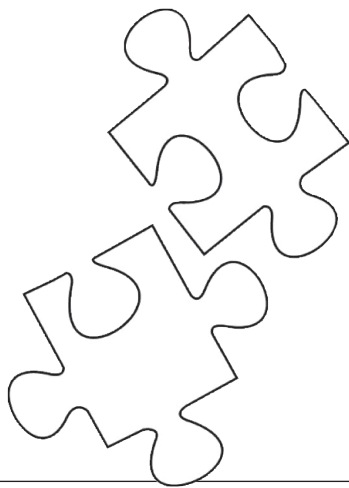




le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :

Patrick Chambres

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Sophie Biette

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

photos couverture :

Josiane Scicard, Virginie Schaefer

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

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

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

06 33 23 28 31

sommaire

Editorial 3

11^e Université d'automne de l'arapi

Autisme, actualités et perspectives.

Multiplicité des regards, cohérence de l'action

Textes des ateliers

Aspects médicaux chez la personne avec autisme

Jean Pierre Malen et Dominique Fiard 5

L'accompagnement des adultes avec autisme

Séverine Recordon-Gaboriaud 18

La construction des compétences sociales

Emmanuelle Chambres 27

Analyse fonctionnelle du comportement

Eric Willaye 35

Textes des communications affichées

Analyse des premières inquiétudes manifestées par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Pauline Santacreu, Charlotte Lasselin, Catherine Auxiette,
Patrick Chambres, Pascaline Guérin & Carole Tardif 44

Familles et Troubles Envahissants du Développement (TED) : facteurs influençant l'impact de la situation de handicap

Charlotte Lasselin, Pauline Santacreu, Patrick Chambres,
Pascaline Guérin, Carole Tardif & Catherine Auxiette 48

L'expérience des familles de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec

Isabelle Courcy, Catherine des Rivières-Pigeon, Gabrielle Sabourin 54

Etude électrophysiologique des processus de perception du changement dans la modalité visuelle chez des enfants avec autisme

Helen Cléry, Frédérique Bonnet-Brilhault, Pascal Lenoir
Catherine Barthélémy, Nicole Bruneau, Marie Gomot 60

L'enfant avec autisme et son attirance spontanée pour l'animal : une réalité ?

Marine Grandgeorge 62

Intérêt des groupes d'expression pour les adolescents présentant un syndrome d'Asperger

Romuald Blanc, Patrice Delavous,
Frédérique Bonnet-Brilhault, Catherine Barthélémy 68

Traitement de la complexité syntaxique chez les enfants avec autisme : une comparaison avec la dysphasie

E. Morin, R. Zebib, S. Galès, P. Dansart,
J. Rozec, F. Bonnet-Brilhault., J. Malvy 72

Marqueurs cliniques linguistiques chez les enfants avec autisme : la comparaison SLI-ASD chez des enfants de langue française

R. Zebib, E. Morin, S. Galès, P. Dansart, J. Rozec,
F. Bonnet-Brilhault, J. Malvy, E. Lemmonier, P. Prévost et L. Tuller 73

Complément

De la scolarisation des élèves autistes

Luciana Bressan 75

Travaux en cours

Le lexique des verbes d'action en réception et en production
et l'attribution d'intentions dans l'autisme de haut niveau

Aurélie Jadaud, Emmanuelle Prudhon, Karine Duvignau 77

Notes de lecture

Autisme, le gène introuvable

« de la science au business ». Bertrand Jordan

Sophie Biette et Jean-Pierre Müh 81

Le cerveau fait de l'esprit. Enquête sur les neurones miroirs.

Vilayanur Ramachandran

Jean-Louis Agard et Virginie Schaefer 83

Les enfants atteints de troubles multiples. Martin L. Kutscher

René Tuffreau 84

VB-MAPP, Verbal Behavior Milestones

Assessment and Placement Program. Mark L. Sundberg

Emmanuelle Prudhon et Albane Plateau 86

L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis.

Sous la direction de Jean-Louis Adrien et Maria-Pilar Gattegno

Sophie Biette et Albane Plateau 87

Imiter pour grandir. Développement du bébé

et de l'enfant avec autisme. Jacqueline Nadel

Ghislain Magerotte 89

La Théorie de l'esprit. Entre cognition, émotion

et adaptation sociale. Nathalie Nader-Grosbois

Jacqueline Mansourian-Robert 90

Vivre avec le syndrome d'Asperger.

Christine Philip et Florence Mesatfa Fessy

Ghislain Magerotte 93

Apprendre aux enfants autistes à comprendre

a pensée des autres : guide pratique.

Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen et Julie Hadwin

Laura Latzko, Bernadette Salmon et Carole Tardif 94

Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme.

Guide pour les intervenants.

Amaria Baghdadli et Judith Brisot-Dubois

Jean-Louis Agard et Carole Tardif 96

Je suis spécial. Peter Vermeulen

Karima Taleb-Mahi 97

Echos de colloques

L'adulte avec autisme : être autonome, vivre bien, agir et être aidé.

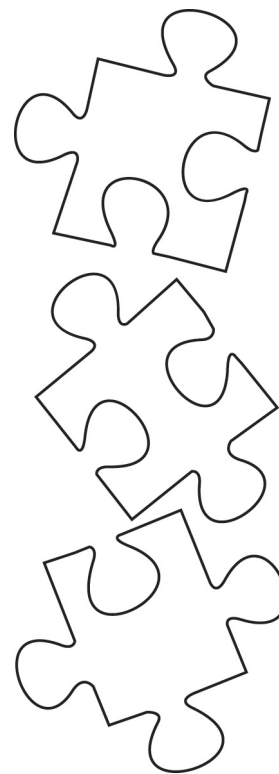
Adapei 79

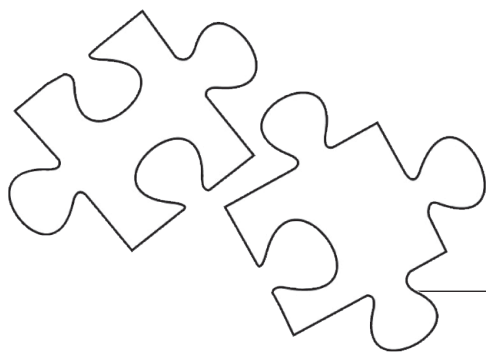
Sophie Biette et Virginie Schaefer 99

Promouvoir et protéger le parcours de vie des personnes avec autisme(s).

Sésame Autisme

Jean-Louis Agard 104





éditorial



Chers lecteurs,

Dans le prolongement du numéro précédent, les pages du présent bulletin sont essentiellement dédiées aux présentations qui ont eu lieu lors de l'Université d'automne au Croisic sur le thème « Autisme, actualités et perspectives. Multiplicité des regards, cohérence de l'action ».

Lors de ces journées, outre les conférences plénières qui ont été résumées dans le numéro 28, un moment fort attendu est celui qui permet de réunir dans les ateliers, un ou deux orateur(s) et un public plus restreint, afin de partager savoirs et savoir-faire et d'interagir sur la base de présentations qui cette année ont ciblé les soins, les aspects médicaux et les investigations somatiques pour la personne avec autisme ; l'accompagnement des adultes et la nécessité de toujours poursuivre les stimulations quel que soit l'âge, et de réhabiliter les compétences d'autonomie pour aider la personne à vivre en collectivité ; le travail autour des compétences sociales pour favoriser le développement d'habiletés comme l'empathie, la détection des signaux émotionnels, la compréhension du second degré ou de l'ironie, au moyen d'outils variés et de supports interactifs ; l'analyse fonctionnelle du comportement pour pouvoir comprendre les comportements problèmes (antisociaux, répétitifs, agressifs, etc.) et agir correctement face à des situations difficiles qui altèrent la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Puis nous retrouvons les communications affichées présentées par de jeunes chercheurs ou des doctorants, issus de nombreuses équipes de recherche en France et à

l'étranger, qui donnent ainsi un panorama des travaux en cours ou récemment terminés. L'appel à communication affichée recueillie d'année en année de plus en plus de propositions, témoignant ainsi de la vitalité des équipes de recherche et de l'augmentation régulière de doctorats sur l'autisme au sein des laboratoires.

La lecture assidue du bulletin par certains de nos adhérents qui commentent certains des écrits publiés pour les enrichir, nous amène ici à compléter un propos précédemment tenu sur la scolarisation des élèves avec autisme en Italie.

Ce numéro s'achève par la présentation de travaux en cours de réalisation, d'échos de colloques et de notes de lecture, particulièrement consistantes cette fois-ci, reflet de nombreuses parutions récentes. Ces notes de lecture sont rédigées bien souvent à plusieurs, permettant l'expression de différents points de vue sur un même ouvrage, dans un souci constant à l'**arapi** de mettre en synergie parents et professionnels.

Carole Tardif
Rédacteur en chef

Recommandations aux auteurs

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

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

Carole.Tardif@univ-amu.fr

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Le texte devra compter (hors références bibliographiques) s'il s'agit d'un article, 10 à 20 pages ; s'il s'agit d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages, s'il s'agit d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés et transmis séparément, pour les figures, sous forme de fichier image (.jpg, .tif...) en haute définition (300 dpi).

L'article comprendra :

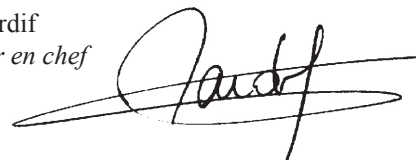
- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clefs.
- le corps du texte.

- la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

Tous les textes reçus sont soumis à relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.

Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 2 juin 2012)

Bureau

Présidente : Patrick Chambres (Parents)

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

Secrétaire Général :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Secrétaire Générale adjointe :
Bernadette Salmon (parents)

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Trésorière adjointe : Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels

Catherine Barthélémy
Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Séverine Gaboriaud
Pascaline Guérin
Martine Peyras
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette
Henri Doucet
Mireille Lemahieu
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 16 juin 2012)

Présidente : Nadia Chabane

Vice-Présidente : Pascaline Guérin

Secrétaire : Nicole Bruneau

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Dominique Fiard
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jacqueline Nadel
Bernadette Rogé
Evelyne Soyez
Carole Tardif
Eric Willaye

Collège parents

Jean-Louis Agard
Sophie Biette
Patrick Chambres
Dominique
Donnet-Kamel
Marie-France Epagneul
Julien Girard
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier

Le diagnostic d'autisme et de troubles envahissants du développement recouvre désormais une large population ayant des caractéristiques différentes (expressions cliniques, niveau cognitif et évolution).

Seront particulièrement abordés les aspects médicaux, de l'enfance à l'âge adulte, chez les personnes ayant des tableaux sévères très souvent accompagnés d'un retard mental important, en mettant l'accent sur les troubles possibles, leur prévention, la question des douleurs et de leur reconnaissance, la mise en œuvre concrète des soins.

Un point, au travers d'une revue d'articles parus récemment, sera fait sur les médicaments psychotropes, leurs avantages, leurs limites et les effets secondaires éventuels. Enfin les situations de crise, avec toute l'importance du diagnostic somatique et donc de la faisabilité des examens, seront évoquées.

Aspects médicaux chez la personne avec autisme

I. Aspects médicaux chez l'enfant et l'adolescent

Jean-Pierre Malen

Il s'agit dans cette partie de l'atelier de traiter des soins « somatiques » des enfants autistes, c'est à dire de la prévention, et des soins relatifs aux inconforts et douleurs qui peuvent les concerner et des particularités de ces soins.

Il s'agit ici, de traiter un aspect parcellaire des aspects médicaux de l'autisme. Les éléments de physiopathologie sous-jacents à l'autisme ne seront pas examinés. Rappelons l'importance du diagnostic en tant que démarche d'évaluation globale et de propositions de prise en charge, en indiquant les recommandations pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme, préconisées par l'Haute Autorité de Santé (HAS) et la Fédération française de psychiatrie en 2005, et en soulignant quelques points essentiels :

Le diagnostic doit être mené par une équipe pluridisciplinaire entraînée, qui fera référence à la CIM 10, observation de l'enfant, entretiens avec la famille, utilisation d'évaluations diagnostiques (CARS, ADOS, ADI, Vineland), évaluation des besoins et des capacités de l'enfant, de ses potentialités (PEP-R), consultations de génétique et de neuropédiatrie, avec proposition d'IRM.

Certes le diagnostic d'autisme ou de troubles apparentés est un diagnostic clinique, en ce sens qu'il n'existe pas actuellement de marqueurs biologiques pathognomoniques, mais le diagnostic ne peut se résumer à des signes

cliniques. Il est indispensable d'examiner l'ensemble des champs concernés par ce diagnostic qui vont éclairer les besoins de l'enfant et de sa famille. Le diagnostic ne doit pas être séparé des modalités de prise en charge.

Nombre de troubles du comportement sont des tentatives de réponses de l'enfant à un désagrément, une incompréhension, une impossibilité ou à une douleur. Il faudra donc repérer ce qui est :

- un trouble du comportement lié à l'évitement d'une situation mal maîtrisée, pour lequel un apprentissage est indispensable ;
- un besoin de relation signalé par un comportement inadapté qu'il sera souhaitable de remplacer par une relation et un comportement positif ;
- et, le registre des douleurs qu'il n'est pas toujours simple de distinguer.

Pour revenir à nos années de formation, les enfants autistes étaient réputés ne jamais être malades. C'était même le signe d'un pas vers la « sortie de l'autisme » quand une maladie comme la grippe ou un rhume faisait irruption chez l'enfant. En effet, l'enfant, l'adolescent, l'adulte avec autisme étaient perçus comme n'étant jamais malade et paradoxalement la réponse était, surtout chez l'adulte, médicamenteuse, c'est à dire neuroleptique. Surtout chez l'adulte, car les troubles du comportement qui posent des

Atelier animé par
le Dr Dominique Fiard, Psychiatre
des hôpitaux, Responsable Centre
Expertise Autisme Adultes
(CEAA), CH Niort

et le **Dr Jean Pierre Malen**,
Psychiatre, IME « Cour de Venise »
(75) et SESSAD « les Comètes »
(94) (les deux gérés par l'association
Autisme 75) et FAM « le Cèdre
Bleu » (92) Apei Sèvres-Chaville.

difficultés, en posent davantage chez un adulte de 1,80 m que chez un enfant plus facilement maîtrisable. L'usage très fréquent de neuroleptiques chez l'adulte contraste avec la rareté des prescriptions chez l'enfant. Cette situation est davantage liée à des croyances qu'à une approche raisonnée (Tuffreau, 2010). Nombre d'enfants sont trop peu ou mal traités et nombre d'adultes le sont trop et mal.

1. La prévention des troubles liés à la douleur chez un enfant autiste

Nous devons être attentifs à ne pas mettre sous le même terme « douleur » un ensemble de sensations déplaisantes, très différentes en caractéristiques et en intensité. En effet, bien souvent, le terme de « douleur » correspond à des sensations qui concernent la surface du corps, sa profondeur, ou encore, aiguës, térébrantes, chroniques, articulaires, dentaires, très localisées, diffuses. La terminologie est d'ailleurs très riche pour les nommer. Elles sont si différentes les unes des autres qu'il n'est pas sûr qu'en posant la question « as-tu mal ? » même à un autiste qui sait signaler un des types de douleur, la réponse puisse être certaine.

Pour l'entourage, l'absence de communication, d'expression de la douleur par des comportements conventionnels... va brouiller les pistes, parfois même pour la famille qui connaît bien son enfant, bien plus souvent pour l'entourage éducatif.

D'autre part, l'intensité de douleur est subjective et si nous regardons autour de nous, il est aisé de voir que nous ne ressentons pas et n'exprimons pas de la même façon des troubles qui nous paraissent comparables. Le sont-ils vraiment ?

Ne nous étonnons pas que la ou les douleurs se traduisent par des troubles du comportement. En effet, les capacités de communication très restreintes chez la personne avec autisme vont entraîner des comportements apparemment inadaptés en regard d'un inconfort, d'une situation pénible ou d'une douleur. Eric Willaye (2007) rappelle souvent qu'à un même trouble du comportement peut correspondre plusieurs causes chez une même personne, suivant les moments. Ces causes, pour compliquer l'interprétation que nous devons en faire, peuvent tout aussi bien correspondre à une incompréhension de ce qui est attendu, de son emploi du temps, des imprévus, etc.

La réponse devant un comportement inhabituel n'est donc pas simple. La prise en compte des spécificités sensorielles dans l'autisme sera à examiner de plus près.

1.1. Les spécificités liées à l'autisme

• Les particularités perceptives

Gardons à l'esprit les particularités sensorielles liées à l'autisme, très souvent constatées, et depuis longtemps : hypersensibilité à certains stimuli, hyposensibilité à

d'autres (Ornitz, 1974), parfois passant de l'une à l'autre suivant les circonstances. (voir le dossier du numéro 23 du *Bulletin scientifique*). Les difficultés de modulations sensorielles ont été décrites par Lelord dès 1973 (voir Barthélémy, Hameury et Lelord, 1995).

Il n'y aura donc pas de parallélisme entre une stimulation nociceptive et les réactions de la personne autiste. Une simple ampoule au pied pourra créer des troubles spectaculaires du comportement et une fracture de l'épaule passera inaperçue pendant 24 h. Ce qui doit nous amener à une certaine prudence dans les interprétations devant une réaction ou une absence de réaction.

• Les difficultés de communication

Inutile de rappeler que l'autisme se définit par un trouble de la communication et que chez certaines personnes atteintes le langage verbal est absent. De plus, il ne faut pas oublier que ce trouble de la communication dépasse le langage verbal et atteint l'ensemble des modes de communication. Quand le langage verbal est présent, mais peu fonctionnel, la question de son utilisation par la personne dans chaque moment de la vie se pose. Le langage peut être suffisant dans des moments apaisés mais disparaître ou ne plus être adapté en situation de stress, ce qu'est une douleur ou une peur.

• Les difficultés liées à l'environnement

Les environnements inhabituels qui sont le plus souvent les lieux de soins peuvent apporter leur lot de difficultés. Personne nouvelle, habillée inhabituellement, odeurs bizarres, locaux inconnus, personnes en mouvement, bruits, etc.

C'est dire s'il va falloir apprivoiser l'approche de ces soins, nous y reviendrons.

• Les difficultés pour l'entourage

Pour l'entourage, l'absence de communication, d'expression de la douleur par des comportements conventionnels (au lieu d'être plié en deux, pousser quelqu'un, par exemple) va brouiller les pistes, parfois même pour la famille qui connaît bien son enfant, bien plus souvent pour l'entourage éducatif. Il va falloir une position de principe devant chaque modification du comportement pour penser à une douleur ou à une cause somatique.

Les médecins, eux-mêmes, ont trop souvent tendance à attribuer à l'autisme les modifications de comportement, ce qui se voit également dans d'autres situations notamment chez les personnes dépressives ou anxieuses.

• L'importance de l'apprentissage des soins

Pour le médecin de famille, comme pour le dentiste et tout autre professionnel de santé, de la patience, de la douceur, sont les éléments les plus utiles.

Il faut prévenir le professionnel de la nature des troubles de l'enfant et prendre rendez-vous en précisant qu'il aura besoin d'un temps probablement plus long que pour un autre enfant. Tout ceci afin qu'il tienne compte à la fois des spécificités liées aux troubles de la communication, aux particularités sensorielles et qu'il ne soit pas stressé par son agenda. Les parents pourront donner des pistes

d'acceptation de la consultation : hypersensibilité, ou non, au bruit ou à la lumière, temps nécessaire pour comprendre l'information, etc.

Il est nécessaire que l'enfant ne soit pas trop fatigué ou qu'il ne soit pas dans un mauvais jour auquel cas il vaut mieux décommander.

Préciser qu'il ne s'agit pas d'obtenir tout le même jour, mais qu'il est souvent indispensable de s'en tenir à un examen court au moins les premiers temps.

Récompenser l'enfant, par ce qu'il aime, sur le moment, car il faut le féliciter d'être capable d'accepter les soins (on doit toujours le récompenser, comme on le fait pour nous-même).

Sont à proscrire les soins ou les examens sous contraintes qui ancrent la peur chez l'enfant. Réaliser un soin sous contrainte, ce qui aura pour conséquence de ne pouvoir faire d'autres soins que sous anesthésie générale, est un non-sens. Le challenge pour les générations qui arrivent est de ne plus être obligé de faire des soins sous anesthésie générale. Notons que devoir attendre une anesthésie générale limite considérablement l'accès aux soins.

1.2. Les troubles somatiques non spécifiques à l'autisme

Nous allons voir ici des troubles qui touchent les enfants, peut-être plus souvent encore les autistes, et auxquels il faut apporter des réponses en prenant en compte leurs particularités.

• Les soins dentaires

Apprentissage de l'hygiène dentaire. Bien entendu les soins d'hygiène dentaire ne sont pas réservés aux enfants bien portants. Une collaboration entre éducateurs et famille sera sur ce point utile. L'objectif sera, bien entendu, l'efficacité et l'autonomie. Tous les enfants n'arriveront pas forcément à l'autonomie, auquel cas il sera important de les aider au quotidien.

L'importance de l'hygiène dentaire chez les personnes avec autisme est à souligner. Un certain nombre de caractéristiques vont augmenter les risques de caries ou de gingivites. Le fait de ne pas mastiquer, de manger trop vite, l'effet de certains médicaments, les alimentations trop sélectives, vont favoriser les problèmes dentaires, notamment par surcroît de tartre. Ces mêmes facteurs influencent d'ailleurs les phénomènes de constipation dont nous parlerons par la suite. Un excès de tartre provoque une gingivite qui pourra être douloureuse ou au moins inconfortable. Celle-ci favorise les caries et les chutes de dents précoces.

Apprentissage des soins dentaires. Ce qui rend les soins difficiles est en grande partie la peur du dentiste, et dans une moindre mesure de nos jours, la douleur. Il est donc utile, essentiel, d'habituer les enfants aux examens dentaires, avant même qu'il y ait eu besoin de soins. Il s'agit



Il est utile, essentiel, d'habituer les personnes autistes aux examens dentaires, avant même qu'il y ait eu besoin de soins.

d'un véritable apprentissage qui comprendra dans un ordre variable suivant l'enfant : apprendre à ouvrir la bouche, se laisser examiner, s'asseoir sur le fauteuil, et de proche en proche pouvoir faire des soins, avec bien sûr l'aide de médicaments antidouleurs et/ou Méopa*.

• Les soins ORL

Rappelons que nombre d'enfants avec autisme présentent une perte d'audition soit liée à un autisme syndromique, soit à des otites moyennes ou séreuses passées inaperçues. Il ne s'agit pas toujours de leurs difficultés à traiter la parole humaine comme l'ont montré de récents travaux d'imagerie médicale par l'équipe de Monica Zilbovicius (Gervais et al., 2004).

Les otites existent chez ces enfants, otites infectieuses, mais également otites séreuses qui doivent être prises en considération et traitées. Les otites séreuses peuvent, si elles ne sont pas traitées (pose de yoyos), dégénérer en cholestéatome qu'il faut diagnostiquer et opérer. Cette pathologie est souvent diagnostiquée tardivement, le symptôme principal étant la baisse d'audition d'une oreille, accompagné d'un écoulement jaunâtre malodorant, quand on arrive à une paralysie faciale ou des vertiges, le cholestéatome a souvent fait de gros dégâts.

Les otites externes existent et sont particulièrement douloureuses, ainsi que les eczémas du conduit. Celles-ci sont favorisées par les bouchons de cérumen ou par l'habitude que certains ont d'enfiler papiers ou tissus dans le conduit auditif.

Réaliser un soin sous contrainte, ce qui aura pour conséquence de ne pouvoir faire d'autres soins que sous anesthésie générale, est un non-sens.

* Méopa : Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote, gaz pour anesthésie très brève, permettant entre autres des soins dentaires sans avoir à recourir à une anesthésie générale très lourde et surtout avec un délai d'attente très long. En région parisienne, réseau de soins dentaires Rhapsod'iF.

Un examen ORL lors des consultations médicales permet de régler ces problèmes. Celui-ci avec un peu de patience est pratiquement toujours possible. Il n'est pas inutile de rappeler que l'usage du coton tige est à proscrire, le cérumen étant sécrété très près de l'orifice du conduit auditif et par conséquent, le coton tige pousse vers le fond une partie du cérumen qui devient dur.

• Les soins ophtalmologiques

Peuvent exister des troubles de la vision chez ces enfants comme chez tout enfant. Ils doivent être diagnostiqués, ce qui n'est pas toujours simple et demande ici de trouver un ophtalmologue habitué à examiner des enfants ayant des troubles du comportement. La peur rend souvent cet examen difficile. L'habituation à des lunettes demandera de la patience et de l'observation, pour éviter que les lunettes ne soient cassées ou perdues.

Les problèmes de convergence et d'accommodation, notamment sur des objets mobiles, pourront être souvent améliorés par les conseils d'une orthoptiste, qui pourra soit faire des séances elle-même, soit donner des conseils utiles de rééducation. Le suivi par le regard des objets

est un élément important pour l'apprentissage en général, pour l'acquisition du pointage, et pour l'émergence de l'attention conjointe. C'est dire l'intérêt qu'il y a de réunir les compétences qui soutiendront ces émergences.

Beaucoup d'enfants avec autisme ne mâchent pas, mangent trop vite, risquent une fausse route et présentent des préférences alimentaires qui peuvent être très contraignantes.

• Les troubles du sommeil

L'évolution des connaissances dans le domaine de l'autisme nous aide à revisiter la symptomatologie. Il y a encore quelques années un certain nombre de troubles étaient considérés comme faisant partie du syndrome autistique : les troubles du sommeil, les troubles du comportement, les troubles alimentaires, etc. Il apparaît maintenant que nous nous devons de considérer le diagnostic d'autisme à partir de la triade : communication, interaction, intérêts restreints et répétitifs et de regarder les autres symptômes comme n'allant pas de soi. Ceci nous amène à les explorer, tenter d'en diagnostiquer la cause et mettre en place un traitement qu'il soit médicamenteux, paramédical, alternatif à la communication, éducatif. Il s'agit souvent d'ailleurs d'une réponse multiple.

Les troubles du sommeil ne vont pas de soi. Des anomalies du cycle de la mélatonine ont été mises en évidence, notamment par l'équipe de Thomas Bourgeron (Melke et al., 2008), chez un certain nombre d'enfants avec autisme. Ceci nous a amené à prescrire de la mélatonine qui améliore en effet le sommeil dans nombre de cas. Les troubles du sommeil ne sont pas tous dus à un trouble du cycle de la mélatonine, il peut y avoir comme chez beaucoup d'enfants à développement normal, des angoisses d'endormissement, des réveils liés aux terreurs

nocturnes, des cauchemars, des erreurs éducatives, etc. Il sera utile d'étudier chaque trouble du sommeil et de tenter d'y apporter une réponse satisfaisante. Le sommeil est un élément clé du développement physique, cognitif, affectif, c'est dire l'importance de cette approche.

• Les troubles de l'attention

Les enfants autistes ont très souvent des troubles de l'attention : par leurs difficultés à s'extraire des détails pour percevoir l'ensemble, par les conséquences des troubles de la communication, et par leurs intérêts restreints et répétitifs, etc. La structuration de l'espace va permettre d'aider l'enfant dans bon nombre de cas, lui permettre d'entrer dans les apprentissages et d'acquérir de l'autonomie. Des médicaments peuvent parfois être utiles et permettre l'accès à la scolarité. Il faut évoquer la Ritaline dont l'indication est le trouble majeur de l'attention avec hyperactivité. Dans l'autisme (on pourrait le dire de toutes les molécules, on a souvent les inconvénients et peu d'avantages), la Ritaline est plus rarement efficace que dans les troubles purs de l'attention. Néanmoins chez certains enfants, la prescription de Ritaline apporte une meilleure capacité de concentration, donc d'apprentissage et une diminution des troubles du comportement. En France, ce médicament connu depuis plus de cinquante ans est encore considéré comme diabolique par beaucoup de pédopsychiatres et la législation le classe dans les stupéfiants ce qui n'en simplifie la prescription.

• Les troubles de la digestion

Beaucoup d'enfants avec autisme ne mâchent pas, mangent trop vite, risquent une fausse route et présentent des préférences alimentaires qui peuvent être très contraignantes. Il y a là, bien entendu, matière à travail éducatif en partenariat avec la famille. Mais il ne faut pas non plus négliger les compétences d'une orthophoniste qui connaît les troubles de la sphère buccale. Un bilan suivi d'une thérapie permettra à l'enfant d'explorer et d'améliorer ses compétences : apprendre à gonfler les joues, souffler, mordre, placer la langue, etc.

L'apprentissage sphinctérien est un élément qui ne doit plus être négligé. Chez les enfants à développement normal cet apprentissage peut se faire en général sans aucune difficulté. Ceux qui peinent à contrôler leurs sphincters ne sont pas abandonnés à leurs difficultés, pourquoi en serait-il autrement avec les enfants avec autisme ? Il va falloir faire une analyse des difficultés et proposer des solutions, qui peuvent être éducatives, mais ne le sont pas toujours, le transit intestinal ne se mettant pas toujours en route convenablement.

