perçues comme indispensables pour un accompagnement de qualité auprès des personnes autistes. Or aujourd'hui, des services et établissements n'appliquent pas ces pratiques et continuent à utiliser des approches jugées non consensuelles, non recommandées, voire formellement proscrites. Aussi, l'importance d'un outil permettant un regard plus objectif et plus spécialisé que les évaluations externes apparaissent comme une solution nécessaire à la bonne application de ces normes. Mais cet outil ne sera pleinement efficace que s'il arrive à maintenir un équilibre complexe entre une forte structuration des règles de certification et une agilité, une mobilité et fluidité lui permettant d'avoir une capacité d'adaptation à un système

en perpétuelle mouvement et redéfinition de ses objectifs stratégiques.

Glossaire :

IME : Institut Médico-Éducatif

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

ESAT : Etablissements ou Services d'Aide par le Travail

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

FAM : Foyers d'Accueil Médicalisé

EHPA; Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SSIAD : Services De Soins Infirmiers A Domicile

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile

COFRAC : Comité Français d'Accréditation



Implantation des Bonnes Pratiques au service des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : Premiers questionnements

Ghislain Magerotte¹

Mots clés

Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), pratiques basées sur les preuves (EBP), bonnes pratiques, implantation, formation.

Résumé

Depuis la publication des recommandations de Bonne Pratique en autisme par la Haute Autorité de Santé (2012, 2017), les établissements et services accueillant des personnes avec TSA sont directement concernés par l'implantation des pratiques recommandées. Après avoir rappelé la notion de pratique basée sur des preuves (EBP) et celle des bonnes pratiques en TSA et précisé le concept d'implantation, nous aborderons quelques questionnements qui caractérisent ce défi de l'implantation des bonnes pratiques, en particulier la formation des professionnels aux bonnes pratiques ainsi que quelques exigences de l'implantation.

Introduction

L'implantation des Bonnes Pratiques, et en particulier des Pratiques basées sur des Preuves (Evidence-Based Practices ou EBP), est devenue une préoccupation récente dans le domaine des personnes en situation de handicap, et tout particulièrement des personnes avec TSA, suite à l'action de divers associations et organismes. Il y eut notamment la préoccupation d'Autisme-France et d'autres associations quant à la qualité des services dans les années 80, et en particulier de leur efficacité et de la qualité de leur réponse aux attentes des familles. Cette préoccupation a abouti aux deux recommandations de bonnes pratiques par consensus formalisé de la Haute Autorité de Santé concernant les enfants et adolescents (2012) et les adultes (2017)².

Il ne suffit évidemment pas de disposer de telles recommandations, encore faut-il les implanter. Aussi, il importe à présent d'envisager les exigences d'implantation de ces « bonnes pratiques » dans tous les services, qu'ils relèvent des établissements médico-sociaux, sociaux, éducatifs et de santé, et de l'école. Il s'agit d'un défi important pour tous, non seulement pour les professionnels directement concernés, mais aussi pour les conseils d'administrations, les directions et tous les responsables, y compris les responsables politiques et administratifs.

Si les recherches à la base de ces recommandations sont essentiellement celles réalisées par les équipes de recherche universitaires et posent la question de l'efficacité (*efficacy*), il importe ensuite d'envisager la question de l'efficacité dans la pratique quotidienne (*effectiveness*) puisque les conditions de travail dans les divers services et écoles diffèrent considérablement de celles des services de recherche universitaire. Elle s'inscrit également dans un mouvement général qui constate le fossé entre la science telle que formulée par les recommandations de bonne pratique et l'état des pratiques dans les services (par ex. Cook et Cook, 2016; Cook et al., 2013). D'autant plus que se pose récemment la question de la certification des services qui utilisent ces bonnes pratiques. C'est le cas par exemple d'HANDEO, qui assure la certification d'établissements pour personnes avec autisme (voir l'article de Desjeux dans ce numéro).

Nous rappelons, dans ce texte introductif sur l'implantation des bonnes pratiques, ce qu'est une Pratique basée sur des Preuves (EBP) et le défi que

1. Professeur émérite (Université de Mons, Belgique). Mail : Ghislain.Magerotte@umons.ac.be

2. La Haute Autorité de la Santé a prévu une actualisation en 2022 des recommandations de 2012.

constitue l'implantation de ces pratiques en lien avec les compétences des intervenants cliniciens et les demandes des personnes avec TSA et de la famille. Nous envisageons ensuite différentes dimensions qui sous-tendent une implantation de ces pratiques par les intervenants : la formation des professionnels aux bonnes pratiques ainsi que quelques exigences pour une bonne implantation de ces pratiques.

1. Une Pratique basée sur des preuves ou Evidence-Based Practice (EBP) en TSA

Initiée dans le domaine de la santé dans les années 80, la Pratique basée sur des Preuves (EBP) s'est étendue progressivement aux domaines de la psychologie, de l'éducation, des interventions socio-éducatives, médico-sociales, en particulier de l'autisme. En ce qui concerne les recherches sur les interventions, elles ont été formulées différemment en fonction des auteurs et des associations, en *research-based interventions*, *scientifically based interventions* ou *empirically validated treatment*. Nous retenons dans ce texte les termes de Pratique basée sur des preuves (Evidence-Based Practices, EBP)¹.

La stratégie scientifique retenue pour qualifier une EBP est celle des groupes expérimentaux (expérimental et contrôle) avec une répartition au hasard des personnes dans ces deux groupes, aboutissant à une comparabilité statistique de ces groupes sur les principales dimensions (notamment le niveau d'autisme/TSA, l'âge chronologique, le niveau de développement intellectuel, quelques critères sociologiques comme la composition de la famille, le niveau socio-économique et culturel).

Nous rappellerons brièvement les EBP actuelles formulées par la HAS (2012, 2017) en fonction des

niveaux scientifiques². D'une part, sont recommandées pour l'enfant et l'adolescent « les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale (ABA - programme de Denver) » au grade B. De plus, la recommandation reconnaît le programme TEACCH au grade C et les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement avec l'accord des experts (AE).

La recommandation évoque aussi des « Interventions globales non consensuelles » en raison de l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis : les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. De plus, un certain nombre d'Interventions globales sont non recommandées³.

En ce qui concerne les adultes, la recommandation de la HAS (2017) fait état du peu de recherches de qualité portant sur l'évolution des adultes, en particulier sur les pratiques basées sur des preuves. Si les recommandations sont essentiellement basées sur l'accord d'experts, elle identifie douze recommandations d'un grade C, en particulier le caractère indispensable des approches comportementales, neurodéveloppementales ou neurocognitives dans l'accompagnement de l'adulte avec autisme et l'importance d'un réseau de professionnels qualifiés en autisme.

Rappelons que les deux documents de la HAS abordent aussi des éléments essentiels pour une mise en pratique des bonnes pratiques, en soulignant l'absolue nécessité d'associer l'enfant avec TSA et sa famille à tout le processus d'évaluation et d'intervention, et en particulier à son Projet Personnalisé d'Intervention, ainsi que de renforcer l'expertise des professionnels dans les évaluations du développe-

1. Nous retiendrons cette formulation « *Evidence-Based Practice* » ou « EBP » dans la suite de ce texte, vu l'importance internationale de cette terminologie.

2. Ces niveaux scientifiques sont de niveau A (preuve scientifique établie), B (présomption scientifique), C (faible niveau de preuve) et AE (accord des experts. Plus de détails sur la page 2 de la Recommandation de bonne pratique de la HAS. Les résultats des travaux expérimentaux à cas unique ne sont pas retenus dans cette démarche. Cependant, Horner (2005) avait proposé de fixer quelques critères pour retenir ces interventions à cas unique : elles doivent concerner au moins cinq études répondant à une série de critères de qualité et démontrant l'influence des EBP, publiées dans des revues de qualité (avec une révision par les pairs), réalisées dans trois lieux différents et par des cliniciens différents, pour un total d'au moins vingt participants.

3. Si les recommandations rédigées par la HAS concernent principalement « les professionnels des établissements et services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement ». Elles concernent aussi d'autres acteurs, comme les professionnels de l'école et de la pédagogie spéciale (voir par exemple Cook Odom, 2013 ; Mitchell, 2008).

ment de l'enfant et dans la coordination des différents acteurs (HAS, 2012b). Nous reviendrons plus loin sur ces aspects.

Très tôt cependant, les chercheurs ont identifié des limites de cette littérature scientifique sur les EBP. D'une part, outre le fait qu'elles ne sont pas d'un niveau de « preuve scientifique établie » (grade A), elles ne sont pas efficaces pour toutes les personnes de l'étude et les raisons pour lesquelles certaines ne réagissent pas suffisamment ne sont pas identifiées, voire recherchées. De plus, une implantation fidèle des interventions, en particulier des « *Treatments as Usual* » (TAU), n'est pas toujours analysée. Le nombre limité des sujets n'est également pas considéré comme suffisamment important. Aussi, depuis la première étude de Lovaas (1987), on a assisté ces dernières années à des études tenant davantage compte des milieux naturels de la famille et portant sur des « interventions naturelles développementales et comportementales (NDBI) ». C'est notamment le cas du modèle de l'intervention précoce de Rogers et Dawson (2013, 2016) appliquée par Rogé d'abord à l'Université de Toulouse puis dans son service S.M.I.L.E. Dès lors, toutes ces recherches ont débouché sur des « *evidence-based reviews* » et des méta-analyses. Ainsi le projet AIM (*Autism Intervention Meta-analysis*) (Sandbank et al., 2020; Crank et al., 2021) souligne que cette approche NDBI est prometteuse pour favoriser le développement de certains aspects essentiels du développement des jeunes enfants avec autisme. Il relève toujours quelques limites, dont une liée à la généralisation, dimension essentielle pour le milieu après l'intervention, associée au recours à des indicateurs d'évolution trop proches dans le temps ainsi que fortement associés au contexte de l'intervention.

2. Le défi de l'implantation des Bonnes Pratiques dans les établissements et les services

Si nous avons insisté sur les EBP et les enseignements que l'on peut en tirer actuellement concernant l'usage de ces recommandations, il faut à présent

s'interroger sur l'implantation de ces recommandations : à quoi bon disposer de recommandations, si elles ne changent pas les pratiques des professionnels et des services en autisme ? La HAS a insisté sur la nécessité de former et de « réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées (AE) » et enfin de « développer les travaux de recherche clinique ». Sur base d'une définition de l'implantation des pratiques, nous proposons d'abord la définition actuelle de l'implantation des bonnes pratiques, Ensuite, rappelons d'abord les critères généraux auxquels devrait répondre l'implantation des bonnes pratiques, avant d'envisager quelques facteurs qui influenceront l'implantation de ces pratiques.

2.1. Définissons l'implantation des Bonnes pratiques

L'implantation est définie comme un « ensemble spécifique d'activités destinées à mettre en pratique une activité ou un programme ayant des caractéristiques connues » (Fixen et al. 2005).¹ De plus, on considère qu'on est dans les premiers développements d'une nouvelle science définie comme « l'étude scientifique des méthodes pour promouvoir la prise en compte systématique des résultats de la recherche clinique et des autres pratiques *evidence-based* dans la pratique routinière et dès lors augmenter la qualité et l'efficacité des services de santé et de soin. »² (Eccles et Mittman, 2006). D'ailleurs une revue *Implementation science* est diffusée à partir de 2006 et en libre accès. Pour une présentation générale de cette implantation, on peut consulter, par exemple, Bauer et al. (2015).

2.2. Quels sont les critères d'une Bonne Pratique sur le terrain, dans les services ?

Comme nous l'avons rappelé, une bonne pratique repose d'abord sur une recherche scientifique de qualité, reconnue par un réseau de personnes concernées ou les parties prenantes sur les plans

1. « *Implementation is a specified set of activities designed to put into practice an activity or program of known dimensions* » (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman, Wallace, 2005, p. 5.).

2. Eccles and Mittman (2006) ont défini la recherche sur l'implémentation comme "the scientific study of methods to promote the systematic uptake of research findings and other evidence-based practices into routine practice and, hence, to improve the quality and effectiveness of health services and care."

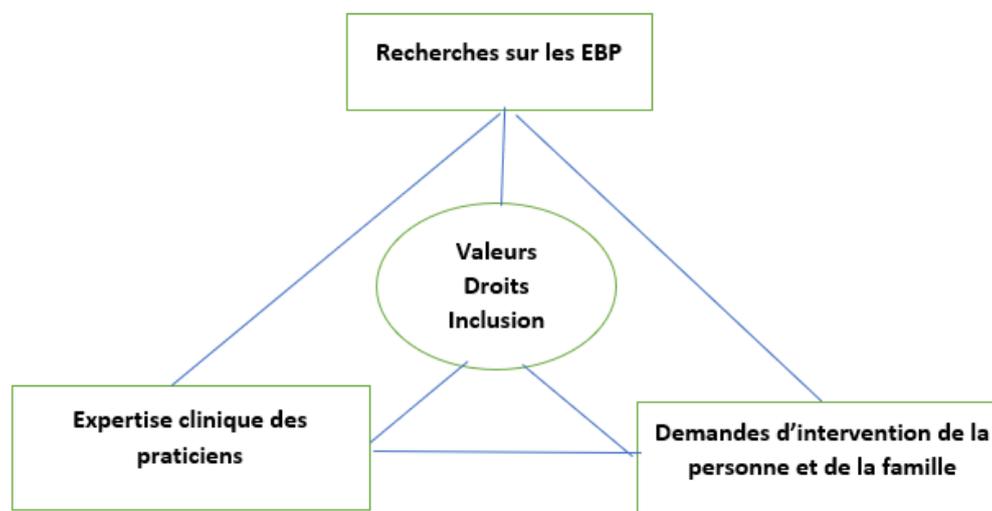


Fig. 1. Critères d'une Bonne pratique

scientifiques, pratiques et organisationnels, ainsi que les usagers des services, selon la stratégie du consensus formalisé (HAS). **voir figure 1**

De plus, elle tient évidemment compte de deux autres critères, à savoir d'abord des demandes et attentes des utilisateurs ou usagers des services, que sont les personnes et leur famille, les aidants/représentants tenant compte de leurs valeurs socio-économico-culturelles. Une attention particulière doit être accordée à la notion d'intensité, en particulier dans le cadre de l'intervention précoce. Comment en effet concilier la nécessaire intensité recommandée par les recherches avec le style de vie des familles ? Les premiers travaux de Lovaas (1987) évoquaient la nécessité de 40 h/semaine et les travaux ultérieurs ont réduit la durée à 20-25 h/semaine. De même, les travaux récents ont tenu davantage compte des exigences du milieu familial « naturel », en particulier avec les stratégies NDBI qui caractérisent davantage le modèle de Denver. La venue d'un enfant avec TSA nécessite donc une réorganisation du cadre familial (aussi mise en évidence par l'approche TEACCH), en adéquation maximale avec le style de vie de la famille. Il importe aussi de tenir compte des capacités financières de la famille et des possibilités de choix que doit lui offrir le système des services. Ces dernières ont des répercussions sur leur participation au Projet Personnalisé d'intervention de la personne avec TSA dans une alliance recherchée en permanence entre la personne,

sa famille et les professionnels (Magerotte, 2019).

En deuxième lieu, une bonne pratique nécessite une grande expertise clinique des professionnels sur laquelle nous reviendrons ci-dessous lorsque nous aborderons quelques critères d'une implantation des bonnes pratiques.

Enfin, il y aurait lieu d'ajouter un quatrième critère qui s'impose à tous, qu'ils soient chercheurs, familles et personnes avec autisme, et praticiens professionnels, à savoir le droit à l'inclusion et à l'égalité des chances tel que proclamé par la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU, ratifiée par la France en 2010. A titre d'illustration, mentionnons le droit pour les enfants et adolescents à une école inclusive (article 24) et le droit des adultes à un habitat inclusif (article 19).

2.3. Comment implanter les Bonnes Pratiques au sein d'un établissement ou d'un service, qui s'engage à mettre en place ces bonnes pratiques ?