Un symptôme fréquent est la rétention des matières fécales, non par réelle constipation mais par difficulté d'apprentissage des toilettes : ici aussi, chez un certain nombre d'enfants à développement normal, une crainte, une angoisse de la défécation dans les toilettes existe, et chez ceux-ci cette angoisse se dépasse assez facilement à partir d'explications sur le fonctionnement de la digestion. Chez l'enfant autiste avec peu de moyens de communication, une telle méthode est difficile à utiliser. Il faut

dra alors mettre en œuvre des stratégies éducatives. Par contre, il est important de ne pas laisser l'enfant, et c'est pourtant souvent le cas, avec ce sur-handicap. On voit encore trop souvent des adultes qui se contrôlent toute la journée et font de façon inadaptée dans des couches, sur le sol dans la chambre, derrière un rideau. Ce type de difficulté et les constipations fréquentes chez les autistes, en raison du peu de mastication, des traitements, de la nourriture très sélective, sont des facteurs fréquents de mal-être et de douleurs alternant période de constipation et accès de diarrhée.

• *Les soins d'hygiène*

L'hygiène est certes un élément de confort : apprendre à se laver, se laver les mains, la douche, s'essuyer après le passage aux toilettes. Il sera utile de mettre en place les accompagnements éducatifs pour y arriver. Cette hygiène sera au mieux assurée par la personne elle-même, mais il ne faut pas se cacher que certaines personnes avec retard mental important n'y arriveront pas et seront ainsi dépendantes de leur entourage.

Les transformations corporelles liées à la puberté (l'augmentation souvent explosive de la taille, l'apparition des poils, les modifications des organes génitaux externes, pour les filles, la naissance des seins et l'apparition des règles) sont multiples. Elles sont un facteur de mal-être chez les adolescents sans troubles envahissants du développement. Il n'y a pas de raison qu'elles ne le soient pas chez les adolescents TED. Il sera utile de faire un accompagnement avec des images pour expliquer, autant que possible, les transformations de l'enfance à l'âge adulte.

La question d'un accompagnement à la sexualité se pose, il est délicat, en termes notamment de sécurité. Pour les garçons les érections qui deviennent chez certains très fréquentes et les tentatives de masturbation nécessitent une réflexion en équipe et avec la famille. L'interdiction ne peut pas être une réponse, des réponses de type « pas ici » ne peuvent pas répondre aux besoins des adolescents. Elles ne sont d'ailleurs jamais satisfaisantes si elles ne sont pas accompagnées par ce qui est permis, « où, quand ». Il faut d'ailleurs aider les garçons à mettre sur pied des stratégies de masturbation efficaces.

La question de la douleur menstruelle se pose chez les jeunes filles et rappelle l'utilité des antidouleurs devant des changements comportementaux. Chez les jeunes filles pubères les règles sont rarement régulières d'emblée et par conséquent souvent peu prévisibles. D'autre part, les douleurs sont le plus souvent plus importantes dans les jours qui précèdent les règles que pendant celles-ci.

• *La vaccination*

Les vaccinations sont souvent un sujet sensible : le BCG en son temps accusé de tous les maux, et très récemment le vaccin ROR suspecté d'augmenter le nombre de cas d'autisme. Il a été démontré qu'il n'y a pas plus de cas dans la population vaccinée que dans la population non vaccinée.

Les vaccins sont efficaces pour lutter contre la propagation des maladies pour une population et dans une moindre mesure individuellement. L'éradication de la variole en est une démonstration.

Les enfants avec autisme ayant un retard mental associé sont amenés à vivre en collectivité. Il serait évidemment souhaitable que ces foyers soient de taille familiale (quatre, cinq personnes). Actuellement, rien ne permet d'être sûr que ce sera le cas et les foyers accueillent en général plus d'une dizaine de personnes, souvent 20 et plus. Les ESAT (ex CAT) accueillent encore plus de travailleurs handicapés. Cette vie en communauté favorise les maladies infectieuses, en particulier la tuberculose, mais également la grippe.

2. *L'autisme et les maladies liées à l'autisme*

Etant donné la variété des formes d'autisme, les degrés de sévérité du trouble, la nature des maladies ou du retard mental associés ou non, les tableaux sont d'une grande variabilité d'une personne à l'autre. L'évolutivité est également propre à chaque personne. Il est essentiel que dès les premières inquiétudes des parents devant une anomalie du développement, que ce soit dans les tous premiers mois de vie ou comme c'est plus souvent le cas aux alentours de l'âge d'apparition espérée du langage, soit mis en œuvre un bilan pédopsychiatrique et pédiatrique global. Il s'agit alors de mettre en œuvre le plus vite possible des réponses aux différents besoins et de les coordonner en partenariat avec la famille.

Les enfants avec autisme ayant un retard mental associé sont amenés à vivre en collectivité. Il serait évidemment souhaitable que ces foyers soient de taille familiale (quatre, cinq personnes).

Il est alors essentiel de disposer de ce premier niveau de connaissance somatique de la personne avec autisme.

• *Les syndromes génétiques*

Dans ce bilan, une étape nécessaire est celle de la consultation de génétique. Je devrais dire les consultations de génétique. Ce domaine, et surtout ses outils, évoluant très vite, les consultations doivent être reprises tous les 4 ou 5 ans pour avoir une chance de mettre en évidence un syndrome génétique. Dans maintenant près de 20 % des cas d'autisme, il est possible de mettre en évidence un syndrome génétique associé (voir le travail fait par le Pr A. Munnich et son équipe, Lloret-Nicolas et al., 2008).

Les syndromes génétiques sont dits associés, ils existent souvent sans autisme, mais on sait par des études statistiques, qu'ils y sont liés plus souvent que ne le veut le hasard. Ceci est vrai pour la trisomie 21, mais également pour la sclérose tubéreuse de Bourneville, les neurofibromatoses, et bien d'autres syndromes génétiques. Quand

on met en évidence un de ces syndromes, la connaissance qu'on a par ailleurs, chez les personnes qui ne sont pas autistes, de leurs particularités, permet dans bon nombre de cas d'être plus attentifs à leurs caractéristiques anatomophysiologiques. Certains syndromes sont plus

Pour rappel, qui dit génétique ne veut pas dire, loin de là, héréditaire. Dans le plus grand nombre de cas, un syndrome génétique est lié à un accident soit dans la formation des gamètes (spermatozoïdes, ovocytes) ou lors de la fécondation de l'œuf.

fréquemment liés à des troubles cardiaques, d'autres à des problèmes digestifs, d'autres à des anomalies cérébrales, à de l'épilepsie, etc. On va donc pouvoir chercher ce qui peut nuire à la personne avec plus de chances de le trouver.

Le syndrome ainsi trouvé est une clé pour la compréhension de ce qui a causé l'autisme. Pour rappel, qui dit génétique ne veut pas dire, loin de là, héréditaire. Dans le plus grand nombre de cas, un syndrome génétique est lié à un accident soit dans la formation des gamètes (spermatozoïdes, ovocytes) ou lors de la fécondation de l'œuf.

La mise en évidence d'un tel syndrome permettra également d'obtenir un conseil génétique, en cas de désir de grossesse que ce soit pour les parents ou dans la fratrie. Certains syndromes génétiques comme celui de l'« X-fragile » doivent être connus, ils ont des caractéristiques particulières, mais également un risque de transmission, les parents doivent en être informés.

• *L'épilepsie*

La consultation de neuropédiatrie fait partie intégrante des recommandations pour le diagnostic d'autisme faites par la HAS en 2005. Il faut avoir en tête que l'épilepsie accompagne nombre d'enfants avec autisme, entre 5 et 10 %. L'adolescence amène une recrudescence du nombre des personnes concernées qui atteint environ 30 %, ceci avec tous types de crises : généralisées de type tonico-clonique, de type absence, les crises partielles, les convulsions fébriles, les épilepsies graves de la petite enfance (West et Lennox Gastaut).

Deux aspects importants :

Le premier est de *ne pas sous-estimer l'impact de l'épilepsie par ses formes partielles ou peu visibles sur la qualité de vie des personnes avec autisme*. Les absences sont certes des crises généralisées, mais elles peuvent passer longtemps inaperçues ou sont difficiles à mettre en évidence. Le tracé EEG peut être normal entre les crises et chez les enfants avec autisme, il n'est pas toujours aisé de distinguer une absence d'un moment d'intérêt restreint.

Les crises partielles peuvent être plus difficiles à diagnostiquer, les crises motrices existent sous de nombreuses formes comme les crises adersives (déviation tonique forcée de la tête et des yeux le plus souvent de quelques secondes ou dizaines de secondes) sont assez faciles à reconnaître, mais toutes les crises partielles de type sensoriel sont d'un accès très difficile. Ces crises partielles

perturbent la vie mentale de la personne et peuvent à un moment ou un autre se généraliser brutalement avec les risques d'une crise généralisée tonico-clonique.

Le second est *le danger vital qu'introduit l'épilepsie*, par le biais des chutes, des traumatismes, mais aussi de sa complication qu'est l'état de mal épileptique.

Les enregistrements EEG demandent beaucoup de patience. Très souvent la clinique ne permet pas de trancher, ce qui est une situation difficile. En effet, le diagnostic d'épilepsie est essentiellement clinique, un EEG normal ne permet pas de rejeter ce diagnostic. Ici nous sommes dans une situation inverse où les symptômes sont fréquemment difficiles à interpréter et on attend alors beaucoup de cet examen qui est souvent négatif entre deux crises. L'EEG d'endormissement est un élément important car il peut montrer des signes qui ne sont pas visibles en état de veille. Mais l'endormissement en milieu hospitalier n'est pas facile à obtenir chez ces enfants. Il faut de la patience, une famille persévérante et accompagnante, un service chaleureux, un manipulateur calme et de la chance.

• *Les difficultés motrices*

Dans ce bilan diagnostic, l'évaluation des capacités motrices sera à prendre en compte. La qualité de la marche, les possibilités de motricité globale et fine. Un travail de psychomotricité sera à mettre en place pour aider l'enfant à développer ses capacités. Un élément sera à rechercher pour son importance, il s'agit de l'anticipation à la chute. Beaucoup de personnes avec autisme n'ont pas acquis cette anticipation qui permet d'amortir une chute, c'est dire son importance dans la pratique des sports pour éviter les accidents et fractures (Assaiante & Schmitz, 2009). Dans l'état actuel des connaissances un travail d'éducation motrice sur ballon en salle de psychomotricité sera de nature, d'une part à mettre en évidence cette difficulté plus ou moins grande suivant les enfants et, de tenter d'y remédier par un travail ludique sur ce thème.

• *Les conséquences de la perception de la douleur et de la difficulté de communication*

Une étude en Californie, (Shavelle & Strauss, 1998) analyse l'espérance de vie dans une vaste cohorte de 11 347 personnes autistes sur une période de seize ans. Les résultats font apparaître une espérance de vie à l'âge de 5 ans réduite de 6,1 années pour les hommes autistes américains (62 ans contre 68,1 ans en population générale) et de 12,3 années pour les femmes (62,5 contre 74,8 par rapport à la population féminine de référence). Notons que dans cette étude l'analyse ne distingue pas l'espérance de vie entre les personnes ayant ou non un langage verbal fonctionnel.

Une autre étude sur les causes de décès dans une cohorte de 13 111 Californiens avec autisme entre 1983 et 1997 (Shavelle, Strauss, & Pickett, 2001) montre une surmortalité significative chez les personnes avec autisme (CIM-9) sans retard mental ou avec un retard mental léger, et une mortalité très nettement supérieure chez les personnes avec autisme et retard mental profond ou sévère. Sur

202 décès, 49 relèvent de la première catégorie, et 153 de la seconde. Il est à noter qu'ont été exclues de cette étude les personnes porteuses d'une trisomie 21, les personnes ayant des mouvements anormaux, les personnes atteintes de sclérose tubéreuse de Bourneville sévère ou de syndrome de Rett. Les personnes devaient pouvoir marcher seule au moins 6 mètres (20 pieds). Ces exclusions concernent des personnes dont le taux de mortalité est connu pour être significativement plus élevé que celui de la population générale. Dans l'étude seuls 4,2 % des personnes avec autisme avaient de l'épilepsie ce qui est très peu. Il est à noter également que pour l'immense majorité, 81 % des personnes concernées par l'étude, vivaient chez elles et seules 11 % étaient soutenues par une assistance à domicile. C'est dire que cette étude ne concerne qu'à la marge les personnes avec autisme vivant en foyer médicalisé ou MAS.

Les causes de mortalité relèvent de tous les types de pathologies, les troubles cardiaques et respiratoires (suffocation) sont très représentés, ainsi que les causes digestives, mais les taux de cancers sont près de trois fois le taux de la population générale, à âge égal.

La grande difficulté à faire comprendre ses besoins à son entourage est aggravée par les distorsions de perception souvent retrouvées chez les personnes autistes. Peu importe que nous ne sachions pas précisément s'il s'agit d'une anomalie ou d'une absence de perception de la douleur, d'un défaut de localisation ou d'une incapacité d'expression. En conséquence, l'entourage doit s'imposer d'être attentif en permanence au comportement de la personne afin de détecter une éventuelle anomalie physique. Parfois, il peut n'exister aucun symptôme et la maladie est découverte à un stade avancé de la perturbation (occlusion intestinale, caries profondes, fractures).

• *L'anxiété et les troubles psychiatriques*

Les troubles du comportement ne sont pas synonymes d'anxiété et réciproquement. La médication n'est pas plus une réponse automatique aux troubles du comportement, qu'elle ne l'est à l'anxiété. Mais il serait, à mon sens, absurde d'en priver les enfants quand celle-ci apporte une réponse adéquate. Les neuroleptiques dits atypiques comme le Risperdal peuvent être utiles chez certains enfants devant des troubles de type automutilation ou agitation. A long terme, les neuroleptiques, qu'ils soient atypiques ou pas, présentent malheureusement des inconvénients, entre autres les dyskinésies tardives. Il ne s'agit pas de priver les enfants d'un médicament qui peut leur être utile (permettre une scolarisation qui serait impossible autrement, par exemple) mais de revoir régulièrement la prescription pour évaluer si elle est encore utile ou non.

Très fréquents sont les symptômes qui font penser à des TOC (troubles obsessionnels compulsifs). Il est difficile de dire s'il s'agit de besoin d'immuabilité qui avait déjà été décrit par Kanner ou d'un mécanisme d'anxiété qui serait comparable aux TOCs (voir le *Bulletin scientifique* n° 21 « Troubles obsessifs compulsifs » (TOC) de Pascal Derkinderen et Nadia Chabane).

Ces troubles, qui consistent le plus souvent en une impossibilité de supporter que les objets ne soient pas à leur place, peuvent être extrêmement invalidants pour la personne et l'entourage. La question de leur traitement se pose alors. Les traitements comportementaux ou cognitifs sont une des réponses suivant les capacités, les traitements médicaux en sont une autre. Les antidépresseurs de la classe des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (ISRS) peuvent alors être utiles. Leur efficacité est loin d'être absolue. Ils ont également une action sur les angoisses et peuvent avoir moins d'inconvénients de type sédation que d'autres médicaments. Cette indication se discute à partir de l'âge de 15 ans.

Les antidépresseurs peuvent être utiles à plusieurs titres. Temple Grandin (1994) évoque le bien-être que lui apporte le Tofranil (imipramine). Le Laroxyl, de la même famille d'antidépresseurs, un des plus anciens, peut avoir des effets bénéfiques à plusieurs titres, à très petites doses (quelques gouttes) il agit sur les douleurs notamment les douleurs lancinantes comme celles liées aux rhumatismes. A des doses plus importantes mais encore faibles (une dizaine de gouttes) le Laroxyl est anxiolytique. A des doses encore plus importantes (une centaine de gouttes) il est antidépresseur. Bien entendu il s'agit de veiller à l'équilibre entre bénéfices et inconvénients. Il n'existe pas de médicaments sans inconvénients.

Les troubles délirants et hallucinatoires sont extrêmement rares chez les personnes avec autisme ou TED. Il arrive néanmoins qu'existent des hallucinations visuelles dans de rares cas, comme dans les syndromes 22q11 ou syndrome de Di George (voir le site Orphanet, <http://www.orpha.net>).

Les troubles de l'humeur, (Ghaziuddin, 2005) sont plus fréquents : dépressions liées à la perte de proches, à un départ dans l'environnement éducatif. Il n'est pas impossible que la collectivité, avec les lourdeurs inhérentes à ce mode de vie, soit à l'origine de dépression réactionnelle, qui nécessite un réajustement de l'équipe et souligne les besoins de changement. Ceci peut paraître contradictoire avec les besoins de routines et de stabilité qu'ont les personnes avec autisme, mais il est clair qu'elles ont besoin de changements accompagnés, expliqués avec les mots ou les outils nécessaires.

Il ne s'agit pas de priver les enfants d'un médicament qui peut leur être utile (permettre une scolarisation qui serait impossible autrement, par exemple) mais de revoir régulièrement la prescription pour évaluer si elle est encore utile ou non.

Conclusion

Le temps diagnostique est important, difficile car les interlocuteurs médicaux peuvent parfois abandonner très vite les recherches devant la difficulté de communication et succomber à la tentation de mettre sur le compte de l'autisme les comportements inhabituels. Chez l'enfant, ce phénomène est présent, mais il est décuplé devant un comportement inadapté chez un adolescent et a fortiori chez un adulte, et ce d'autant plus que le comportement est une agitation violente.

Le Dr Dominique Fiard va développer la méthode qu'il a mise en place à l'hôpital de Niort pour répondre au besoin d'élucidation et de traitement des troubles graves du comportement chez les personnes adultes avec autisme. C'est pour le moment une expérience pilote en France. Ce dispositif se situe dans l'hôpital psychiatrique. Ce point est important, car devant des troubles majeurs du comportement, les services de psychiatrie ont l'habitude de tels troubles, mais pas celle d'accueillir des personnes autistes. Il est illusoire de penser que dans un hôpital général une personne avec de graves troubles du comportement puisse être prise en charge si les conditions ne sont pas adaptées par une équipe habituée à ces troubles. Comprenons-nous bien, l'hôpital psychiatrique n'a pas vocation à devenir un lieu de vie pour les personnes autistes, mais devrait être un lieu permettant aussi l'accès aux soins somatiques. Pour le moment, ces services ne se sentent en général pas concernés.

Encore aujourd'hui, les équipes des secteurs et inter-secteurs de psychiatrie sont trop souvent, trop éloignées des connaissances minimales sur l'autisme, imprégnées qu'elles sont par des conceptions archaïques. D'autre part, la prise en compte des dimensions somatiques reste encore très marginale en psychiatrie. L'habitude d'un travail en partenariat avec les familles est au mieux embryonnaire. C'est dire le chemin à parcourir pour que, ce qui est fait à Niort puisse être repris dans les services de psychiatrie sur le reste du territoire. Pendant ce temps, les adolescents et les adultes ayant de troubles sévères du comportement restent confrontés au manque cruel de soins.

Bibliographie

Arapî/Unapei (collectif). (2007). *L'autisme, où en est-on aujourd'hui : Etat des connaissances, Repères pour les accompagnants*. Editions Unapei. 122 p.

Assaïante, C. & Schmitz, C. (2009). Construction des représentations de l'action chez l'enfant : quelles atteintes dans l'autisme : *Enfance*, 1, 111-120.

Azéma, B. & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé : qualité de vie. *Revue Française des Affaires sociales* 2, 295-333.

Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant, la Thérapie d'Echange et de Développement*. Paris : Elsevier, 396 p.

Barthélémy, C., Huc-Chabrolles, M., Tripi, G., Gomot, M., Martineau, J. & Bonnet-Brilhault, F. (2009). Les compléments neurophysiologiques du diagnostic. *Enfance*, 1, 89-92.

Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Massion, J., & Rogé, B. (2005). *L'autisme. De la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob, 482 p.

Caucal, D. & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Editions AFD.

Collectif (2008). Dossier : Formes frontières et pathologies associées. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 21, 15-44.

Collectif (2009). Dossier : Particularités sensorielles. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 23, 5-58.

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

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers.

Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Traduction V. Schaefer, Paris : Odile Jacob, 200 p.

Melke, J., Goubran Botros, H., Chaste, P., Betancur, C., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., Gillberg, I.C., Delorme, R., Chabane, N., Mouren-Simeoni, M.C., Fauchereau, F., Durand, C.M., Chevalier, F., Drouot, X., Collet, C., Launay, J.M., Leboyer, M., Gillberg, C., & Bourgeron, T. (2008). Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*, 13(1):90-8.

Lloret-Nicolas, G., Lapuyade, S., Philippe, A., Colleaux, I. & Munnich, A. (2008). Génétique et autisme. *Nervure*, 21(7):15-24.

Ornitz, E. M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(3), pp. 197-215.

Peeters, T. & Gillberg, C. (1999). *Autism: Medical & Educational Aspects*. Whurr Publishers Ltd.

Shavelle, R.M. & Strauss, D.J. (1998). Comparative Mortality of Persons with Autism in California, 1980-1996. *Journal of Insurance Medicine*, 30, 220-5.

Shavelle, R.M., Strauss, D.J. & Pickett, J. (2001). Causes of Death in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 569-76.

Tardif, C., (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille, Editions Solal.

Tuffreau, R. (2010). Atelier : Intérêts et limites de l'utilisation des médicaments pour les personnes avec autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*. N. 25, pp. 52-6.

Willaye, E. (2007). Comportements-problèmes chez les personnes ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle Passer d'une culture du problème à une culture du défi. *Bulletin scientifique de l'arapi*, N. 20, pp. 38-47.

Etude sur les troubles du sommeil chez les personnes ayant un handicap mental sévère. Enquête auprès de 292 familles (de juillet à octobre 2009, enquête auprès de 154 médecins (de février à avril 2010). Publiée par le réseau les Lucioles. (http://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/Rapport_enquete_sommeil_HMS-3.pdf)

Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. (Juin 2005). Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_fiches12.pdf

II Les soins médicaux aux adultes avec autisme

Dominique Fiard

Jean-Pierre Malen a évoqué, dans la première partie, les nombreux registres d'influence des aspects médicaux de la personne avec autisme et les retentissements sur la qualité de vie, l'éprouvé et l'accompagnement. Je vais plus particulièrement insister sur ce dernier point.

1. L'accompagnement

L'accompagnement de la personne avec autisme est marqué par la notion de diversité des intervenants. Les soins mettent en jeu le médecin traitant, l'infirmière à domicile, les services spécialisés, le service d'urgences, mais aussi si l'on considère plus largement « les petits soins », l'attention à la personne, le milieu familial, les aidants qui jouent évidemment un rôle d'interface extrêmement important. La multiplicité des différents protagonistes ne facilite pas la cohérence des actions. Une observation attentive de la personne permet de dépasser cette difficulté. Cette observation doit prendre en compte la diversité des tableaux cliniques dans l'autisme. Une adaptation du positionnement des acteurs de soins à la singularité de la personne est nécessaire.

La diversité se situe également au niveau des attentes, des axes de soins mobilisant l'environnement. Ainsi au premier plan, on peut citer les soins ordinaires, qu'ils soient médicaux, chirurgicaux, mais aussi psychiatriques (on sait bien que l'on peut être autiste et parallèlement avoir un trouble de l'humeur, avoir une angoisse, développer des troubles obsessionnels, etc.). La recherche des pathologies associées et la distinction des profils, notamment du profil sensoriel et de la réaction à la douleur, seront également à prendre en compte. Ces champs divers d'interventions éclairent la lecture des troubles du comportement mais également des crises, c'est-à-dire des déstabilisations complètes de la personne où il apparaît à l'entourage qu'elle n'est plus accessible.

Les bilans et interventions somatiques doivent être réalisés dans un contexte de connaissance partagée. On l'obtient si chacun des différents acteurs (pédopsychiatre, médecin traitant, spécialistes de médecine, de chirurgie et psychiatre pour adultes) avec sa connaissance plus ou moins avancée dans les domaines des soins dans l'autisme, des soins généraux, des soins psychiatriques et des soins spécialisés, intervient dans le cadre d'une bonne coordination.

Pour mobiliser les uns et les autres, une dynamique de prosélytisme au sein des réseaux est utile. On tentera d'agir sur les représentations de chacun, notamment en participant à l'élargissement du « champ des possibles ». Susciter des initiatives est le premier pas vers un meilleur suivi médical.

Je vais aborder les principes généraux de la démarche, plus particulièrement chez l'adulte puisque cela correspond à ma pratique et que l'expérience montre qu'avec l'âge de la personne, l'attention portée aux problèmes de santé s'amenuise.

On pense souvent aux investigations du type : bilans génétiques ou métaboliques très spécialisés mais, en premier lieu, je situerai les exigences par rapport aux soins ordinaires. Les personnes avec autisme ont le droit de bénéficier d'examen de santé réguliers, d'autant plus s'ils ont des difficultés à exprimer leurs troubles.

Le maître-mot est l'anticipation des besoins par des modélisations qui peuvent être simples et utilisent évidemment les systèmes mis en œuvre pour la population générale, mais avec une adaptation à la problématique autistique.

***L'examen clinique singulier
devra être très adapté
à la problématique autistique.
On va donc insister sur le
contexte qui devra être
préparé, approprié...***

On peut imaginer :

- une organisation logistique dédiée par territoire de santé avec une équipe mobile formée et un pool de médecins généralistes (on ne motivera pas tous les médecins généralistes d'un département mais je pense que trois ou quatre peuvent s'investir et participer à établir un maillage assez consistant).
 - un lieu d'examen somatiques et d'urgence de courte durée (le Centre Expertise Autisme Adultes joue ce rôle pour les adultes en Poitou-Charentes). La proximité d'un plateau technique est importante. Je propose dans l'immédiat et à budget constant, la mobilisation d'un secteur de psychiatrie qui serait volontaire pour accueillir de façon intersectorielle et proposer une prestation singulière qui pourrait être préparée par une sensibilisation de l'équipe, et bien sûr un travail en partenariat tout au long de l'accueil avec des équipes plus spécialisées de proximité, comme par exemple les Centres Ressources Autisme.
- Les urgences générales ont leurs limites et ne sont pas très adaptées à l'accueil de la personne avec autisme.
- des séjours de post-urgence, qui peuvent avoir un intérêt pour permettre à des équipes médicosociales, aux aidants habituels, ou à l'environnement, de prendre un peu de recul et mieux préparer la réintégration dans le lieu de vie.

L'examen clinique singulier devra être très adapté à la problématique autistique. On va donc insister sur le contexte qui devra être préparé, approprié : le rendement de l'examen va dépendre pour une large part des envies que l'on aura, de la confiance de l'équipe, mais aussi de la disponibilité d'un nombre suffisant d'intervenants qui connaîtront bien sûr la problématique et qui seront prêts à donner du temps pour que les examens se réalisent de façon satisfaisante.

L'expérience d'équipes est un facteur déterminant sur le rendement des tentatives de soins. Par ailleurs, l'influence d'un cadre apaisé est fondamentale.

Sur le plan matériel, il convient de disposer :

- de locaux dédiés modernes, adaptés, avec une table d'examen confortable et adaptable et des accessoires qui conditionnent souvent la qualité de la prestation (par exemple un thermomètre flash, un instrument pour mesurer la saturation en oxygène, le pouls, un fauteuil de pesée, un électrocardiogramme qui décèlera et interprètera automatiquement le QT, un bladder-scan pour vérifier qu'il n'y a pas de globe vésical),
- et puis bien sûr des aides à la mise en œuvre comme par exemple « les fiches d'aide aux démarches d'investigations somatiques pour adultes avec autisme » du Guide C.E.A.A. (cellule Formation Centre Hospitalier Niort).

Dans un cadre général, on peut dire qu'il y a une augmentation de prescriptions de psychotropes depuis trente ans avec un objectif fréquent qui est la recherche de la sédation, et une indication qui est celle de l'irritabilité.

Après avoir travaillé le cadre dans lequel l'examen clinique doit se passer et les modalités de cet examen clinique, il convient d'avoir un regard attentif sur la connaissance de la trajectoire, les antécédents personnels et familiaux de la

personne qui viendront compenser les manques d'informations liés aux troubles de la communication et de la compréhension : ce sera donc pour une part une médecine de probabilités. On sait par exemple que les troubles épileptiques et sensoriels sont extrêmement fréquents chez l'adulte avec autisme. On pensera également à un autisme syndromique (c'est-à-dire associé à une pathologie souvent génétique) afin de prévoir d'éventuelles complications, des traitements à proposer et des pronostics à évoquer.

2. Les pathologies associées

Ci-après, j'ai regroupé quelques pathologies associées parmi les plus fréquentes dans l'autisme et les vulnérabilités les plus importantes qui s'y rattachent :

- Syndrome X Fragile
 - o Suivi orthopédique (affaïssement plantaire)
 - o Suivi cardiaque (prolapsus valve mitrale)
 - o Suivi neurologique (convulsions)
 - o Suivi ophtalmo (astigmatisme)
 - o ...
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville
 - o Suivi ophtalmo
 - o Suivi rénal
 - o Suivi cardiaque
 - o Suivi pulmonaire
 - o ...

- Syndrome de Smith-Magenis
 - o Suivi ORL (otites, surdité)
 - o Suivi ophtalmo (strabisme, myopie)
 - o Suivi cardiaque (cardiopathies)
 - o Suivi urologique
 - o ...
- Syndrome d'Angelman
 - o Suivi orthopédique (scoliose)
 - o Suivi ophtalmo
 - o ...

Pour finir, je veux insister sur deux points : la gestion de la douleur et l'usage des psychotropes.

3. La gestion de la douleur

L'appréciation de la douleur est importante puisqu'on sait que les adultes avec autisme ressentent la douleur mais ont un trouble de l'expression. Cette douleur pourra intervenir évidemment dans le confort de vie de la personne en lien avec des affections somatiques sous-jacentes et souvent s'exprimer par des troubles du comportement.

L'évaluation de la douleur sera utile aidée par des outils d'auto ou d'hétéroévaluation. La méthode d'observation et de cotation sera très importante, et devra être ajustée aux moyens de l'équipe.

Le test anti-douleur pourra être intéressant dans les cas de doute par rapport à l'appréciation, à l'observation. Quand il sera mis en œuvre, il sera assez consistant pour penser que s'il y avait une affection algique, la personne puisse être soulagée.

Un point annexe souvent négligé est l'intérêt de la mobilisation corporelle qui participe aux bénéfices physique, psychique et social de la personne et aussi à éviter les douleurs posturales.

4. L'usage des psychotropes

La prescription des traitements psychotropes (qui interviennent sur le psychisme) est extrêmement fréquente chez l'adulte avec autisme et vous trouverez ci-après une bibliographie des trois dernières années.

Dans un cadre général, on peut dire qu'il y a une augmentation de prescriptions de psychotropes depuis trente ans avec un objectif fréquent qui est la recherche de la sédation, et une indication qui est celle de l'irritabilité. On constate que les effets secondaires ne sont pas suffisamment pris en compte (Matson, 2010). Si l'on considère l'analyse d'un secteur de psychiatrie pour adultes, on note qu'il n'y a pas de distinction de prescription pour les personnes avec autisme ou polyhandicap, et que la prescription de psychotropes a pour cible les troubles du comportement. On constate également un nombre important de produits prescrits aussi bien en termes de psychotropes que de produits à visée somatique avec peu de remaniements de traitements (Armand-Branger, 2009). Sur une étude longitudinale, Esbensen (2009) remarque que

sur 4 ans environ, la prescription est inflationniste avec une difficulté à reconsidérer les traitements.

L'autisme étant un trouble complexe avec de grandes différences de particularités singulières, il y est sans doute difficile de mener des études de bonne qualité malgré l'usage de principes de double aveugle, d'échantillons randomisés et de groupes contrôle, et l'on peut aussi penser que parfois les effets favorables d'un traitement pour une minorité d'individus peuvent être masqués par les effets défavorables chez une majorité d'individus, notamment lorsque les réponses sont analysées sur des groupes à réponses très variables.

Les pistes actuelles sont plutôt l'orientation vers des cibles comportementales (déficit de l'attention avec hyperactivité, comportements stéréotypés répétitifs, comportements agressifs, troubles de la sociabilité). Certains auteurs ont mis en œuvre des essais co-thérapeutiques sur plusieurs cibles et ce de façon simultanée.

J'ai considéré l'étude de la littérature en faisant la liste des produits étudiés dans un premier temps, et en dégageant les produits remarquables à ce jour dans les différents types de cibles comportementales.

- Ainsi pour le déficit de l'attention avec hyperactivité, les produits qui se dégagent sont méthylphénidate (Ritaline®), guanfacine (Estulic®) et clonidine (Catapressan®).
- Pour les comportements stéréotypés répétitifs, ce sont les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine : antidépresseurs type fluvoxamine (Floxyfral®), fluoxétine (Prozac®), etc. et la rispéridone (Risperdal®).
- Pour les comportements agressifs, on considère les antipsychotiques atypiques (par exemple rispéridone (Risperdal®) (enfants et adolescents), les thymorégulateurs (type divalproate de sodium, Depakote®) et les anticonvulsivants comme carbamazépine (Tegretol®).
- Enfin pour les troubles de la sociabilité, c'est l'ocytocine qui retient l'attention.

Les études centrées sur un produit témoignent d'une grande diversité avec des cohortes peu comparables. Les facteurs « âge », « niveau cognitif » ou critères de recrutement ne sont pas assez précisés. L'observation et l'évaluation peuvent également reposer sur des critères très variables.

Pour finir, je souhaite dégager quelques principes de prescription :

- L'intérêt de la prescription d'un produit à la fois, même si l'on sait bien que cela n'est pas toujours possible. Si c'est le cas, il faudra diversifier les familles thérapeutiques des produits prescrits.
- Les évaluations des traitements sont absolument nécessaires. S'il n'existe pas de résultat, il conviendra d'arrêter les produits.
- Les augmentations et baisses des produits seront progressives.
- Un point important est de ne pas résumer l'évolution de la personne aux facteurs de prescription médica-

menteuse qui apparaît souvent comme le seul facteur objectif et donc celui auquel on se réfère trop souvent.

- Enfin, attention aux effets secondaires des neuroleptiques particulièrement, et des correcteurs type antiparkinsonien de synthèse.

Les pistes actuelles sont plutôt l'orientation vers des cibles comportementales (déficit de l'attention avec hyperactivité, comportements stéréotypés répétitifs, comportements agressifs, troubles de la sociabilité).

Bibliographie

- Aman, M.G., Farmer, C.A., Hollway, J. & Arnold, L.E. (2008). Treatment of inattention, overactivity, and impulsiveness in autism spectrum disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 17(4), 713-738.
- Aman, M.G., Kasper, W., Manos, G., Mathew, S., Marcus, R., Owen, R., et al. (2010). Line-item of the Aberrant Behavior Checklist: results from two studies of aripiprazole in the treatment of irritability associated with autistic disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 20(5), 415-422.
- Andari, E., Duhamel, J.R., Zalla, T., Herbrecht, E., Leboyer, M. & Sirigu, A. (2010). Promoting social behavior with oxytocin in high-functioning autism spectrum disorders. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 107(9), 4389-94.
- Armand-Branger, S., Poisson, N., Gaudoneix-Taïeb, M. & Ramos, O. (2009). Pharmacotherapy evaluation of medical treatments of adult autistics and multi-handicapped patients in a public mental health unit. *Encephale*, 35(4), 370-376.
- Bent, S. & Henden, R.L. (2010). Improving the Prediction of Response to Therapy in Autism. *Neurotherapeutics*, 7(3), 232-240.
- Erickson, C.A., Stigler, K.A., Posey, D.J. & McDougall, C.J. (2010). Aripiprazole in Autism Spectrum Disorders and Fragile X Syndrome. *Neurotherapeutics*, 7(3), 258-263.
- Esbensen, A.J., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M. & Aman, M.G. (2009). A longitudinal investigation of psychotropic antipsychotic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9).
- Freye, R.E., Huffman, L.C. & Elliot, G.R. (2010). Tetrahydrobiopterin as a Novel Therapeutic Intervention for Autism. *Neurotherapeutics*, 7(3), 241-249.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boado-Munoz, L., Tourino-Aguilera, A., Artigas-Pallares, J., Belinchon-Carmona, M., Munoz-Yunta, J.A., Hervas-Zuniga, A., Canal-Bedia, R., Hernandez, J.M., Diez-Cuervo, A., Idiazabal-Aletxa, M.A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Perez, J., & Posada-De la Paz, M. (2006). Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique. Recommandations du Groupe d'Etudes sur les Troubles du Spectre Autistique de l'Institut de Santé Carlos III. Ministère de la santé et de la consommation, Espagne. *Revista de Neurologia*, 43(7), 425-438.
- Green, J.J. & Hollander, E. (2010). Autism and Oxytocin: New Developments in Translational Approaches to Therapeutics. *Neurotherapeutics*, 7(3), 250-257.

- Guastella, A.J., Einfeld, S.L., Gray, K.M., Rinehart, N.J., Tonge, B.J., Lambert, T.J., & Hickie, I.B. (2010). Intranasal oxytocin improves emotion recognition for youth with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry*, 67(7), 692-4.
- Ghuman, J.K., Aman, M.G. & Lecavalier, L. (2009). Randomized, placebo-controlled, crossover study of methylphenidate for attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in preschoolers with developmental disorders. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 19, 319-329.
- Handen, B.L., Johnson, C.R., McAuliffe-Bellin, S., Murray, P.J. & Hardan, A.Y. (2010). Safety and efficacy of donepezil in children and adolescents with autism: neuropsychological measures. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 21(1), 43-50.
- Henry, C.A., Shervin, D., Neumeyer, A., Steingard, R., Spybrook, J., Choueiri, R. & Bauman, M. (2009). Retrial of selective serotonin reuptake inhibitors in children with pervasive developmental disorders: a retrospective chart review. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 19(2), 111-7.
- Hollander, E., Chaplin, W., Soorya, L., Wasserman, S., Novotny, S. & Rusoff, J., et al. (2010). Divalproex sodium vs placebo for the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Neuropsychopharmacology*, 35(4), 990-998.
- Jahrom, L.B., Kasari, C.L., McCracken, J.T., Lee, L.S., Aman, M.G., McDougle, C.J., Scahill, L., Tierney, E., Arnold, L.E., Vitiello, B., Ritz, L., Witwer, A., Kustan, E., Ghuman, J., & Posey, D.J. (2009). Positive effects of methylphenidate on social communication and self-regulation in children with pervasive developmental disorders and hyperactivity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 395-404.
- Johnson, K.P. & Malow, B.A. (2008). Assessment and pharmacologic treatment of sleep disturbance in autism. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 17(4), 773-785.
- Kimberly, A., Stigler, M.D., Craig, A., Erickson, M.D., Mullet, J.E., R.N., Posey, D.J. & McDougle, J.C. (2010). Paliperidone fort Irritability in Autistic Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 20(1), 75-78.
- King, B.H., Hollander, E., Sikich, L., McCracken, J.T., Scahill, L., Bregman, J.D., Donnelly, C.L., Anagnostou, E., Dukes, K., Sullivan, L., Hirtz, D., Wagner, A. & Ritz, L. (2010). STAART Psychopharmacology Network. Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram ineffective in children with autism. *Archives of general psychiatry*, 66(6), 583-90.
- Lambrey, S., Falissard, B., Martin-Barrero, M., Bonnefoy, C., Quilici, G., Rosier, A., et al. (2010). Effectiveness of clozapine for the treatment of aggression in an adolescent with autistic disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 20(1), 79-80.
- Lemonnier, E. & Ben-Ari, Y. (2010). The diuretic bumetanide decreases autistic behaviour in 5 infants treated during 3 months with no side effects. *Acta paediatrica*, 99(12), 1885-1888.
- Malone, R.P. & Wahedd, A. (2009). The role of antipsychotics in the management of behavioural symptoms in children and adolescents with autism. *Drugs*, 69(5), 535-548.
- Marcus, R.N., Owen, R., Kamen, L., Monos, G., McQuade, R.D., Carson, W.H., et al. (2009). A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(11), 1110-1119.
- Masi, G., Cosenza, A., Millepiedi, S., Muratori, F., Pari, C. & Salvadori, F. (2009). Aripiprazole monotherapy in children and young adolescents with pervasive developmental disorders: a retrospective study. *CNS Drugs*, 23(6), 511-21.
- Matson, J.L. & Hess, J.A. (2010). Psychotropic drug efficacy and side effects for persons with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 287, 7.
- McDougle, C.J., Stigler, K.A., Erickson, C.A., Posey, D.J. (2006). Pharmacology of autism. *Clinical Neuroscience Research*, 6, 179-188.
- Ming, X., Gordon, E., Kang, N. & Wagner, G.C. (2008). Use of clonidine in children with autism spectrum disorders. *Brain Development*, 30(7), 454 -60.
- Myers, S.M. (2007). The status of pharmacotherapy for autism spectrum disorders. *Expert Opinion*, 8(11), 1579-1603.
- Narayanan, A., White, C.A., Saklayen, S., Scaduto, M.J., Carpenter, A.L., Abduljalil, A., Schmalbrock, P., & Beversdorf, D.Q. (2010). Effect of propranolol on functional connectivity in autism spectrum disorder-a pilot study. *Brain imaging and behavior*, 4(2), 189-97.
- Owen, R., Sikich, L., Marcus, R.N., Corey-Lisle, P., Manos, G., McQuade, R.D., et al. (2009). Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. *Pediatrics*, 124(6), 1533-1540.
- Peyre, H., Puper-Ouakil, D. & Mouren, M.C. (2011). Essais cliniques de psychopharmacologie en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : de la recherche à la pratique clinique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 727, 4.
- Politi, P., Cena, H., Comelli, M., Marrone, G., Allegri, C., Emanuele, E. & Ucelli di Nemi, S. (2008). Behavioral effects of omega-3 fatty acid supplementation in young adults with severe autism: an open label study. *Archives of medical research*, 39(7), 682-5.
- Posey, D.J., Erickson, C.A. & McDougle, C.J. (2008). Developing drugs for core social and communication impairment in autism. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 17(4), 787-801, viii-ix.
- Robb, A.S. (2010). Managing irritability and aggression in autism spectrum disorders in children and adolescents. *Developmental disabilities research reviews*, 16(3), 258-264.
- Roserberg, R.E., Mandell, D.S., Farmer, J.E., Law, J.K., Marvin, A.R., & Law, P.A. (2007-2008). Psychotropic medication use among children with autism spectrum disorders enrolled in a national registry. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 342-351.
- Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *The New England journal of medicine*, 347, 314-321.
- Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network (2005). Risperidone treatment of autistic disorder: long-term benefits and blinded discontinuation after six months. *The American journal of psychiatry*, 162, 1361-1369.
- Rowles, B.M. & Findling, R.L. (2010). Review of pharmacotherapy options for the treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) an ADHD-like symptoms in children and adolescents with developmental disorders. *Developmental disabilities research reviews*, 16(3), 273-282.

Saravane, D., Feve, B., Frances, Y., Corruble, E., Lancon, C., Chanson, P., Maison, P., Terra, J.L. & Azorin, J.M., (2009). Elaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère. *L'Encéphale*, 35, 330-339.

Sasayama, D., Sugiyama, N., Imai, J., Hayashida, A., Harada, Y. & Amano, N. (2009). High-dose paroxetine treatment for an adolescent with obsessive-compulsive disorder comorbid with Asperger's disorder. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 63(2), 251.

Soorya, L., Kiarashi, J. & Hollander, E. (2008). Psychopharmacologic interventions for repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 17(4), 753-771, viii.

Stigler, K.A., Diener, J.T., Kohn, A.E., Li, L., Erickson, C.A., Posey, D.J., et al. (2009). Aripiprazole in pervasive developmental disorder not otherwise specified and Asperger's disorder: a 14-week, prospective, open-label study. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 19(3), 265-274.

Stigler, K.A., Erickson, C.A., Mullet, J.E., Posey, D.J. & McDougale, C.J. (2010). Paliperidone for irritability in autistic disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 20(1), 75-78.

Stigler, K.A., McDougale, C.J. (2008). Pharmacotherapy of irritability in pervasive developmental disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 17(4), 739-752, vii-viii.

Wang, L.W., Berry-Kravis, E., Hagerman, R.J. (2010). Fragile X: Leading the Way for Targeted Treatments in Autism. *Neurotherapeutics*, 7(3), 264-274.

Investigations somatiques pour adultes avec autisme

Une aide à la démarche par le CEAA de Niort et le réseau de santé AURA 77

L'autisme et les troubles envahissants du développement constituent un problème majeur de santé publique ayant notamment pour conséquence une situation grave d'inégalité d'accès aux soins généraux et somatiques. Le témoignage et le vécu des familles nous le disent : « *l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes avec autisme, est un véritable parcours du combattant* ». Il existe une exposition plus importante à des pathologies somatiques tels que les problèmes dentaires, les troubles cardio-vasculaires et gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, le diabète, les phénomènes comitiaux typiques et atypiques. Les obstacles à l'accès aux soins sont encore nombreux : obstacles liés à la complexité des troubles mais aussi obstacles relatifs aux pratiques et à l'organisation des soins et des services sur les territoires.

En 2008, une audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé sur le thème de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap a permis d'identifier la nature et l'importance des obstacles à l'accès aux soins et de proposer des actions d'amélioration portant à la fois sur l'amélioration de la connaissance acquise et des recherches scientifiques sur le sujet, la valorisation des savoir-faire parentaux et professionnels et les valorisations de pratiques de coordination des soins et des services.

Depuis, plusieurs recommandations de bonnes pratiques et le Plan Autisme ont insisté sur l'importance du repérage des problèmes somatiques et de la mobilisation nécessaire des acteurs du soin et de l'accompagnement. En 2012, l'évaluation du Plan Autisme menée par Madame Valérie Létard a rappelé l'importance d'élaborer une recommandation de bonnes pratiques sur l'accès aux soins somatiques.

Les références, les recommandations s'accumulent et la volonté de changement existe véritablement mais c'est l'opérationnalité d'une démarche territoriale, partenariale

et durable qui fait défaut. Ainsi, l'initiative de l'équipe du CEAA en partenariat avec le réseau de santé AURA 77 s'inscrit pleinement dans ce processus de recommandation. Il s'agit d'une démarche majeure d'utilité publique afin d'accompagner le changement des pratiques, des représentations et du fonctionnement des organisations.

Ce support opérationnel est destiné aux médecins traitants, aux médecins hospitaliers des différents services concernés, aux psychiatres et médecins généralistes intervenant dans les établissements/services médicosociaux mais aussi et surtout aux équipes qui accompagnent au quotidien les adultes avec autisme. En effet, l'information des aidants au plus près des personnes, sera décisive à favoriser l'initiative de la démarche.

Cette mise en œuvre a reçu le soutien d'Autisme France, de la FEGAPEI, de Pro Aid Autisme, de Sésame Autisme, de l'Unapei et de l'ARS - Ile de France.

Cette plaquette est accessible sur demande auprès du CEAA de Niort ou du réseau de santé AURA 77. Son coût de diffusion est de 6 euros par exemplaire.

Saïd ACEF, Directeur Réseau de santé AURA 77
Dominique FIARD, Responsable CEAA

Pour plus d'informations :

- Centre Expertise Autisme Adultes Centre Hospitalier
40, avenue Charles de Gaulle - 79021 NIORT cedex
Tél. 05 49 78 38 01 - Fax 05 49 78 38 91
Mail : secretariat.ceaa@ch-niort.fr
- AURA77 Réseau de santé
8 Mail Barthélemy Thimonnier 77185 LOGNES
Tél. : 01 60 36 45 45 Mail : coordination@aura77.org

L'accompagnement des adultes avec autisme

Cet accompagnement nécessite :

- Une reconnaissance d'*une situation de handicap à vie* et donc de *besoins de soutien pour une vie entière*.
- Des dispositifs d'accompagnement, *adaptés et/ou spécifiques en précisant sur quels aspects*.
- Une considération de l'âge adulte et de reconnaître à ces personnes des besoins spécifiques qui leurs sont propres, en continuité avec l'enfance mais se différenciant tout de même par l'orientation des projets individualisés.
- Des projets d'établissement et de service *dédiés* à l'autisme à l'âge adulte.

L'accompagnement des adultes avec autisme nécessite des dispositifs adaptés et spécifiques. Ce n'est pas l'accueil en lui-même qui confère à l'établissement sa spécialisation mais uniquement ce que l'établissement propose à ces personnes en terme d'accompagnement personnalisé, et de modalités d'interventions.

Atelier animé par
Séverine Gaboriaud-Recordon,
Docteur en Psychologie clinique
et psychopathologie, Directrice
de la Maison pour l'Autisme,
Adapei 79, Saint-Martin lès Melle.

L'organisation institutionnelle représente un enjeu majeur pour la qualité des projets d'accompagnements mis en place auprès des personnes avec autisme accueillis en

institution médicosociale. L'organisation générale de la structure, la cohérence des plannings des professionnels ainsi que de leurs missions, la synergie des ressources médicales, éducatives et thérapeutiques sont autant de critères favorables pour garantir des soutiens adaptés aux besoins des adultes avec autisme ainsi que la stabilité en terme de fonctionnement de l'institution. L'étroitesse des moyens budgétaires alloués, et bien trop souvent les faibles perspectives de développement de nouveaux projets par les établissements et associations, liées à de réelles difficultés pour obtenir des ressources supplémentaires, obligent quotidiennement les directions générales et d'établissement à une gestion globale tendue. Celle-ci concerne autant la mise en adéquation des objectifs du projet d'établissement et la mise en phase des moyens budgétaires pour :

- assurer aux personnes adultes qui résident dans ces structures une vie de qualité qui tienne compte de leurs besoins fondamentaux,
- garantir une gestion optimisée des équipes, le soutien et le développement de leurs technicités éducatives et thérapeutiques – à cet égard une politique de formation continue et régulière en constitue un des outils,
- déployer in situ, mais aussi au sein de la cité, de nouvelles perspectives d'accompagnement et de participation communautaire qui suivent l'évolution et la trajectoire des personnes.

Les enjeux sont ainsi de répondre autant que possible à une vie résidentielle collective vivable du point de vue de la personne avec autisme, de conjuguer avec force la mise en œuvre de soutiens fortement personnalisés pour chacun, parfois renforcés et de grande proximité pour certains, et permettre aux professionnels d'anticiper sans cesse leur accompagnement.

Si certaines particularités de fonctionnement et de besoins sont communes, les situations d'autisme à l'âge adulte sont si variées (profils de comportement et d'autonomie différents, présence de pathologies associées, des rythmes différents...) qu'y répondre de façon unique conduit à une impasse. Il est important de reconduire des évaluations tout au long de la vie afin que les projets des personnes accompagnées guident les interventions et non l'inverse.

« La qualité de vie d'une personne est bonne lorsque les besoins de base sont assurés et quand elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autres de poursuivre et de réaliser ses objectifs dans les milieux de vie importants que sont la maison, la communauté, l'école et le travail ». Shalock, 1997.

Comment mettre en œuvre de bonnes pratiques ? Tout d'abord, il convient de ne pas opposer les dispositifs entre eux mais d'en examiner leurs complémentarités en faveur d'interventions réalisables et constructives pour soutenir la personne dans son autonomie quotidienne, pour l'encourager à déployer de nouveaux apprentissages utiles à son épanouissement et à l'optimisation de ses potentialités trop souvent parasitées par la présence de comportements problèmes. Enfin, le pragmatisme des ré-

ponses apportées doit primer sur l'immobilisme inhérent à certaines résistances dogmatiques ou qui témoigne de rigidité théorique dans le champ des interventions.

Les propositions qui suivent sont ainsi formulées à partir de l'état des connaissances en autisme et de leur mise en œuvre par une équipe, qui depuis 2004, accueille en établissement MAS-FAM 45 adultes avec autisme. Il s'agit ainsi :

- d'identifier des *critères particuliers* dont on sait qu'ils sont favorables à l'amélioration de l'accompagnement des adultes avec autisme accueillis en institution ;
- sans occulter la nécessité de travailler sur l'*existant* en privilégiant des approches pragmatiques pour permettre l'amélioration des services.

1. Accès au diagnostic pour les adultes et à une évaluation des potentialités

Encore un très grand nombre d'adultes avec autisme sont non repérés. D'autre part, l'autisme étant un trouble du développement il est nécessaire de revisiter le diagnostic posé dans l'enfance.

Disposer d'un diagnostic complet de la personne, incluant l'examen de pathologies associées et un diagnostic fonctionnel, permet de comprendre ses spécificités cognitives, émotionnelles et relationnelles et d'agir sur les modes d'accompagnement et sur l'appréhension des comportements problèmes.

Bonnes pratiques

La démarche diagnostique doit se faire selon les critères des Classifications internationales (CIM 10, DSM IV-TR), et ce en considérant trois registres : la triade autistique, le retard mental et les pathologies associées (voir *Diagnostic et évaluation chez l'Adulte*, HAS, Juillet 2011 ; *Autisme et autres TED : État des connaissances*, HAS, Janvier 2010).

Cette démarche n'exonère pas la nécessité de soutenir une culture d'évaluation « vie entière » des ressources de la personne par les équipes pluridisciplinaires avec des outils adaptés, comme la CARS, l'EFI, l'AAPEP, l'ECA, l'EPOCAA, et ce afin d'orienter le projet d'accompagnement personnalisé en phase avec différentes périodes de vie.

Ainsi, doivent être utilisées de manière complémentaire aux évaluations formelles des évaluations plus informelles et contextuelles (bilans réalisés par les équipes de terrain) des compétences d'autonomie personnelle et résidentielle ainsi que du comportement pour rendre opéra-

tionnels les projets des personnes. Ces outils aux versants plus pragmatiques manquent cruellement à ces bilans de terrain et notamment s'agissant d'adultes avec autisme de forme sévère. Pour y pallier, la Maison pour l'Autisme élabore actuellement un guide d'évaluation, nommé L.E.P.I.A.A , « Livret d'Évaluation Pour L'Intervention quotidienne auprès d'Adultes avec Autisme, et/ou avec Déficience Intellectuelle ». Auteurs : Séverine Recordon, Gaboriaud, Lydia Maricourt, Luce Esseul et Frédérique Dione-Pasquet.

2. Transitions enfance /âge adulte /âge vieillissant

→ Il est fréquent qu'il ne soit pas suffisamment tenu

compte des acquis durant l'enfance et l'adolescence de la personne avec autisme quand elle intègre un établissement pour adultes. Ainsi, est observé un problème de continuité et de transmissions d'outils divers acquis et utilisés par la personne pour communiquer et interagir avec son environnement social (outils de communication visualisés, habitudes de vie, habiletés acquises au plan comportemental, clés éducatives personnalisées...).

→ D'autre part, il est fréquent que les ratios d'accompagnement diminuent à l'âge adulte, et que l'on considère qu'il faille plus occuper la personne que de continuer à lui apprendre.

→ Enfin les difficultés de mises en activités des personnes avec autisme confrontent les professionnels à la très difficile mise en œuvre d'activités adaptées à l'âge adulte, la littérature étant très pauvre dans ce domaine. Le risque d'infantilisation n'est jamais loin.

Ainsi, le déficit de continuité majeure les difficultés d'adaptation de la personne à son nouvel environnement et risque de déclencher des comportements problèmes. Enfin, l'affaiblissement des ressources humaines et de la pluridisciplinarité des équipes dans le secteur adulte ne permet pas autant de soutiens individualisés et d'activités diversifiées.

Bonnes pratiques

La règle d'or est de s'appuyer sur les intérêts de la personne et ne jamais se focaliser sur ses incapacités, en favorisant une approche positive. La famille doit être écoutée comme agent de transmission et épaulée car ces changements favorisent parfois une régression transitoire.

La règle d'or est de s'appuyer sur les intérêts de la personne et ne jamais focaliser sur ses incapacités, en favorisant une approche positive.

Le projet individualisé, lors de cette phase de transition, fera le point sur l'ensemble des ressources de la personne, sur les souhaits et attentes des familles. Rapidement il devra être proposé un tableau synoptique des domaines d'interventions ciblés, des objectifs retenus, des processus pédagogiques, des types d'aides. La phase application et les méthodes d'apprentissages retenues de manière à harmoniser l'intervention de chaque professionnel sont précisées. Il s'agit de réhabiliter l'autonomie comme étant un objectif noble en favorisant des activités qui optimisent le déploiement des compétences d'autonomie personnelle et fonctionnelle favorables à une vie communautaire, avec des rôles sociaux valorisés et à une certaine forme d'indépendance au sein même de cette collectivité. On veillera à ce que la personne comprenne son environnement et ce qui lui est demandé et qu'elle puisse s'exprimer. Pour cela on utilisera tous les outils disponibles de communication augmentatifs et alternatifs, le tout encadré par les repères temporels et spatiaux nécessaires. Au-delà des modalités nécessairement éducatives dans le soutien des compétences au quotidien, sera favorisée la mise en œuvre d'une pédagogie adaptée en faveur de l'inscription de la personne dans des apprentissages continus. Enfin,

les parents sont associés à ce projet et bénéficient des soutiens nécessaires.

Il s'agit de réhabiliter l'autonomie comme étant un objectif noble en favorisant des activités qui optimisent le déploiement des compétences d'autonomie personnelle et fonctionnelle favorables à une vie communautaire, avec des rôles sociaux valorisés et à une certaine forme d'indépendance au sein même de cette collectivité.

3. Le projet personnalisé

Le projet de chaque personne est une description des contenus et des aptitudes à maîtriser dans un ou des domaine(s) avec l'objectif d'acquérir des savoir-faire. Il fait ainsi référence à

des aptitudes qui vont au-delà des aptitudes cognitives et qui concernent des domaines pluriels. Il définit une sphère plus large qui inclut des savoir-faire comportementaux qui concernent l'autonomie personnelle, résidentielle, l'autonomie sociale et professionnelle.

Individualisé, ce programme est élaboré et adapté au profil des besoins de chacun et à la singularité de ses émergences et difficultés.

Le Projet Individuel met en perspective une liste d'objectifs individuels et précis. Après une description des domaines à travailler, figurent les objectifs annuels, leur décomposition en actions à court terme (Qu'est-ce qu'on souhaite que la personne apprenne ? Comment souhaitons-nous lui enseigner ?). Ces actions sont classées par priorité. Les moyens mis en œuvre, la description de procédures et les types d'aides précisés, les seuils de réussite retenus. Sont précisées les dates d'évaluation (mensuelle de préférence) de l'évolution des apprentissages et de l'efficacité des méthodes d'apprentissage. Le projet est

validé et suivi par le professionnel coordonnateur. Bien entendu les familles sont associées à ce processus.

Au-delà de la dimension éducative, sont inclus dans ce projet : la continuité des soins somatiques, les dispositifs de gestion de crises et / ou de comportements problèmes (protocoles, conduites à tenir...), les médiations thérapeutiques, corporelles et sensorielles ainsi que les médiations physiques et sportives.

On sera également particulièrement vigilant sur la dimension sensorielle, physique et spatiale de l'environnement dont les propriétés peuvent être déterminantes pour le bien-être quotidien de la personne accompagnée (particularités sensorielles, de proximité physique avec autrui...)