Cette préoccupation d'implantation des bonnes pratiques concerne tous les partenaires. Non seulement les parents et les personnes avec TSA, qui consultent souvent internet et sont « informés » de multiples méthodes avec des succès avérés et qui doivent faire des « choix éclairés », mais surtout, les professionnels qui s'interrogent sur l'efficacité de leurs pratiques en lien avec leur estime de

soi professionnelle et leur qualité de vie professionnelle : quelles interventions mettre en place ? comment justifier leur choix ? et comment s'approprier ces bonnes pratiques ? Cette préoccupation concerne aussi les Pouvoirs Publics. Outre l'exigence d'une saine gestion des deniers publics, ils s'interrogent en permanence sur la qualité des services qu'ils offrent aux familles et personnes avec TSA : comment assurer cette qualité au meilleur coût ? A titre d'illustration sur base d'une analyse hollandaise : « si l'on fait de l'intervention intensive comportementale précoce, on va économiser 1 103 067 €/personne avec autisme sur la période de 3 à 65 ans » (Peters-Scheffer et al., 2012).

Nous aborderons ici spécifiquement la situation des intervenants professionnels, notamment sur le plan de leur formation et de leur implication concrète dans la mise en œuvre de ces bonnes pratiques.

2.3.1. Quelle est la formation des professionnels à ces Bonnes pratiques ?

Dans ce texte introductif, nous n'aborderons pas en détail la formation initiale de tous les professionnels, qu'ils relèvent du secteur médical, paramédical, psychologique, éducatif/pédagogique, social. Rappelons que l'accent est mis souvent sur l'identification d'un trouble (le diagnostic symptomatologique). Son intérêt est que le diagnostic « libère » les personnes avec TSA « Enfin, je sais ce que j'ai ! » et leur famille : « je sais ce que mon enfant a, je connais son trouble ». Mais le diagnostic ne permet pas de déterminer avec précision les pratiques à utiliser prioritairement dans les services. Il permet certes d'identifier dans la littérature les travaux portant spécifiquement sur le TSA et les interventions mais n'informe pas explicitement sur les bonnes pratiques. Quant au diagnostic fonctionnel, s'il permet davantage d'identifier les « fonctions » déficientes comme la mémoire, l'attention comme aussi les compétences préservées ou supérieures chez la personne, il doit être complété par une perspective sociale proposée par l'OMS dans la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé - version pour enfants et adolescents (2012).

En effet, il importe de procéder à une analyse des environnements (famille, école, services, établissements...) afin d'identifier les obstacles comportementaux et environnementaux qui contrarient la participation de la personne à la vie dans la cité, comme l'indique la définition de la personne handicapée de l'ONU¹ (2006). Il fournit notamment des informations importantes pour mettre en place le Projet Personnalisé d'Intervention de la personne, dans un souci d'une alliance entre tous (Magerotte, 2019) et de mieux adapter les comportements de intervenants et de diminuer les obstacles environnementaux.

De plus, lors de ces formations initiales, les bonnes pratiques cliniques font au mieux l'objet d'une information via une présentation des recommandations (très volumineuses) de la HAS. L'intérêt serait de les rendre accessibles aux praticiens en proposant certes des résumés mais surtout en insistant sur les relations avec le contexte des services dans lesquels les futurs professionnels devraient travailler ainsi que des suggestions d'actions basées sur leur propre expérience lors des stages. Enfin, il serait opportun d'envisager les rôles des maîtres de stage qui assurent une formation des futurs professionnels dans la pratique quotidienne.

Quant à la formation continuée des professionnels, elle est assurée actuellement par plusieurs associations pendant une durée limitée (un ou plusieurs jours) et Universités dans le cadre des DU (France) ou de certificats ou DEA. La participation à cette formation est compliquée par quelques facteurs, d'abord du côté des participants à la formation : tout d'abord, son coût financier pour la personne et/ou l'établissement et service, un questionnaire nécessaire sur la motivation et les attentes du professionnel par rapport à l'implantation des pratiques, notamment quant au travail d'équipe. L'établissement quant à lui est confronté en plus aux perturbations des relations avec la personne avec TSA du fait des absences du professionnel en formation et au nécessaire appel à des ressources complémentaires et à son coût.

Mentionnons aussi deux initiatives : celle de

1. Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières comportementales et environnementales peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres (ONU, 2006).

Chambres à l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand, qui a mis en place une formation grâce à la plateforme PUFADSA. Cette formation est proposée via une trentaine de modules, accessible à tous et à un coût raisonnable. De plus, deux certificats nationaux d'intervention en autisme viennent d'être mis en place en 2019-2020 ouverts à tous les professionnels du secteur médico-social exerçant auprès des personnes autistes : le certificat national d'intervention en autisme de premier degré (pour les professionnels titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 3 ou 4) et le certificat national d'intervention en autisme de second degré (pour les professionnels titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 5 à 8). Ces certificats font référence à des compétences basées sur les recommandations de bonne pratique de la HAS, notamment concernant les interventions comportementales et développementales.¹

Plusieurs questions doivent être posées quant à l'intérêt de ces formations continues : comment évaluer les progrès des participants – immédiatement après la formation et après un certain temps, en particulier si plusieurs participants proviennent d'un même établissement/service ? La formation a-t-elle rencontré la motivation des professionnels à s'engager dans un processus de formation continue en bonnes pratiques ? Sont-ils en particulier certains de leur « pouvoir » de changer le service dans lequel ils travaillent (c'est ce qu'on appelle l'empowerment) ? Comment introduiront-ils les changements dès leur retour en veillant à la fois à respecter les dimensions essentielles du programme (qu'on appelle la fidélité) et à son adaptation au contexte (sa « fitness ») ? Comment faciliter l'appropriation de ces pratiques par tout le personnel, quel que soit son niveau de responsabilité (travaillant quotidiennement avec les personnes avec TSA ou à titre de conseillers) et la nature de ses tâches ?

2.3.2 Comment implanter des EBP au sein d'un établissement ou service

Une façon d'aborder certaines dimensions de l'implantation des bonnes pratiques est de rechercher

les barrières à cette implantation ainsi que les facilitateurs. Parmi les barrières, citons les contraintes liées au travail effectué seul, sans le soutien d'une équipe, aux exigences liées aux horaires des divers intervenants pour couvrir tout ou partie de la journée de travail, aux changements fréquents du personnel et à un turn-over important, aux coûts des formations. Quant aux facilitateurs, on peut envisager par exemple une répartition différente des responsabilités, les modalités de formation et d'accompagnement des équipes (par des supervisions, des échanges d'équipes, etc.) afin de garantir une qualité de vie professionnelle aux professionnels de cet établissement ou service. Une attention particulière devrait être accordée à l'indispensable collaboration au niveau du Plan Personnalisé d'Intervention, aux relations interpersonnelles entre les professionnels et aussi avec la personne TSA et sa famille.

En résumé, l'établissement/service doit s'interroger sur son « rationnel », sa « culture », c'est-à-dire les principes et les règles générales à la base de son fonctionnement : dans quelle mesure est-elle compatible avec le travail proposé par les recommandations de BP ? Il est en principe explicité dans le projet de l'établissement, dans un langage accessible aussi au public visé.

Enfin, les responsables dirigeants comme les Conseils d'administration sont des partenaires essentiels et doivent se poser des questions : quel soutien administratif assurer ? quel soutien financier ? comment assurer le suivi, car c'est un processus permanent ? faut-il faire appel à une agence extérieure à l'établissement et envisager son coût ? quid d'associer ce processus d'implantation à une recherche participative ?

2.3.3 Comment travailler avec des professionnels qui ne se réclament pas des Pratiques basées sur des preuves (EBP)

Un établissement/service emploie des professionnels de diverses disciplines, tant dans le domaine médical (médecins de diverses disciplines) et paramédical (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières, etc.) que psychologique, éducatif et so-

1. Trois niveaux de certification seront proposés par l'association ONPAC à partir de 2022 : ACC-A Analyse du Comportement Certifié – Grade A ; ACC-B Analyse du Comportement Certifié – Grade B ; TEC-C Technicien en analyse du Comportement (Newsletter n° 4, 2021).

cial. Si l'on peut raisonnablement espérer que durant leur formation de base, une introduction à l'efficacité de leurs pratiques leur a été proposée en référence aux EBP, il n'est pas certain que durant leur pratique, ils s'y réfèrent. Dès lors, il importe de s'interroger sur les conditions du fonctionnement d'une équipe en cas de divergences sur le plan des pratiques basées sur des preuves, en particulier si elle travaille dans une perspective inclusive. On peut notamment s'interroger sur le maintien d'une bonne relation professionnelle au sein d'une équipe dont l'un ou l'autre membre utilise des pratiques dont l'emploi peut être questionné, voire est en contradiction avec les recommandations de Bonnes pratiques. Enfin, une attention particulière doit être accordée aux croyances ou craintes des professionnels concernant, par exemple, un « dressage » de la personne avec un TSA.

Nous retenons ici quelques interrogations sur base d'une analyse de Brodhead (2015). Après avoir au préalable évalué et exclu – en fonction de la littérature disponible – le risque potentiel d'une démarche peu efficace ou dangereuse pour la personne, il importe de bien se documenter sur la procédure en question et sur son efficacité par une revue de la littérature scientifique existante et également par une consultation des associations professionnelles et/ou scientifiques des domaines concernés.

De plus, il y aurait lieu de s'interroger sur les principes scientifiques à la base de la méthode et de voir dans quelle mesure ils pourraient être traduits, en partie tout au moins, en référence à l'organisation de l'environnement qui caractérise l'approche cognitivo-comportementale, notamment dans une perspective « naturelle » et inclusive et qui tienne compte des caractéristiques développementales et d'apprentissage de la personne avec TSA.

Enfin, l'important est également de maintenir et développer une bonne relation entre les professionnels, au service des progrès de la personne, des buts et objectifs et des stratégies sur lesquels l'équipe d'accompagnement, la personne avec TSA et les parents se sont accordés.

Conclusions

A la suite du mouvement sur les EBP et les recommandations de bonne pratique, il importe en conséquence de questionner tous les établissements/services sur les pratiques qu'ils proposent aux personnes avec TSA et leur famille et la mesure dans laquelle elles respectent les critères de qualité des pratiques (voir par exemple le guide québécois pour l'implantation des bonnes pratiques de Lane et al., 2015).

A cet égard, le rôle des politiques, des syndicats et des établissements de formation des professionnels doit être questionné, en respectant et valorisant l'engagement des usagers proposé par la récente recommandation de la HAS « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (2020). Cela concerne bien sûr aussi l'école qui accueille les élèves durant leur scolarité.

Il faudrait également envisager et préciser le rôle de la certification des établissements/services accueillant ces personnes avec un TSA, telle que par exemple le propose l'association HANDEO. Enfin, il importe de poursuivre les recherches sur les EBP, notamment pour la population adulte qui est majoritaire : « aujourd'hui, sur 700 000 personnes autistes en France, 600 000 ont plus de vingt ans » (CRAIF, 2021), en particulier dans la perspective inclusive vu l'engagement de la France à respecter la convention des droits des personnes handicapées de l'ONU (2006, ratifiée par la France en 2010) et le mouvement de recherche collaborative et participative qui se développe dans les pays francophones.

Références

Bauer, M.S., Damschroder, L., Hagedorn, H. Smith, J. Kilbourne, A.M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, 3-32

Brodhead, M.T. (2015). Maintaining Professional Relationships in an Interdisciplinary Setting : Strategies for Navigating Nonbehavioral Treatment Recommendations for Individuals with Autism. *Behav Analysis Practice*, 8, 70–78

Cook, B.G. Cook, L. (2016). Leveraging Evidence-Based Practice through Partnerships Based on Practice-Based Evidence.

Learning Disabilities : A Contemporary Journal 14(2), 143-157.

Cook, B. Odom, S.L. (2013). Evidence-Based Practices and Implementation Science in Special Education. *Exceptional children*, 79, pp. 135-144.

Cook, B.G., Tankersley, M., Landrum, T.L. (2013). Evidence-based practices in learning and behavioral disabilities : the search for effective instruction. *Evidence-Based Practices*. In *Advances in Learning and Behavioral Disabilities*, Volume 26, 1-19.

CRAIF (2021). « L'autonomie des adultes autistes en questions » Publié le 23.06.2021 sur le site du CRAIF.fr.

Crank, J.E., Sandbank, M., Dunham, K., Crowley, S., Bottema-Beutel, K., Feldman, J., Woynaroski, T.G. (2021). Understanding the Effects of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions : A Project AIM Meta-analysis. *Autism Res* 2021, 1-18.

Desjeux, C. (2021). La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile au service des personnes accompagnées et de leur famille. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 47.

Eccles, M. P., Mittman, B. S. (2006). Welcome to Implementation Science. *Implementation Science*, 1(1), 1-3.

Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., Wallace, F. (2005). *Implementation research : A synthesis of the literature*. Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, National Implementation Research Network (FMHI Publication No. 231).

Haute Autorité de Santé (2012a) : « Recommandation de bonne pratique : autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Paris : HAS.

Haute Autorité de Santé (2012b). Synthèse de la « Recommandation de bonne pratique : autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Paris : HAS.

Haute Autorité de Santé (2017). « Recommandation de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » (décembre 2017). Paris : HAS.

Haute Autorité de Santé (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Synthèse. Paris : HAS.

Horner, R.H., Carr, E.G., Halle, J., Odom Wolery, M. (2005). The Use of Single-Subject Research to Identify Evidence-Based Practice in Special Education. *Exceptional Children*, Vol. 71, 165-179.

Lai, M-C Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C. Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan : maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *Lancet Neurol*, 19, 434-451

Lane, J., Llorde, P.B., Gohier, G., Massuard, M., Marrengo, St., Bazinet, J., Hébert, N., Leblanc, J., Giguère, Ch., Gaudreau, S., Morin, M., Royer, A-M., (2015). Guide pour accompagner l'implantation de bonnes pratiques. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, 42 p

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (1), 3-9.

Magerotte, G. (2019). L'alliance développementale : une démarche essentielle dans le cadre d'une intervention comportementale clinique en autisme. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, n° 162, 607-611.

Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education. Using evidence-based teaching strategies*. New York : Routledge

Ogden, T. Fixsen, D. L. (2014). *Implementation Science. A Brief Overview and a Look Ahead*. *Zeitschrift für Psychologie*, 222(1), 4-11.

OMS (2012). Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé -version pour enfants et adolescents. Presses de l'EHESP, 333 p.

Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1763-1772.

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J.I., Crank, J., Albarran, S.A., Raj, S., Mahbub, P. (2020). Project AIM : Autism Intervention Meta-Analysis for Studies of Young Children. *Psychological Bulletin*, 146, No. 1, 1-29



Les fausses promesses des scores polygéniques en pratique clinique

Résumé de la conférence du Dr Françoise Clerget-Darpoux par Michel Favre¹

Introduction

Cette conférence a été organisée par le GIS Autisme lors du webinaire Pierre Royer « Psychiatrie et Génétique » qui s'est tenu le 23 mars 2021. Bien que les données scientifiques présentées lors de cette conférence ne soient pas directement impliquées dans l'autisme, elles représentent un bon exemple de ce qu'on peut attendre des données génétiques dans l'interprétation de nombreuses maladies, notamment les maladies psychiatriques. Dans le cas de l'autisme, les données rapportées pourraient être utilisées pour favoriser un meilleur diagnostic et conduire à un programme d'accompagnement adéquat. En préalable au résumé de la conférence du Dr Clerget-Darpoux, un bref rappel des connaissances sur la génétique de l'autisme est présenté afin de permettre une meilleure compréhension du webinaire.

Génétique et autisme

Depuis plus de 40 ans il est largement admis que la constitution génétique de l'hôte est impliquée dans l'origine de l'autisme. En effet, en tenant compte de critères stricts de définition de l'autisme, de nombreuses études ont montré que lorsqu'un enfant était autiste dans 98% son jumeau monozygote l'était aussi alors que ce risque était d'environ 50% dans le cas d'un jumeau dizygote. Depuis ces premières études, plus de 300 mutations dans de nombreux gènes ont été rapportées. La plupart de ces gènes sont impliqués dans la formation du système nerveux en modulant la formation des synapses (synaptogénèse) ou dans la régulation des gènes mis en jeu dans les voies essentielles de signalisation cellulaires comme l'ont montré les travaux de l'équipe d'Eric Courchesne aux États-Unis.