Bonnes pratiques

Prioriser les actions. D'abord, les soutiens proposés doivent être utiles à la personne pour lui permettre d'être la plus autonome possible dans le quotidien et dans différents contextes d'activités quelque soit leur nature. Il convient ainsi de :

- viser l'apprentissage de comportements ou d'activités utiles à la personne et adaptés à son âge chronologique, d'autant plus quand il s'agit d'adolescents et d'adultes,
- choisir des comportements fonctionnels (comportements qui ont une fonction pratique, utile à chacun pour être autonome dans la vie quotidienne...) et que la personne aura besoin de maîtriser dans différents contextes.
- relier les apprentissages isolés à des activités, de manière à ce que la personne fasse l'ensemble des comportements nécessaires pour réaliser la tâche, comprenant l'apprentissage.
- S'il s'agit de viser la diminution de comportements problèmes, penser l'apprentissage de comportements adaptés. *La suppression d'un comportement inadapté ne suffit pas en lui-même, il faut apprendre à la personne des habiletés socio-communicatives et adaptatives de façon à lui permettre de savoir comment elle peut se comporter.*

Choisir une pédagogie adaptée. Comment s'y prendre ? Comment apprendre à apprendre ? Par où commencer ? Comment faire progresser la personne ? Comment dépasser les difficultés de compréhension ?

Il est utile pour les accompagnants, les enseignants et plus généralement pour tous les professionnels qui interviennent de faire reposer la mise en œuvre des apprentissages sur une pédagogie repérée et repérable par tous afin d'homogénéiser les interventions et de les rendre cohérentes pour la personne qui en bénéficie.

Apprendre en s'appuyant :

- sur l'imitation, en pensant à solliciter le regard de la personne avant qu'elle ne réalise la tâche. Viser l'apprentissage de tâches suffisamment simples pour que la personne puisse les réaliser seule.

- *sur le façonnement* ; il s'agit de renforcer des approximations successives de plus en plus proches de l'apprentissage final ciblé, pour affiner, préciser un comportement que la personne fait approximativement, maladroitement ou un comportement qui ne peut être appris en une seule phase d'apprentissage. Il faut donc définir le comportement cible et établir les étapes d'apprentissage selon une hiérarchisation des difficultés. On ne renforce plus les approximations qui sont maîtrisées. On renforce le comportement le plus proche du comportement cible.
- *sur l'enchaînement*, en décomposant l'apprentissage suivant toutes les séquences qui le composent, du début à la fin (chaînage avant), ou inversement, notamment parce que la dernière étape est plus proche de la fin et donc de la réussite (chaînage arrière).
- *sur la généralisation*, en permettant à la personne de réaliser un comportement ou la mise en situation d'apprentissages cibles dans des contextes différents les uns des autres.

Les guidances ou des types d'aides choisis doivent se décliner dans les processus d'apprentissages proposés à la personne. Elles peuvent être de nature différente et se combiner :

- *Guidance manuelle ou physique* : c'est une aide physique qui consiste à prendre la main de la personne en lui faisant exécuter des mouvements corrects pour réaliser la tâche. L'accompagnant exécute les mouvements avec la personne accompagnée.
- *Guidance visuelle* : elle consiste à utiliser des supports visuels pour guider la réalisation de la tâche (ex : dessiner sur un set de table la silhouette d'une assiette, verre...).
- *Guidance gestuelle* : consiste à utiliser des gestes pour diriger l'attention de la personne accompagnée vers l'objet de la consigne. Elle s'accompagne en général d'une consigne orale.
- *Guidance orale* : elle consiste à expliquer oralement à la personne accompagnée ce qu'elle doit faire, ce que l'on attend d'elle.

Il est possible de mixer les guidances, mais il faut savoir pourquoi on les choisit et comment on les fait évoluer afin de permettre à la personne d'être le plus souvent possible en situation de réussite et de la manière la plus autonome possible.

L'enseignement de nouvelles compétences se réalise par petites étapes dans un environnement structuré et minimisé en stimulations parasites. Chaque nouvelle compétence apprise est analysée en « petites unités mesurables et enseignées ». Les étapes d'apprentissage sont décomposées et apprises une par une. Les acquisitions émergentes sont répétées dans des situations qui seront moins structurées mais cependant préparées, pouvant se reproduire fréquemment.

Le temps consacré aux apprentissages s'adapte aux besoins de la personne. Il doit être suffisant pour favoriser ses capacités attentionnelles et de concentration, l'inciter

à interagir activement avec son environnement et enfin lui permettre de modérer certains comportements stéréotypés comme l'autostimulation ou tout autre comportement inapproprié.

Le choix de renforçateurs ou de motivateurs participe étroitement au soutien des apprentissages, à une possible reconnaissance par la personne avec autisme des efforts fournis et enfin à la maîtrise de sa progression. Ces renforçateurs doivent être adaptés à chaque personne et chaque situation. Ils sont ainsi de plusieurs niveaux et considèrent les intérêts et sources

Il ne faut négliger aucun domaine d'intervention et non plus abaisser le niveau de stimulations et de soutien aux apprentissages pour la personne avec autisme sous prétexte qu'elle est adulte.

de plaisir de la personne. Il faut également s'assurer que leur choix soit en phase avec la compréhension qu'à la personne de ce qui représente réellement pour elle un indicateur de plaisir et de reconnaissance. A cet égard il convient de ne pas minorer l'importance de renforçateurs primaires pour la seule raison qu'ils apparaissent moins « subtils » et qu'ils répondent moins bien à nos représentations sociales. Les renforçateurs primaires sont destinés à être consommables et utilisés immédiatement. Les renforçateurs sociaux sont des commentaires gestuels et/ou verbaux positifs. Les renforçateurs intermédiaires peuvent être « épargnés » et « échangés » contre d'autres renforçateurs plus « puissants ». Il s'agit ainsi de soutenir la possibilité de différer peu à peu des réponses moins immédiates à une tâche effectuée et réussie et d'apprendre à la personne à maîtriser progressivement son investissement et ses apprentissages au gré d'une certaine temporalité. Enfin, les activités intéressantes désignent celles que la personne entreprend spontanément et dont l'enchaînement suffit naturellement à répondre aux motivations individuelles.

L'adhésion de la personne et de sa famille ou représentants légaux est un postulat de départ incontournable. Il ne faut négliger aucun domaine d'intervention et non plus abaisser le niveau de stimulations et de soutien aux apprentissages pour la personne avec autisme sous prétexte qu'elle est adulte. Les exigences doivent porter sur le maintien et le développement :

- d'habiletés sociales et communicatives (y compris verbale), la perception de soi-même et des autres et la gestion de la proximité,
- d'acquis d'autonomie personnelle autour de l'hygiène corporelle, de l'autonomie alimentaire et vestimentaire,
- d'acquis d'autonomie résidentielle autour des tâches domestiques, des loisirs, de la vie sociale et des échanges,
- d'acquis scolaires de lecture, d'écriture, de calcul et de connaissances générales.

Il faut également viser l'enseignement professionnel en optimisant des savoir-faire, en adaptant la quantité

et qualité de production mais aussi les capacités adaptatives que requièrent les situations de travail (rythme, concentration, prise d'initiatives, mémorisation, méthode d'organisation, fatigabilité, posture, déplacements, polyvalence).

L'ensemble de ces activités exige :

- un environnement *adapté* (aménagement physique et sensoriel de l'espace, adaptation du mobilier, délimitation et fonctionnalité des espaces, rapport au temps structuré) qui tienne compte des particularités de fonctionnement des personnes avec autisme - au plan cognitif, sensoriel et socio-communicatif - *et facilitateur* pour rendre possible l'inscription active de la personne dans diverses sphères d'apprentissages.

4. Structures-dispositifs-accompagnement dédiés

Une personne avec autisme a des besoins qui lui sont propres. Dans le domaine du handicap mental, on a tendance à ne pas différencier suffisamment dans les dispositifs d'accompagnements la spécificité des interventions (importance du diagnostic, des évaluations, des modalités pédagogiques...).

La déficience intellectuelle, quand elle est prononcée ; les comportements problèmes, quand ils deviennent envahissants ; la présence de troubles somatiques associés à l'autisme ; la carence de structures où celui qui est le plus handicapé par son autisme devient celui qui est le moins « gérable » en structure ordinaire, constituent autant de facteurs à l'origine de parcours chaotiques et d'une nécessaire orientation vers une accueil dédié. De plus, quand on évoque les structures qui font de l'accueil dédié, les représentations affluent et se traduisent souvent par l'image et la crainte de lieux « ghettos » appauvris en stimulations sociales. Or, on peut considérer avec attention que ces structures répondent avant tout à des spécificités de situations et leur aspect spécialisé ne saurait être un frein au soutien des personnes dans leurs capacités d'adaptation et de participation sociales.

La déficience intellectuelle, quand elle est prononcée ; les comportements problèmes, quand ils deviennent envahissants ; la présence de troubles somatiques associés à l'autisme ; la carence de structures où celui qui est le plus handicapé par son autisme devient celui qui est le moins « gérable » en structure ordinaire, constituent autant de facteurs à l'origine de parcours chaotiques...

Précisons également que les parents sont très souvent confrontés à une absence de choix entre les dispositifs présents sur leur territoire départemental ou même

régional. Les places pour les adultes manquent et cette réalité limite de fait un véritable choix parental. Enfin, soulignons aussi que ce manque concerne également les

structures dites « relais » pouvant proposer des séjours d'accueil temporaires et de rupture. Cela peut entraîner pour les parents et les équipes des situations d'isolement, des sentiments de dévalorisation et de l'essoufflement. Pour la personne elle-même, le risque d'hospitalisations abusives, de traitements inadaptés, de ruptures familiales et sociales se majore.

Enfin, quelle que soit la structure d'accueil, il ne faut jamais oublier les spécificités de l'autisme et la nécessité d'interventions spécialisées proposées par des équipes formées. A la différence de l'éducation ordinaire constituant généralement des groupes homogènes, l'éducation spécialisée s'organise davantage à travers des groupes de personnes très hétérogènes en âges, en niveaux de développement, en diversité de pathologies et de besoins personnalisés. Cette situation peut renforcer les problèmes de cohabitation de personnes ayant des besoins spécifiques et des difficultés singulières nécessitant des accompagnements dédiés et fortement individualisés.

Avons-nous la capacité d'adapter nos dispositifs d'accompagnement ? De disposer sur chaque territoire régional de palettes de réponses institutionnelles diversifiées afin d'éviter des situations de rupture ? De développer des complémentarités entre les ressources des structures existantes ? On est tous d'accord pour que la personne ait un projet d'accompagnement personnalisé, mais on a beaucoup plus en difficultés pour adapter nos propres comportements de façon constante.

Bonnes pratiques :

Développer des réponses adaptées et plurielles qui considèrent la diversité des trajectoires

Les enjeux sont nombreux mais concernent avant tout notre capacité à adapter nos dispositifs d'accompagnement à la singularité des situations. Les besoins sont donc divers et tendent vers l'identification de nouvelles pratiques, à savoir :

- disposer sur chaque territoire régional des palettes de réponses institutionnelles diversifiées afin d'éviter des situations de rupture,
- viser le développement de complémentarités et l'identification des ressources entre structures existantes (favorable au travail de partenariat),

Identifier les enjeux favorables de l'accompagnement dédié

Quelle que soit l'évolution, la personne avec autisme demeure potentiellement une personne vulnérable qui nécessite :

- une organisation institutionnelle *permanente*, où cette personne ne doit pas être considérée comme celle qui « empêche » de fonctionner,
- un *aménagement permanent des espaces de vie et d'activités* (cloisonnements des lieux...),
- une adaptation *continue* des modalités d'accompagnement et non l'exigence de l'adaptation de la personne aux dispositifs institutionnels (réajustement de l'intervention, réactivité, protocoles d'intervention opérationnels...),

- une mobilisation et une *organisation constantes des ressources humaines* impliquant des moyens d'encadrement suffisants pour répondre à l'exigence d'une proximité d'accompagnement,
- Une *adaptation constante de l'environnement humain, de nos comportements*.

Enfin, on est tous d'accord pour que la personne ait un projet d'accompagnement personnalisé, mais beaucoup plus en difficultés pour s'accorder sur la pédagogie à mettre en œuvre. Il faut donc :

- accompagner sans relâche la personne dans le rapport social en acceptant qu'il soit vécu de manière atypique, refusé par moment, accepté à d'autres,
- accepter la fluctuation comportementale, les comportements problèmes, les crises...
- comprendre et accepter que l'autisme éprouve l'institution, son fonctionnement et les personnes accompagnantes.

L'accompagnement dédié permet de rendre le projet d'établissement opérationnel mais aussi et surtout vivable et positif pour la personne avec autisme. D'un point de vue pratique, cela demande une coordination des dispositifs d'accueils et d'accompagnement pour répondre aux besoins de continuité et une spécialisation des interventions auprès des personnes avec autisme quel que soit le lieu d'accueil. Cela devrait être lisible dans les Projets Associatifs Globaux, dans les Projets d'Établissements ou de Service pour les familles, les équipes, les tutelles et partenaires.

8. Un habitat adapté

Les structures d'accueil et les lieux de vie dits adaptés aux particularités sensorielles et au mode d'être au monde des adultes avec autisme sont très peu nombreux. L'hétérogénéité clinique des formes d'autisme et les difficultés de cohabitation de ces personnes sur un même lieu de vie doivent nous interroger.

Quand l'habitat n'est pas adapté, nous risquons alternativement la double contrainte de la vie collective et de l'isolement. Cela favorise la recrudescence des comportements problèmes, le repli ou l'agitation, et a un impact sur l'individualisation de l'accompagnement ainsi que sur l'optimisation des compétences de la personne.

Ces tensions peuvent être minorées significativement si l'on propose un habitat adapté propice à des relations interindividuelles plus appropriées et « vivables » du point de vue de la personne avec autisme.

Bonnes pratiques :

Promouvoir un « chez soi » de type familial, dans un quartier résidentiel ordinaire, pour 5 personnes présentant à minima des styles de vie, des besoins et des rythmes de vie proches.

Plusieurs critères peuvent être considérés comme incontournables à la réussite d'un habitat adapté :

- l'accès aux transports et aux ressources communautaires doit être facilité par une proximité géographique,

- les chambres, de préférence de surface supérieure à 20 m², doivent disposer d'une salle de bain et de toilettes privées de façon à répondre au respect de l'intimité de chacun,
- les locaux collectifs doivent être conçus de façon à respecter le besoin de retrait pour les uns et une vie avec les autres possible,
- le choix des matériaux (sols, murs, hauteur et qualité des plafonds, luminosité des pièces...) doit tenir compte des troubles occasionnés par des stimuli sensoriels provenant de l'environnement physique,
- les salles d'activités et ateliers doivent être proches de l'habitat afin de rendre possibles les activités pour des personnes peu autonomes, ayant des difficultés à gérer des changements de lieux ou encore qui ne peuvent accéder à des activités de longues durées.
- Aménager dans l'habitat des salles de retrait, des lieux favorisant l'apaisement, le retour au calme de la personne, et en quelque sorte une hypostimulation. (voir Recommandations Anesm, 2010). Ces lieux dédiés permettent d'éviter la confusion avec la fonction d'une chambre, d'éviter les destructions matérielles et d'accompagner de manière adaptée la personne quand elle présente une situation de crise ou de comportements problèmes envahissants. Leur utilisation doit être claire tant pour les personnes et leur famille que pour les professionnels. Un protocole individualisé d'utilisation doit être élaboré en référence aux recommandations de l'Anesm. Il doit préciser les indications individuelles

le comportement devient un problème uniquement quand il présente un danger pour la personne ou pour autrui, quand il compromet l'intégration sociale et interfère ou rend impossible les apprentissages.

d'utilisation et les outils de suivi. Il est indispensable de considérer la mise en place de ce dispositif comme un moyen de prévenir l'ampleur des crises et ses conséquences pour la personne en modérant des hospitalisations répétées et des ruptures de prise en charge.

9. Gestion des comportements problèmes

Voilà un vrai défi pour les accompagnants. Les comportements problèmes présentent un risque d'exclusion majeur pour la personne. On observe une confusion trop fréquente entre mécanismes autistiques et comportements problèmes et un problème de culture inhérent aux pratiques médicosociales. Il convient à cet effet de bien définir ce qu'est un comportement problème, à savoir que le comportement devient un problème uniquement quand il présente un danger pour la personne ou pour autrui, quand il compromet l'intégration sociale et interfère ou rend impossible les apprentissages.

Un important travail d'accompagnement des équipes est nécessaire tant pour les former aux particularités de l'autisme que pour les amener à s'interroger sur leurs habitudes de pratiques d'accompagnement.

Aussi, le plus souvent, la gestion des comportements problèmes s'avère difficile, voire impossible, si l'environnement institutionnel est insuffisamment adapté et équipé pour gérer les crises in situ, s'il n'existe pas de lieu dédié autre que les chambres ou parfois le jardin pour gérer les crises aiguës, et enfin quand le projet d'établissement ou de service est peu lisible quant aux réponses apportées pour gérer les comportements problèmes et les crises.

Les comportements problèmes nous conduisent alors au paradoxe de rupture et de discontinuité alors même que la personne avec autisme a besoin d'immuabilité et de routines pour se sentir bien. En lui faisant vivre des hospitalisations trop fréquentes et des ruptures d'accompagnement, on génère chez elle la perte de repères humains, spatiaux et de ses habitudes de vie. On l'engage alors dans une spirale de trajectoire chaotique avec des problèmes

Les comportements problèmes nous conduisent alors au paradoxe de rupture et de discontinuité alors même que la personne avec autisme a besoin d'immuabilité et de routines pour se sentir bien.

répétés de placement. A cet égard, on mesure à l'âge adulte les conséquences parfois désastreuses sur l'état de santé et l'équilibre psychologique des personnes qui ont vécu ces parcours. En

restant figés dans des pratiques clivées (champs sanitaire et médicosocial) ou dans une adaptation insuffisante de l'environnement général propre à la personne, nous pouvons aggraver les situations d'isolement, générer un appauvrissement des stimulations éducatives, rééducatives et thérapeutiques et in fine limiter la communication de la personne à ses troubles.

Bonnes pratiques

Le positionnement institutionnel doit être lisible quant à l'approche des comportements problèmes, leur compréhension et leur gestion au quotidien. D'un point de vue pratique, il faut recourir aux pratiques d'évaluation fonctionnelle des comportements problèmes en considérant d'emblée que la présence d'un comportement problématique peut témoigner d'un ensemble de gênes (somatiques, sensorielles, à se faire comprendre, enchaîner des actions...). Les interventions doivent s'inscrire dans une démarche continue de prévention et ne pas se limiter aux comportements qui deviennent problèmes.

L'évaluation fonctionnelle recouvre un ensemble de méthodes permettant de définir les événements qui, dans un environnement donné, génèrent et ou maintiennent le comportement problèmes.

L'objectif étant de concentrer notre attention sur des observations objectivables, d'agir au maximum sur les causes et non sur les conséquences et mettre en œuvre

un programme de soutien au comportement lisible par chacun afin de viser l'homogénéité des interventions.

Ainsi, pour espérer pouvoir agir sur un comportement difficile, il faut être capable de le décrire exactement et de l'évaluer avec méthode. L'environnement et ce qui a eu lieu avant l'évènement (les antécédents), aussi bien que ce qui l'a suivi (les conséquences), sont nécessaires pour comprendre complètement le comportement. C'est cette compréhension de l'antécédent (A), du comportement (B) et des conséquences (C) que l'on nomme le modèle ABC.

Il faut savoir exactement sur quel comportement on veut agir, définir des stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques, vérifier les hypothèses fonctionnelles et mesurer l'efficacité de l'intervention (on parle alors d'analyse fonctionnelle du comportement).

Des méthodologies fonctionnelles d'exploration des comportements ont été modélisées suivant leurs dimensions descriptives et fonctionnelles : SEFIC (Support pour l'Evaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement), CEAA, Fiard ; EPOCAA-ECPA, Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre. Elles constituent des outils et supports utiles au travail des équipes et plus généralement aux aidants.

Il est important aussi de développer des actions minimisant le risque de survenue de comportements problèmes. Ainsi, le projet individuel doit être opérationnel et toujours mettre la personne en situation d'apprentissage pour lui permettre de disposer de comportements adaptés plutôt que d'être obligée, par manque de savoir-faire, d'avoir recours à un comportement qui va devenir problème. Son projet doit prévoir l'apprentissage de compétences sociales et de communication. Comme c'est difficile pour elle, il faut penser à lui faire expérimenter ses apprentissages dans suffisamment de situations porteuses d'intérêts et de réussites pour elle et où elle a une utilité communautaire et sociale reconnue.

Enfin cette approche permet d'être pragmatique et d'éviter les interprétations sans fin. Les réunions d'équipes doivent aboutir à des réponses formalisées, « protocolisées » et applicables rapidement sur le terrain par le plus grand nombre.

Cependant, si cette organisation permet de réduire les comportements problématiques, elle ne les évitera pas tous. C'est pourquoi, doivent s'ajouter à ce dispositif des lieux de retour au calme et de ressourcement.

10. Organisation et gestion spécifiques des ressources humaines

Des stratégies de management spécifiques sont indispensables. Elles doivent être particulièrement attentives à la bientraitance des personnes accompagnées et à la prévention des risques d'épuisement des professionnels. Ainsi, le projet d'établissement doit rendre lisible la politique de formation adoptée, les actions de soutien des équipes, les ressources internes indispensables à un travail pluridisciplinaire, et les relais possibles avec d'autres sites.

En effet, les professionnels de ces structures sont particulièrement exposés au stress, éprouvés physiquement et psychologiquement, notamment les « équipes de front » qu'il faut valoriser et reconnaître comme des acteurs de première ligne. Ce sont eux qui soutiennent l'autonomie, interviennent quand le comportement problème surgit et qui adaptent leurs réponses aux besoins de chacun. La nature de leur travail est conséquente d'autant plus quand l'effectif est insuffisant ou trop « tendu ». Il apparaît nécessaire à ce titre de veiller à ce qu'il n'y ait pas un glissement de l'organisation générale du service au détriment de la proximité et des missions éducatives auprès des personnes.

Bonnes pratiques

Une politique de formation continue cohérente et soutenue s'impose à la qualité des pratiques professionnelles et au soutien des ressources déployées par les équipes. Les contenus des formations initiales, pour chaque salarié entrant, prennent en considération les connaissances actuelles et les pratiques de l'éducation structurée. La formation continue maintient leur niveau de compétence.

Il est très important de veiller à ce que ces formations proposent une bonne préparation des professionnels à la présence des comportements-problèmes et un apprentissage d'outils adaptés en termes d'évaluation et de gestion des troubles (évaluation fonctionnelle du comportement et gestion du stress).

Ces formations s'adressent également à l'équipe de direction qui doit soutenir une politique institutionnelle de formation continue de tous les professionnels. Pour soutenir l'implication des équipes, on doit mesurer ce que cela suppose comme capacité à savoir adapter son intervention et son propre comportement, valoriser les équipes en considérant leur technicité et leurs savoir-faire et être ainsi en capacité de recentrer les équipes sur leurs missions dans les moments difficiles. La formation et son partage par chacun sont une source indiscutable de cohérence et d'homogénéité. La formation des directions et leur proximité avec les réalités de terrain sont également importantes pour pouvoir superviser les projets individuels et leur mise en œuvre afin que pédagogie ne rime pas avec démagogie.

Le chef de service est souvent accaparé par des tâches administratives. Il est important de favoriser la coexistence d'exigences administratives et éducatives par un encadrement intermédiaire suffisant ainsi que les remplacements du personnel pour permettre un maintien des effectifs d'encadrement.

Il faut favoriser un système d'organisation du personnel pouvant permettre une mobilité interne, associative et ou des promotions (formations, soutiens à des projets...). Les risques psychosociaux doivent être régulièrement évalués et la mobilité interne favorisée.

11. Coordination des secteurs médicosocial et sanitaire

S'il est encore très difficile d'identifier des relais sanitaires adaptés répondant aux situations de crises, il est tout aussi difficile pour les équipes de psychiatrie de trouver des relais et un lieu d'accueil et d'accompagnement plus adapté à la personne, en secteur médicosocial.

Aujourd'hui, trop souvent, l'entrée en service de psychiatrie peut signifier le non retour en établissement médicosocial, faute d'adaptation aux besoins de la personne. L'hospitalisation temporaire devient continue entraînant une perte de réponses spécifiques à l'accompagnement. Cet état de fait nous conduit à des médications parfois inadaptées.

Bonnes pratiques.

Il est urgent de déployer les compétences des équipes du secteur médicosocial à prévenir et gérer les problématiques comportementales. De façon concomitante, il faut favoriser l'intervention des équipes de psychiatrie en amont de façon à favoriser la prévention, à élaborer des réflexions constructives sur des modes d'accompagnement propices à la modération et à l'anticipation des troubles.

Aujourd'hui, trop souvent, l'entrée en service de psychiatrie peut signifier le non retour en établissement médicosocial, faute d'adaptation aux besoins de la personne.

En appui, il faut favoriser le déploiement d'équipes hospitalières mobiles de manière à modérer les hospitalisations spontanées, et à réajuster les pratiques professionnelles in situ. L'objectif est de favoriser la cohérence des interventions, initier des réflexes quant aux aménagements renforcés des espaces, aux appuis d'outils visuels, aux protocoles individuels déterminés, aux procédures d'accompagnement. Enfin les dispositifs d'accueil temporaire spécialisés, au sein des structures médicosociales, sont propices à renforcer le relais entre les équipes et la mise en œuvre de réponses individualisées comme les évaluations psycho-éducatives et la mise en perspective de stratégies d'intervention.

12. Accès au monde du travail

Même les adultes avec autisme ayant des compétences de travail ont peu de choix. Ils manquent cruellement de dispositifs passerelles dédiés vers des activités de travail en milieu protégé et ordinaire et les places dédiées en ESAT sont insuffisantes. Les adultes accueillis en FAM ou MAS, avec un accompagnement dédié, peuvent révéler des compétences pour effectuer de petits travaux qu'il faut pouvoir valoriser. Le travail est aussi pour les adultes avec autisme une source de progrès et d'évolution du projet d'accompagnement dans le temps. Il est rare que les projets de ces établissements le mentionnent. La force des représentations fige trop souvent les personnes dans les dispositifs établis.

Bonnes pratiques

Il faut inscrire dans les missions des professionnels le déploiement de partenariat avec les ressources externes pour favoriser l'inscription de la personne dans une vie sociale où son utilité puisse être reconnue et favoriser en interne des dispositifs d'activités de travail (blanchisserie, secrétariat...).

13. Accès aux soins

D'une part, les difficultés sensorielles ont des conséquences en termes de perception et de ressenti de la douleur. Les examens somatiques sont difficiles à réaliser pour des questions de compliance de la personne et nécessitent souvent une anesthésie générale. D'autre part, les structures médicales ou le cabinet du médecin et du dentiste sont encore d'accès difficiles et/ou leurs conditions d'accueil et d'accompagnement peu adaptés.

Ces deux facteurs conjugués rendent très difficile l'évaluation des problèmes de santé (tels que les douleurs dentaires, les maux de têtes...), génèrent l'abandon des examens et/ou retardent le diagnostic, parfois de façon dramatique.

L'adaptation des conditions d'hospitalisation (nécessité d'une présence continue auprès de la personne dans les services hospitaliers) ou de consultation étant nécessaire, des moyens humains adaptés inhérents aux établissements médicosociaux sont requis.

Bonnes pratiques

Il faut déployer au sein des services hospitaliers des dispositifs dédiés pour soigner les personnes en situation d'handicap dont l'autisme. L'expérience des équipes du CEAA encourage le développement élargi de dispositifs de soins et leur accès. Elles ont, dans ce cadre, élaboré un « Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère ».

Il faut rendre lisible au sein de chaque dossier la trajectoire médicale, s'assurer de la fréquence des examens de contrôle et prévoir l'accompagnement des personnes en cas d'hospitalisation. La sensibilisation, voire pour certains la formation, des acteurs de santé aux particularités des personnes avec autisme est une source importante de l'adaptation des soins : donc de leur faisabilité et leur suivi. Il faut impliquer ces professionnels dans l'accueil de ces personnes, les sensibiliser en les informant et leur proposer des outils d'aide.

Bibliographie

Anesm (Janvier 2010). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.*

Bruininks, R.H. et al. (1994). Challenging Behaviors among Persons with Mental Retardation in Residential Settings: Implications for Policy, Research, and Practice. In T. Thompson D.B. Gray, *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and treatment* (pp. 22-48). Thousand Oaks / Sage publications.

HAS (Janvier 2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement - Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.*

HAS (Juillet 2011). *Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement : Diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique.*

Recordon-Gaboriaud, S (2009). Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. In *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, numéro 23, juin 2009.

Recordon-Gaboriaud, S (2009). Le programme TEACCH au service d'adultes avec autisme. Des approches structurées à la promotion d'une qualité de vie certaine. In *Pratiques en Santé Mentale* « Les prises en charge de l'autisme, pratiques et recherches en France. Numéro 3, Août 2009.

Recordon-Gaboriaud, S. & Granier-Deferre, C. (2012). *Echelle Pour l'Observation des Comportements Problèmes Pour Adultes avec Autisme (E.P.O.C.A.A)*. Editions ECPA.

La construction des compétences sociales

Les personnes avec autisme et syndrome d'Asperger, ainsi que parfois des personnes présentant d'autres troubles du développement, éprouvent souvent beaucoup de difficultés à comprendre et utiliser les compétences sociales. Or celles-ci sont impliquées dans toutes les relations sociales.