Dans une minorité de cas d'autisme on peut

mettre en évidence une mutation dans un seul gène inhibant ou modifiant son activité (hypothèse monogénique). Ainsi par exemple des mutations dans les gènes des neurologines 3 et 4, Shank 3, NRX3, contactine... ont été identifiées. Il faut cependant noter que très souvent la fonction précise du gène impliqué n'est pas ou mal connue. En revanche, dans la majorité des cas, la situation est beaucoup plus complexe pouvant mettre en jeu différents allèles des gènes (polymorphisme).

Un allèle (abréviation d'alléomorphe) est une version variable d'un même gène, c'est-à-dire une forme différente qui peut être distinguée par des variations de sa séquence nucléotidique. Il existe généralement quelques allèles connus pour chaque gène, certains gènes (par exemple ceux du complexe majeur d'histocompatibilité, CMH) possèdent plusieurs dizaines d'allèles. C'est ainsi qu'au sein d'une même espèce, le génome d'un individu est différent de celui d'un autre individu, c'est le polymorphisme génétique. Il peut donc exister dans les populations naturelles plusieurs séquences différentes d'ADN pour un même gène.

Pris séparément le polymorphisme d'un gène n'a pas d'effet mais la combinaison de plusieurs allèles de quelques gènes augmente le risque d'être atteint d'autisme. L'extrême variabilité des troubles autistiques et le grand nombre de formes alléliques des gènes rendent l'interprétation des études génétiques d'association très difficiles et nécessitent l'analyse de plusieurs milliers de cas ou de familles.

Devant la complexité de ces études, plusieurs travaux ont été consacrés à des modèles relativement plus simples et faciles d'accès comme la schizophrénie ou le cancer du sein car ces maladies s'adressent à des populations de patients homogènes. L'analyse

1. Président de Pro Aid Autism.Mail : michel.favre21@sfr.fr

généti­que de ces deux ma­ladies ont fait l'objet d'un exposé du Dr Fran­çoise Clerget-Darpoux dans le cadre du sémi­naire Pierre Royer qui s'est tenu en mars dernier consacré au score de risques polygé­niques en psychiatrie. Cette intervention avait pour titre **les fausses promesses des scores polygé­niques en pratique clinique**. Il s'agit d'un sujet brûlant en­core très controversé et qui suscite de nombreuses questions et interrogations. Néanmoins, ces scores peuvent se révéler très utiles pour les cliniciens dans des études familiales. De plus, les études gé­néti­ques à grande échelle menées sur plusieurs milliers de fa­milles sont actuellement en cours. Elles pourraient permettre de dégager des critères très utiles pour le suivi et le devenir des patients.

En préalable à la communication du Dr Clerget-Darpoux, le modérateur de la session, le professeur Boris Chaumette, a fait un certain nombre de rappels et donné les bases pour l'étude de l'association des ma­ladies avec des gènes.

Il a rappelé que ces scores polygé­niques sont ba­sés sur une étude d'association pan gé­nomique (en anglais *Genome-Wide Association Study* ou GWAS) qui correspondent à une analyse de nombreuses va­riations gé­néti­ques chez de nombreux individus, afin d'étudier leurs corré­lations avec des traits phéno­typiques (symptômes et apparence). Ainsi des fré­quences de polymorphismes gé­néti­ques entre des cas et des individus contrôles sont comparées ce qui permet de dériver des valeurs de p statistique et un ODD RATIO ou rapport des risques. Ces valeurs cor­respondant à un risque relatif souvent utilisé en épi­démiologie notamment pour les ma­ladies psychiatriques. Ces scores polygé­niques sont très utilisés par des laboratoires privés pour prédire un risque de développer une ma­ladie. Ces données, très utilisées à l'étranger, sont interdites en France d'autant plus que les individus ayant sollicité ces laboratoires privés peuvent interpréter ces résultats à titre personnel et en déduire leur propre atteinte à une ma­ladie psychiatrique. Il s'agit donc d'un sujet très critiquable et discuté quant à son intérêt en clinique. En conclusion à sa courte introduction, Boris Chaumette a donné la parole au Docteur Fran­çoise Clerget-Darpoux afin qu'elle puisse présenter et discuter les données disponibles sur les scores polygé­niques et leur utilité en clinique. Elle possède une double formation en mathématique et en gé­néti­que.

Association ma­ladies et complexe majeur d'his­to­compatibilité

Dans un premier temps, le Dr Fran­çoise Clerget-Darpoux a rappelé que depuis plus de 50 ans il était envisagé que l'information gé­néti­que pourrait pré­dire et prévenir les ma­ladies. C'est par exemple le cas de l'association des allèles des gènes HLA localisés dans le complexe majeur d'his­to­compatibilité (CMH) avec plusieurs ma­ladies. Historiquement, le professeur Jean Dausset reçut le Prix Nobel de Mé­decine en 1980 pour sa découverte du CMH. Selon lui l'identification de certains allèles pouvait être d'une très grande utilité pour la mise en place de traitements et éventuellement d'éradiquer les ma­ladies. Cependant ces études d'associations des allèles des gènes HLA et ma­ladies ont révélé le très grand fossé existant entre association gé­néti­que et expli­cation fonctionnelle. De plus, il est toujours néces­saire en plus des données gé­néti­ques de tenir compte des données physiopathologiques et de l'informa­tion familiale, en d'autres termes des antécédents familiaux. Depuis lors, les scores polygé­niques qui reflètent le risque d'un individu ont conduit à défi­nir un risque absolu faible de développer une ma­ladie. Celui-ci est calculé dans les études cas-témoins par l'estimation des porteurs d'un facteur de risque par rapport aux individus normaux. Les ODD RATIO constituent une estimation des risques relatifs. L'étude de la sclérose en plaque (SEP), constitue un bon exemple pour illustrer ces données d'association entre allèles des gènes HLA et une ma­ladie auto-immune inflammatoire qui attaque le système nerveux central. Ainsi les personnes qui sont porteuse de l'allèle DR15 sont 4 fois plus à risque d'avoir une SEP que les autres individus. Cependant, 20% des individus de la population générale sont DR15. Ainsi le risque absolu d'avoir une SEP pour les porteurs de l'allèle DR15 n'est que de 1/1000, ce qui constitue une donnée de peu d'intérêt pour les cliniciens. Ainsi, l'ensemble des études consacrées au rôle du CMH dans la survenue de la plupart des ma­ladies associées aux génotypes HLA a permis de conclure que l'identification de l'allèle ne permet pas de prédire des risques en population générale.

Il existe cependant une exception représentée par une mutation dans le gène HFE qui est localisé dans la région chromosomique des gènes HLA. Cette mu-

tation permet de prédire une hémochromatose, caractérisée par une hyperabsorption intestinale de fer entraînant une destruction des organes.

Cartographie génétique et maladies monogéniques ou multifactorielles

Depuis ces premiers travaux sur le CMH, de nombreuses études génétiques ont été menées dans des familles à l'aide du génotypage des microsatellites ou du polymorphisme nucléotidique encore appelé SNPs ou « single nucleotide polymorphisms ». Ces travaux ont permis d'identifier des gènes candidats dans des maladies monogéniques comme la SEP, certaines formes de la maladie d'Alzheimer ou le cancer du sein avec les gènes BRCA1 et BRCA2. Ces études familiales ont par ailleurs apporté beaucoup d'informations sur le risque relatif lié au génotype de certains SNPs des gènes associés à une maladie. C'est le cas par exemple dans la SEP de 2 SNPs du gène IL2RA ou de 3 SNPs dans le gène PTPN22. Cependant, ces études de génotypage se sont révélées peu informatives dans le cas des maladies génétiques complexes et multifactorielles.

En revanche, l'arrivée au début du 21^{ème} siècle des techniques de génotypage et de séquençage à haut débit ont permis d'apporter un jour nouveau aux études génétiques. Ceci avait conduit le directeur du « *National Institute of Health* » Francis Collins à prédire qu'un diagnostic génétique serait disponible pour toutes les maladies dans les 10 ans à venir. Malheureusement les années ultérieures n'ont pas permis de concrétiser ce rêve.

Il faut aussi noter que dès les années 2006-2007, certaines compagnies de vente en ligne de tests génétiques ont proposé de fournir des scores de risque polygéniques et de donner une prédiction du futur médical des individus. La communauté scientifique française s'est fortement élevée contre la vente de ces tests. A la même époque, une étude a proposé d'utiliser les GWAS (*genome-wide association study*) comme outil pour prédire le risque de développer une maladie (WRAY NR, GODDARD ME and WISSCHER, *Genome Research* 2007, *prediction of individual risk to disease from genome-wide association studies*). Il était mentionné dans cet article que les cliniciens pourraient utiliser ces données pour faire du diagnostic et du pronostic et éventuellement traiter les maladies ce qui est toujours l'objet

d'une controverse. En effet, une mauvaise interprétation de ces données génétiques peut conduire à des faux positifs. Au cours de son exposé, le docteur Clerget-Darpoux s'est donc intéressée à donner plusieurs éléments pour comprendre la problématique des scores de risque polygéniques.

Scores de risque polygénique (SRP)

En premier lieu, ces scores peuvent être utilisés selon un modèle polygénique additif qui fait appel à l'existence d'une variable quantitative mesurant une prédisposition due à la fois à des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux ayant de petits effets additifs, cumulatifs et indépendants les uns des autres. Ce modèle permet de prédire un seuil au-dessus duquel les individus sont atteints. Ceci suppose une homogénéité étiologique des facteurs. Ce modèle fait appel aux SNPs associés à une maladie et permet de calculer son héritabilité. Il est mentionné que ce calcul conduit à de nombreuses erreurs d'interprétation.

L'héritabilité est définie comme le rapport de la variance génétique et de la variance phénotypique. Il est rappelé que la variance est une mesure du degré de dispersion d'un ensemble de données. La variance (symbolisée par S^2) et l'écart-type (la racine carrée de la variance, symbolisée par S) sont les mesures de dispersion les plus couramment utilisées. On la calcule en prenant la moyenne de l'écart au carré de chaque nombre par rapport à la moyenne d'un ensemble de données. Ainsi par exemple pour les nombres 1, 2 et 3, la moyenne est 2, et, la variance correspond à $[(1 - 2)^2 + (2 - 2)^2 + (3 - 2)^2] \div 3$ soit 0,667.

Ainsi l'héritabilité correspond à un différentiel sur le risque entre les malades et les sujets sains. En d'autres termes elle permet de définir l'importance de la variabilité génétique en fonction de la présence de la maladie dans la population générale. Ainsi, les scores de risque relatifs comparent les porteurs d'allèles à risque par rapport à ceux qui ne le portent pas. Dans son exposé le Docteur Clerget-Darpoux a mentionné que les scores de risque polygéniques reviennent à décomposer la variance génétique en petits éléments en tenant compte du fait que certains SNPs ou variants génétiques sont plus fréquemment associés à la maladie étudiée. Ainsi, d'après l'article de WRAY et al précédemment cité, la meilleure

valeur capable de prédire une maladie donnée sera obtenue en agrégeant l'ensemble des variants expliquant la variabilité génétique et donc l'héritabilité. Aussi depuis 10 ans, il apparaît essentiel pour toute maladie et notamment les maladies psychiatriques, de trouver un maximum de SNPs associés. Des logiciels ont ainsi été développés permettant de calculer le score de risque polygénique d'une personne en connaissant le génotype des SNPs et la variabilité autour de ce marqueur génétique. Ceci a conduit à l'essor de très nombreuses applications pour l'étude des maladies multifactorielles afin de pouvoir prédire le SRP de chaque individu et fournir des mesures préventives pour la clinique.

La question posée lors de la conférence a été de savoir si le modèle polygénique additif est adéquat pour calculer les SRP, en d'autres termes que l'architecture relativement simple du modèle peut expliquer toutes les formes des maladies complexes. Ceci a conduit le Dr Clerget-Darpoux à évoquer un syndrome de «*garbage-in garbage-out (GIGO)*» compte tenu de la qualité des données et des hypothèses disponibles. Le garbage-in garbage-out est un concept informatique selon lequel des données d'entrée défectueuses ou absurdes produisent des sorties absurdes ou "déchets". Il est bien connu que des mauvaises informations sont synonymes de mauvaises conclusions et que pire encore l'absence d'information est synonyme d'absence de conclusions.

De plus il est clair qu'association ne signifie pas obligatoirement un rôle causal dans la maladie étudiée mais pourrait correspondre seulement à une conséquence. Ainsi une association peut refléter une stratification environnementale liée à des éléments sociaux-culturels. Elle pourrait également traduire seulement le rôle indirect et non causal de variants génétiques. Par exemple, il a été ainsi montré que des SNPs associés au cancer du sein peuvent correspondre à des variants génétiques spécifiques de l'indice de masse corporelle et ne jouer aucun rôle dans ce type de cancer. En outre il ne faut pas oublier le rôle de gènes ayant des effets pléiotropiques, voire ubiquitaires tels que les gènes mis en jeu dans la transcription ou dans la régulation des voies de signalisation cellulaires. Ceci pourrait être le cas pour le rôle de ces gènes dans les maladies psychiatriques et dans l'autisme. Ainsi, dérégulation ou modification de l'expression de gènes ne pourrait être que la

conséquence de la maladie et non sa cause essentielle.

Dans le même ordre d'idée, un autre modèle dit « omnigénique » a été proposé par Boyle, Li et Pritchard (Cell, 2017) qui pourrait montrer que probablement de nombreux gènes et donc notre génome jouent un rôle dans les maladies.

Il est rappelé dans la conférence que les SRP n'expliquent pas tout mais pourraient être considérés comme un facteur de prédiction complémentaire à côté de facteurs cliniques, familiaux ou environnementaux. Dans le cas de l'autisme, des mutations « de novo » de pénétrance incomplète pourraient se rajouter aux SRP et pourraient apporter un éclairage supplémentaire sur ce handicap. Ainsi se dégage l'idée que les SRP constituent un élément important et vont apporter de l'information aux facteurs mentionnés ci-dessus.

Un accent tout particulier a été mis sur le fait que les SRP ont des valeurs locales et temporelles. En effet, ceci signifie que pour une maladie donnée les variances phénotypique, génétique et environnementale varient à la fois dans le temps et dans l'espace. Il convient de souligner que les SRP tout comme l'héritabilité, n'ont pas une valeur intrinsèque absolue. En effet, ils diffèrent en fonction des populations étudiées et de leurs caractéristiques. Ainsi par exemple dans une publication de Mostafavi (Elife, 2020) il est rapporté que pour une population considérée homogène il faut tenir compte de l'âge, du sexe et du statut socio-économique. Dans cette analyse, il a été montré que les SRP varient avec ces différentes variables.

SRP associés à des maladies psychiatriques

Pour illustrer ses propos en psychiatrie, le Dr Clerget-Darpoux a présenté comme exemple la schizophrénie et le trouble bipolaire. En effet de nombreux SNPs communs sont retrouvés dans ces deux maladies (travaux du Consortium International sur la schizophrénie parus dans la revue Nature en 2009). Dans des publications ultérieures a été développé le double outil SRP schizophrénie, le SRP trouble bipolaire et l'identification des SNPs associés comme prédicteur de la maladie (Nature 2014, Nature Genetics 2019). Le développement de psychoses a constitué un élément important dans ces études. L'apparition de troubles de l'humeur a été également consi-

déré comme prédicteur pour les personnes à risque de développer des psychoses (Jonas et al., *Translational Psychiatry*, 2019).

Une étude plus approfondie de la schizophrénie sur une population scandinave s'est intéressée à la prédiction des SRP compte tenu du contexte familial. Il a été montré que les SRP sont plus élevés chez les patients avec des antécédents familiaux (Luy et al, *Psychol Med*, 2018).