Des prises en charge spécifiques ciblées permettant la construction des compétences sociales sont donc nécessaires à une bonne adaptation et intégration sociale.

Après avoir défini les compétences sociales, nous présenterons quelques exemples de programmes et outils qui peuvent permettre de progresser dans ce domaine.

Les compétences sociales : définition

« Il s'agit donc d'un ensemble de capacités qui nous permettent de percevoir et de comprendre les messages communiqués par les autres, de choisir une réponse à ces messages et de l'émettre par des moyens verbaux et non verbaux, de façon appropriée à une situation sociale. »

(Baghdadli et Brisot-Dubois, 2011, p. 16.)

Le niveau de compétence sociale attendu est bien entendu dépendant de l'âge de la personne.

Les compétences sociales : exemples

(en partie inspirés par le programme du Socio-guide de Bernier, Lamy & Mottron, 2003)

1. **Habiletés sociales de base** : soigner son apparence, écouter, commencer une conversation, se présenter, répondre au téléphone, remercier...
2. **Habiletés sociales avancées** : s'excuser, donner et suivre des instructions, demander et offrir de l'aide, partager des activités, du matériel... se préparer à une conversation, à un entretien...
3. **Reconnaissance et expression des émotions** : identifier ses propres émotions, identifier les émotions des autres, exprimer des sentiments et des émotions, répondre aux taquineries, reconnaître et utiliser l'humour et l'ironie, accepter l'échec...
4. **Affirmation de soi** : savoir formuler un refus, savoir accepter un refus, savoir faire une demande, savoir répondre à une demande, savoir faire une critique, savoir répondre à une critique, savoir résoudre un problème...
5. **Relations amicales et affectives** : comment avoir des copains ou des amis, comment entreprendre une relation amoureuse...

Pourquoi travailler sur les compétences sociales ?

Il est important de travailler sur ces compétences, pour combler au moins en partie certains déficits sociaux liés à l'autisme, et ainsi accroître les capacités d'adaptation, l'acceptation par les autres et ainsi faire en sorte que la qualité de vie des personnes avec autisme soit acceptable.

Atelier animé par
Emmanuelle Chambres,
psychologue en libéral spécialisée
dans les Troubles du spectre
autistique, et autres Troubles
du développement et des
apprentissages, et les Troubles de
l'attention/Hyperactivité
installée à Riom (Puy de Dôme, 63)
chambres@club-internet.fr
<http://sites.google.com/site/emmanuellechambrespsychologue>

1. Les déficits sociaux dans l'autisme

Les problèmes sociaux trouvent en partie pour origine un ensemble de signes cliniques, qui peuvent être séparés en deux groupes (selon Bernier, Lamy et Mottron, 2003, et Mottron, 2004) :

- *Les signes positifs* : ce que les personnes autistes font avec les autres, mais que les autres ne font pas (par exemple les ouvertures sociales inadéquates, manque de distance, sujet de conversation toujours identique, envahissement du discours par les intérêts restreints...).
- *Les signes négatifs* : ce que les personnes autistes ne font pas, mais qu'elles devraient faire pour des relations sociales satisfaisantes (par exemple peu d'intérêt pour autrui, peu de regard, peu ou pas de mimiques faciales, peu de réciprocité sociale...).

2. Pourquoi ces déficits ? Ne sont-ils que des déficits ?

Selon Mottron (2004), les déficits sociaux seraient expliqués par le déficit de quelques fonctions cognitives élémentaires : la perception des visages (pas de focalisation sur les yeux par exemple), la perception et le ressenti des émotions, la capacité à détecter les intentions d'autrui de manière automatique grâce au regard ou à l'expression faciale.

Des difficultés en théorie de l'esprit peuvent conduire à des difficultés d'adaptation sociale. En effet, selon ce que développe Stéphane Larzul en 2010 : « *Le fait de disposer de ressources, implicite et/ou explicite, en théories*

de l'esprit semble particulièrement utile pour l'enfant lorsqu'il est confronté à des situations sociales qui requièrent, en particulier, de porter attention aux pensées, aux connaissances et aux désirs des autres. Dans cette direction, plusieurs études ont mis à l'épreuve la relation réciproque selon laquelle les troubles ou les difficultés d'adaptation sociale pourraient être dus à une carence, un retard ou un dysfonctionnement de la compréhension des états mentaux ».

Selon Mottron (2004), les difficultés dans les habiletés sociales seraient liées à une difficulté à hiérarchiser et à relier de manière implicite de grandes quantités d'informations lors d'une action dirigée vers un but.

Cependant, selon l'auteur, les recherches de ces dernières années mettent en évidence chez les personnes autistes, certes des déficits cognitifs dans certains domaines, mais aussi et surtout des capacités cognitives intactes, et même parfois surfonctionnantes : dans le domaine du langage (aspects articulatoires, syntaxiques et lexicaux), en lecture, dans la mémorisation d'informations visuelles...

3. Alors, comment faire ?

Avec des outils et techniques, on peut réduire ces déficits cognitifs en s'appuyant sur des capacités cognitives performantes.

Voici la démarche que l'on peut utiliser :

- évaluer les difficultés de la personne par des questionnaires ciblés ;
- établir des priorités dans la prise en charge : quels sont les comportements sociaux les plus urgents à installer ?
- mettre en place une prise en charge individuelle ou en groupe, pour tenter de combler ces difficultés.

Évaluer les compétences sociales, avec quels outils ?

Outils généraux

- Échelles du comportement adaptatif : la VABS, ou Vineland Adaptive Behavior Scale (Doll, 1965), essentiellement les parties communication et socialisation.
- CCC (Children Communication Checklist), de Bishop, pour les aspects pragmatiques du langage, dans Maillard (2003).
- ECSP : Évaluation de la communication sociale précoce, pour les jeunes enfants, voir dans livre de Nader-Grobois (2006).
- Dans les outils d'aide au diagnostic : on peut recueillir des informations à l'aide des épreuves ADI et ADOS.
- Pour les jeunes enfants, on peut utiliser l'ECSP (voir Nader-Grobois, 2006) ou le PEP-3 (Schopler, Lansing, Reichler & Marcus, 2005).

Outils spécifiques aux compétences sociales

- Autism Social Skills Profile (Bellini et Hopf, 2007) pour enfants de 6 à 16 ans.
- Grille d'observation des habiletés sociales, traduction par Stéphanie Hamel (Québec) de Krempa et McKinnon, (2002) grille très complète, 3 niveaux d'habiletés.

- Évaluation des habiletés sociales et de Communication des enfants autistes (TED), traduction autorisée par Céline Quenneville et Katherine Miklis du questionnaire issu du livre de K. A. Quill (2000).
- Echelle empirique : Grille d'Évaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles (EHSRI), de Gattegno et De Fenoyl (2004).
- Questionnaire d'adaptation sociale (thèse de Stéphane Larzul, 2010) pour enfants de 4 à 6 ans.
- Echelle EASE, de Comte-Gervais, Giron, Soares-Boucaud et Poussin (2008) : elle permet d'évaluer l'Intelligence Sociale ou la ToM (théorie de l'esprit), chez des enfants de 4 à 7 ans, elle est composée de 50 items, deux sous-échelles, une avec des items correspondant à des comportements sociaux mettant en jeu la ToM et une composée d'items qui ne la mettent pas en jeu.

Pour évaluer les émotions

- Le DANVA 2 : test qui permet d'évaluer la capacité des enfants et adolescents à identifier les émotions par la reconnaissance d'expressions faciales (pas encore traduit, il existerait une forme française courte selon Baghdadli et Brisot-Dubois, 2011).
- Mind Reading : logiciel, en anglais, Baron-Cohen (2007).
- Pour évaluer les capacités en reconnaissance émotionnelle (par ex. identification des émotions à partir de photographies de visages... de situations) : voir des évaluations dans livre de Howlin, Baron-Cohen et Hadwin (2010). Voir aussi dans livre de Nader-Grobois (2011).

Pour les adultes

- Questionnaire issu du Socio-guide de Bernier, Lamy et Mottron (2003).
- EQ : The Empathy Quotient, de Baron-Cohen. Cet auto-questionnaire contient 40 items qui permettent de tester le niveau d'empathie des adultes, en anglais : disponible en français sur le site <http://pages.infinit.net/frelyne/aspi/EmpathyQuotient.html>.
- Test des Faux Pas, de Baron-Cohen, en anglais... voir sur le site http://www2.psy.uq.edu.au/~stone/Faux_Pas_Recog_Test.pdf, version française sur le site : <http://nca.recherche.univ-lille3.fr/index.php?page=materiel-de-test-2>.

En fonction des objectifs que l'on poursuit, et des besoins de la personne, on peut proposer des prises en charge individuelles, en groupe, ou mixtes, c'est à dire alternativement individuelles et collectives.

4. Comment savoir si les prises en charge sont efficaces ?

– Quelques méta-analyses

Une revue de la littérature de Andanson, Pourre, Maffre et Raynaud (2011) portant sur l'évaluation de l'intérêt des GEHS (groupes d'entraînement des habiletés sociales) sur 12 études publiées depuis 1984 menées auprès d'enfants et adolescents avec Syndrome

d'Asperger (SA), permet de mettre en évidence que les méthodes utilisées dans ces études sont bénéfiques et significativement efficaces.

Une autre revue met en évidence, malgré l'hétérogénéité des études et des méthodes d'évaluation des résultats, l'efficacité des groupes d'habiletés sociales auprès d'enfants et de jeunes avec des Troubles du Spectre Autistique (Cappadocia et Weiss, 2011).

Mais selon Baghdadli et Brisot-Dubois (2011), très peu d'études sont contrôlées, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour démontrer que les compétences acquises sont transférables à la vie quotidienne.

– Des exemples d'efficacité de programmes

- o Pour le programme de Baghdadli et Brisot-Dubois (2011), d'après les auteurs, on observe un impact positif sur la qualité de vie des jeunes gens. Évaluation avec le DANVA 2 : seul le groupe ayant bénéficié de la prise en charge Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC) progresse dans l'identification des mimiques de faible intensité liées à la colère sur des visages d'adultes, comparativement au groupe avec une approche occupationnelle.
- o Le Programme Frankfurt Social Skills Training KONTAKT (Herbrecht et al, 2009) mené en Allemagne a permis selon les auteurs de faire progresser les enfants et adolescents autistes dans les compétences sociales et de réduire les difficultés liées à l'autisme.
- o L'efficacité d'un programme de T. Attwood de prise en charge de l'anxiété et de la colère par les TCC (Exploring feelings. Cognitive Behaviour Therapy To Manage ANGER/ ANXIETY) a été validée expérimentalement en 2005 par Sofronoff et Attwood dans The Journal of Child Psychology and Psychiatry.

5. Comment travailler les habiletés sociales ? Des exemples

1. Programme MIA (Modules d'intervention appliquée à l'autisme) de Baghdadli et al.

C'est un programme pour enfants et adolescents avec TED sans retard mental, basé sur les TCC, avec une approche ludique et concrète. Il a lieu en groupes de 5 à 7 participants, avec 2 animateurs par groupe.

Au total, il comprend 21 séances hebdomadaires, et des réunions bimestrielles avec les parents.

Ceux-ci s'engagent à assister leur enfant dans les tâches à effectuer à domicile plusieurs fois/semaine. Les enfants ont entre 8 et 13 ans. Le programme de chaque séance est très structuré, selon un schéma de séance TCC.

On procède à une évaluation de chaque enfant en début de programme : Vineland, Danva, TOPS (test of problems solving, en anglais). On utilise des supports psycho-éducationnels (emploi du temps de la séance affiché, marquage des présences, affichage des règles

du groupe : ce que l'on peut faire, ce que l'on doit faire, ce que l'on ne doit pas faire, thermomètre émotionnel).

Avec la collaboration d'une troupe d'acteurs amateurs, des vidéos ont été réalisées.

Ce programme est inspiré de Solomon et al (2004). Voici la description des séances : pour le Module 1 : émotions, communication non verbale, habiletés conversationnelles et Module 2 : Résolution de problèmes, affirmation de soi, habiletés sociales (voir les programmes détaillés dans le livre, ainsi que le matériel utilisé).

2. Le socio-guide (Bernier, Lamy, Motttron, 2003)

Il est utilisé avec des enfants à partir de l'âge de 10 ans, et des adultes, par groupes de 4 à 6 participants.

Les séances ont lieu à une fréquence de 2 semaines maximum, avec une durée de 1 h à 2 h.

On constitue des groupes homogènes (âge, habiletés socio-communicatives, niveau de fonctionnement cognitif...). On procède au préalable à une évaluation de chaque participant. 8 thèmes sont travaillés : demander de l'aide, converser, développer une relation amicale, réagir à la critique, réagir à un comportement dérangeant, contrôler ses réactions agressives, auto-évaluer ses compétences, comprendre les émotions. Pour chaque étape, la démarche est la même et comprend 5 étapes : 1) Formation notionnelle, 2) Utilisation de supports visuels : photos de visages, transparents, liste d'histoires explicites... 3) Présentation du modèle à partir du visionnement de séquences montrant l'habileté sociale visée, utilisation de jeux de rôle, 4) Objectivation par une récapitulation systématique des contenus notionnels, sous forme de questions, 5) Généralisation à court terme et à moyen terme (voir détails dans le manuel).

3. Apprendre à gérer les émotions avec les TCC

Il existe deux programmes de gestion des émotions, par les TCC : les 2 programmes de T. Attwood : *Exploring feelings. Cognitive Behaviour Therapy To Manage ANGER/ ANXIETY*.

Ces deux programmes ont lieu en 6 sessions (de 2 heures chacune), pour des enfants entre 9 et 12 ans, en groupes de 2 à 5 ; au cours de ce programme, construction d'une boîte à outils personnelle utilisable après le programme (voir détails dans le manuel). Ces programmes peuvent être aussi utilisés en prise en charge individuelle.

4. Travail sur des précurseurs de la ToM

Il existe le programme de Howlin, Baron-Cohen et Hadwin (traduction française de 2010).

Ce Guide est issu d'une étude expérimentale de Hadwin, Baron-Cohen, Howlin & Hill (1996).

Les auteurs ont été surpris de trouver des changements significatifs concernant les compétences travaillées après un entraînement bref, et que ces progrès sont maintenus dans le temps.

Ce programme est conçu pour jeunes enfants de 4 à 13 ans, avec un niveau de langage au moins de 5 ans.

La compréhension des états mentaux est séparée ici en 3 composants : la compréhension des émotions (peur, joie, tristesse, colère), la compréhension des états informationnels (le dernier niveau du programme étant la compréhension des fausses croyances), et le développement du jeu de faire semblant.

5. Des exemples de pratiques sur le terrain

Nous présentons ici quelques exemples de notre pratique sur le terrain dans le domaine des habiletés sociales depuis quelques années. Plusieurs façons de faire sont utilisées, avec toujours l'objectif que les habiletés sociales soient acquises de manière durable, et utilisées au quotidien. Le travail a été proposé soit en groupes, soit en individuel.

A **Présentation du programme sur l'apprentissage de la détection des signes d'ennui et d'incompréhension** (travail mené en collaboration avec E. Vatiné), mené auprès de deux groupes de 3 enfants de 9 à 15 ans avec Syndrome d'Asperger.

Nous sommes partis d'une évaluation initiale. Pour cela, nous avons mis chacun des jeunes avec autisme en situation de communication avec un adulte, en lui demandant de parler de ce qui l'intéressait le plus. Au cours de l'entretien la technique du eye-tracking a été utilisée. Il s'agit d'une caméra positionnée devant les yeux du sujet, qui permet de savoir exactement où la personne regarde. Tout est enregistré. Cette première évaluation a permis de mettre en évidence que les jeunes ne regardaient que très peu le visage de leur interlocuteur, et ne détectaient chez l'adulte aucun signe d'ennui, ou d'incompréhension pourtant émis avec exagération. Un programme en 6 séances par groupes de 3 jeunes a été mis en place, pour travailler l'apprentissage de la détection des signes d'ennui et d'incompréhension chez un interlocuteur, et les réponses adaptées qui découlent de la détection de ces signes.

Ce programme est détaillé sur le site www.autisme-interventions.fr, ainsi que tout le matériel proposé.

B **Programme empathie chez un enfant autiste de haut niveau, B, âgé de 10 ans.**

• Nous sommes partis du constat que B sait reconnaître les 4 émotions de base (joie, peur, colère et tristesse) sur des photos et dessins, il fait la correspondance entre émotions/situations ; en revanche, il ne connaît pas les nuances, toutes les émotions sont à 0 ou à 10. De plus, il ne tient pas compte des autres, quels qu'ils soient, sauf s'ils peuvent lui être utiles, et il peut être agressif voire très agressif en cas de frustration.

L'objectif général de prise en charge était de faire en sorte que B ait une meilleure connaissance des émotions chez lui et chez les autres, pour développer ensuite des réponses prosociales.

Nous avons procédé à une évaluation de départ : évaluation de la connaissance des émotions, d'après le programme de Howlin, Baron-Cohen et Hadwin, questionnaire proposé aux parents pour évaluer les comportements prosociaux et leur fréquence, et évaluation de l'empathie à partir de vidéos conçues par nous-mêmes.

Les séances étaient individuelles bimensuelles puis hebdomadaires, d'une heure et quart environ, travaillant systématiquement émotion par émotion (ex. : avec la peur, à montrer), et en parallèle B remplissait le journal des émotions à la maison avec l'aide de ses parents.

Nous avons commencé un travail sur la reconnaissance de ses propres émotions. Nous avons procédé à une étude systématique de l'émotion avec 3 degrés différents (émotion de degré faible, de degré moyen, ou de degré fort). Par exem-

ple, pour le degré le plus faible de la peur, nous avons effectué un travail sur les synonymes, c'est à dire quels sont les mots que l'on peut utiliser qui signifient que l'on a un peu peur (on peut dire par exemple inquiet). Puis nous avons travaillé à rechercher des situations dans lesquelles B peut ressentir une petite peur (ou de degré 1), et comment il manifeste cette peur sur son visage, avec quels gestes et postures, quelles paroles il prononce et comment. Nous avons ensuite procédé de la même manière avec la peur de degré le plus faible (ou de degré 1) ressentie par les autres, avec les mêmes paramètres (exemples de situations, expressions faciales, gestes et postures, paroles...). Nous avons travaillé ces différents éléments dans différentes situations, avec notamment des jeux de rôles, et des jeux d'identification à base avec des vidéos support.

Ensuite, pour chaque émotion, un travail a été effectué sur le contrôle émotionnel (Pour moi : quand j'ai peur, voici ce que je peux faire. Recherche de solutions, qui sont ensuite écrites sous forme de textes et dessins). Puis un travail a été effectué dans le but de développer les réponses empathiques et prosociales de B : (Quand quelqu'un a peur, voici ce que je peux faire pour l'aider. Recherche de solutions avec des textes et des dessins, Jeux de rôles, Mises en situation à la maison).

Ce travail systématique a été effectué degré par degré, avec un travail à la maison entre chaque séance (avec matériel divers, et vidéos emportées sur clé USB).

Un guide : « Le guide des émotions », que B utilise quand il a besoin, a été construit au fil des séances. Il reprend les

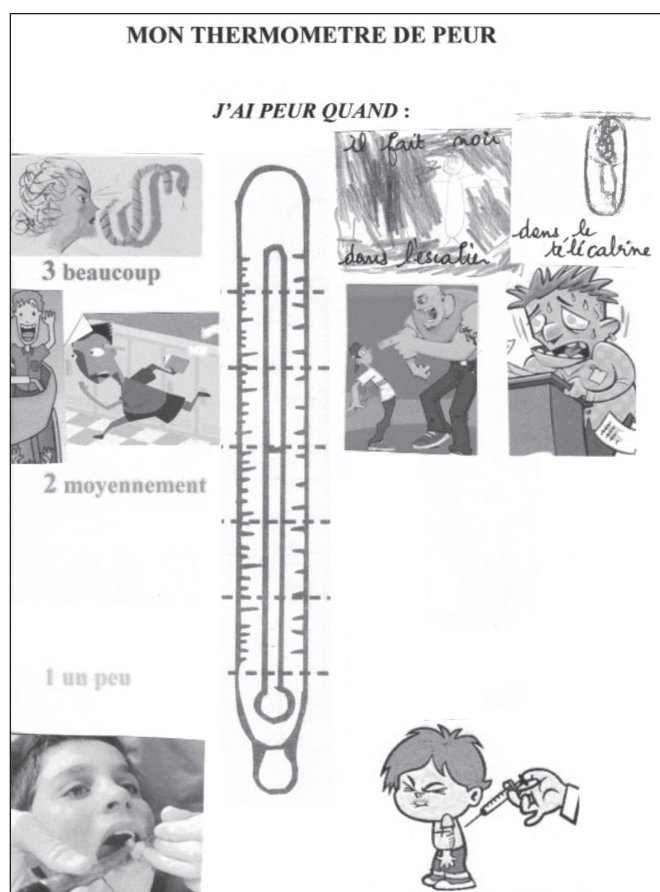
éléments les plus importants travaillés en prise en charge (voir figure 1).

A l'issue de chaque session d'apprentissage, nous avons procédé à une évaluation post-prise en charge avec un ensemble d'items qui reprenaient l'essentiel des notions travaillées. On observe que des progrès ont été réalisés par rapport aux gradations des émotions, mais un travail de répétition est encore nécessaire pour que B pense à adopter tel ou tel comportement : il pense à produire une réponse dans le cadre de la séance, mais a encore des difficultés à généraliser et à produire spontanément ces réponses dans un cadre « écologique ».

Et à la fin de la prise en charge, le questionnaire famille donné en début de prise en charge a été proposé à nouveau à la famille. Globalement, celle-ci observe davantage de réponses prosociales, c'est à dire que B est plus enclin à venir en aide à quelqu'un qu'auparavant. De plus, le test empathie proposé sous forme de vidéos et le questionnaire ont été repropoés à B. On n'observe pas davantage d'empathie chez B, c'est à dire qu'il ne dit pas ressentir une émotion conforme à l'émotion ressentie par le personnage présenté, mais il a davantage d'idées pour venir en aide aux autres qu'avant le début de la prise en charge.

Figure 1.

Un extrait du guide des émotions construit avec B.



C Programme Travail réalisé avec le jeune A de 10 ans présentant une dysphasie réceptive, pour développer l'ironie

Le jeune A présente une dysphasie réceptive, c'est à dire qu'il présente des difficultés langagières orales importantes qui portent sur la compréhension des informations et consignes données à l'oral, avec un déficit important en mémoire de travail, et présente aussi des difficultés d'expression avec souvent une difficulté à trouver le ou les mots adéquats pour exprimer ce qu'il veut dire (manque de mot).

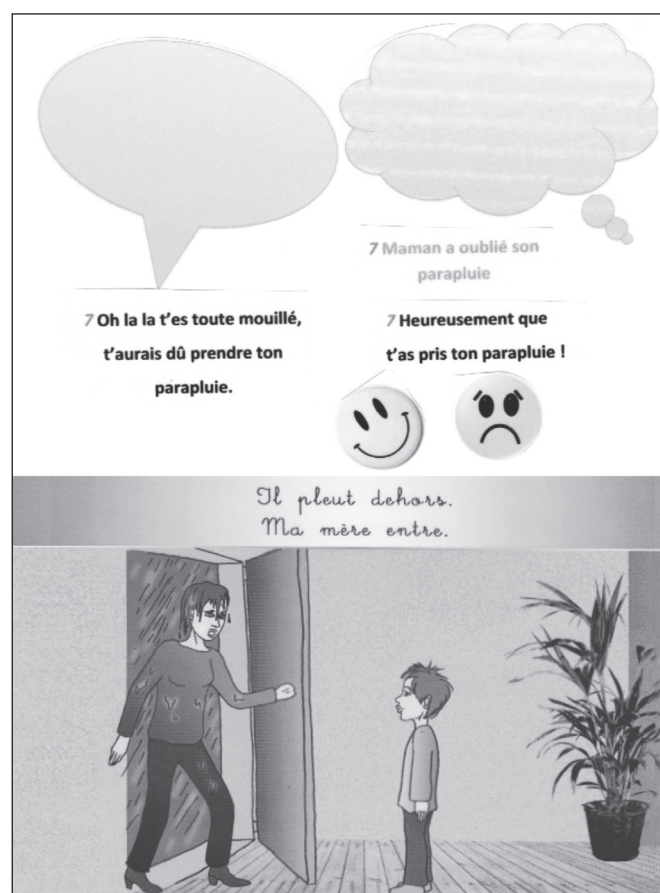
Au questionnaire CCC (Bishop), et au test de la ToM (Théorie de l'esprit), des difficultés ont été mises en évidence dans les compétences pragmatiques, et en particulier dans la compréhension et l'utilisation de l'humour et de l'ironie.

Après discussion avec la famille, il a été projeté de travailler l'ironie avec A.

Les objectifs poursuivis étaient de savoir ce qu'est l'ironie (définition), savoir la reconnaître et l'utiliser, en connaissant son utilité sociale.

Le Programme a consisté tout d'abord en une évaluation à partir de différentes situations d'ironie (tirées de « L'esprit des autres 2 », de Monfort et Monfort, 2006). Ensuite, il a

Figure 2. Un extrait du jeu fabriqué pour travailler l'ironie avec A (dessins de Virginie P.)



consisté en des définitions, des exemples de situations, et beaucoup de jeux de rôles de familiarisation. Ensuite, nous avons commencé un journal sur l'ironie, à la maison, c'est à dire dès que les parents ou les sœurs de A utilisent l'ironie, il note la situation dans le journal, puis il fait un dessin. En chaque début de séance, nous commençons par l'exploitation du journal : pour chaque situation, A cherchait puis on écrivait les pensées de la personne concernée, et ses paroles (avec les deux situations, à savoir ce qu'elle dirait sans ironie, et ce qu'elle dirait avec ironie). Puis un travail à partir de scénarios fictifs a été mené, sous forme de jeux de rôles (des scènes jouées devant A, qui devait détecter s'il s'agissait d'ironie ou non, en partant toujours de la description de la situation, et des pensées de la personne). Ensuite, pour chaque situation nous réalisons une Bande dessinée, sur laquelle figuraient les 3 éléments (pensées, paroles sans ironie, paroles avec ironie). Puis des vidéos ont été réalisées en séance à partir de ces situations, avec A parmi les acteurs. En parallèle, il y a eu réalisation de vidéos de situations d'ironie à la maison. Ensuite, un travail sur les conséquences des paroles ironiques versus non ironiques pour les autres a été

entrepris (paroles avec ironie qui sont de manière générale mieux perçues par les autres et qui donc déclenchent chez eux des réactions positives et donc des conséquences positives, et à l'inverse les paroles sans ironie déclenchent plutôt chez les autres des réactions négatives et donc des conséquences négatives).

Enfin nous avons procédé à une reprise des situations précédentes avec des jeux de rôle, et à la construction d'un jeu en 12 planches (planches situations, et étiquettes amovibles avec paroles avec ironie et paroles sans ironie, smiley content pour conséquences positives et smiley triste pour conséquences négatives, voir la figure 2, page précédente).

L'évaluation post prise en charge a consisté en la présentation de Situations du ToM test et à nouveau la présentation des situations de départ (tirées de « l'Esprit des autres 2 », 2006). Il s'avère que A trouve les réponses demandées, avec ou sans ironie. De plus, il est capable de justifier en citant les conséquences ; mais à la maison, même s'il commence à utiliser l'ironie, c'est encore difficile de la lui faire utiliser spontanément.

6. Des exemples de pratiques sur le terrain : quelques outils

En dehors des programmes très balisés de groupes d'habiletés sociales, on peut utiliser en prise en charge individuelle des outils permettant de travailler ces habiletés. Ces outils sont utilisables non seulement en séance de prise en charge, mais aussi au quotidien à la maison.

- *Les scénarios sociaux* (Carol Gray, 1994 et 1996, voir aussi le site de Sylvie Castaing) et *Les conversations en BD* (Carol Gray, 1996) :

Il est important de signaler que les *Scénarios sociaux* et les *Conversations en Bandes dessinées* sont utilisables dès le plus jeune âge, et sans limite d'âge supérieur; la seule contrainte est que la personne doit avoir un niveau de langage réceptif qui lui permet de comprendre les messages

Pour des enfants non lecteurs, il est possible d'enregistrer les étapes d'un Scénario social dans un livre parlant, ou dans un message vidéo, ou un livre imagé doublé de messages audio....

Pour débiter, on peut s'inspirer de scénarios sociaux déjà écrits : les livres de Carole Gray (1994, 1996) ; les deux ouvrages « *Les pictogrammes, parce qu'une image vaut mieux que mille mots* » de Le Gouill et Plante (2009) et « *Les pictogramme II En route vers l'autonomie* » de Le Gouill (2011).

- *Des outils formidables*

Les DVD *Model Me Kids* (par exemple *Model Me « Faces and Emotions »*, *Model Me « Friendship »*, *Model Me « Conversation Cues »*), sont des outils très intéressants. Ils permettent d'utiliser la technique du Modeling, technique si efficace (démontré

par de nombreuses recherches, voir par exemple Bellini & Akullian, 2007). Cette technique consiste à présenter sous forme de petites scènes filmées des personnages qui émettent des comportements adaptés, dans des situations sociales diverses, ceci dans le but de présenter aux personnes avec autisme quels sont les comportements adaptés dans des situations données. L'intérêt de ces vidéos est de présenter des informations visuelles peu nombreuses, claires et concrètes, avec les informations essentielles sans superflu, qui peuvent être regardées de nombreuses fois. Le fait de voir d'autres personnes émettre des comportements adaptés conduit les personnes avec autisme à connaître de manière concrète quel comportement est attendu, et les incite par imitation à produire ces comportements.