SRP associés au cancer du sein

De nos jours, il convient de noter que les scores de risque polygéniques sont déjà utilisés dans le traitement personnalisé des cancers. Dans le cas du cancer du sein, le Docteur Clerget Darpoux a fait mention d'une étude parue en 2015 (*Journal of Natl Cancer Inst* 2015) portant sur 33 000 femmes avec un cancer et 33 000 individus témoins d'origine européenne. Dans cette étude est rapportée le nombre de variants nucléotidiques des SNPs qui peuvent correspondre à des allèles de gènes à risque pour le cancer du sein. Les SRP ont inclus 77 SNPs spécifiques de gènes associés à ce type de cancer. Il convient de remarquer que les 77 SNPs correspondent à 154 allèles dont certains sont présents chez les patients et les sujets normaux. Il est clair cependant qu'aucun individu ne présente les 154 allèles.

L'analyse comparative des allèles chez les femmes avec cancer du sein et les individus normaux a montré l'existence de 5 allèles de risque chez les femmes avec cancer. Il a été trouvé que les femmes avec le SPR le plus élevé sont 3 fois plus à risque de développer un cancer du sein.

Conclusions

Plusieurs données de la littérature ont mis l'accent ces dernières années sur l'interprétation erronée des scores de risque polygéniques. C'est le cas par exemple de l'article de Wald N and Old R "the illusion of disease risk prediction". Comme cela a été mentionné au cours du séminaire, il convient de rappeler que les SRP sont des sommes de variance et, par exemple, dans le cas des études basées sur des SNPs, on cumule les risques relatifs et non les risques absolus. On considère que les SRP mesurent la combinaison d'allèles positivement associés à une maladie comme le cancer du sein versus le géno-

type sans allèle à risque. Ainsi, dans une population homogène et dans un environnement bien défini, les SRP vont permettre de classer les individus comme étant plus ou moins à risque de développer un cancer du sein. En revanche, les SRP ne donnent en aucun cas le risque absolu de développer la maladie. En effet, un génotype de SNPs à risque peut être détecté chez des individus indemnes de maladie ou absent chez les patients. Il faut donc remarquer que, comme pour de nombreux tests biologiques, le danger est représenté par les faux positifs et les faux négatifs. Ceci souligne le risque d'une mauvaise interprétation des tests génétiques disponibles sur internet.

Dans l'autisme, il faut remarquer que la très grande diversité phénotypique des cas rend difficile l'identification d'allèles de risque. On est donc loin de pouvoir prédire uniquement sur des bases génétiques la survenue d'autisme dans la population générale. Cependant, des études génétiques menées à grande échelle sur plusieurs milliers de familles en France et dans le monde sont actuellement en cours. Elles pourraient apporter un éclairage nouveau quant au suivi et devenir des patients.

En conclusion, les SRP ne sont en aucun cas un outil de prédiction en population générale et il convient de manipuler avec beaucoup de prudence et esprit critique les scores polygéniques en pratique clinique. Ils peuvent seulement apporter au clinicien un complément dans l'interprétation du cas clinique étudié. Il faut également remarquer que beaucoup de maladies génétiques ne sont pas héritées mais résultent de mutations de novo. Le séquençage à haut débit devrait permettre d'identifier ces mutations. Dans l'autisme, ceci limite grandement l'utilisation des SRP et il convient de rechercher ces mutations de novo dans des gènes reconnus jouer un rôle dans ce handicap. En outre, il est nécessaire en plus des données génétiques de combiner des données familiales, environnementales et fonctionnelles. Ainsi, une meilleure connaissance de la fonction et de l'activité des gènes dans différents contextes devrait fournir une meilleure compréhension des maladies génétiques.

Le sommeil et les troubles du neurodéveloppement

Dominique Donnet-Kamel¹

La recherche participative en mouvement

La journée de recherche participative sur le sommeil et les troubles du neurodéveloppement (TND) qui s'est déroulée à distance, avec près de 700 personnes, est l'aboutissement d'une année de travail au sein du GIS autisme et TND. Les troubles du sommeil représentent la comorbidité la plus fréquente des TND et la plus citée par les personnes et les familles confrontées aux impacts de ces troubles sur leur vie quotidienne. Un dialogue très novateur s'est mis en place au sein du groupe de réflexion des associations et personnes concernées par la science (GRASP) du Gis Autisme et TND, où la thématique du sommeil s'est imposée comme une demande prioritaire des familles. Le Pr Carmen Schröder, Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives de Strasbourg, qui développe des recherches sur le sommeil, s'est impliquée dans ce dialogue et dans l'organisation de la journée qui s'est donnée pour objectif de faire émerger les pistes et les projets de recherche à développer dans le cadre du GIS.

Le programme de la journée est le reflet de cette co-construction, puisque les interventions scientifiques ont alterné avec les interventions des associations et des professionnels, ainsi que des témoignages d'adolescents, d'adultes ou de leurs familles. Quatre grandes parties ont marqué le déroulement de la journée sur les troubles du sommeil : le problème, le pourquoi et le comment, les demandes et solutions, et pour terminer les enjeux et perspectives. L'ensemble peut être visionné en accès libre sur le site de l'Aviesan (<https://itneuro.aviesan.fr/index.php?pagendx=2016>) permettant à chacun de sélectionner l'intervention souhaitée, et laissant ainsi la liberté à la rédactrice de cet article de mettre l'accent sur certains points.

Le sommeil en général et en particulier

Nous passons 1/3 de notre temps à dormir ce qui suggère que le sommeil a une fonction importante dont on comprend progressivement ses divers rôles dans la restauration énergétique, dans l'élimination des déchets neuronaux, la consolidation de la mémoire, les équilibres immunitaires et hormonaux. Il faut noter que le sommeil joue un rôle important dans la maturation cérébrale : les bébés dorment beaucoup ce qui joue un rôle essentiel pour les apprentissages procéduraux, tels que la marche, les gestes... Il existe une maturation du sommeil au cours du développement.

Dans le cerveau il existe une voie de communication qui relie l'œil à une région du cerveau nommée noyau suprachiasmatique, qui va jouer un rôle de synchronisateur du temps par l'intermédiaire de la glande pinéale qui, le soir venu, synthétise la mélatonine, hormone du noir. La mélatonine déclenche le signal du mode nuit. Il s'agit de l'horloge principale qui impulse le rythme circadien. Elle interagit avec de nombreuses autres horloges biologiques telles celles qui agissent dans un grand nombre d'autres fonctions, alimentaire, physique, d'interactions sociales etc.

A chacun son rythme circadien, son chronotype. Nous habitons en France et sommes donc soumis à la même alternance de la nuit et du jour. Pourtant les uns sont du matin, les autres du soir. En d'autres termes il y a les alouettes et les hiboux. A chacun son besoin de sommeil qui évolue avec l'âge, mais il existe une large fourchette qui différencie les personnes. Certaines sont des gros dormeurs et d'autres des petits dormeurs. Cette diversité individuelle permet néanmoins de dessiner des marges en deçà desquelles on identifie, tant pour les adultes que pour les enfants, les durées de sommeil insuffisantes pour se sentir bien. Ces difficultés cohabitent et sont constitutives des insomnies et des troubles du

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

sommeil. Lorsqu'il s'agit de troubles du rythme circadien, la période d'endormissement est en moyenne plus longue de 30 minutes avant que le sommeil ne s'installe. Les troubles de l'organisation du sommeil comme les réveils dans la nuit ou le réveil précoce entraînent une fragmentation du sommeil. Les deux aspects peuvent se combiner ce qui provoque une diminution de la durée du sommeil, et une altération de la qualité du sommeil.

Difficultés de sommeil : les facteurs de risque modifiables

Le sommeil est sous influence de facteurs génétiques, physiologiques et comportementaux. Parmi ces derniers, certains facteurs modifiables sont connus notamment ceux qui impactent le décalage du rythme, à savoir les sorties nocturnes, les voyages et le travail nocturne. L'exposition aux écrans et aux lumières Led sont également responsables du décalage circadien, et la recommandation est d'arrêter cette exposition 2 heures avant d'aller se coucher. Il en est de même avec les activités physiques intenses et excitantes en soirée tels le sport, les jeux vidéo et aussi le travail qui peut provoquer une activité mentale intense. La consommation d'excitants est également sur la liste des facteurs à modifier, du café à l'alcool. Il importe également de prendre en compte les éléments de contexte du sommeil, son lit, la température, l'ambiance sombre et calme propices. D'autres facteurs notamment alimentaires sont souvent suggérés mais ne sont pas suffisamment confirmés soit par manque d'études soit par des résultats discordants. C'est ainsi qu'une alimentation nocturne aurait des effets négatifs. Il en serait de même avec une alimentation pauvre en sucre lent, sélénium et calcium sur les retards à l'endormissement. Une alimentation trop riche en sucre rapide et pauvre en fibre serait favorable aux réveils nocturnes. D'une manière générale l'alimentation pauvre en vitamine D, folate et phosphate est soupçonnée d'effets négatifs sur le sommeil.

Les impacts sur la vie entière

Une étude sur les impacts des troubles du sommeil sur les structures cérébrales chargées des fonctions exécutives a été réalisée sur 5000 enfants australiens (Williamson et al. J Child Psychol Psych

2020). Elle a montré que les enfants qui dorment peu ont plus d'hyperactivité à 6 ans. En outre, les ronflements et les insomnies ont un impact négatif sur la mémoire. Si les troubles apparaissent avant un an, ils sont corrélés avec des troubles émotionnels et des phobies sociales. Les impacts négatifs se perpétuent à l'âge adulte et correspondent à plus d'accidents, d'abus de drogues, d'obésité, d'apnées, de risques cardiovasculaires, de dépression ou de vieillissement précoce. Ils se répercutent sur les maladies préexistantes.

Causes et impacts des troubles du sommeil sur les personnes et les familles

Les personnes souffrant de TND, (troubles du spectre de l'autisme, troubles de l'attention et hyperactivité, troubles dys, épilepsies, et déficience intellectuelle, hypersomnie) présentent une prévalence de 30 à 80% de troubles du sommeil, très supérieure à celle de la population générale. Des spécificités selon les troubles du neurodéveloppement ont été identifiées par plusieurs travaux de recherche. A titre d'exemple, les personnes atteintes de troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) présentent de manière plus fréquente des troubles du rythme circadien, avec des difficultés importantes d'endormissement, de réveil matinal et des fatigues diurnes. Le croisement d'informations avec l'enquête réalisée par l'association hyper super TDAH France est de ce point de vue très éclairante, et confirme la prégnance et les répercussions de ces troubles d'endormissement combinés avec une fragmentation du sommeil sur les parcours psycho-éducatifs des enfants et psycho-sociaux des adultes.

Les gènes jouent un rôle incontestable, ils régulent l'horloge des rythmes circadiens. D'autres causes commencent à être mieux connues notamment les anomalies dans le métabolisme de la sécrétion de la mélatonine. C'est ainsi que dans les TSA, une diminution de la quantité de mélatonine a été observée. Dans l'hypersomnie, un transmetteur, l'orexine, serait impliqué dans le contrôle de l'éveil mais également dans d'autres fonctions métaboliques telles celle du contrôle alimentaire.

Il faut souligner que des facteurs de risque multiples interviennent.

- Soit des comorbidités comme les apnées obstruc-

tives du sommeil, les jambes sans repos, le reflux œsophagien, l'épilepsie, les douleurs.

- Soit des facteurs environnementaux aussi variés que la sensibilité aux bruits, à la lumière, les besoins individuels et les environnements adéquats pour se sentir en sécurité peuvent intervenir.

- Soit des facteurs psychologiques peuvent jouer un rôle. Ainsi l'anxiété et le stress sont corrélés chez les personnes avec des troubles du sommeil et la crainte de mal dormir devient une source d'angoisse qui amorce et entretient de mauvaises habitudes.

Il est essentiel de noter que les familles et les aidants présentent des troubles du sommeil avec des effets bidirectionnels, de l'enfant vers le parent, mais aussi du parent vers l'enfant. C'est une spirale infernale qui en effet s'installe chez les personnes et leur entourage avec des impacts importants sur la vie quotidienne, professionnelle et sociale. Très peu d'études ont été réalisées chez les aidants. Une étude réalisée à partir de 300 questionnaires montre l'importance des impacts, 80% des mères se lèvent la nuit, 66% restent au foyer et les réveils nocturnes sont sources de stress, de burn out et de dépression. Beaucoup d'entre elles prennent des somnifères et notent les effets négatifs sur leur vie diurne. Il est essentiel de prendre la mesure de ce vécu du sommeil pour trouver des solutions et des aides (Detre et al. Dev Med and Child Neurology 2014).

Eviter le passage à la chronicité

Lorsque les facteurs de risque s'agrègent il y a un passage à la chronicité d'où l'importance de s'appuyer sur nos connaissances de l'architecture d'une nuit de sommeil. Des cycles de sommeil profond, légers, paradoxaux se succèdent et aussi des éveils dits physiologiques qui se répètent dans une nuit. Des interventions inadaptées pendant ces séquences d'éveil peuvent contribuer à conditionner des comportements de sommeil dysfonctionnels et deviennent des facteurs de chronicité. L'aide parentale et des professionnels dans les institutions s'avère un facteur essentiel pour éviter ce passage à la chronicité. Les facteurs de risque évitables, décrits plus haut dans l'article, s'appliquent également pour les personnes TND.

Le sommeil dans les consultations médicales

Face à la prévalence des troubles du sommeil chez les personnes TND, le retentissement important de ces derniers sur leur santé et leur qualité de vie, il importe d'introduire et de mettre en place un dépistage systématique dans les consultations pédiatriques, les centres de références, les plateformes de coordination et d'orientation etc. Des outils simples d'usage existent aujourd'hui. Donner les références de l'outil. Il s'agit de questionnaires, traduits et validés en français (sleep disturbance scale, Lecuelle et al 2020, Putois et al 2020) destinés à être complétés par les parents, des 6 mois, puis à l'âge de 4 et 16 ans. 25 questions permettent de catégoriser le trouble et d'aller plus loin dans l'investigation en fonction des scores. Par exemple, ce questionnaire prévoit 5 questions sur les troubles respiratoires et, si on est positif, une autre échelle (échelle de spruyt et Gozal) est disponible sur les apnées obstructives du sommeil ce qui permet de compléter le diagnostic. D'autres outils sont en cours de validation et un groupe de recherche s'est constitué en France pour travailler sur les questionnaires et les adapter. Lorsque des difficultés apparaissent, les pédiatres peuvent apporter des informations aidant les parents, et si nécessaire, de prendre l'attache avec un centre de sommeil. La solution optimale réside dans la constitution de réseaux associant l'ensemble des compétences sur le sommeil.

L'éducation à la santé

L'éducation à l'hygiène du sommeil devrait également avoir toute sa place à l'école et au collège tant pour les élèves que pour les enseignants qui doivent être mieux sensibilisés sur les conséquences pour les enfants de ces troubles qui majorent leurs difficultés scolaires, engendrent une anxiété forte et obèrent leurs chances de réussite. Les établissements ont une responsabilité dans la promotion de la santé, mais si une diversité de programmes sont disponibles sur l'alimentation et les règles d'hygiène, peu de choses existent sur le sommeil. Un programme d'éducation au sommeil a été réalisé à Lyon comprenant 8 séances pédagogiques pour les enfants, déclinés en une mallette pédagogique avec BD et exercices. L'évaluation sur 130 enfants portant un actimètre pendant une semaine sur plusieurs périodes a montré l'effet bénéfique de cette intervention la durée de sommeil des enfants et son maintien dans le temps.

Quels enjeux et quelles perspectives pour développer une recherche participative ?