- *Autres outils :*

Pour faire disparaître des comportements problématiques, et surtout pour voir apparaître des comportements souhaités, on peut utiliser des contrats de comportement, appelés aussi systèmes d'économie de jetons, utilisés pour des enfants qui présentent un Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité ou un Trouble Oppositionnel avec Provocation, qui donnent de très bons résultats (voir par exemple le livre de Gisèle George, 2008).

7. Matériel dont on a besoin pour travailler les habiletés sociales :

Vous allez avoir besoin d'une panoplie de base indispensable (un caméscope, une bonne plastifieuse, un appareil photo, un ordinateur, une spiraleuse...). En complément de la prise en charge, on peut utiliser des jeux de société, à travailler en groupes, ou en prise en charge individuelle, pour travailler, retravailler, réviser des compétences déjà

vues, ou en aborder d'autres (par exemple « Jeu dit Tout », « A vos chaudrons », « Sociabilus », « Orion »...).

8. Conclusion :

Nous avons présenté ici quelques techniques et programmes permettant de travailler les habiletés sociales. Ce travail exige des idées, et beaucoup de matériel, que l'on fasse travailler les personnes individuellement ou en groupe. Vous trouverez ci dessous des listes de sites internet dans lesquels vous allez pouvoir trouver du matériel et des supports variés à utiliser en séance.

→ Sites marchands sur lesquels trouver du matériel (liste non exhaustive) :

- www.autismediffusion.com
- www.hoptoys.fr
- www.mot-a-mot.com
- www.orthoedition.com, www.orthomalin.com
- CECOM, Hôpital Rivière des Prairies : <http://hrdp.qc.ca/fr/cecom/nav/catalogue.html?page=nouveautes.jsp>
- www.modelmekids.com
- www.Do2learn.com
- www.asperger.net
- www.superduperinc.com
- www.difflearn.com
- <http://www.nlconcepts.com>
- www.autisme-apprentissages.org
- www.socialthinking.com

→ Un site gratuit sur lequel trouver quelques idées et des aides visuelles : <http://elearning.autism.net>

→ Un site pour trouver des jeux animés gratuits sur les émotions : www.Do2learn.com

→ Diaporama sur les scénarios sociaux : auteur Sylvie Castaing : <http://sylviecastaing.chez.com/scenariosociaux.pdf>

→ Site pour trouver en PDF la thèse de S. Larzul : <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00505447/fr/>

→ Matériel pour travailler les émotions (liste non exhaustive) :

- Baron-Cohen (2007). *Mind Reading. The interactive Guide to Emotion*. Jessica Kingsley Publishers : London.
- CAT-kit, traduction du matériel conçu par T. Attwood, en vente exclusive sur le site www.aspergeraide.com
- *Socio-guide* (voir références plus haut)
- *How Do I Feel : An interactive reading book of emotions* (Greenhouse Publications)
- *Les émotions* (jeux de bingo...), *Passe Temps*
- *Ma valise de solutions*
- *Marion, Simon et leurs émotions...*
- *Devine pourquoi*

et bien d'autres sur les sites cités plus haut.

→ Matériel et guides pour travailler plus généralement les compétences sociales (liste non exhaustive):

- *What Do I Say ? An interactive reading book of Appropriate Social Response*. (Greenhouse Publications)
- *The social skills pictures book* (2 volumes, de Jed Baker, Future Horizon)
- *Tu es un détective social ! l'interaction sociale expliquée aux enfants* (par Garnia Winner, Editions Social Thinking)
- *How Rude ! The teenagers' guide to good manners, proper behavior and not grossing people out* (Free spirit publishing)
- *Improving social behaviors in the classroom. An easy curriculum for teachers of young children with autism, developmental disabilities and typical children* (DRL Books)
- *Crafting connections. Contemporary applied behavior analysis for enriching the social lives of persons with autism psectrum disorder* (DRL Books)

et bien d'autres sur les sites cités plus haut.

Bibliographie

Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T. & Raynaud, J-P. (2011). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18 : 589-596.

Attwood, T. (2004 a). *Exploring feelings: Cognitive Behaviour Therapy to manage Anger*. Arlington, TX : Future Horizons.

Attwood, T. (2004 b). *Exploring feelings: Cognitive Behaviour Therapy to manage Anxiety*. Arlington, TX : Future Horizons.

Baghdadli, A. & Brisot-Dubois, J. (2011). *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants*, Elsevier Masson.

Baron-Cohen, S. & Weelwright, S. (2003). The friendship questionnaire (FQ): An investigation of adults with Asperger Syndrome or High functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 : 509-517.

Bellini, S. & Akullian, J. (2007), A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with ASD. *Exceptional Children*, 73, 261-28.

Bellini, S. & Hopf, A. (2007). Assessing the Psychometric Properties of the Autism Social Skills Profile. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, 80-87.

Bernier, S., Lamy, M. & Mottron, L. (2003). *Socio-guide. Programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un trouble envahissant du développement*. CECOM Hôpital Rivière des Prairies.

Cappadocia, M. C., & Weiss, J. A. (2011). Review of social skills training groups for youth with Asperger syndrome and high functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 70-78.

- Comte-Gervais, I., Giron, A., Soares Boucaud, I., & Poussin, G. (2008). Évaluation de l'intelligence sociale chez l'enfant. Présentation d'une échelle d'évaluation clinique : EASE (échelle d'adaptation sociale chez l'enfant). *L'information psychiatrique*, 84, 667-73.
- Doll, E. A. (1965). *Vineland Social Maturity Scale*. Circle Pines, MN, American Guidance Service.
- Gattegno, M.P. & De Fenoyl, C. (2004). L'entraînement aux habiletés sociales chez les personnes atteintes de syndrome d'Asperger. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 14 (3), 299-302.
- George, G. (2008). *Mon enfant s'oppose. Que dire ? Que faire ?* Odile Jacob Poches : Paris.
- Gray, C. A. (1994). *Livre de scénarios sociaux*. Québec : Jenison Public Schools.
- Gray, C. A. (1994). *Nouveau livre de scénarios sociaux*. Québec : Jenison Public Schools.
- Gray, C. A. (1994). *Conversations en bandes dessinées*. Québec : Jenison Public Schools.
- Herbrecht, E., Poustka, F., Birnkammer, S., Duketis, E., Schlitt, S., Schmötzer, G. & Bölte, S. (2009). Pilot evaluation of the Frankfurt Social Skills Training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry* 18(6):327-35.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Hadwin J. (2010). *Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres- guide pratique*. Traduction française de Chambres E. et Chambres P. Bruxelles : De Boeck Université.
- Krempa, J. & Mc Kinnon, K. (2002). *Social skills solutions, a hands-on manual for teaching social skills to children with autism*. New York : DRL Books.
- Larzul, S. (2010). Le rôle du développement des théories de l'esprit dans l'adaptation sociale et la réussite à l'école des enfants de 4 à 6 ans. Thèse de Doctorat de psychologie : Rennes 2.
- Le Gouill, A.M & Plante, G. (2009). *Les Pictogrammes : parce qu'une image vaut mieux que mille mots*. Québec : Milmo Editions.
- Le Gouill, A.M. (2011). *Les pictogrammes II : En route vers l'autonomie*. Québec : Milmo Editions.
- Maillart, C. (2003). Les troubles pragmatiques chez les enfants présentant des difficultés langagières. Présentation d'une grille d'évaluation : la Children's Communication Checklist (Bishop, 1998). *Les Cahiers de la SBLU*, 13, 13-32.
- Monfort, M. & Monfort-Juarez, I. (2006). *L'esprit des autres 2*. Ortho Ed.
- Mottron L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont : Mardaga.
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Nader-Grosbois, N. (2011). *La théorie de l'esprit. Entre cognition, émotion et adaptation sociale*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Quill, K.A. (2000). *Do-Watch-listen-say. Social and Communication Intervention for Children with Autism*. Baltimore : Paul. H. Brooks Company.
- Shopler, E., Lansing, M.D., Reichler, R.J. & Marcus, L.M. (2008). *PEP-3 Profil psycho-éducatif. Évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. 3^e Edition*. Traduction française de Marie-Hélène Bouchez, Ghislain Magerotte, Line Mimmo & Eric Willaye. Bruxelles : De Boeck.
- Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S. & Levin, I. (2007). A Randomized Controlled Trial of a Cognitive Behavioural Intervention for Anger Management in Children Diagnosed with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (7), 1203-14.
- Sofronoff, K., Attwood, T. & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal Child Psychology Psychiatry*, 46(11):1152-60.
- Solomon, M., Godlin-Jones, B.L. & Anders, T.F. (2004). A social adjustment enhancement intervention for high functioning autism, Asperger's syndrome, and pervasive developmental disorder NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (6): 649-668.

Analyse fonctionnelle du comportement

Notre propos du jour est de situer ce que sont les troubles du comportement à l'heure actuelle. Comment comprend-on leur existence dans la vie des personnes qui ont des handicaps sévères et aussi quelle est la place de la communication dans ce schéma de compréhension ?

Nous essaierons de suivre un schéma qui partira d'une définition et qui ira jusqu'à proposer quelques idées innovantes qui s'avèrent être nécessaires et indispensables à évoquer pour le développement à venir des services qui accompagnent ces personnes ayant des difficultés aussi particulières.

Définir

Quand on parle du trouble du comportement, comprenons-nous ce que cela signifie ? On peut avoir une définition basée sur une liste de comportements à problème. Il en existe de nombreuses, nous proposons à titre d'illustration celle de McBrien et Felce (1992). Cette liste, élaborée par deux auteurs anglais, met en évidence des actes dits d'agression, des actes dits d'automutilation, des actes de destruction, des actes à caractère antisocial, des comportements à caractère plutôt d'auto-stimulation ou stéréotypés et enfin tout une gamme de comportements qui sont liés à la sphère alimentaire.

Le premier commentaire que l'on peut faire est que, même si notre intérêt se porte sur les personnes qui ont de l'autisme et sur celles qui ont des handicaps et des déficiences intellectuelles sévères, on se rend compte que les comportements appartenant à cette liste ne sont pas l'apanage de ce public-là. Ces comportements peuvent être présentés par bien d'autres publics, y compris par des personnes ordinaires. L'éclairage qu'apporte le handicap nous donnera certainement des indications sur les

stratégies à développer et sur les modèles de compréhension, mais certainement pas sur les comportements eux-mêmes.

Même si on peut être d'accord avec cette liste, on sait bien que, lorsque l'on travaille avec les équipes ou avec les familles, ce n'est pas parce des comportements font partie d'une liste que tout le monde est d'accord avec le fait qu'il s'agisse bien d'un problème de comportement, d'un trouble du comportement. D'autres facteurs interviennent. Ainsi il faut évoquer la tolérance du milieu, le contexte dans lequel apparaissent ces comportements-problèmes. Crier dans l'établissement ou crier à la maison, c'est quand même très différent que de crier dans un grand magasin. Le contexte dans lequel

apparaissent ces comportements-problèmes influe donc sur la perception que nous en avons, en particulier sur le fait qu'il s'agisse réellement d'un comportement-problème ou non.

Bien évidemment la fréquence de ces comportements est à prendre en compte aussi. Crier une fois par jour est peut-être d'un degré tolérable, mais crier cinq cents fois par jour finit par fatiguer et user l'environnement.

Le facteur suivant est celui de l'intensité. Une petite tape sur l'épaule peut encore passer mais un bon coup de poing sur la même épaule prend des proportions tout à fait différentes. Cette dimension a beaucoup d'importance.

Atelier animé par **Eric Willaye**,
PhD, Directeur, Service Universitaire
Spécialisé pour personnes avec
Autisme (SUSA) Fondation
d'Utilité Publique, Université de
Mons-Hainaut, Rue Brisselot, 11
B-7000 MONS (Belgique)
Tel. : + 32 65 55 48 59
Fax. : + 32 65 55 48 62
e-mail : susa@umons.ac.be
url : www.susa.be

Autisme et comportements problèmes

Ou comportements-défis

Combien, parmi les
personnes avec autisme,
présentent des troubles
du comportements ?

- **Comportements répétitifs (questions, bruits, ...)**
- **Autostimulation (sensorielles)**
- Automutilation
- Agressions
- Comportements « anti-sociaux » (opposition, masturbation, déshabillage...)
- Destructrions
- Comportements alimentaires

Carr et al. (1999) et Didden et al. (1997) : **26,6 et 48,7 %** des personnes avec déficience intellectuelle présentant des comportements-défis avaient de l'autisme

Felce et al. (1998) : **77 %** des personnes fréquentant des structures résidentielles pour adultes avec déficience intellectuelle et présentant des comportements-défis présentaient aussi la triade de l'autisme.

Quelle définitions des troubles du comportement ?
C'est souvent l'environnement qui la donne.

Nous tentons d'avoir, vis-à-vis de cette question de la définition, une démarche relativement pragmatique. Finalement, on serait assez tenté de dire que c'est le milieu qui va définir s'il s'agit d'un problème de comportement - et pas nécessairement une liste - et, en particulier, lorsque ce milieu aura décidé d'agir sur ces comportements. A l'heure actuelle, comme Tassé et al. (2010), les comportements problèmes sont finalement mieux définis par l'impact qu'ils ont sur la personne ou sur l'environnement que par leur nature (*voir tableau 1*). Rien que cette mise en accord constitue tout un travail pour une équipe.

Parmi le public qui présente une déficience intellectuelle, on s'accorde à dire qu'environ 10 % des personnes présentent des problèmes de comportement intenses. Ce que l'on appelle, à l'heure actuelle, les comportements-défis (*Challenging behaviour*). Cette dimension de défi nous plaît beaucoup, puisqu'elle situe bien ces comportements par rapport à leur impact sur l'environnement mais aussi parce qu'elle dégage une perspective dynamique, en particulier en termes d'intervention.

75 % des personnes qui présentent ces troubles du comportement sont des adultes. Il faut donc être mobilisé

autour des enfants puisqu'ils seront les adultes de demain. Mais, un intérêt pour le public des adultes constitue également pour nous une urgence.

Parmi ce public qui présente des troubles du comportement, la présence ou prévalence des personnes qui présentent de l'autisme, est importante. Au point que, dans certaines études concernant les adultes, des proportions de 75 à 80 % de personnes ayant des troubles graves du comportement ont de l'autisme. Le lien entre les deux n'est pas un lien automatique mais un lien de prévalence relativement important.

On constate également dans les études que plus la déficience est sévère, plus les comportements-problèmes sont présents. Le même lien existe entre le déficit de communication et la présence de ces troubles du comportement.

Aussi, si on voulait synthétiser toutes ces données : être adulte, avoir une déficience intellectuelle sévère à profonde, avoir de l'autisme, induit une forte probabilité de présenter des troubles du comportement. Cela veut dire que les équipes qui s'adressent à ce public doivent savoir que ces comportements font partie de leur travail quotidien. Il est illusoire de penser que l'on trouvera un public de personnes qui s'adaptent sans aucune difficulté à l'environnement qu'on leur propose et qui auront un comportement social tout à fait adapté, car ce public spécifique présente une forte probabilité de présenter des troubles du comportement.

Vivre

A ce stade de l'exposé, nous souhaiterions attirer l'attention sur une des conséquences majeures de la présence de ces troubles du comportement. C'est celle portant sur la qualité de vie des personnes qui les présentent. Ainsi, ils vont avoir une influence cruciale en termes d'exclusion sociale ; mettant en péril l'intégration sociale la plus élémentaire : la vie en famille. L'exclusion sociale, c'est aussi l'exclusion des établissements spécialisés lorsque ces comportements mettent les équipes en grande difficulté.

D'autres processus s'installent : processus de ségrégation, de contention physique et chimique, des violences physiques. Le public qui présente des troubles graves du comportement est un public fragile, extrêmement vulnérable, sujet aux différentes formes de violence de l'environnement, souvent par désarroi ou par incapacité à réagir autrement à ce genre de comportement. Une des autres conséquences est l'utilisation, dans de nombreux cas sinon dans la majorité d'entre eux, d'une médication totalement inappropriée à la problématique. Il y a, à l'heure actuelle, peu de preuve de son efficacité dans la littérature scientifique ; elle constitue pourtant souvent la seule intervention mise en place pour réduire ces comportements-problèmes. Nous considérons que la préoccupation la plus sérieuse réside dans le fait que ces médications lourdes, influençant, au travers de leurs effets secondaires, la santé des personnes, sont utilisées sans en mesurer, à l'aide d'outils objectifs, leur réelle efficacité.

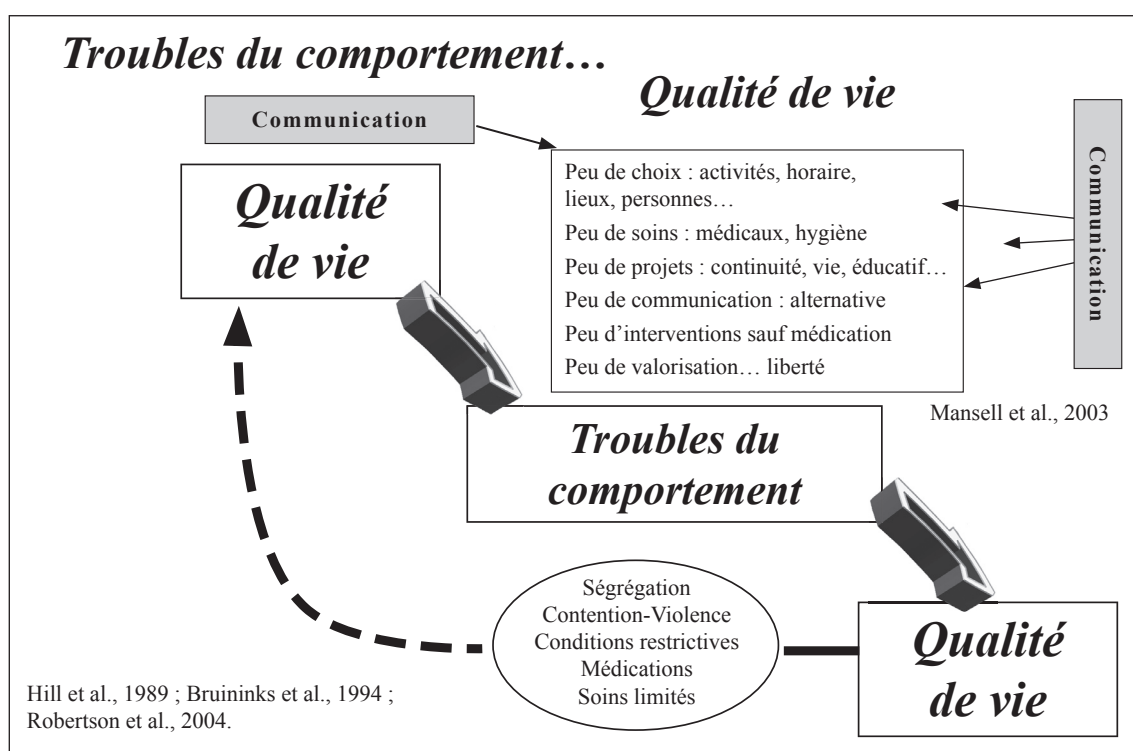
Définition des Troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une DI ou un TED

Groupe de recherche CEMTGC :
Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier (2010)

- Nuit à la santé ou à l'intégrité physique de la personne elle-même
- Suscite l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne
- Compromet le niveau d'intégration résidentielle de la personne
- Compromet le niveau d'intégration communautaire de la personne dans les sphères autres que résidentielle
- Compromet les liens sociaux de la personne pertinents à son réseau de soutien
- Nuit à l'adaptation de la personne ou à ses apprentissages
- Amène des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne
- Amène une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie
- Nécessite une surveillance accrue de la personne elle-même
- Nuit à la santé ou à l'intégrité physique d'autrui
- Perturbe les activités d'autrui
- Génère chez autrui du stress et de la détresse
- Génère des conflits dans son réseau social (familial ou de services)
- Porte atteinte à la propriété (de la personne ou à celle d'autrui)

Tableau 1. Définition des comportements-défis.

Figure 1.
Liens entre
Qualité de vie et
Troubles du
comportement.



On peut aussi se poser la question de savoir dans quelle mesure un certain nombre de critères de qualité de vie non-rencontrés n'ont pas une influence sur l'apparition et le maintien des troubles du comportement (voir figure 1). On verra que la communication y tient une place particulière. Il faut faire le constat du peu de choix dont disposent ces personnes : par exemple, quant aux activités qu'elles vont mener durant la journée, quant à leur horaire d'activités, quant aux lieux dans lesquels elles vivent, quant aux personnes avec lesquelles elles vivent 24 h/24. Nous choisissons les personnes avec lesquelles nous vivons et parfois les personnes avec lesquelles nous travaillons ; les personnes qui ont un handicap sévère ont très peu de possibilités et, parfois, de capacités de choix par rapport à cela, notamment en raison de l'organisation des services et de la politique menée à leur égard (politique du soin spécialisé versus intégration sociale).

Il faut souvent également faire le constat d'un déficit sinon absence de soins médicaux basiques tels soins dentaires, gastro-intestinaux, orthopédiques... Pourtant, lors d'une bonne rage de dents, ne dit-on pas « c'est à s'arracher les cheveux » ou encore « c'est à se taper la tête au mur ». Quand on a un handicap sévère et un déficit de communication, plutôt que de le dire, on le fait !

Peu de projets sont mis en place dans la continuité pour ces personnes. Elles ont un parcours de services ou institutionnel assez erratique voire anarchique ; passant d'un établissement à l'autre avec autant de modèles de prise en charge. On pensera ici en particulier aux outils ou modes de communication, extrêmement différents d'un établissement à l'autre, voire d'une équipe à l'autre et, dans certains cas, d'un professionnel à l'autre. Quand une personne a un déficit ou un handicap important, comment peut-elle s'y retrouver si l'on change de manière

permanente la « langue » avec laquelle on vous adresse la parole et celle avec laquelle on vous demande de vous exprimer ?

Les outils alternatifs ou augmentatifs de communication, même s'ils font l'objet de nombreuses conférences et formation, restent encore peu présents dans la vie quotidienne des personnes avec handicap sévère. Dans les classes spécialisées dans lesquelles nous assurons des activités de suivi, peu d'enfants disposent d'un système de communication portable pour pouvoir dire quand ils ont besoin d'aller à la toilette, envie de manger, de boire. Quand on utilise des systèmes de communication, il est utile d'attirer l'attention sur le grand danger éthique que constitue le contrôle que garde la famille ou l'éducateur sur l'utilisation du système de communication. Exemple : pour éviter que l'enfant ne demande à manger durant différentes activités de la journée, on lui enlève les pictogrammes de son système de communication et on lui redonne durant les temps de repas. Quand vous avez appris un mot à un enfant, vous ne lui enlevez pas de la tête en fonction des contextes. Mais quand il y a un handicap, il en va semble-t-il différemment !

Enfin, nous constatons malheureusement le peu d'interventions structurées dont bénéficient ces personnes concernant leur troubles du comportement, sauf, comme on l'a déjà indiqué plus haut, celles basées sur des médicaments psychotropes, anxiolytiques...

Abordons finalement un sujet qui nous est cher, celui relatif à la valorisation des personnes. Quels sont les moyens motivationnels utilisés pour favoriser les apprentissages ? Quand les personnes avec un handicap se lèvent le matin, savent-elles pourquoi elles se lèvent, quels seront leur réelle action ou leur pouvoir sur leur

A-B-C... « simple »

Un modèle pour comprendre ce qui est complexe ?

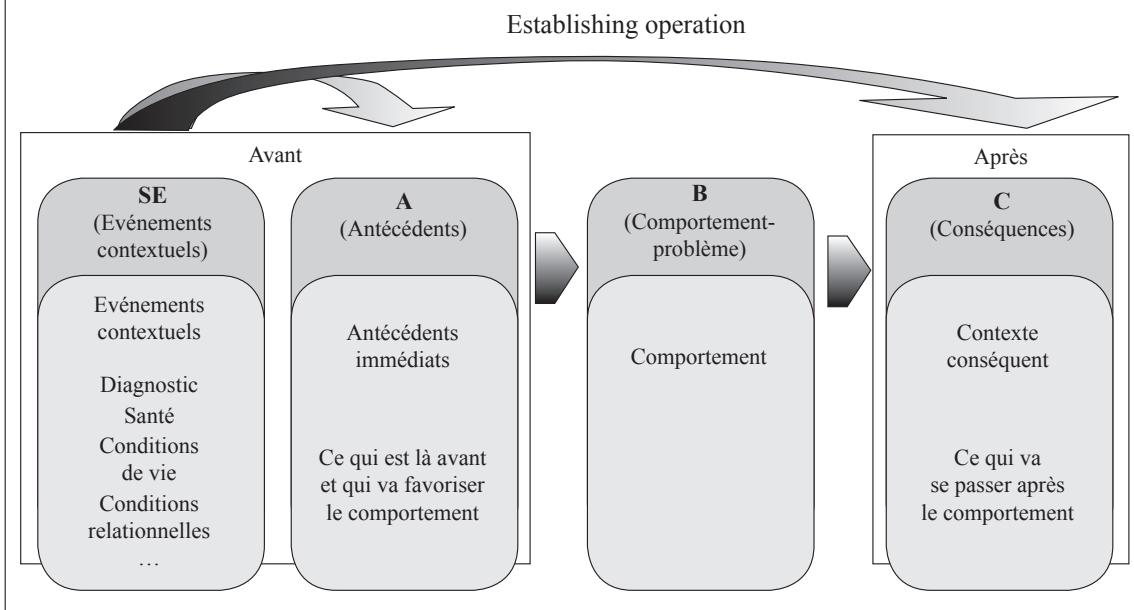


Figure 2.
Schéma
illustrant
le modèle
fonctionnel.

environnement ? Quelle sera leur motivation à se lever le matin ? Ces questions posent celles des valeurs, des finalités et des moyens mis en oeuvre pour l'accompagnement que nous offrons aux personnes avec handicap. Lorsque ces dimensions sont déficitaires, ne deviennent-elles pas d'excellentes raisons de développer des comportements-problèmes ?

Comprendre

Le modèle de compréhension le plus fréquemment utilisé pour ces comportements-problèmes est le modèle fonctionnel. Ce qui signifie, dans cette conception et en des termes simples, que les comportements-problèmes ne sont pas là pour rien, ils sont là pour nous communiquer quelque chose. Dans la majorité des cas, ces comporte-

ments-problèmes ont une fonction de communication. Cela ne veut pas pour autant dire qu'ils sont aisé à décoder ; des outils d'investigation existent pour pallier cette difficulté.

Ce modèle est composé de trois éléments majeurs : **le comportement** lui-même, **les antécédents** (c'est-à-dire ce qui est présent avant et pendant que le comportement apparaît) et **les conséquences** (ce qui suit ou se produit après le comportement) (voir la figure 2).

Le comportement apparaît si les conditions antécédentes sont favorables à son apparition. Il aura une probabilité d'apparition future plus importante si ce qui a suivi le comportement est perçu positivement par la personne, si elle y a trouvé un « bénéfice ».

Modèle fonctionnel

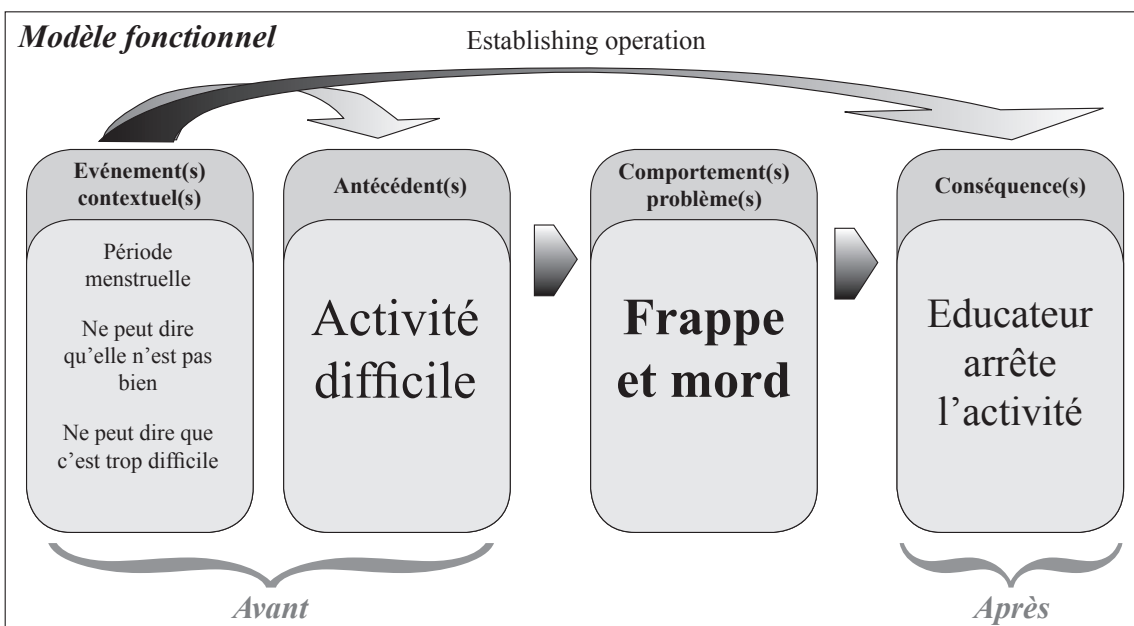


Figure 3.
Exemple de
comportement-
problème
analysé à l'aide
du modèle
fonctionnel.

Tableau 2.
Événements
contextuels
favorisant
l'apparition de
comportements-
problèmes.

<i>Événements contextuels</i>		
Contexte bio-développemental	Contexte physique	Contexte socioculturel
➔ Diagnostic ➔ Santé ➔ Troubles sensoriels - Consommation - Médication - Santé mentale ➔ Développement (fonctionnement adaptatif et intellectuel/ communication) - Sommeil ➔ Etat émotionnel - Puberté	➔ Espace personnel - Organisation ➔ Prévisibilité - Matériel disponible - Qualité de vie (environnement résidentiel, scolaire, professionnel)	➔ Qualité de vie (contacts sociaux, activités, préférence, choix) - Repères sociaux ➔ Cohabitation - Stabilité des relations ➔ Interactions récentes (conflits, réprimandes) - Absence/décès ➔ Attentes - adéquation des programmes - Types d'échanges - Habitudes - histoires, expériences antérieures - Valeurs

Dans l'exemple ci-contre (voir figure 3), une jeune demoiselle frappe et mord son éducateur, il vient de lui proposer une activité trop difficile pour son niveau de fonctionnement. L'éducateur arrête alors l'activité proposée. À la prochaine proposition d'une activité trop difficile, la jeune demoiselle sera certainement tentée d'adopter les mêmes comportements pour arrêter l'activité proposée par l'éducateur.

A côté des trois éléments dont il est question plus haut (antécédents, comportement, conséquences), s'ajoutent ce que l'on appelle **les événements contextuels**. En faisant des observations plus complètes pour l'exemple particulier repris ci-dessus, on a remarqué que ces comportements apparaissaient pendant la période menstruelle et pas du tout durant les autres périodes. Cela induit une série d'informations pour la famille et les intervenants qui travaillent avec cette personne.

Ces exemples sont simples mais l'ensemble des facteurs intervenant dans l'analyse des comportements rend parfois la situation très complexe. Nous ne pourrions les aborder tous dans le cadre de cette présentation. Nous prendrons quelques éléments dans chacune des facettes du schéma fonctionnel présenté ci-contre.

Ainsi, au niveau des événements contextuels, il existe toute une série de facteurs connus pour favoriser l'apparition des comportements-problèmes (voir tableau 2). Il y a les facteurs diagnostics. Par exemple, quand on a de l'autisme, on a un déficit de communication majeur et, donc, une forte probabilité d'apparition de troubles du comportement. Il n'y a pas que l'autisme, il y a aussi des syndromes génétiques qui ont une forte influence sur les troubles du comportement ; ainsi, par exemple, le syndrome de Prader-Willi influence grandement le comportement des personnes notamment dans leur recherche permanente d'aliments ou de choses à manger. Le facteur diagnostic n'est donc pas indépendant de l'apparition des troubles du comportement.

Un autre facteur est celui de la santé. Quand on a des problèmes de santé, et qu'on n'a pas les outils de la communication, ce sont très souvent des troubles du comportement qui apparaissent. Ainsi, chez les jeunes enfants ayant de l'autisme, des comportements d'automutilation apparaissent parfois (claques au niveau de l'oreille) à l'occasion d'otites, une fois les soins apportés l'automutilation disparaît. L'automutilation n'est donc pas pathologique, « il s'agit juste d'un petit problème de santé » comme nous en avons tous. Mais lorsqu'on a de l'autisme ou une déficience intellectuelle sévère, il est impossible de dire quand on a mal. Et s'il n'y a pas, dans l'environnement, une préoccupation pour ces problèmes, on voit des conséquences dramatiques au niveau comportemental pour une raison assez élémentaire. Les problèmes intestinaux, gastriques, sont très présents chez ces personnes, plus que dans la population en général. Il faut pourtant parfois un long chemin médical avant que l'on ne se préoccupe de ce type de problématique.

Parmi les facteurs contextuels, il faut évoquer celui de la prévisibilité : les événements que vivent les personnes sont-ils prévisibles par elles. Ont-elles un moyen de comprendre ce qu'il va se passer durant leur journée et leur vie et quel est ce moyen ? Une absence ou une déficience dans les outils de prévisibilité est source de nombreuses situations d'anxiété. Comment y réagir autrement que par des comportements-problèmes lorsque l'on a pas d'outil de communication pour dire que l'on ne comprend pas ce qui se passe ? Les stratégies d'intervention porteront un grand intérêt à cet aspect.

Les attentes de l'environnement ont une forte influence sur la présence de certains stimuli antécédents. Quand nous rencontrons des familles et nous les interrogeons sur la communication : comment leur enfant communique-t-il ? Comment comprend-t-il leur communication ? La réponse la plus fréquente est la suivante : « *L'enfant a beaucoup de difficultés à s'exprimer mais il comprend*

Stimuli directs

➔ MEDICAL Douleurs Médication	➔ APPRENTISSAGE Activités ou tâches trop difficiles trop nombreuses trop répétitives trop simples Activités non-valorisantes Temps libres longs/pas assez organisés	➔ QUALITE DE VIE Inoccupation Intimité Organisation imprévisible Choix Contraintes de services
➔ ADAPTATION Densité de population Stimuli sensoriels Organisation matérielle des activités Lieux Changements/transitions	➔ FRUSTRATION Objets Activités Sexualité Relation sociale Aliments	➔ COMMUNICATION Communication réceptive Attention Modalité des contacts sociaux

Tableau 3. Stimulis directs (antécédents) précédant les comportements problèmes

tout ! » Pourtant, lorsque l'on fait une évaluation précise de la communication réceptive, celle-ci s'avère malheureusement être tout aussi limitée que la facette expressive : dix mots, vingt mots, une phrase simple de deux mots (sujet + verbe). L'impact dans la vie de tous les jours de ce jugement subjectif est d'entendre parler le personnel éducatif ou les familles comme s'il s'adressait à une personne sans déficit de communication. D'où, un énorme **DÉCALAGE** et une **INCOMPRÉHENSION MAJEURE**.

Exemple : quand quelqu'un comprend le mot « piscine » (dans un vocabulaire limité de dix mots), qu'on lui dit : « Aujourd'hui, on va à la piscine » et, que le lendemain on lui dit : « Attention, aujourd'hui, on ne va pas à la piscine parce que le bus est en panne, et comme il fait très mauvais, on ne peut donc pas s'y rendre à pied » cette personne aura très probablement compris dans la seconde phrase qu'il y allait comme dans la première.

De plus, lorsque la personne fera mine de ne pas comprendre, on lui détaillera davantage, parce que c'est notre façon naturelle d'interagir dans ce cas : quand quelqu'un ne comprend pas, on lui explique plus et de manière détaillée. Cela induira une nouvelle situation encore plus complexe à comprendre pour la personne. Cette évaluation des compétences de la personne, de ses forces et de ses déficits, est essentielle pour s'adapter à sa communication. En termes de stratégie, il faudra adapter notre façon de nous exprimer. Ce qui s'avèrera sans doute très compliqué pour des gens ordinaires !

En évoquant **les stimuli directs** (voir tableau 3), c'est-à-dire ce qui apparaît juste avant les comportements à problèmes, quelle est la place de la communication ? Il apparaît qu'elle est présente dans toutes les catégories

concernées par ces stimuli. Ces stimuli vont être des conditions qui vont faire apparaître les comportements-problèmes. Ils sont nombreux. On peut, par exemple, évoquer les stimulations douloureuses : si la communication n'est pas présente, cela a de grande chance d'induire un comportement-problème. Dans le secteur des apprentissages, quand quelqu'un est confronté à une activité trop difficile ou trop longue et qu'il n'y a pas d'outil alternatif ou augmentatif de communication, comment s'exprimera-t-il ? Sinon par un comportement-problème !

En termes de qualité de vie, quand on est inoccupé (et ces personnes ont des temps d'inoccupation extrêmement longs parce qu'il est difficile de les mettre en activité pour des tas de raisons), on va chercher l'attention de quelqu'un et les comportements à problèmes prennent alors beaucoup de place. L'oisiveté n'est-elle pas mère de tous les vices ?

En termes d'adaptation, la densité de population est un facteur significatif (quand on est trop nombreux dans une pièce, on peut avoir envie de sortir de la pièce, se mettre sérieusement en colère provoquera peut-être le fait que votre éducateur vous mettra dehors ... et c'est gagné !). Combien sont nombreuses les frustrations vécues par ces personnes qui n'ont pas les outils de la communication !

Et termes de **conséquences** maintenant, c'est-à-dire ce qui se passe juste après les comportements. Pour dire les choses simplement ? Si celles-ci sont vécues comme positives par la personne, cette dernière aura tendance à reproduire les mêmes comportements à l'avenir. Or, grâce

Conséquences

- ➔ Ce que la personne obtient - Bénéfice
- ➔ Réactions de l'environnement
 - Exemples :
 - ➔ Arrêt une demande
 - ➔ Indifférence
 - ➔ Bruit
 - ➔ Réaction des pairs
 - ➔ Immobilisation
 - ➔ Effet visuel
- ➔ Efficacité du comportement
 - ➔ Rapidité-contingence
 - ➔ Fréquence
 - ➔ Effort
 - ➔ Magnitude
 - ➔ EO's

Tableau 4. Conséquences succèdent aux comportements-problèmes.

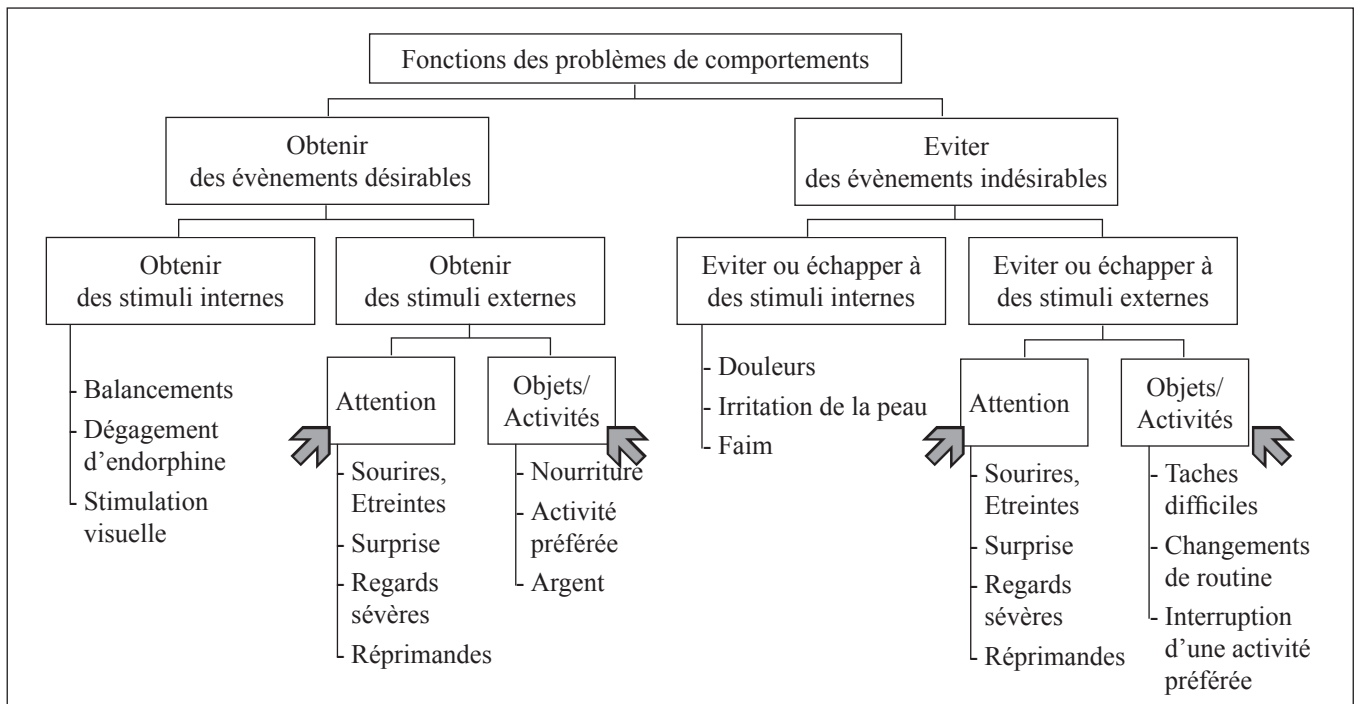


Figure 4. Classes de fonctions des comportements-problèmes (O'Neill et al, 1990, 1997)

à leurs comportements-problèmes, ces personnes disposent d'un réel pouvoir sur leur environnement.

Ils s'avèrent être à leurs yeux extrêmement efficaces. C'est donc une difficulté importante en termes de stratégie d'intervention car, pour voir remplacer les comportements-problèmes par d'autres d'une nature plus appropriée, nous devons trouver des systèmes de communication aussi efficaces que les premiers.

Prenons l'exemple suivant : trop de monde dans une pièce, densité de population trop élevée. Grâce à des jets d'objets, des cris, une agression, la personne est mise dehors du local à titre de sanction. On pourrait imaginer de lui apprendre alors un système de communication avec un pictogramme pour dire « Je veux sortir ! ». C'est une idée formidable ! Pendant l'apprentissage tout le monde sera vigilant quand il montrera le pictogramme pour le laisser sortir. Malheureusement, nous sommes ainsi faits que ce genre de stratégie, nous ne les aimons pas beaucoup car elles nous donnent l'impression d'être mené par le bout du nez par un pictogramme. Nous aurons donc tendance à nous montrer progressivement moins répondant... le nouveau comportement approprié devenant de ce fait progressivement moins efficace. S'il n'y a pas d'évolution au niveau de la stratégie d'intervention afin d'améliorer la tolérance et le délai, on verra la personne revenir à ses comportements-problèmes. Car ils sont plus efficaces que les systèmes appropriés mis en place.

L'intervention sur ces troubles nécessite donc beaucoup de précision et d'évolution dans la démarche. Ce n'est pas la solution initiale qui va être nécessairement la solution ultime. Pour les personnes qui ont de l'autisme et des déficits graves, les stimulations sensorielles (bruit et visuel) sont importantes. Par exemple, pour quelqu'un

qui jette un verre par terre, la stimulation sensorielle et visuelle produite est parfois beaucoup plus importante que la réaction qu'auront les éducateurs vis-à-vis de la personne. Si on ne tient pas compte de cela dans le plan de traitement, cela nous mènera sans doute à des échecs dans les stratégies d'intervention.

Pour mieux se comprendre et réduire les troubles, il faut une bonne organisation de l'environnement. Les troubles du comportement ne sont pas inhérents à l'handicap mais plutôt inhérents à l'environnement où se trouve la personne.

Comme on l'a évoqué au début de cette intervention, les comportements-problèmes ont une fonction. Plus exactement, ils remplissent deux fonctions principales : obtenir des événements désirables (vécus comme tels par la personne) ET/OU éviter ou échapper à des événements indésirables (vécus comme tels par la personne). Chacune de ces fonctions pouvant se décliner autour de stimuli sensoriels, matériels ou sociaux (voir figure 4).

Pour mettre en évidence ces différentes fonctions, des outils existent à l'heure actuelle : outils d'évaluation fonctionnelle où l'on trouve des interviews, des grilles d'évaluation du comportement et des stratégies d'analyse fonctionnelle du comportement beaucoup plus complexes à mettre en place. Le dernier outil en date s'appelle *Impact*, il est disponible sous format informatisé et est associé à l'ouvrage, *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme* (Willaye & Magerotte, 2008). Cet outil s'applique aussi aux personnes avec des déficiences intellectuelles et même aux enfants ordinaires.

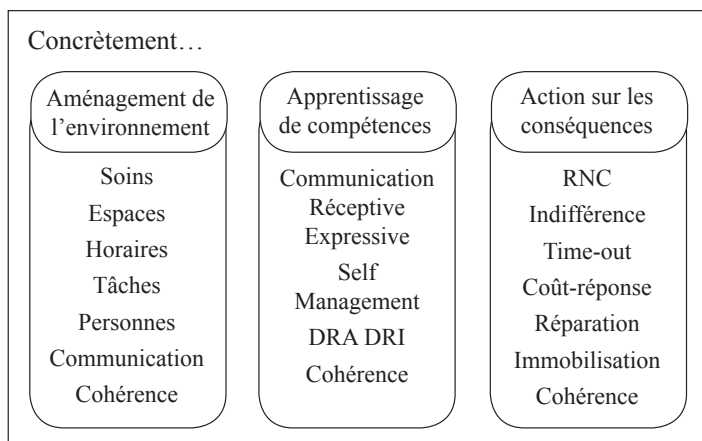


Figure 5. Moyens d'intervention.

Intervenir

Lorsque les fonctions ont été identifiées, il est temps d'élaborer les stratégies et modalités d'intervention. Lorsque l'on va mettre sur pied des plans d'intervention sur les troubles du comportement, ils ne seront que rarement élaborés autour d'une seule intervention ; l'intervention sera multiple autour des différentes facettes du modèle fonctionnel. Très souvent, on aura une modalité d'intervention pluriactive à différents niveaux. Le premier (*colonne de gauche dans la figure 5*) consistera en une action sur l'environnement, en structurant celui-ci, en donnant des outils de prévisibilité, en améliorant la communication expressive du personnel éducatif et en étant cohérent.

La cohérence du personnel et des familles autour du plan d'intervention et de son application est vraiment un élément clé. En termes simples, il vaut peut-être mieux un programme d'intervention modeste mais appliqué par tous que le meilleur plan d'intervention qui soit appliqué par deux personnes sur dix. On est parfois très ambitieux dans les plans d'intervention mais ils ne sont jamais mis sur pied ! Il vaut donc mieux être moins ambitieux mais avoir la certitude que tout le monde adhère à ce plan d'intervention.

La deuxième colonne de la figure ci-dessus traite du travail ou de l'intervention sur les compétences des personnes et, en particulier, sur les compétences positives. Amener des compétences qui vont prendre la place des comportements-problèmes quand on aura bien évalué la fonction de ces comportements à problèmes, en particulier les stratégies basées sur les stratégies de communications alternatives et augmentatives, sont des stratégies de choix !

Enfin, une action peut être mise en place sur les conséquences (*colonne de droite de la figure 5*), elle sera souvent assez technique à développer, mais intéressante à mettre en place. Cependant, ce sera la dernière chose que l'on fera. On n'aura pas d'action sur les conséquences, sans avoir mis en place une intervention sur les antécédents et sur les comportements des personnes.

Défis... Changer les systèmes

→ Famille

- Implication du milieu familial dans l'évaluation (Hieneman & Dunlap, 1999)
- Implication du réseau le plus large possible (en particulier pour le public des adultes)
- Valoriser les données de recherches qui démontrent l'efficacité des stratégies d'intervention (Carr et al., 1999)
- Fournir des formations à l'intention des familles (précocément)

→ Equipe

- Mise en place de réelles modalités de collaboration entre les milieux (Hieneman & Dunlap, 1999)
- Passer d'une culture où la personne pose problème à une culture où l'environnement pose problème
- Passer d'une culture de la constatation à une culture de l'intervention (observation, hypothèse, intervention, vérification de son efficacité)
- Travail en équipe (Rainforth & York-Barr, 1997)

→ Organisation des Services

- Projet d'établissement ou de service (politique) qui garantit les procédures (Harris et al., 2001)
- Rôle fondamental du management (L'Abbé & Morin, 1999) : communication, esprit d'équipe, support à l'équipe, satisfaction au travail, valorisation du personnel
- Promouvoir les formations pyramidales et « effectives »
- Le défi est dans la durée surtout avec des adultes
- Changer de modèle et passer à des services « centrés sur LA PERSONNE » (« person centered »)

→ Politique - Pouvoirs

- Confirmer l'utilisation de modèles en fonction des connaissances scientifiques actuelles
- Considérer que tous ont les mêmes droits... de vivre dans les conditions les plus proches possibles de la normale
- Modifier le statuts des personnes avec handicaps et/ou de leurs représentants : USAGERS... CLIENTS
- Promouvoir des actions de recherche en particulier sur l'évaluation des sciences appliquées (Carr et al., 1999) et sur la mise en place de nouvelles modalités de services (Robertson et al., 2005)

Tableau 5. Changements dans les systèmes.

Exemple : l'indifférence est une stratégie sur les conséquences. En termes simples : « *Si on ne le regarde pas, il va moins émettre ce comportement-là !* » S'il s'agit d'un comportement pour attirer l'attention, ce sera peut-être très efficace à terme, mais le premier effet de cette indifférence sera l'explosion de ces comportements. Cependant, s'il s'agit d'un comportement pour exprimer une douleur, cette attitude d'indifférence est paradoxale et ne fournira aucune solution au problème de fond.

L'application d'un programme uniquement basé sur les conséquences est extrêmement dangereux si on n'a pas mis en évidence la fonction de ces comportements à problèmes.

Innover

Une intervention sur les troubles du comportement devra indubitablement avoir une action sur les systèmes personnels, familiaux, institutionnels et politiques.

Parmi les systèmes, celui des instances concernées par la formation initiale doit être interrogé. En effet, la formation continue (permanente) nous confronte encore trop souvent, à l'heure actuelle, à des professionnels ne disposant pas des bases nécessaires pour une réelle formation plus approfondie. L'ensemble des secteurs professionnels impliqués (tant médicaux, paramédicaux qu'éducatifs) dans l'accompagnement des personnes avec autisme sont touchés par cette problématique. On pourrait d'ailleurs s'interroger si celle-ci ne peut pas être étendue aux connaissances et pratiques relatives aux autres handicaps. Enfin, la formation du management constitue, dans le domaine des troubles importants du comportement, en elle-même un réel défi.

Pour terminer, nous laissons une phrase de Goethe à la réflexion du lecteur. Elle devrait animer tant l'évaluateur que l'intervenant pour aider le premier à mieux comprendre et pour donner au second un sens à son action.

« *Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être, et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être.* »

Bibliographie

Bruininks, R.H., Olson, K.M., Larson, S.A., & Lakin, K.C. (1994). Challenging Behaviors among Persons with Mental Retardation in Residential Settings: Implications for Policy, Research, and Practice. In: T. Thompson & D.B. Gray, *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (pp. 24-48). Thousand Oaks : Sage Publications.

Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et al. (1999). Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis. Washington : American Association on Mental Retardation.

Didden, R., Duker, P.C., & Korzilius, H. (1997). Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (4), 387-399.

Felce, D., Lowe, K., Perry, J. et al. (1998). Service Support to People in Wales with Severe Intellectual Disability and the Most Severe Challenging Behaviours: Processes, Outcomes and Costs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 390-408.

Harris, J., Hewett, D., & Hogg, J. (2001). *Positive Approaches to Challenging Behaviour: Understanding the Origins of Challenging Behaviour*. Kidderminster : Bild Publications.

Hieneman, M., & Dunlap, G. (1999). Issues and Challenges in Implementing Community-Based Support for Two Boys with Severe Behavioral Difficulties. In: J.R. Scotti & L.H. Meyer, *Behavioral Intervention. Principles, Models, and Practices* (pp. 363-384.). Baltimore : Paul H. Brookes.

Hill, B.K., Lakin, K.C., Bruininks, R.H., Amado, A.N., Anderson, D.J., & Copher, J. (1989). *Living in the community: A comparative study of foster homes and small group homes for people with mental retardation (Rep. N°28)*. Minneapolis : University of Minnesota, Center for residential and Community Services.

L'Abbé, Y., & Morin, D. (1999). *Comportements Agressifs et Retard Mental: Compréhension et Intervention*. Eastman: Edition Behaviora Inc.

Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S. & Ashman, B. (2003). Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16 (1) 63-74.

McBrien, J.A., & Felce, D. (1992). *Working with People who have Severe Learning Difficulties and Challenging Behaviour: A Practical Handbook on the Behavioural Approach*. Kidderminster : British Institute of Mental Handicap.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K., & Newton, J.S. (1997). *Functional Assessment and Program Development for Problem Behavior: A Practical Handbook*. New York : Brooks/Cole.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Storey, K., & Sprague, J.R. (1990). *Functional Analysis of Problem Behavior*. Sycamore : Sycamore Publishing Company.

Rainforth, B., & York-Barr, J. (1997). *Collaborative teams for students with severe disabilities: Integrating therapy and educational services*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. & Hallam, A. (2005). Treatment and Management of Challenging Behaviours in Congregate and Noncongregate Community-Based Supported Accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 63-72.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2004). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), 332-344.

Tassé, J.-M., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 42(1), 62-69.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck..

Analyse des premières inquiétudes manifestées par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Pauline Santacreu¹, Charlotte Lasselin²,
Catherine Auxiette², Patrick Chambres^{2,3}, Pascaline Guérin⁴ & Carole Tardif¹

1. Contexte théorique

L'autisme est aujourd'hui considéré comme un problème de santé publique puisqu'il touche un enfant sur 165 (Fombonne, 2005). Néanmoins, force est de constater que l'accès des familles au dépistage, au diagnostic et à une prise en charge pertinente pour leur enfant (et ce, quel que soit leur âge) reste tardif et aléatoire, dépendant souvent des personnes-ressources rencontrées (professionnels, associations, etc.). Ainsi, bien que l'importance du diagnostic précoce et des prises en charge précoces soient de plus en plus soulignées (Magerotte & Rogé, 2004), des progrès restent à faire. En effet, si un délai de plusieurs mois peut être observé entre les premières inquiétudes des parents et la première consultation auprès d'un profes-

Mots clés : autisme, premiers signes d'alerte, dépistage, diagnostic, parcours des familles.

sionnel, ce délai peut être de plusieurs années entre les signes qui ont alerté les parents et l'annonce du diagnostic qui leur sera faite (Howlin & Moore, 1997 ; Beaud & Quentel, 2011). Ces délais sont plus importants pour les enfants nés avant 1990 (Chamak et al., 2010), et pour les enfants avec un syndrome d'Asperger (Goin-Kochel & Myers, 2005).

Il apparaît alors que les parcours des familles sont très divers et souvent chaotiques, et que peu d'études en France rendent compte précisément de ces parcours. Il est donc primordial de mieux connaître la situation en France, afin

d'examiner l'incidence de l'évolution des dispositifs professionnels d'accès au dépistage et au diagnostic au cours de ces dernières années, et notamment sous l'influence des « Plans Autisme » et des recommandations (FFP/HAS, 2005), car les textes actuels mentionnent l'importance de la précocité du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge pour permettre un pronostic plus favorable (CCNE, Avis 102, 2007 ; Anesm, 2010).

Pour appréhender indirectement l'efficacité de ces dispositifs, cette étude vise à faire un état des lieux national du parcours des familles face à l'autisme, en tenant compte notamment des délais entre l'âge de l'enfant au moment des premières inquiétudes, son âge lors de la première consultation obtenue, et celui qu'il avait à l'annonce du diagnostic. Les délais entre ces différentes étapes devraient éclairer la situation d'accès aux soins en France, et le relevé des signes d'alerte permettrait d'aborder la question cruciale du dépistage, qui n'est pas systématique en France aujourd'hui (CCNE, 2007).

2. Objets et questions de recherche

L'objectif de notre recherche est d'appréhender le parcours de familles vivant en France et ayant un enfant avec autisme infantile, autisme atypique ou syndrome d'Asperger, afin de mettre en évidence par la diversité de leurs situations, l'incidence de l'évolution des dispositifs professionnels d'accès aux soins au cours des trente dernières années (dépistages, diagnostics, prises en charge, accompagnements).

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

² Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

³ CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

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

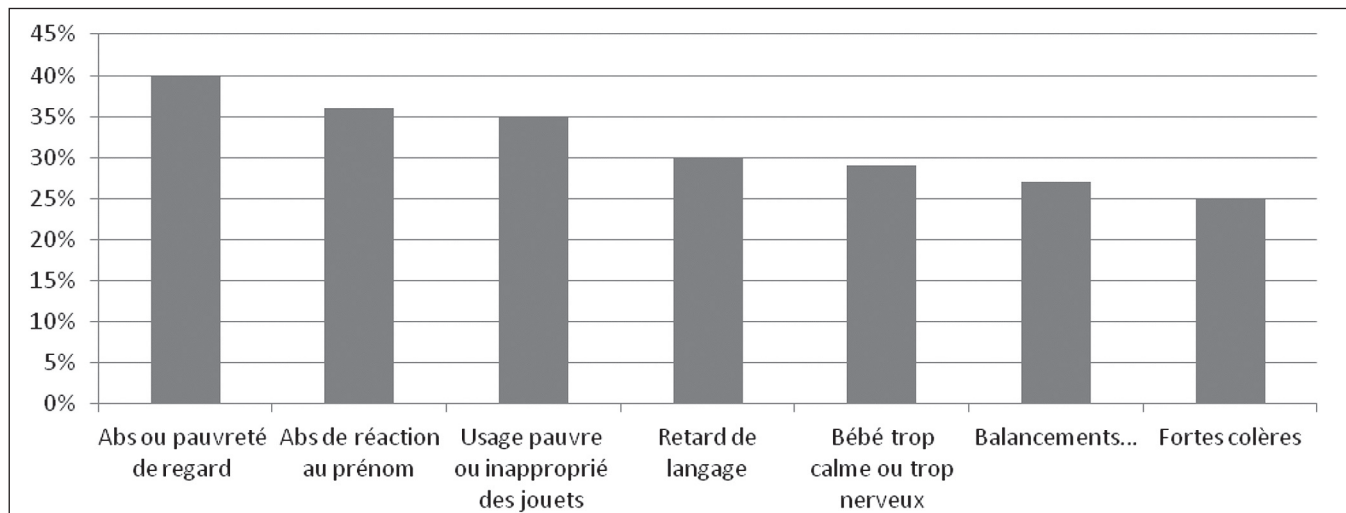


Figure 1 : Pourcentages de familles ayant été alertées par les signes indiqués

Les points forts et limites des dispositifs existants peuvent être mis en évidence, par la diversité des situations, au travers :

- des délais entre les signes d'alerte observés, la première consultation d'un professionnel et l'annonce du diagnostic ;
- de la variation de ces délais en fonction du diagnostic, du sexe et de l'âge de l'enfant au moment du questionnaire ;
- des âges des enfants lors de ces étapes.