Dans les attentes exprimées par les personnes concernées dans les vidéo vis-à-vis des recherches, trois grands champs apparaissent :

- En premier lieu le souhait que la recherche se saisisse des outils et pratiques expérimentés au quotidien tels que la psychoéducation, la relaxation, le sport. Les médicaments sont aussi mentionnés. L'attente est de pouvoir disposer d'applications concrètes, factuelles, de conduites à tenir facilement consultables.
- En second lieu l'accès à une information accessible et validée. Ceci implique que les données et les résultats de la recherche soient communiqués aux parents et les conseils réactualisés.
- Enfin les attentes sont exprimées sur les insomnies réfractaires et sur l'alimentation. Les professionnels des centres d'accueil soulignent fortement le lien jour-nuit et la nécessité d'une communication entre les équipes qui alternent auprès de la personne pour observer et souvent expérimenter des solutions adaptées à chaque personne.

« Chercheurs nous vous invitons à venir travailler dans nos centres »

Il ressort des analyses faites par les associations un certain nombre d'axes de recherche :

- Evaluer des dispositifs mis en place par les familles ou les professionnels
- Développer des recherches en situation naturelle et disposer des outils de mesure permettant un recueil vaste et diversifié de données, intégrant les facteurs agissant dans l'écosystème des personnes dans le continuum jour-nuit.
- Développer des recherches sur les trajectoires sur la vie entière des personnes avec des troubles du sommeil qui se perpétuent à l'âge adulte
- Investiguer la problématique du rôle des troubles anxieux et de l'humeur dans les troubles du sommeil
- Approfondir le rôle de l'alimentation, des rythmes alimentaires et des problèmes gastrointestinaux mais aussi de l'impact des médicaments

Il faut noter que le désir de collaborer et de développer des recherches participatives est très fortement exprimé par toutes les associations. Ceci conduit à dire « Chercheurs, nous vous invitons à venir travailler dans nos centres » pour observer, recueillir et

dialoguer avec les professionnels qui souvent développent des solutions de manière empirique et s'interrogent beaucoup sur leurs accompagnements.

Les chercheurs face à plusieurs défis

Durant la journée les chercheurs ont apporté leurs réflexions :

- la nécessité d'écouter et de prendre en compte les attentes afin que les recherches puissent contribuer à améliorer la vie et la santé des personnes.
- L'évaluation faite par les familles ou les aidants de nature observationnelle et pragmatique doit pouvoir s'enrichir d'une évaluation objective apportée par la recherche scientifique.
- Pour autant, il importe de ne pas oublier la recherche fondamentale, dont l'apport dans la compréhension des troubles est essentiel comme les recherches sur l'horloge circadienne ou celles sur les modèles animaux et la recherche translationnelle jusqu'aux patients.

Deux grands défis interpellent les chercheurs : le premier est d'ouvrir les recherches vers les situations dans la vie courante et les écosystèmes de vie des personnes. Pour cela, de nouvelles technologies doivent se développer pour mesurer, recueillir et analyser les paramètres divers tant en période diurne que nocturne. Il importe de travailler sur des cohortes de naissance comme Elfe, Epipage, ou la cohorte de naissance des enfants à risque versus enfants sans risque, afin de décrire des trajectoires de vie précoces et d'identifier les fenêtres développementales le plus précocement possible pour agir.

Le second défi est de faire le lien entre différentes données pour favoriser une recherche intégrée plus proche de la clinique, et les liens avec d'autres fonctions comme l'alimentation. Se pose ainsi la question de savoir comment faire des recherches qui intègrent une multiplicité de facteurs. Il est nécessaire de disposer d'échantillons de grande taille que les consortiums nationaux ou internationaux sont en mesure de créer afin de permettre des études statistiques et de faire des comparaisons sur les points communs ou les spécificités des sujets pour construire des modèles prédictifs et évaluer leur efficacité en clinique au niveau de chaque individu.

Les axes de recherche participative

Deux axes de recherche ont été retenus issus des réflexions sur la recherche participative dans les troubles du sommeil :

- Apport des objets connectés dans le suivi longitudinal de la qualité du sommeil, intérêt de la recherche participative,
- Liens entre sommeil sensorialité et apprentissage moteurs au cours du neurodéveloppement précoce.

Conclusion : « On aborde les sciences du cerveau au quotidien »

Cette journée de recherche participative sur le sommeil dans les troubles du neurodéveloppement a été saluée par tous les participants comme une innovation majeure. En tout premier lieu, l'expression croisée des témoignages, des interventions scientifiques et des débats ont clairement posé le fait que les troubles du sommeil représentent une comorbi-

dité majeure dont les impacts sur la vie et la santé des personnes concernées sont insuffisamment étudiés, pris en compte et traités. « Cette journée va changer les choses » tel est l'espoir d'une intervenante, salué par les remerciements sur la qualité des informations et des échanges entre les scientifiques et les représentant associatifs des familles.

Dans sa conclusion générale, Catherine Barthélémy Directrice du GIS autisme et TND remercie Carmen Schröder de son implication dans la réussite de cette journée et conclut « Avec le sommeil, on aborde les sciences du cerveau au quotidien, de la sémiologie à la thérapeutique. Ainsi plusieurs questions se posent : comment les TND peuvent-ils se traduire par des anomalies du sommeil ? comment peut-on améliorer les connaissances grâce à des outils d'exploration du sommeil de l'animal à l'homme ? comment les neurosciences progressent à partir des questions du quotidien des personnes et des familles et en retour permettent d'apporter des réponses aux besoins des personnes ? »



Le TSA au cœur des activités de recherche et d'enseignement d'une équipe toulousaine

Magali Batty¹

Introduction

Le laboratoire CERPPS (Centre d'études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé) est une équipe d'accueil située sur Toulouse au cœur du campus universitaire du Mirail, maintenant appelé Université Toulouse Jean-Jaurès (UT2J). Cette petite équipe d'accueil est composée de 21 enseignants-chercheurs, 36 doctorants et 3 post doctorants réunis autour de deux grandes missions : l'enseignement et la recherche. Le CERPPS est structuré en 3 pôles mais nous allons nous centrer ici sur le pôle 2 dont les missions sont dédiés aux Troubles Neuro-Développementaux (TND) et plus particulièrement au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Sept enseignants chercheurs, 3 post doctorants et 6 doctorants travaillent actuellement au sein de ce pôle de recherche.

La mission d'enseignement :

Nous proposons actuellement plusieurs formations intégralement dédiées aux TND. Un Master et un Diplôme Universitaire (DU), créés par Bernadette Rogé, sont maintenant sous la responsabilité respectivement de Jeanne Kruck et Magali Batty.

Le DU s'adresse à des professionnels déjà ancrés sur le terrain qui souhaitent actualiser leurs connaissances et leurs compétences, la formation s'étend sur une année, elle propose 180h de cours en ligne et deux stages de 40h.

Le Master lui forme des psychologues spécialisés dans la prise en charge et le diagnostic des TSA et des TND, il se déroule sur deux années universitaires. Ce master fêtera bientôt ses 10 ans, une journée anniversaire est ainsi prévue en septembre 2021. Ce sera l'occasion de lancer le réseau d'anciens étudiants du Master « GAP And » mais aussi d'inaugurer une nouvelle formation.

La Licence professionnelle « Accompagnants de personnes avec un TSA » viendra renforcer l'offre de formation de l'UFR de Psychologie à la rentrée 2021. Bien que cette licence soit nouvelle à l'UT2J, elle ne l'est pas à l'échelle nationale, puisque Paris 5 propose depuis de nombreuses années un parcours similaire.

Ce parcours de Licence Professionnelle forme au métier d'accompagnant-e de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il vise à apporter aux étudiant-e-s un socle de connaissances solides tant théoriques que pratiques afin de les rendre opérationnel-le-s sur le terrain et d'accéder ainsi directement au marché du travail. La formation garantit une connaissance des pratiques visant à promouvoir la qualité de vie des personnes avec TSA, à faciliter leurs apprentissages cognitifs et sociaux, ainsi que de leur permettre d'acquérir une autonomie suffisante dans les actes de la vie quotidienne. Les diplômé-e-s de ce parcours proposeront ainsi un accompagnement adapté et spécifique aux personnes avec un TSA, de l'enfant à l'adulte vieillissant, et ce dans tous leurs lieux de vie, en se référant aux recommandations de bonne pratique répondant à un réel besoin du terrain.

Cette formation a été conçue pour répondre à une demande de terrain. En effet, la succession au niveau national des trois plans Autisme révèle les carences en termes de personnel spécialisé et formé spécifiquement pour accompagner les personnes avec un TSA. Si le 3^{ème} plan Autisme (2013-17) encourage explicitement les Universités à déployer de nouvelles formations relatives aux troubles envahissant du développement et TSA, en particulier des Licences Professionnelles, une seule Licence de ce type existe en France à ce jour (Paris 5).

Créée par J-L Adrien et accréditée en 2009,

1. Professeure en Psychologie développementale, Université de Toulouse. Mail : magali.batty@univ-tlse2.fr

la Licence Professionnelle portée par l'Institut de Psychologie de Paris Descartes, maintenant sous la responsabilité d'Emilie Cappe, a un grand succès comme en témoigne les chiffres de l'insertion professionnelle rapportés par l'Observatoire de la vie étudiant (OVE). Les résultats de l'enquête de l'OVE indiquent une insertion professionnelle pour 100% des étudiants formés (pour les 80 % de répondants) avec une durée brève deux mois en moyenne, rapportant également que les diplômés occupent des postes d'éducateurs spécialisés, de moniteur-éducateurs, d'accompagnants ou encore d'aides médico-psychologiques, qu'ils sont majoritairement en CDI (74%) et employés par une association (59%). Ces chiffres laissent clairement apparaître le besoin de répliquer ce type de formation.

Au niveau local, une enquête de faisabilité a été réalisée au moyen d'un questionnaire en ligne, adressé aux établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi qu'aux associations de la Haute Garonne et des départements environnants (09, 32, 81, 64, 65, 40). Les résultats des questionnaires (n = 51) montrent que : (1) 91% des répondant-e-s rapportent avoir eu des difficultés à recruter du personnel formé spécifiquement pour accompagner les personnes avec un TSA; (2) parmi les professionnels récemment formés, la connaissance des troubles est jugée insuffisante (84%), tout comme la formation théorique et pratique sur les techniques et stratégies d'accompagnement (82%); (3) 70% des répondants affirment que les connaissances des professionnel-le-s récemment formé-e-s ne leur permettent pas la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques (pour ceux ayant indiqué une formation suffisante, la moitié précise qu'il-elle-s ont bénéficié de formations spécifiques après leur recrutement dans la structure), et; (4) 90% seraient prêts à orienter des professionnel-le-s vers la Licence Pro (sous réserve de moyens financiers).

La formation est accessible à un niveau bac+2 en formation initiale comme en formation continue, mais ne donne pas accès à une poursuite d'études en master. La formation se déroule sur 2 semestres, elle propose un volume de 340 heures de formation théorique et pratique basées sur 6 Unités d'Enseignements, auxquelles s'ajoute 300 h de stage. A cela s'ajoute un projet tuteuré qui permet aux étudiant-e-s de mobiliser les différentes connaissances

et compétences acquises durant les deux semestres du parcours. La mise en perspective de ces connaissances avec l'expérience de stage permet d'identifier une problématique en lien avec l'accompagnement de la personne avec TSA, permettant à l'étudiant-e d'aller plus loin dans l'analyse des pratiques et des fonctionnements. L'équipe pédagogique est constituée pour moitié d'enseignants chercheurs et pour l'autre moitié de professionnels de terrain aux compétences variées (cad psychologues, psychiatres, pédiatres, orthophonistes, psychomotricien.ne.s, ergonomes, éducateur-trice-s spécialisé-e-s, responsables de structure, enseignant-e-s, représentant-e-s des usagers (personnes avec TSA, parents, etc.). Cette équipe multidisciplinaire, experte dans le domaine du TSA et des autres troubles neurodéveloppementaux est engagée dans la transmission des recommandations de bonnes pratiques telles qu'elles sont définies par la Haute Autorité de Santé. L'adossément à la recherche par le laboratoire du CERPPS assure des connaissances scientifiques au plus près de l'actualité.

La mission de recherche :

Nos activités de recherche peuvent se décomposer en trois axes :

- Le 1^{er} axe vise le développement d'outils d'aide au dépistage et au diagnostic.
- Le 2^{ème} axe vise des recherches plus fondamentales afin d'offrir une meilleure compréhension du fonctionnement perceptivo-cognitif et d'identifier des marqueurs/indices de ce fonctionnement. Ces indices sont identifiés essentiellement dans le TSA; Cependant pour permettre une évaluation fonctionnelle et différentielle, ils sont également étudiés selon une approche comparative auprès d'autres troubles neurodéveloppementaux (TDAH, trouble développemental du langage, troubles de la coordination...).
- L'objectif final de notre travail est le transfert de ces connaissances au bénéfice des populations concernées. La compréhension de ces fonctionnements et l'identification de leurs marqueurs permettent non seulement de cibler et orienter les interventions, mais offre également des mesures de l'évaluation de l'efficacité de ces interventions, ce qui constitue notre troisième axe.

Nous avons, pour la suite, choisi d'illustrer chaque axe par un exemple de projet de recherche, les autres projets et résultats de l'équipe sont présentés sur le site du laboratoire¹

Projet « *EarlyBot* » (coordonné par Sophie Baduel, Bernadette Rogé)

Pour l'axe 1, nous avons choisi l'exemple du projet *EarlyBot* porté par Bernadette Rogé et moi-même et pour lequel nous venons d'obtenir un financement de l'IRESP. L'objectif est ici de développer un chatbot de santé sécurisé, c'est-à-dire un agent conversationnel, destiné aux structures d'accueil de la petite enfance, afin de fournir une aide à la détection précoce de l'autisme.

Ce projet s'inscrit dans le contexte actuel où le TSA est diagnostiqué en moyenne entre l'âge de 32 et 46 mois, ce qui est relativement tardif sachant que des signes d'alerte bien plus précoces sont aujourd'hui identifiés et que les recherches rapportent que les caractéristiques comportementales de l'autisme apparaissent, dans la majorité des cas, avant l'âge de 24 mois. Or, un repérage précoce est essentiel car il ouvre des perspectives d'interventions à un âge où les trajectoires développementales peuvent être modifiées et où les déficits en cascade peuvent être limités. Ce projet résulte également du constat que les professionnels de première ligne à qui incombe ce repérage ne disposent pas aujourd'hui d'outils adaptés. Les nouvelles technologies constituent une source prometteuse pour répondre soutenir les pratiques de ces professionnels.

Le dispositif *EarlyBot* est un chatbot de santé sécurisée développé par l'entreprise BotDesign et le Mipih. Il intègre des grilles d'évaluation du développement de l'enfant à 6 âges clés dans 5 domaines de développement, développées par un groupe d'experts (B. Rogé, S. Baduel & Q. Guillon) à partir des connaissances scientifiques à la fois sur les étapes de développement de l'enfant et sur les signes précoces de l'autisme durant la petite enfance. Il est adapté pour pouvoir être rempli par les professionnels de la petite enfance, car ils sont identifiés par les recommandations de bonnes pratiques comme des acteurs

majeurs dans le repérage des signes d'alerte. Grâce à ce dispositif, les professionnels de la petite enfance pourraient fournir au médecin des informations sur le développement de l'enfant par l'identification de signes d'alerte. Ces informations pourraient participer au jugement clinique du médecin et ainsi contribuer à une détection plus rapide des enfants présentant un risque d'autisme. Ce projet de recherche vise à tester l'ergonomie du dispositif, évaluer son acceptabilité par les professionnels, et à évaluer son efficacité dans le dépistage précoce. Il est mené en partenariat avec La croix Rouge, le Ceresa, le Mipih, BotDesign, et le CRAIF.

Projet « *Visual* » (coordonné par Lucie Bouvet)

Pour illustrer l'axe 2 sur la compréhension des mécanismes perceptivo-cognitifs, nous avons choisi de vous présenter un projet porté par Lucie Bouvet financé par une ANR JCJC (19-CE28-0012). Le projet *Visual* vise à évaluer la présence d'un style cognitif visuel dans l'autisme mais également à mettre en évidence les répercussions de ce style cognitif au quotidien.

Un style cognitif visuel s'évalue principalement via les capacités d'imagerie mentale. L'imagerie mentale est la capacité à évoquer une représentation et l'information sensorielle qui l'accompagne et ce, en l'absence de stimulus direct externe. Il existe différentes formes d'imagerie mentale. L'imagerie mentale volontaire où on peut contrôler ces représentations par exemple lorsqu'on évoque un souvenir qui s'oppose à l'imagerie mentale involontaire que l'on ne peut pas contrôler (la synesthésie, par exemple). Mais, il existe également des formes d'imagerie mentale involontaire beaucoup plus handicapantes et envahissantes au quotidien comme les images intrusives qui se retrouvent notamment dans l'anxiété et le stress post traumatique.

Pourquoi s'intéresser à la question d'un style cognitif visuel dans l'autisme? Tout d'abord, de nombreux témoignages des personnes autistes rapportent une façon de penser en images. De plus, l'utilisation de stratégies visuelles pour résoudre certaines tâches est connue ainsi qu'une prévalence

1. <https://cerpps.univ-tlse2.fr/presentation-du-laboratoire/poles-de-recherche/pole-2-troubles-neurodeveloppementaux>.

supérieure de synesthésie dans cette condition. Cependant, très peu d'études se sont intéressées à la présence d'un style cognitif visuel dans l'autisme ainsi qu'à ses répercussions au quotidien.

Le premier objectif est donc ici d'évaluer la présence d'un style cognitif visuel chez des personnes adultes TSA ce qui impliquerait de plus grandes capacités d'imagerie mentale volontaire c'est-à-dire une plus grande capacité à générer, maintenir, inspecter et manipuler les images mentales. Ce style cognitif visuel se manifesterait également par une préférence pour le matériel visuel durant des tâches d'apprentissage mesurée par des mesures de suivi du regard.

Enfin ce projet visera à mieux comprendre les phénomènes d'images intrusives dans l'autisme via le biais d'une application pour évaluer ce phénomène au quotidien et à les mettre en lien avec certains troubles psychopathologiques (anxiété, trouble du stress post traumatique). L'étude de ces profils cognitifs visuels sera abordée sous l'angle de la diversité et de l'hétérogénéité du TSA en prenant en compte la présence ou non d'un retard de langage dans cette population.

Cette étude est la première à évaluer le phénomène de pensées intrusives et son impact dans la vie quotidienne des personnes avec TSA. En mettant en lien les aspects cognitif et psychopathologique de cette pensée visuelle, les résultats contribueront à la prévention de certains troubles psychopathologiques (e.g., trouble du stress post traumatique) dans cette condition mais également au développement d'interventions spécifiques adaptées.

Ce projet est mené en collaboration avec Isabelle Soulières (Université du Québec à Montréal, Canada) et Laurent Mottron (Université de Montréal, Canada).

Projet «Télésanté et Accompagnement parental» (coordonné par Mado Arnaud)

Pour terminer, nous avons choisi de vous présenter un dispositif d'accompagnement et de formation à distance pour les parents d'enfants avec un TSA, supporté par la Région Occitanie.

Ce projet s'inscrit dans le contexte sanitaire actuel, où l'importance de l'accompagnement à distance nous a été malheureusement rappelé.

Il part de deux constats.

Le premier est que la France enregistre un retard important concernant l'accompagnement des enfants avec un TSA et notamment dans l'accès des familles aux services de formation et de guidance (Compagnon, 2017) notamment en comparaison de nos voisins européens.

Ensuite, il existe en France une forte inégalité territoriale, puisque de nombreux parents n'ont pas de solutions d'accompagnement sur leur territoire. Un dispositif d'accompagnement à distance permet donc aux familles de pouvoir accéder à des professionnels formés, de limiter les coûts et les temps de déplacement.

Le programme SAFIR (Service d'Accompagnement et de Formation aux Interactions Réciproques) a donc été prototypé pour répondre au besoin de développer des solutions d'accompagnement innovantes à distance pour soutenir les parents au quotidien dans les spécificités de leur rôle éducatif (HAS, 2020). Il mêle deux innovations majeures : un programme d'accompagnement et de formation personnalisé pour les parents de jeunes enfants avec autisme d'une part et une plateforme technique innovante facilitatrice et respectueuse de la vie privée d'autre part.

Ce programme s'adresse aux parents de jeunes enfants avec autisme récemment dépistés. Il prévoit une durée de participation d'une année en moyenne pour les parents, qui peut s'ajuster en fonction de leurs besoins.

SAFIR vise à :

- Sensibiliser les familles aux particularités de fonctionnement d'un enfant avec TSA
- Répondre aux problématiques rencontrées dans le quotidien
- Enseigner des stratégies éducatives adaptées aux jeunes enfants avec TSA
- Soutenir l'engagement dyadique entre le parent et son enfant
- Favoriser la qualité de vie et l'autonomie des familles

Le programme de formation est divisé en compétences qui regroupent chacune plusieurs modules de formation.

Chaque module apporte des connaissances spécifiques via des supports écrits vidéos et propose

des exercices adaptés pour l'acquisition des compétences éducatives associées. La formation alterne donc des temps de formation asynchrones avec des contenus pédagogiques en ligne (supports écrits et vidéo) des temps de guidance permettant un transfert dans le quotidien basé sur des exercices des retours de vidéos familiales et un coaching hebdomadaire avec le psychologue qui les accompagne tout le long du programme afin de renforcer les compétences mises en œuvre par le parent et d'identifier les points d'amélioration possibles. Cette guidance permet d'individualiser l'accompagnement, le développement de compétences et de soutenir l'adhésion des parents au programme.

Le projet de recherche autour de SAFIR répond à trois objectifs distincts. Le premier (relevant de l'ingénierie informatique et donc du partenariat avec l'INP de Toulouse) vise à concevoir, déployer et évaluer un écosystème technologique innovant venant en appui au programme de formation. Le deuxième objectif vise à évaluer l'acceptabilité et l'utilisabilité du dispositif par l'ensemble des acteurs (parents et psychologues) afin d'optimiser la dissémination du dispositif vers le plus grand nombre. Le troisième objectif repose sur l'identification des modérateurs

et des médiateurs de l'acceptabilité afin d'ajuster le dispositif aux spécificités de tous ses usagers.

Ainsi, notre mission de recherche vise la compréhension des particularités du TSA afin de proposer des adaptations. Celles-ci peuvent se faire au niveau des outils de dépistage, de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle comme au niveau des méthodes d'intervention et d'accompagnement. Notre recherche est donc centrée sur les besoins des personnes avec TSA comme de leur famille, nous œuvrons pour mettre à disposition nos compétences tant au niveau recherche que formation. Et dans ce sens, nous sommes ouverts à toute nouvelle collaboration.

Contacts :

Pour la Licence Pro :

licencepro.psycho@univ-tlse2.fr

Pour la recherche :

autisme.recherche@univ-tlse2.fr



La recherche fondamentale s'invite dans la pratique : Utiliser des robots sociaux contrôlés par des modèles dynamiques à la rescousse des enfants autistes.

Kruck Jeanne,¹ Blanc Clément,² Buisson Jean-Christophe³ et Kostrubiec Viviane⁴

Introduction

La recherche fondamentale et la pratique de terrain ont toujours peiné à interagir. Dans le domaine du soin, un écart de 17 ans sépare l'apparition d'un concept innovant de son application généralisée sur le terrain (Bauer et al., 2015). Face aux besoins des personnes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un tel retard s'avère inacceptable. Bien que nous en sommes encore à comprendre les mécanismes du TSA, nous ne pouvons pas, éthiquement, attendre de mieux agir sur le terrain. Conscients de ces enjeux et défis, au CERPPS, nous avons rassemblé une équipe interdisciplinaire composée de chercheurs en psychologie, en sciences du mouvement, en informatique (ADRIA) et des psychologues cliniciens de terrain, pour mettre en œuvre une intervention éducative assistée par la robotique sociale.

La robotique sociale a pour objectif de développer des automates offrant de l'assistance aux personnes avec des besoins spécifiques. Un robot est qualifié de 'social' lorsqu'il est pourvu d'une interface lui permettant de simuler des comportements sociaux : échanger des indices communicatifs non verbaux ou dialoguer avec un humain (Fong. et al., 2002). Le tout premier robot de ce type, une « tortue » programmée en langage LOGO, est intervenu auprès d'un enfant avec TSA en 1976 (Emanuel & Weir, 1976).

Il était attendu qu'en raison de ses qualités attractives, de sa simplicité et sa prédictibilité, l'automate favorise des comportements prosociaux des enfants avec TSA. Depuis le projet Aurora (Dautenhahn, 1999), qui a impulsé un élan décisif à la robot-assistance du TSA, l'efficacité d'une quarantaine d'automates a déjà été testée. Les travaux décrivant ces efforts correspondent néanmoins à des rapports techniques grevés de sérieux défauts méthodologiques. Pour dépasser ces limites, notre équipe s'est investie dans une étude multicentrique évaluant l'efficacité d'une intervention assistée par le robot Leka (Kostrubiec & Kruck, 2020).

Deux parcours éducatifs ont été construits sur les principes de l'ABA (Analyse Appliquée du Comportement) dans le but de travailler la demande et le tour de rôle. Ils ont été proposés à des enfants âgés de 5 à 12 ans, dont l'âge de développement s'étale entre 18 mois et 3 ans. Chaque leçon était administrée à chaque enfant dans sa version 'avec le robot' et dans la version de contrôle où l'automate était remplacé par un simple ballon. Nous espérions que le robot facilite l'émission des comportements prosociaux. Les résultats ont démenti nos attentes. Lorsque l'enfant jouait avec le robot plutôt qu'avec une balle, il s'orientait plus souvent vers le jouet-robot que vers l'humain. Parce qu'il détournait l'attention du partenaire humain, le robot n'est pas apparu comme un bon médiateur des comportements prosociaux.

1. Centre d'études et de recherche en psychopathologie et santé (CERPPS), Pole 2 : Troubles neurodéveloppementaux ; Université de Toulouse 2, Jean Jaurès.

2. Centre d'études et de recherche en psychopathologie et santé (CERPPS), Pole 2 : Troubles neurodéveloppementaux ; Université de Toulouse 2, Jean Jaurès. Equipe Argumentation, Décision, Raisonnement, Incertitude et Apprentissage (ADRIA), Université de Toulouse 3, Paul Sabatier.

3. Equipe Argumentation, Décision, Raisonnement, Incertitude et Apprentissage (ADRIA), Université de Toulouse 3, Paul Sabatier.

4. Centre d'études et de recherche en psychopathologie et santé (CERPPS), Pole 2 : Troubles neurodéveloppementaux ; Université de Toulouse 2, Jean Jaurès.

La question qui s'imposait était donc de savoir comment utiliser des robots dans le but de favoriser les processus qui tissent des liens sociaux. Nous avons abordé ce problème sous l'égide de la Théorie Dynamique de Coordination (TDC), une approche fondée sur des travaux en mathématique, physique, biologie, psychologie et sciences de mouvement (Kelso, 1995). Son objectif principal consiste à comprendre et à modéliser l'émergence du couplage (liens) non linéaire entre des composantes d'un système. En étudiant l'échange des flux informationnels responsables du couplage entre des composantes – des humains, des muscles ou des neurones – la TDC établit comment un groupe d'éléments se transforme en système coordonné, agissant comme un tout. En étudiant un système, elle illustre comment les processus séparés développent des codépendances les faisant agir de concert : coordination motrice et compétences sociales, ou encore coordination motrice et régulation émotionnelle.

En exploitant les outils théoriques et opérationnels de la TDC, nous avons entrepris d'intervenir sur le couplage entre l'enfant avec TSA et son partenaire humain/robot. L'analyse de la coordination inter-individuelle de gestes a montré à plusieurs reprises qu'après une phase de coordination motrice (ex : danser en synchronie), les participants de l'étude ont tendance à s'entraider (Rennung Göritz, 2016). Nous avons exploité cet effet dans une seconde étude en robotique sociale. Nous avons construit un paradigme d'apprentissage composé de deux tâches, une tâche de coordination suivie d'une tâche de coopération, exécutées soit avec un partenaire humain soit avec le robot Nao. Avant et après la pratique de coordination-coopération, l'enfant passait des épreuves de compréhension des intentions sociales construites sur le modèle des scénarii de Warneken et Tomasello (2006).

Par la suite, après une brève formation d'un parent, l'enfant était sollicité quotidiennement pendant un mois pour réaliser des tâches d'autonomie personnelle (lavage des dents, habillage...) en coordination avec son parent. Nos résultats n'ont toujours pas validé l'effet bénéfique de la robotique sociale. Le niveau de compréhension des intentions sociales a progressé uniquement lorsque le participant avait interagi avec l'humain, mais pas avec le robot. La pratique de la coordination-coopération à domicile,

elle, s'est avérée utile : l'enfant a appris à coopérer plus spontanément.

Nous avons attribué l'échec de l'interaction avec le robot à des défauts de l'autonomie de notre automate. Chaque action devait être commandée par un appui et les délais d'exécution des commandes rendait l'interaction enfant-robot artificielle. Notre équipe s'est donc proposé de développer un robot autorisant une coadaptation bilatérale robot-humain en temps réel. Les outils de la robotique non linéaire ont dû être mobilisés dans ce but. En exploitant le modèle non linéaire de Hopf (Righetti et al., 2009), nous avons construit une balle anti-stress robotisée, destinée à réduire l'hyperéveil émotionnel (le stress) des personnes avec TSA. Le participant exerce des pressions sur la balle qui répond en émettant des vibrations coordonnées, qui devraient avoir un effet apaisant. Lors du pré-test du robot, réalisé sur 11 personnes sans TSA, nous nous sommes assuré que l'interaction sensorielle avec le robot est jugée de façon très positive et qu'elle diminue l'éveil émotionnel mesuré à travers la réponse électrodermale.

Notre programme d'étude nous a appris que la robotique sociale n'est pas encore prête à offrir un produit mature aux acteurs du terrain. Des progrès sont nécessaires. Ils dépendront d'une conciliation réussie entre les priorités du terrain et les priorités de la recherche fondamentale. Nous sommes convaincus qu'en œuvrant au plus près des besoins des personnes avec TSA, la recherche fondamentale en sciences humaines et sociales, en sciences de l'ingénieur, ou encore en neurosciences peut tirer d'immenses profits d'une action collaborative avec les acteurs du terrain. L'investissement dans l'application n'entrave pas l'innovation, au contraire : il ouvre de nouveaux champs de recherche et offre l'occasion d'un travail hautement satisfaisant.

Résumé

Il faut plus de 25 ans pour que les travaux expérimentaux soient appliqués en clinique ! Un tel délai, inacceptable, exhorte les chercheurs à intégrer la recherche fondamentale à la pratique clinique.

Notre laboratoire CERPPS, spécialisé dans le Trouble du Spectre Autistique (TSA) depuis plus de 20 ans a fait de l'intégration sa priorité. Dans un de nos axes de recherche, nous avons mis au service des personnes avec TSA des concepts et des outils issus

de la Théorie des Systèmes Complexes (TSC). Née en physique statistique et en biologie, la TSC décrit et modélise les principes fondamentaux gouvernant la dynamique de synchronisation des composantes animées : molécules, cellules ou effecteurs moteurs (ex : bras, jambes).

Sachant que les anomalies de synchronisation du système neuro-musculo-squelettique et les anomalies sociales du TSA sont co-dépendantes, nous avons entrepris de « rééduquer » les processus moteurs et sociaux ensemble chez des enfants avec TSA. Durant les interventions sur le terrain, des robots sociaux sont utilisés pour contrôler un jeu de synchronisation avec l'enfant. Les premiers résultats, encourageants, montrent un impact positif de cette méthode sur la compréhension des intentions sociales.

Dans le contexte de COVID, notre attention s'est portée sur la régulation de l'hyperéveil émotionnel chez les TSAs. Nous avons développé et testé un prototype d'un robot haptique adaptatif apaisant qui régule la dynamique de synchronisation homme-machine et exploite les données physiologiques comme feedback. Nos recherches bénéficient du soutien actif des acteurs de terrain et des organismes de financement.

Références

- Bauer, M. S.,** Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, 3(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-015-0089-9>
- Dautenhahn, K.** (1999, August). Robots as Social Actors : AURORA and The Case of Autism. Proceedings Third Cognitive Technology Conference CT99. Proceedings Third Cognitive Technology Conference CT99, San Francisco, USA.
- Emanuel, R.,** & Weir, S. (1976). Using LOGO to catalyse communication in an autistic child. AISB'76 Proceedings of the 2nd Summer Conference on Artificial Intelligence and Simulation of Behaviour, 118–129.
- Fong, T.,** Nourbakhsh, I., Dautenhahn, K. (2002). A Survey of Socially Interactive Robots : Concepts, Design, and Applications. Technical Report CMU-RI-TR-02-29.
- Kelso, J. A. S.** (1995). Dynamic patterns : The self-organization of brain and behavior. MIT Press.
- Kostrubiec, V.,** & Kruck, J. (2020). Collaborative Research Project : Developing and Testing a Robot-Assisted Intervention for Children With Autism. *Frontiers in Robotics and AI*, 7. <https://doi.org/10.3389/frobt.2020.00037>
- Renning, M.,** & Göritz, A. S. (2016). Prosocial Consequences of Interpersonal Synchrony : A Meta-Analysis. *Zeitschrift Für Psychologie*, 224(3), 168–189. <https://doi.org/10.1027/2151-2604/a000252>
- Righetti, L.,** Buchli, J., & Ijspeert, A. J. (2009). Adaptive Frequency Oscillators and Applications. *The Open Cybernetics Systemics Journal*, 3(2), 64–69. <https://doi.org/10.2174/18741110X00903020064>
- Warneken, F.,** & Tomasello, M. (2006). Altruistic Helping in Human Infants and Young Chimpanzees. *Science*, 311(5765), 1301–1303. <https://doi.org/10.1126/science.1121448>



Pour une approche environnementale de la gestion des troubles du comportement de l'adulte avec TSA et handicap intellectuel

*Dominique Fiard*¹ *Claire Degenne*² *Claire Fourier*³

Mots clé : adulte avec autisme, comportements-problèmes, approche environnementale.

Résumé : L'accompagnement de l'adulte avec TSA et handicap intellectuel soulève nécessairement la question des troubles du comportement. Si des techniques d'analyse existent, elles présentent certaines limites qui confrontent les équipes à un vécu d'échec source de stress et d'épuisement face aux situations complexes. Le SEFIC : Support pour l'Evaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement (2018), propose une démarche d'évaluation et d'intervention sur un « mode sans échec ». Son inscription dans une dynamique environnementale favorise une implication interdisciplinaire vectrice d'animation institutionnelle et permet un ajustement du processus aux moyens réels de la structure.

Les champs médico-sociaux et sanitaires concernés par l'accompagnement des adultes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont confrontés communément à la gestion de troubles du comportement, notamment lors de handicap intellectuel associé, aboutissant à la notion d'éprouvé de situation complexe ou très complexe.

Ce ressenti est généré par plusieurs facteurs :

- La diversité des tableaux cliniques illustrée par le caractère spectral de ceux-ci tant au niveau des TSA que du neurodéveloppement plus globalement,
- L'impact du parcours de vie de l'adulte qui affecte et singularise l'expression des troubles (Fiard, 2012),

- Les caractéristiques du milieu d'accompagnement au niveau des moyens, ressources en termes quantitatifs mais aussi qualitatifs de définition d'un « climat environnemental » plus ou moins propice à faire face aux difficultés.

Si les techniques d'analyse, puis d'évaluation fonctionnelle ont été d'une aide précieuse depuis leur mise en œuvre dans les années 60, elles s'avèrent parfois insuffisantes pour sortir du vécu de situation complexe ou très complexe en rapport avec une démarche plus ou moins aboutie en terme de résultats patents sur les troubles. L'évolution de celles-ci s'est orientée vers l'exigence d'un recueil d'informations, d'observation toujours plus expert et plus exhaustif peu compatible avec la réalité quotidienne de terrain en termes de compétence ou de temps à y consacrer. C'est ainsi que parfois un rendement faible, malgré l'énergie allouée et l'espérance suscitée, peut aboutir à renforcer l'impact des troubles occasionnant désengagement, turn-over et burn-out...

Sortir de cette impasse sans se priver des bénéfices réels de l'approche fonctionnelle historique qui consiste à dégager une fonction à tout comportement, imposait de changer de paradigme d'approche. Ainsi l'objectif commun « trouver la solution » a été reconsidéré.

Pour ce faire, une nouvelle démarche a été proposée sous la forme du « Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement » (SEFIC) (CEAA, 2018). Ce nouvel outil s'anime sur

1. Responsable Institut du handicap psychique (IHP) CH Niort, 40 avenue Charles de Gaulle , 79021 Niort CEDEX. Membre du comité scientifique de l'arapi.

2. Docteur en Psychologie, Directrice autisme APAJH 33, 272 boulevard du Président Wilson 33000 Bordeaux. Membre associée du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), Université de Paris. Membre du conseil d'administration de l'arapi.

3. Psychologue, Institut du handicap psychique (IHP) CH Niort, 40 avenue Charles de Gaulle , 79021 Niort CEDEX.

« un mode sans échec » puisque son objectif est d'aller vers les solutions aux troubles par un processus de réflexion permanent à la hauteur des capacités des accompagnants. Cette accessibilité de la démarche favorise une posture et un positionnement différent des professionnels favorisant ainsi une prise de recul vis-à-vis des troubles du comportement.

Il se crée un processus facilement assimilable, quels que soient les moyens mis en jeu, adossé à une méthode peu exigeante d'animation sous forme de réalisation de 5 stades :

- Stade 1 : définition et ciblage du comportement-problème,
- Stade 2 : réflexion par analogies et exploration du contexte somatique,
- Stade 3 : observation et formulation d'une (des) hypothèse(s) causale(s),
- Stade 4 : intervention et organisation du suivi de l'intervention,
- Stade 5 : évaluation des interventions.

Plusieurs stades peuvent être actifs en même temps et des feedbacks sont habituels pour réapprécier les situations. Ces actions au sein de l'institution s'organisent en interdisciplinarité et produisent une animation vectrice de liens entre les acteurs qui, d'une certaine façon, relègue le comportement-problème et ses impacts au second plan. Ce processus dynamique permet de questionner les pratiques et favorise une meilleure connaissance de la personne accompagnée (Godreau, Degenne et Fiard, 2018).

La démarche du SEFIC profite de son intégration au « Guide d'accompagnement environnemental-CEAA » et de ses principes :

- Rechercher la simplicité d'usage avec gestion d'une approximation inhérente à la matière traitée et fonctionner sur un mode probabiliste à contrario d'une exhaustivité illusoire et coûteuse,
- Privilégier la guidance par la méthode et la cohérence d'action,
- Penser l'hyperadaptation du milieu de vie de la personne,
- Favoriser autant que possible le confort des personnels soignants pour leur permettre une plus grande disponibilité au travail.

Et enfin penser les solutions avant que les troubles du comportement ne surviennent et ainsi pouvoir anticiper. Les champs d'intervention sont nombreux :

* **Le cadre de vie de la personne :**

- Stabilité du lieu de vie.

Mettre en œuvre un environnement constant, plus sûr pour réduire l'effort d'adaptation demandé à la personne,

- Moindre prégnance du milieu collectif.

Proposer des lieux de vie de petite dimension pour favoriser un accompagnement «sur mesure » avec un nombre raisonnable d'interlocuteurs pour davantage de cohérence propice à un apprentissage aisé des conduites adaptées,

- Architecture dédiée.

Prendre en compte les aspects sensoriels est fondamental et l'on retiendra particulièrement le confort acoustique très influent sur le comportement (Degenne, Richard & Fiard, 2011),

- Homogénéité des groupes de résidents en fonction du niveau développemental et secondairement des spécificités des profils cliniques.

Accompagner les personnes en situation de handicap demande un ajustement permanent des soignants au niveau de développement de la personne en termes de ressources de communication et de centres d'intérêt.

* **La connaissance de la personne et de ses particularités (HAS, 2011, 2017) :**

- Dégager un profil neurocognitif permettant de distinguer les vulnérabilités. Penser la complexité des tableaux cliniques et souvent l'hétérogénéité des différents fonctionnements chez un même individu qu'il faudra interroger pour dégager les éléments singuliers,

- Exercer une vigilance en continu quant à la survenue de pathologies associées notamment somatiques.

Les troubles de la communication et souvent la dyscompliance entravent l'observation de signes et notamment l'examen clinique utile à déceler une évolution psychopathologique ou somatique. La démarche doit considérer les aspects de prévention autant que les réponses aux troubles constatés.

* **L'élargissement de sa vision au contexte global :**

- Prendre en compte les représentations diverses au-delà des faits. La manière de percevoir et d'interpréter un même trouble du comportement dépend des

ressources du milieu, des expériences passées et de la réflexion préalable ; ce dernier aspect est un levier fort sur lequel on peut agir efficacement,

- Privilégier l'alliance avec l'entourage (famille, aidants, ...) par la prise en compte et la validation du vécu et de la connaissance de la personne accompagnée. Ce point est fondamental et s'inscrit dans une démarche collaborative permettant d'envisager une synergie favorable à, par exemple, des actions d'apprentissage généralisables dans les différents milieux. S'il y a divergence de vision, celle-ci sera exprimée et un consensus sera recherché. Si cela n'est pas possible, une évaluation des possibilités de chacun en résultant, sera évoquée en toute transparence avant toutes mises en œuvre,

- Dégager un projet de service clair, repéré et s'y référer.

Le projet de service rédigé doit être régulièrement réinterrogé en termes d'adéquation avec la réalité du quotidien et les besoins des personnes accueillies.

S'il existe un décalage, il conviendra de le réajuster en révisant la pratique d'accompagnement ou le projet lui-même.

En conclusion, si l'approche relative à la gestion des comportements-problèmes s'oriente tout naturellement vers les interventions sur la personne en centrant les objectifs sur des actions d'apprentissage d'outils de communication et des conduites appropriées, d'aide à l'adaptation au milieu de vie, il convient préalablement et en continu d'être attentif à l'aménagement d'une dynamique environnementale favorable à la réussite des éléments précités (Fiard Degenne, 2018).

Références

CEAA, (Centre Expertise Autisme Adultes), CH-Niort. (2018). SEFIC, Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement. In Guide d'accompagnement environnemental. Accueil d'adultes avec autisme (et/ou déficience intellectuelle).

Degenne-Richard, C., & Fiard, D. (2011). L'hypostimulation sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. *Bulletin scientifique de l'Arapi*, 27, 57-63.

Fiard, D. Particularités sémiologiques liées à l'âge adulte. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. 2012, 50-57. Paris, Médecine Sciences Publications.

Fiard, D. & Degenne, C. L'approche environnementale dans l'accompagnement du trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte (2018). *L'information psychiatrique*, 94, 643-650.

Godreau, M., Degenne, C., Fiard, D. (2017). Quelles adaptations aux comportements-problèmes? Dynamique et outils du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA). *Les Cahiers de l'Actif*, 488-489, 97114.

HAS (Haute Autorité de Santé). Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Saint-Denis, La Plaine. 2011.

HAS (Haute Autorité de Santé) et Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis, La Plaine. 2017.¹



1. https://www.hassante.fr/portail/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-devie-de-l-adulte.

Note de lecture

Vincent Grimaldi de Puget¹

Note de lecture du livre “Noise : A Flaw in Human Judgment” par Daniel Kahneman et al. Traduction française “Noise : Ce qui fausse notre jugement et comment l’améliorer” chez Odile Jacob (29 septembre 2021)

“Imaginez que deux médecins d’une même ville donnent des diagnostics différents à des patients identiques ou que deux juges du même palais de justice prononcent des peines très différentes à des personnes qui ont commis le même crime. (...) Imaginez maintenant que le même médecin, le même juge, le même enquêteur ou le même agent du service client prennent des décisions différentes selon que c’est le matin ou l’après-midi, ou le lundi plutôt que le mercredi. Ce sont des exemples de bruit : variabilité dans les jugements qui devraient être identiques.”

Mots clés : psychologie, cognition, management, organisation, recherche, médecine, droit, ressources humaines, recrutement, discrimination, erreurs de diagnostics, erreurs judiciaires, protection de l’enfance.

Ainsi commence le 4^{ème} de couverture de “Noise : Ce qui fausse notre jugement et comment l’améliorer”, le dernier livre du Prix Nobel Daniel Kahneman, professeur de psychologie à l’université Princeton (États-Unis).

“Noise”, c’est une variabilité indésirable ; c’est ce bruit de fond qui envahit “de manière souvent scandaleuse” les décisions humaines dans des situations où la précision compte : médecine, prévisions, décisions de garde d’enfant, décisions de demandes d’asile, décisions de recrutement, décisions de mise en liberté, décisions médico-légales, décisions de délivrer un brevet. Ces situations ne sont que la partie émergée de l’iceberg, selon les auteurs, qui concluent que “pour améliorer la qualité de notre ju-

gement, nous devons maîtriser le bruit et les biais.”

En 2002, Daniel Kahneman (avec Vernon Smith) se vit récompensé du Prix Nobel d’économie pour l’impact de ses recherches en psychologie sur la science économique et la finance. Auparavant, l’humain était vu par les économistes comme un être rationnel et cartésien. La thèse de Kahneman s’est alors penchée sur le sapiens pour répondre à la question existentielle : “Pourquoi prend-t-on de mauvaises décisions?”. En cela, les travaux de Kahneman et Smith illustrent un virage important qui remet en question la pensée économique dominante du XX^{ème} siècle.

Après “Thinking, Fast and Slow” (traduit par le titre vendeur : “Système 1, Système 2”), qui se penchait sur l’énorme impact des biais cognitifs dans nos décisions, Kahneman revient accompagné de deux co-auteurs : le français Olivier Sibony, actuellement professeur à HEC, et Cass Sunstein, conseiller de la Maison Blanche et professeur à l’université Harvard.

Lorsque nous nous confrontons à nos collègues, nous sommes tous conscients d’une certaine variabilité dans nos décisions. Une étude menée par Kahneman et al. auprès d’experts en assurance indiquait qu’ils estiment leur propre marge d’erreur à 10-15%. Après avoir effectué un “audit du bruit” sur le terrain, la marge d’erreur entre les experts s’est cependant révélée d’une toute autre magnitude : en réalité, la variabilité observée tournait plutôt autour de 55%, ce qui n’est pas inhabituel selon Kahneman. C’est assez proche de jouer à “pile ou face” !

En écrivant Noise, Kahneman explique qu’il a voulu attirer l’attention sur l’ampleur de ce phénomène et son coût humain et économique pour la société, les organisations, et les personnes

1. Directeur associé, NEXTperience Conseil Professeur expert, EM LYON Business School. Vice-Président du Comité Scientifique de l’ARAPI.

concernées. Combien d'erreurs de diagnostics, d'erreurs judiciaires, ou d'erreurs de recrutement aurait-on pu éviter ?

Concernant les erreurs judiciaires, les auteurs ont eu accès à de nombreuses études portant sur des décisions judiciaires, notamment provenant des États-Unis, d'Israël, et de France. Il en ressort notamment que les décisions de justice se révèlent plus clémentes lorsque l'équipe de sport locale a gagné la veille (Chen, 2019), ou encore lorsque la température extérieure est agréable (Heyes, 2018) !

En matière de jugement, la variabilité est trop fréquemment proche de jouer à "pile ou face"

Dans *"Thinking, Fast and Slow"*, Kahneman s'inquiétait déjà de ce genre de variabilités. Le Prix Nobel s'était alors penché sur les effets que l'hypoglycémie peut avoir sur l'activité du cerveau (Baumeister, 2007). Il en déduisait que les variations du taux de glycémie était vraisemblablement la cause d'une curieuse variabilité observée sur un échantillon de décisions judiciaires : les décisions étaient significativement plus sévères juste avant le déjeuner et plus clémentes en début d'après-midi (Danziger, 2011).

Or, idéalement, la justice ne devrait être influencée que par les faits avancés en procédure, et non par la personne portant le jugement.

Concernant la médecine, Kahneman et al. y consacrent un chapitre entier. Toujours très prudents et diplomates dans leurs propos, les auteurs précisent que la médecine s'est attachée depuis longtemps à réduire les effets du bruit et des biais dans les diagnostics et les orientations de traitements.

Les auteurs soulignent que, pour minimiser les erreurs, la médecine est particulièrement ouverte aux nouvelles techniques (tels les tests rapides d'orientation diagnostique), s'encadre de règles et de bonnes pratiques (tels les scores d'Apgar et de Centor), s'entoure d'algorithmes et d'intelligence artificielle. Beaucoup est fait pour réduire la variabilité du jugement humain mais le chemin est encore long, insistent Kahneman et ses co-auteurs.

Comme vu précédemment, le bruit est évalué par des audits. Ainsi, un audit de bruit sur des radiologues consisterait à leur présenter la même radiographie ou la même IRM pour qu'ils déterminent un diagnostic. S'il y a désaccord sur le diagnostic, c'est du **bruit**.

"Dans la profession médicale, ce n'est pas l'existence de **bruits** qui est une surprise, mais son ampleur." écrivent les auteurs qui basent leur analyse notamment sur plus de 20 ans de "variations flagrantes" documentées par le *Dartmouth Atlas Project* (Dartmouth, 2018).

Daniel Kahneman étant passionné par les neurosciences et l'épigénétique, le lecteur regrettera peut-être que l'ouvrage ne fasse aucune référence aux troubles du neuro-développement (TSA, TDA/H, ...). Toutefois, les auteurs soulignent les difficultés spécifiquement rencontrées par la psychiatrie en général (Aborya, 2006), malgré l'apport du DSM, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, maintenant dans sa 5ème itération (Chmura Kraemer, 2012, Chmielewski, 2015, Lieblich, 2015).

De la même manière, plusieurs chapitres se consacrent aux décisions de justice, à l'évaluation des ressources humaines, ou encore aux décisions de recrutement.

Les auteurs de *Noise* parlent de **trillions** de dollars gaspillés par l'erreur humaine et, en évoquant la "protection de l'enfance", ils nous laissent face à la valeur inestimable de la vie qui dépasse le calcul économique.

Combien de temps pourra-t-on continuer à tolérer que des décisions humainement importantes (justice, médecine, ...) soient influencées par la météo, l'heure du déjeuner, ou les résultats sportifs ?

Kahneman et ses co-auteurs observent que, la plupart du temps, ces professionnels et leurs organisations négligent le bruit et ignorent l'ampleur du problème en dépit d'un coût humain et économique effrayant. En fait, les efforts pour réduire le bruit soulèvent souvent des objections et rencontrent de sérieuses difficultés.

Par conséquent, les dirigeants de ces organisations tentent volontiers de rationaliser leur passivité.

Un argument parfois avancé est la diversification du risque : il y aurait autant de décisions anormalement positives contrebalançant les décisions anormalement négatives. Si l'argument est défendable sur le plan statistique, il n'est pas opposable aux parents qui ont perdu un enfant suite à une erreur. En matière de jugement humain, "les erreurs s'accroissent ; elles ne se contrebalancent pas."

Pour les auteurs, la passivité de ces organisations s'explique par la psychologie sociale : les organisations professionnelles présentent une importante aversion au conflit. Elles préfèrent ne pas faire de vagues pour préserver une illusion d'harmonie. Ce phénomène étouffe le débat sur les désaccords et maintient un déni qui est néfaste à l'amélioration continue.

Pourtant, les auteurs décrivent des solutions simples pour réduire à la fois le bruit et les préjugés, et ainsi prendre de bien meilleures décisions.

A ce stade de leur exposé, les auteurs distinguent entre la diversité et la variabilité. La première est constructive, la seconde ne l'est pas.

En effet, la diversité se situe sur le plan du débat, de la concurrence, et de la créativité. Le débat est fondamental aux progrès de la science ; la concurrence attise l'esprit d'entreprise. Et plus banalement, "Personne ne veut vivre dans un monde où nous aurions exactement les mêmes goûts", disent les auteurs (il y a quelques exceptions en la matière). Café ou thé ? Toasts ou céréales ? Vin ou bière ?

Par contre, la variabilité de décisions professionnelles importantes est une source d'injustices, de ressentiments, de souffrances, de coûts économiques. Cette variabilité doit être maîtrisée et minimisée.

Pour ce faire, les solutions sont souvent simples, mais en apparence seulement. Par exemple, les auteurs proposent la mise en œuvre d'outils statistiques gaussiens (erreur quadratique moyenne MSE, régression vers la moyenne, ...), de règles ("*guidelines*"), et d'algorithmes pour encadrer les décisions et minimiser les erreurs. Plusieurs chapitres vulga-

risent ces techniques en termes abordables par le néophyte.

En pratique, les auteurs reconnaissent que le déploiement de ces outils peut rencontrer une forte résistance. L'ouvrage ne propose pas de solutions miracles, puisque chaque situation est différente. Néanmoins, il n'hésite pas à entrer dans les controverses. En proposant l'utilisation d'algorithmes, par exemple, Kahneman rappelle que si vous présentez le même problème à un algorithme à deux reprises, vous obtiendrez très probablement la même réponse. En ce sens, la plupart des algorithmes sont sans bruit. Malheureusement pour la qualité de nos décisions, les humains semblent avoir un **biais** contre les algorithmes...

Le thème de l'ouvrage n'est pas la promotion de tel ou tel outil, mais d'agir sans attendre : plutôt que de procrastiner (attendre un consensus ou une information plus complète), Kahneman encourage poliment à oser faire le premier pas.

Avant de se lancer dans ces premiers pas, rappelons que l'objectif visé est d'éliminer les erreurs dues aux **bruits** et aux **biais** (ou préjugés).

S'il est souvent ardu d'analyser les **biais** qui pourraient affecter une décision (sexisme, racisme, panurgisme, confirmation, ancrage, ...), il est généralement plus rapide de s'attaquer aux **bruits**.

Le bruit étant généralement omniprésent, il est raisonnable de s'y attaquer en premier car on peut le mesurer sans connaître la valeur espérée de la décision. On commence par analyser les causes de variabilité autour de sa moyenne, pour ensuite minimiser cette variabilité en agissant sur les causes.

Les auteurs rappellent d'éliminer d'abord les **bruits** les plus saillants, dont l'écart-type pèse plus lourdement dans l'erreur totale. L'effort en vaut la peine et les auteurs le démontrent de manière convaincante.

En faisant ainsi, les **biais** (ou préjugés) seront plus facilement exposés et pourront être maîtrisés selon le même principe.

Les auteurs conviennent que l'élimination totale

des erreurs serait un idéal inhumain et peu souhaitable. Malheureusement, on est loin du compte : les matières de jugement humain s'apparentent trop souvent à des jeux de hasard.

Cet ouvrage de 450 pages, dont les sources scientifiques sont abondantes, n'a pas la prétention d'avoir réponse à toutes les questions. Il ne contient aucune recette, ni aucune feuille de route pour éliminer les erreurs de jugement autour de soi. Ce n'est pas un livre de management ou de conduite du changement.

Noise a cependant l'ambition avouée d'être une inspiration pour ses lecteurs et sa lecture est aussi fluide et passionnante que le précédent ouvrage de Kahneman, "*Thinking, Fast and Slow*".

Combien de temps pourra-t-on continuer à tolérer autant d'erreurs humainement coûteuses ?

Noise ouvre une porte sur une transformation profonde de nombreuses professions intellectuelles. En cela, elles suivent l'extraordinaire transformation de la production industrielle, dont la qualité est plus tangible et mesurable.

En effet, l'ouvrage de Daniel Kahneman et ses co-auteurs arrivent près de 30 ans après la mort d'Edwards Deming, ce statisticien américain qui révolutionna la qualité produite par l'industrie japonaise, et mondiale, après la Seconde Guerre.

Avec beaucoup d'humanité, Deming a profondément repensé la manière d'organiser l'intelligence collective dans le cadre du travail, qu'il soit manuel ou intellectuel.

Si votre voiture démarre tous les matins, c'est grâce à Deming. Or, les lecteurs les plus âgés se souviendront que, dans les années '70-'80, il existait encore une importante variabilité de qualité entre les marques automobiles. C'est la soudaine invasion de produits japonais vers la fin des années '70, qui nous a (progressivement) ouvert les yeux sur le concept de "qualité pour tous" au travers de techniques d'amélioration continue appelées Kaizen, Six Sigma, TPS, TQM, ... Et de fait, Deming est une telle figure au Japon que leur prix de l'excellence porte son nom.

Aujourd'hui, le monde occidental est une société tertiaisée, essentiellement de services, où la justesse du jugement professionnel pèse énormément dans la vie de nos concitoyens.

Toutefois, les efforts pour minimiser la variabilité de la qualité de ces services ne semblent pas être à la hauteur des enjeux.

Il y a pourtant, ici et là, des pionniers qui ne demandent qu'à être suivis. Dans le secteur des services, un certain nombre d'organisations (*Advocate Good Samaritan Hospital, Virginia Mason Medical Center, The Ritz-Carlton Hotel Company, ...*) ont ouvert la voie, parfois depuis plus de vingt ans. Ils ne sont pas les seuls : parmi eux, des écoles, universités, municipalités visent également l'excellence grâce à ces bonnes pratiques. En s'inspirant des travaux de Deming, ces organismes de services mènent une révolution silencieuse d'amélioration continue de la qualité.

En somme, malgré notre inclination naturelle à l'erreur (biais, bruits), l'excellence nous est possible et atteignable, collectivement, dans tous les domaines. Peut-être fallait-il l'aura d'un Prix Nobel pour nous en convaincre et faire bouger les lignes.

V. G.D.P.

"Noise : Ce qui fausse notre jugement et comment l'améliorer"

par de Daniel KAHNEMAN, Olivier SIBONY, et al. (Odile Jacob, 29 sept. 2021)

La traduction française était encore sous presse lors de la rédaction de cet article, qui se base sur la version originale en anglais.

Références

Aboraya, A., Rankin, E., France, C., El-Missiry, A., & John, C. (2006). The reliability of psychiatric diagnosis revisited : The clinician's guide to improve the reliability of psychiatric diagnosis. *Psychiatry (Edgmont)*, 3(1), 41.

Anderson, J. M., Kling, J. R., & Stith, K. (1999). Measuring interjudge sentencing disparity : Before and after the federal sentencing guidelines. *The Journal of Law and Economics*, 42(S1), 271-308.

- Chen, D. L., & Loecher, M.** (2019). Mood and the malleability of moral reasoning. Available at SSRN 2740485.
- Chmielewski, M., Clark, L. A., Bagby, R. M., & Watson, D.** (2015). Method matters : Understanding diagnostic reliability in DSM-IV and DSM-5. *Journal of abnormal psychology*, 124(3), 764.
- Clancy, K., Bartolomeo, J., Richardson, D., & Wellford, C.** (1981). Sentence decisionmaking : The logic of sentence decisions and the extent and sources of sentence disparity. *The Journal of Criminal Law and Criminology (1973-)*, 72(2), 524-554.
- Danziger, S., Levav, J., & Avnaim-Pesso, L.** (2011). Extraneous factors in judicial decisions. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(17), 6889-6892.
- Dartmouth 2018 : Voir le "Dartmouth Atlas Project"**. disponible à l'adresse suivante
<https://www.dartmouthatlas.org/>
- Doyle Jr, J. J.** (2007). Child protection and child outcomes : Measuring the effects of foster care. *American Economic Review*, 97(5), 1583-1610.
- Eren, O., & Mocan, N.** (2018). Emotional judges and unlucky juveniles. *American Economic Journal : Applied Economics*, 10(3), 171-205.
- Frankel, M. E.** (1973). Criminal sentences : Law without order.
- Gailliot, M. T., Baumeister, R. F., DeWall, C. N., Maner, J. K., Plant, E. A., Tice, D. M., ... & Schmeichel, B. J.** (2007). Self-control relies on glucose as a limited energy source : willpower is more than a metaphor. *Journal of personality and social psychology*, 92(2), 325.
- Heyes, A., & Saberian, S.** (2019). Temperature and decisions : evidence from 207,000 court cases. *American Economic Journal : Applied Economics*, 11(2), 238-65.
- Hofer, P. J., Blackwell, K. R., & Ruback, R. B.** (1999). The effect of the federal sentencing guidelines on inter-judge sentencing disparity. *The Journal of Criminal Law and Criminology (1973-)*, 90(1), 239-322.
- Kanehman, D.** (2012). *Thinking fast and slow* Penguin
- Kahneman, D., Sibony, O., & Sunstein, C. R.** (2021). *Noise : a flaw in human judgment*. Little, Brown.
- Kahneman, D., Sibony, O., & Sunstein, C. R.** (2021). *Noise : ce qui fausse notre jugement et comment l'améliorer*. Odile Jacob.
- Kraemer, H. C., Kupfer, D. J., Clarke, D. E., Narrow, W. E., & Regier, D. A.** (2012). DSM-5 : how reliable is reliable enough?. *American Journal of Psychiatry*, 169(1), 13-15.
- Lieblich, S. M., Castle, D. J., Pantelis, C., Hopwood, M., Young, A. H., & Everall, I. P.** (2015). High heterogeneity and low reliability in the diagnosis of major depression will impair the development of new drugs. *BJPsych open*, 1(2), e5-e7.
- Ramji-Nogales, J., Schoenholtz, A. I., & Schrag, P. G.** (2007). Refugee roulette : Disparities in asylum adjudication. *Stan. L. Rev.*, 60, 295.
- Worsham, C., & Jena, A. B.** (2019). The art of evidence-based medicine. *Harvard Business Review*, 30.
-

Sommaires de la Revue Enfance

dirigée par Jacqueline Nadel¹

Sommaire 2021/2

Varia

Autisme et voix : quelles pratiques langagières pour les aidants familiaux? *Véronique Rey, Sonia DeMartino, Christina Romain.* p 127 à 142

Apprendre et généraliser de nouveaux noms : les leçons de la comparaison. Une revue de la littérature *Yannick Lagarrigue, Jean-Pierre Thibaut.*..... p 143 à 159

Le théâtre à l'école en France : une potentialité au service des apprentissages? *Lisa Sanchez, Sara Creisen, Nathalie Blanc.* p 161 à 175

Retard de croissance et retard de développement chez les enfants d'Afrique sub-saharienne *Bernard Dembélé, Mouftaou Amadou Sanni.* p 177 à 196

Au travers des revues

Aspects développementaux, langage, communication précoce et interaction *Bernadette Rogé.* p 197 à 203

L'enfant et les paréidolies *René Pry.* p 205 à 211

Sommaire 2021/3

Cohortes d'enfants et développement à risque

Avant-propos *Jacqueline Nadel.* p 215

Introduction. Les études de cohortes *René Pry.* p 217 à 228

GenIDA : l'histoire naturelle et les comorbidités des troubles du neurodéveloppement d'origine génétique *Pauline Burger, Romain Coutelle, Axelle Strehle, Florent Colin, Nicole Collot, David Koolen, Tjitske Kleefstra, Jean-Louis Mandel.* p 229 à 251

L'épidémiologie pour comprendre le développement dans le TSA : l'exemple de la cohorte ELENA *Amaria Baghdadi.* p 253 à 262

Recommandations dans le suivi et l'accompagnement précoce des bébés à risque de développer un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : dernières avancées scientifiques *Martina Franchini, Marie Schaer, Stephan Eliez.* p 263 à 276

Prospective longitudinal research in infants at elevated likelihood for autism spectrum disorder *Herbert Roeyers.* p 277 à 292

Les « traits autistiques » ne sont pas autistiques *Laurent Mottron.* p 293 à 311

Études longitudinales dans le TSA et position développementale *René Pry.* p 313 à 325

Après-propos. Vers les cohortes d'adultese *Hélène Vulser.* p 327 à 334



1.

Recommandations aux auteurs

SI vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à : 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 APA¹. 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.