Le recueil d'indicateurs utiles au dépistage, à l'amélioration des outils disponibles actuellement, et à la sensibilisation des professionnels de première ligne devrait être permis par :

- la connaissance des signes ayant alerté en premier lieu les familles ;
- la connaissance de ces signes en fonction du sexe de l'enfant, du diagnostic qui est posé (autisme infantile – autisme atypique – syndrome d'Asperger), et de l'âge de l'enfant lorsque la famille s'est inquiétée.

3. Population et protocole

Cette étude a été menée auprès des familles de 298 enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile (n=191), d'autisme atypique (n=49) ou de syndrome d'Asperger (n=58), âgés de 2 à 40 ans lors du recueil des données (2009-2011), et domiciliés dans toutes les régions de France et DOM-TOM. Au sein de cet échantillon, il y avait 54 filles et 244 garçons. Pour appréhender au mieux les trajectoires individuelles et la variabilité des contextes, et recueillir les données essentielles, les parents ont répondu à un questionnaire composé de 337 questions

fermées et ouvertes portant sur : les premières inquiétudes, le diagnostic, les prises en charge, la scolarisation et le contexte socio-familial et socio-économique.

4. Résultats

À l'issue des passations et analyses, des premiers résultats se dégagent à partir de statistiques descriptives, régressions linéaires et Anova.

4.1. Signes d'alerte

Concernant les premiers signes d'alerte, les résultats révèlent que, parmi 62 signes préalablement listés, les 7 les plus rapportés par les parents sont les suivants : « absence ou pauvreté du regard », « absence de réaction à l'appel du prénom », « usage pauvre ou inapproprié des jouets », « retard de langage », « bébé trop calme ou trop nerveux », « balancements, tournolements des mains... », et « présence de fortes colères semblant inexplicables » (Figure 1).

En outre :

- pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile, les premiers signes qui avaient le plus alerté les parents étaient :
 - Absence de réaction au prénom : 43 %
 - Absence d'échange de regards : 43 %
 - Usage pauvre ou inapproprié des jouets : 40 %
 - Retard de langage : 34 %
- pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme atypique :
 - Absence d'échange de regard : 41 %
 - Absence de réaction au prénom : 35 %

- Bébé trop calme ou trop nerveux : 31 %
- pour les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger :
 - Fortes colères semblant inexplicables : 34 %
 - Rare participation aux jeux des autres enfants : 33 %
 - Peurs inexplicables : 33 %

Nous pouvons donc constater des différences dans la manifestation des signes d'alerte en fonction des diagnostics, et surtout entre l'autisme et le syndrome d'Asperger, entités pour lesquelles les premiers signes ne se recoupent absolument pas, alors qu'entre autisme infantile et autisme atypique, plusieurs signes d'alerte communs sont retrouvés.

Par ailleurs, l'examen des signes d'alerte en fonction du sexe de l'enfant ne montre aucune différence entre les garçons et les filles, excepté les fortes colères, deux fois plus présentes chez les garçons.

4.2. Les délais et les âges durant les différentes étapes du parcours de soin des familles

L'analyse des données (*Tableau 1*) montre des différences significatives concernant les âges aux premières inquiétudes, à la première consultation d'un professionnel et au moment du diagnostic, et ceci en fonction du diagnostic d'autisme infantile, d'autisme atypique et de syndrome d'Asperger. En effet, on peut voir que les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile ont des âges significativement plus bas (et sont donc plus jeunes) au moment des premières inquiétudes ($M = 1.8$ ans, $SD = 12.41$) ($F(2,295) = 10.1$; $p < .001$), de la première consultation par un professionnel ($M = 2.5$ ans, $SD = 15.9$) ($F(2,295) = 20.6$; $p < .001$) et à l'obtention du diagnostic ($M = 5.7$ ans, $SD = 55.55$) ($F(2,295) = 25.3$; $p < .001$) que les enfants ayant un syndrome d'Asperger (respectivement : $M = 2.6$ ans, $SD = 25$; $M = 3.10$ ans, $SD = 27$; et $M = 10.6$ ans, $SD = 69$). Il en va de même pour les enfants ayant un diagnostic d'autisme atypique qui sont dépistés

plus jeunes ($M = 1.6$ ans, $SD = 15.5$) ($F(2,295) = 10.1$; $p < .001$) et vus plus jeunes pour la consultation par un professionnel ($M = 2.3$ ans, $SD = 36.3$) ($F(2,295) = 20.6$; $p < .001$) et pour l'annonce du diagnostic ($M = 5.10$ ans, $SD = 55.55$) ($F(2,295) = 25.3$; $p < .001$) que les enfants ayant un syndrome d'Asperger.

Les résultats concernant les délais (entre les premières inquiétudes – la première consultation d'un professionnel – et l'annonce du diagnostic) indiquent que les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile connaissent des délais significativement plus courts entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation ($M = 9$ mois, $SD = 12.7$) ($F(1, 247) = 11.6$; $p < .001$), et entre la première consultation d'un professionnel et l'annonce du diagnostic ($M = 3.2$ ans, $SD = 52.5$) ($F(1,247) = 23.5$; $p < .001$), comparativement aux enfants ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger pour lesquels on enregistre des délais plus importants (respectivement : $M = 16$ mois, $SD = 17.7$; $M = 8$ ans, $SD = 71.7$; et $M = 6.8$ ans, $SD = 71.7$).

En complément, l'analyse des données montre que les délais sont d'autant plus longs que le parcours a commencé à une période éloignée du moment de l'enquête pour : les premières inquiétudes et la première consultation d'un professionnel ($b = 0.14$, $SE = 0.36$, $\beta = 0.93$ et $p = .01$), les premières inquiétudes et le diagnostic ($b = 0.61$, $SE = 0.06$, $\beta = 0.91$ et $p = 4.05E-32$), et la première consultation d'un professionnel et le diagnostic ($b = 0.59$, $SE = 0.07$, $\beta = 0.91$ et $p = 4.27E-30$). De plus, nous pouvons voir que l'âge de la première consultation d'un professionnel ($b = 0.17$, $SE = 0.01$, $\beta = 0.04$ et $p = .003$) et du diagnostic ($b = 0.62$, $SE = 0.03$, $\beta = 0.42$ et $p = 5.285E-33$) est d'autant plus grand qu'il a été posé à une période ancienne.

En revanche, il n'y a pas d'effet significatif du sexe sur les différents âges et délais.

	Filles	Garçons	Autisme infantile	Autisme atypique	Syndrome d'Asperger
Age 1 ^{ères} inquiétudes	1.3	1.11	1.8★	1.6*	2.6★*
Age 1 ^{ère} consultation	2.3	2.9	2.5★	2.3*	3.10★*
Age diagnostic	5.10	6.9	5.7★	5.10*	10.6★*
Délai 1 ^{ères} inquiétudes-1 ^{ère} consultation	3.8	0.10	0.9★	0.9	1.4★
Délai 1 ^{ère} consultation-annonce diagnostic	3.8	4	3.2★	3.7	6.8★
Délai 1 ^{ères} inquiétudes-diagnostic	4.8	5	3.11★	4.4	8★

Tableau 1 : âge moyen (année ; mois) de l'enfant à chaque étape de son parcours et délais entre chaque étape* en fonction du sexe et du diagnostic

* Les délais correspondent au temps passé entre deux étapes du parcours. Par exemple, pour les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile, le temps écoulé est de 9 mois en moyenne entre les premières inquiétudes et la première consultation d'un professionnel.

★ Différence statistiquement significative entre le diagnostic d'autisme infantile et le syndrome d'Asperger.

* Différence statistiquement significative entre le diagnostic d'autisme atypique et le syndrome d'Asperger.

5. Discussion

Ces premiers résultats indiquent que les enfants dont le parcours a débuté à une période proche de l'enquête sont ceux qui connaissent le moins d'attente pour obtenir un diagnostic, ce qui peut attester d'une meilleure connaissance du trouble par les professionnels (Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2006) et/ou d'une amélioration de l'accès au diagnostic depuis la parution des recommandations (HAS, 2005) et/ou de l'accroissement des dispositifs professionnels.

Toutefois, ces délais restent encore trop importants puisque pour l'autisme infantile et atypique (AUT), trois années s'écoulent en moyenne entre la première consultation suite aux inquiétudes des parents et l'annonce du diagnostic, et sept années s'écoulent dans le cas du syndrome d'Asperger (SA). Et pourtant, les parents s'inquiètent majoritairement au cours de la première année de leur enfant dans le cadre de l'autisme ou de la deuxième année pour le syndrome d'Asperger, mais ils n'auront un diagnostic en moyenne qu'à l'âge de 5 ans (AUT) ou 10 ans (SA), alors même que leurs principales inquiétudes portent sur des marqueurs du tableau clinique des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Ces données soulignent donc :

- (i) l'importance d'un dépistage systématique qu'il conviendrait d'effectuer lors des examens de santé obligatoires pour tout jeune enfant,
- (ii) l'urgence de formation des professionnels de première ligne pour repérer les TSA,
- (iii) la nécessité d'affiner les outils de dépistage puisque le dépistage et le diagnostic précoce sont cruciaux (Rhoades, Scarpa & Salley, 2007) pour pouvoir engager rapidement une prise en charge précoce (Rogé, 2002).

Dans nos 298 questionnaires, tout un pan de réponses relatives aux prises en charge, à la scolarisation, et à l'accompagnement de l'enfant et sa famille, en fonction des régions où elles habitent et des moyens dont elles disposent, est en cours de traitement et devrait nous permettre d'investiguer bien d'autres dimensions concernant la situation des familles en France et l'état des dispositifs professionnels et plateformes de services.

Bibliographie

Anesm - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médicosociaux (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*.

Beaud, I., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-Psychologiques*, 169 (2), 54-62.

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2010). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15 (1), 1-15.

CCNE - Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis n°102. (2007). *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme*.

Nos remerciements à la Fondation Orange pour son soutien.

FFP – Fédération Française de Psychiatrie (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris : HAS.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66 (10), 3-8.

Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V., & Myers, B. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10 (5), 439-451.

Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. (2005). Parental report of early autistic symptoms: differences in ages of detection and frequencies of characteristics among three autism-spectrum disorders. *Journal of Developmental Disabilities*, 11 (2), 21-39.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Évolution Psychiatrique*, 69 (4), 579-588.

Rhoades, R. A., Scarpa, A., & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7 (37).

Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. *Enfance*, 54 (1), 21-30.

Familles et Troubles Envahissants du Développement (TED) : facteurs influençant l'impact de la situation de handicap

Charlotte Lasselin¹, Pauline Santacreu², Patrick Chambres^{1,4},
Pascaline Guérin³, Carole Tardif² & Catherine Auxiette^{1,4}

1. Contexte théorique

La situation de handicap d'un enfant peut avoir de nombreuses conséquences sur le quotidien de sa famille, tant sur le plan physique, affectif, émotionnel, que social (Autisme Europe, 2001 ; Cappe et al., 2009 ; Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002 ; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009 ; Pelchat et al., 2005). On constate notamment que l'activité professionnelle des parents est affectée, mais aussi leurs activités de loisirs, car ces derniers, par manque de personnes ressources (famille, aide familiale, baby-sitter ou assistante sociale) ne peuvent se permettre de s'accorder du temps libre. Le réseau social est alors affaibli ce qui peut entraîner un sentiment d'isolement social (Tétreault, 1993). Les loisirs des parents avec l'enfant peuvent être restreints, certains troubles rendant compliquées les sorties dans les lieux publics (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009) ; ainsi seules les activités de loisirs dans le cadre familial seraient préservées. Les activités de loisirs de l'enfant lui-même peuvent elles aussi être affectées ; pour certains, l'accueil en colonie de vacances ou en centre aéré par exemple, ne peut être envisageable par manque d'encadrement, particulièrement si le trouble autistique est sévère. Les parents rapportent également un impact sur leur santé physique et psychologique et plus particulièrement sur leur stress (Cappe et al., 2009 ; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002). Enfin, des changements dans les relations familiales peuvent survenir. Les parents rapportent notamment que certains membres de la famille, dépassés par la situation, prennent leurs distances, ce qui peut engendrer une fois de plus un sentiment d'isolement social (Cappe et al., 2007 ; Dionne et al., 2006). On constate

également dans le cadre des relations familiales que les relations conjugales sont touchées (divorces, séparations, terme au désir d'avoir un autre enfant, moins de temps pour l'intimité) (Pelchat et al., 2005 ; Crnic, Freidrich, & Greenberg, 1983 ; Dyson, 1993 ; Tétreault, 1993 ; Dionne et al., 2006). De même, la situation de handicap engendre des conséquences sur la fratrie : des problèmes somatiques et psychologiques ont été rapportés et les parents indiquent être moins disponibles et moins tolérants. On observe néanmoins un effet positif sur le développement des valeurs humaines comme l'humilité ou la générosité (Scelles, 1997). Enfin, il semblerait que l'impact de la situation de handicap d'un enfant avec TED soit plus important chez les mères que chez les pères (Hahaut, Castagna, & Vervier, 2002 ; Cappe et al., 2009).

D'autres études portant sur la situation de handicap de manière générale et pas spécifiquement sur les TED, ont mis en évidence que les régimes alimentaires particuliers, les transports, le gardiennage, les médications, les équipements spéciaux, mais aussi l'absentéisme des parents au travail ont des impacts importants sur le plan financier (Camirand & Aubin – cités par Dionne et al., 2006).

Les conséquences rapportées par les parents sont variables et multiples car les facteurs générant de telles conséquences le sont tout autant. Chaque famille entre donc dans un parcours de vie qui lui est propre. Afin de mieux comprendre les différences de parcours, il est notamment important de considérer l'intensité du handicap. En effet, le terme de TED fait référence à plusieurs troubles parmi lesquels l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger, chacun incluant une altération qualitative des interactions sociales, une altération des mo-

¹ Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

² Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273, Aix-Marseille Université. @ pauline.santacreu@etu.univ-provence.fr

³ Unité de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent – Centre de Victimologie pour mineurs, Groupe hospitalier Armand Trousseau / La Roche Guyon, Paris. APHP – Hôpitaux Universitaires Est Parisien.

⁴ CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

dalités de communication et un répertoire d'activités et d'intérêts restreints et stéréotypés (OMS, 1993 ; Mottron & Caron, 2010). Ces trois troubles se distinguent cependant par la présence plus ou moins marquées des altérations susmentionnées et prennent donc une expression plus ou moins intense. En effet, dans l'autisme infantile, on retrouvera les trois signes principaux du spectre autistique : il s'agirait donc de son expression la plus marquée. Dans le syndrome d'Asperger, les signes sont moins soutenus et on ne retrouve pas de retard de langage significatif ou de déficit intellectuel comme cela peut être le cas dans l'autisme infantile. Enfin, l'autisme atypique est l'expression de signes autistiques trop peu marqués ou en nombre insuffisant pour pouvoir correspondre aux critères définis pour l'autisme infantile et le syndrome d'Asperger (Mottron & Caron, 2010). Il se peut alors que l'ampleur des conséquences de la situation de handicap rapportée par les familles soit différente selon le type de diagnostic posé.

Bien que la nature du handicap soit considérée par certains auteurs comme un facteur aggravant les conséquences de la situation de handicap (Fougeyrollas et al., 2005), les données de la recherche à ce sujet restent néanmoins mitigées. Alors que certaines études ne rapportent pas de différences significatives entre ces trois troubles quant à leur impact sur la qualité de vie des parents (Mugno et al., 2007 – cité par Beaud & Quentel, 2011), d'autres études confirment, quant à elles, le lien entre le degré de gravité du trouble autistique et le stress parental ou la dépression (Ingersol & Hambrick, 2011 ; Orsmond et al., 2006), ou mettent en évidence que plus les symptômes autistiques sont présents et intenses, plus l'enfant est désavantagé dans ses capacités motrices (difficultés à s'orienter et à se déplacer en dehors de son lieu d'habitation), son autonomie et son intégration sociale (peu ou pas d'intégration scolaire). Ces résultats laissent donc entendre que les conséquences de la situation de handicap sur la famille seraient bien proportionnelles à la gravité du handicap.

Néanmoins, quelle que soit leur forme et leur gravité, la communauté scientifique s'accorde sur le fait que le diagnostic précoce de ces troubles est un facteur favorable au développement de l'enfant (CCNE, 2007 ; Dawson, Ashman, & Carver, 2000 ; Eikeseth, Smith, Jahr & Eldevik, 2002 ; Freeman, 1997 ; Howlin, 1997 ; Sigman & Ruskin, 1999). En effet, pour ce trouble d'origine neurodéveloppementale, un diagnostic précoce peut aboutir à une prise en charge débutant à un âge où la plasticité cérébrale est très importante et où certains processus développementaux peuvent être modifiés. Une telle démarche peut alors permettre d'éviter ou de diminuer considérablement le développement de nombreuses difficultés (CCNE, 2007 ; Dawson, Ashman, & Carver, 2000) et probablement, par là même, l'impact de la situation de handicap sur la famille. Pourtant à l'heure actuelle, le dé-

pistage systématique de ces troubles n'est pas instauré en France, leur diagnostic est souvent tardif (CCNE, 2007) et le nombre de structures et de professionnels formés est loin d'être suffisant. De plus, il semblerait que certains facteurs relatifs au contexte socio-familial soient déterminants dans les difficultés rencontrées par les parents d'enfants avec TED. Ainsi, Mandell et al. (2005) ont mis en évidence que les personnes ayant des revenus inférieurs au seuil de pauvreté recevaient un diagnostic en moyenne 11 mois plus tard que les personnes ayant des revenus élevés.

Les facteurs socio-économiques, et plus spécifiquement les revenus du foyer, sont un indicateur de possibilités de ressources matérielles (Galobardes et al., 2007) qui prévaut chez les personnes confrontées à une situation de handicap. En effet, ces dernières doivent faire face à des dépenses telles que l'aménagement du foyer, les transports entre le domicile et le lieu de prise en charge, l'achat de matériel spécifique, le choix d'une prise en charge adaptée mais coûteuse, etc. (Boydel et al., 2006 ; Fougeyrollas et al., 2005 ; Galobardes et al., 2007). Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm (2009), au même titre que les études scientifiques (ex. Siller & Sigman, 2002), insistent sur la nécessité d'une prise en charge précoce, intensive, individualisée et impliquant les parents (pour une revue, voir Magerotte & Rogé, 2004), mais il ne faut pas négliger le coût que représente l'investissement d'une famille auprès de son enfant, coût financier d'une part et temporel d'autre part. Les familles plus aisées auront probablement plus de possibilités d'aménagement de leur temps de travail et par conséquent plus de possibilité d'investir dans le développement de leur enfant et de son avenir (Bradley & Corwyn, 2002) ; à l'inverse, les familles aux revenus plus modestes rencontreront probablement plus de difficultés. De plus, la pression économique associée à une faible position socio-économique ou à la pauvreté, a un impact négatif sur le bien-être des parents et sur le fonctionnement de la famille (Conger & Donnellan, 2007).

2. Objectifs

Compte tenu des conséquences induites par une situation de handicap sur la vie familiale, il est nécessaire d'identifier les facteurs pouvant jouer un rôle dans l'ampleur de ces conséquences. La présente étude a donc pour objectif 1) de décrire dans quelle mesure la situation de handicap a un impact sur les relations familiales et amicales, sur l'activité professionnelle ainsi que sur les revenus des parents d'enfant(s) avec TED ; d'analyser 2) si l'intensité du trouble (autisme infantile, syndrome d'Asperger ou autisme atypique) ou 3) le niveau de revenus du foyer (modeste, moyen ou élevé) sont des facteurs susceptibles de moduler cette situation.

3. Méthode

Un partenariat avec diverses associations concernées par les TED a permis de contacter les parents de 300 enfants (289 familles réparties sur l'ensemble du territoire français) ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ($n = 195$), d'autisme atypique ($n = 49$) ou de syndrome d'Asperger ($n = 56$). Parmi ces enfants, il y avait 246 garçons et 54 filles (ratio de 4,55) âgés de 2 ans et 6 mois à 41 ans. Pour appréhender au mieux les trajectoires individuelles et la variabilité des contextes, et recueillir les données essentielles, les parents ont répondu à un questionnaire composé de 337 questions fermées et ouvertes portant sur les premières inquiétudes, le diagnostic, les prises en charge, la scolarisation et le contexte socio-familial et socio-économique. Tout en tenant compte de l'intensité du handicap, sont seulement rapportées ici les données relatives au contexte familial, amical et professionnel d'une part et aux revenus de la famille d'autre part.

4. Résultats

4.1. La situation de handicap liée à l'autisme joue-t-elle sur la situation familiale, amicale, l'activité professionnelle et sur les revenus de la famille ?

Pour chacun des trois domaines explorés (relations familiales, relations amicales et activité professionnelle), la majorité des familles rapporte avoir vécu des changements consécutifs à la situation de handicap de leur enfant qui ont majoritairement été perçus négativement (voir Tableau 1).

	Relations familiales N = 300	Relations amicales N = 300	Activité professionnelle N = 300
Effectif	217	185	251
% Changements	72,33 %	61,67 %	83,67 %
Perçus positivement	24,36 %	33,45 %	26,94 %
Perçus négativement	75,64 %	66,55 %	73,05 %

Tableau 1 : Pourcentage de familles ayant rapporté un changement dans les relations familiales, amicales et dans l'activité professionnelle et nature des changements (perçus positivement, perçus négativement).

Un examen qualitatif des commentaires rapportés par les parents nous a permis de dissocier les changements perçus positivement d'une part et négativement d'autre part, a) dans les relations familiales, b) dans les relations amicales et c) dans l'activité professionnelles des mères d'une part et des pères d'autre part.

Concernant les relations familiales, 9 % des familles ont rapporté des commentaires strictement positifs tandis que 40 % d'entre elles ont rapporté des commentaires strictement négatifs. Parmi les changements perçus

positivement, les parents ont évoqué un rapprochement avec les membres de la famille (et plus particulièrement un rapprochement au sein du couple). Parmi les changements perçus négativement, ils ont évoqué la difficulté à accepter le handicap, la nécessité de réorganiser la vie de famille, le délaissement ou la perturbation de la fratrie et un impact négatif sur la vie de couple.

Concernant les relations amicales, 13 % des familles ont rapporté des commentaires strictement positifs tandis que 42 % d'entre elles ont rapporté des commentaires strictement négatifs. Parmi les changements perçus positivement, les familles interrogées ont rapporté principalement qu'elles ont conservé leurs relations avec leurs « vrais amis » d'une part et que les amis se sont investis vis-à-vis du handicap d'autre part. Quant aux principaux changements perçus négativement, les parents évoquent l'éloignement ou la perte d'amis, ainsi qu'une nette diminution de la disponibilité des parents envers leurs amis.

Enfin, concernant les changements rapportés par les parents sur leur *activité professionnelle*, nous avons dissocié les propos rapportés par les mères de ceux rapportés par les pères. *Concernant les mères*, la réduction du temps de travail, le changement de profession, l'abandon d'emploi ou encore la possibilité de pouvoir suivre les enfants (dans leur scolarité par exemple) sont les principaux changements perçus positivement. Parmi les changements perçus négativement, nous retenons principalement : la réduction du temps de travail, l'abandon d'emploi et la réorganisation du temps de travail. *Concernant les pères*, pour certains d'entre eux, la situation de handicap de leur enfant n'a eu aucune conséquence sur leur activité professionnelle (ce qui est perçu comme positif) alors que pour d'autres, cette situation les a conduits à réduire leur temps de travail ou à réorganiser leur temps de travail (ce qui est perçu comme négatif).

Enfin, nous avons analysé l'impact de la situation de handicap sur les *revenus de la famille*. Pour cette analyse, seules ont été retenues les familles pour lesquelles la structure familiale est restée stable tout au long du parcours de vie de l'enfant. Cela représente 251 familles parmi lesquelles 41 (16 %) ont connu à un moment de leur parcours une *baisse* des revenus du foyer de 1 250 euros en moyenne ($\sigma = 425,75$), 127 (51 %) une *hausse* des revenus du foyer de 1 280 euros en moyenne ($\sigma = 574,16$) et 98 (39 %) n'ont pas connu de changement dans leurs revenus.

4.2. La nature du diagnostic posé affecte-t-elle les relations familiales, amicales et l'activité professionnelle ?

L'intensité du trouble autistique affecte de manière identique les relations familiales, amicales et l'activité professionnelle des parents. En effet, quelle que soit la nature du trouble, les parents rapportent des changements majoritairement négatifs dans ces trois domaines (voir Tableau 2).

	Relations familiales			Relations amicales			Activité professionnelle		
	Autisme infantile N = 195	Autisme atypique N = 49	Syndrome d'Asperger N = 56	Autisme infantile N = 195	Autisme atypique N = 49	Syndrome d'Asperger N = 56	Autisme infantile N = 195	Autisme atypique N = 49	Syndrome d'Asperger N = 56
Effectif	141	37	39	126	33	26	166	42	43
% changements	72,31 %	75,51 %	69,64 %	64,62 %	67,35 %	46,43 % *	85,13 %	85,71 %	76,79 %
Perçus positivement	23,64 %	16,67 %	34,85 %	35,82 %	30,43 %	26,53 %	23,79 %	28,09 %	32,00 %
Perçus négativement	76,36 %	83,33 %	65,15 %	64,18 %	69,57 %	73,47 %	76,21 %	71,91 %	68,00 %

Tableau 2 : Pourcentage de familles ayant rapporté un changement dans les relations familiales, amicales et dans l'activité professionnelle et nature des changements (perçus positivement, perçus négativement) en fonction du diagnostic (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger).

Notre analyse statistique révèle uniquement une différence significative dans les changements rapportés par les parents dans leurs relations amicales ; les parents d'enfant diagnostiqués Asperger rapportent moins de changements que les parents d'enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique (* $p < .05$).

4.3. Observe-t-on un lien entre les revenus de la famille et les changements dans les relations familiales, amicales et l'activité professionnelle ?

Pour cette analyse, nous avons retenu 3 niveaux de revenus : modestes (0-2 500 €), moyens (2 500-4 500 €) et élevés (plus de 4 500 €) (Observatoire des inégalités, 2011). Les familles aux revenus modestes et moyens rapportent plus de changements dans les relations familiales, amicales et professionnelles que celles aux revenus élevés (voir Tableau 3). Cependant, les différences ne sont significatives (* $p < .05$) que

- 1) pour les changements rapportés dans les relations amicales, les familles aux revenus moyens rapportant significativement plus de changements (66,45 %) que celles aux revenus élevés (49,06 %) ;
- 2) pour les conséquences sur l'activité professionnelle (* pères et mères confondus), les familles aux reve-

nus modestes rapportant significativement plus de changements (87,23 %) que celles aux revenus élevés (73,58 %). Enfin, quel que soit le domaine exploré (familial, amical, professionnel), les parents perçoivent majoritairement ces changements comme négatifs.

5. Discussion

Comme le montrent les données rapportées ici, les changements que vivent les familles, quand elles sont touchées par l'autisme, sont majoritairement perçus comme étant négatifs, et donc pénalisants. Ils concernent tout autant les relations familiales et amicales que l'activité professionnelle. Les revenus de la famille semblent eux aussi y jouer un rôle. Le climat familial qui peut en découler est de nature à provoquer un haut niveau de stress (ex. Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly, & Neilands, 2008), d'anxiété (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz, & Ellis, 2006) et de dépression (ex., Lee, 2009). Par ailleurs, on sait que la réussite de l'intervention offerte aux enfants du spectre de l'autisme est liée à l'implication significative des parents notamment dans les programmes d'intervention (ex., Jordan & Jones, 1999). Si l'on accepte l'idée que les différents éléments négatifs mis au jour par notre

	Relations familiales			Relations amicales			Activité professionnelle		
	Revenus modestes N = 94	Revenus moyens N = 152	Revenus élevés N = 53	Revenus modestes N = 94	Revenus moyens N = 152	Revenus élevés N = 53	Revenus modestes N = 94	Revenus moyens N = 152	Revenus élevés N = 53
Effectif	70	113	34	58	101	26	82	129	39
% changements	74,47 %	74,34 %	64,15 %	61,70 %	66,45 % *	49,06 %	87,23 % *	84,87 %	73,58 %
Perçus positivement	20,16 %	28,23 %	19,23 %	29,79 %	35,19 %	35,00 %	28,7 % *	28,12%*	29,00%*
Perçus négativement	79,84 %	71,77 %	80,77 %	70,21 %	64,81 %	65,00 %	71,3 %*	71,88%*	71 %*

Tableau 3 : Pourcentage de familles ayant rapporté un changement dans les relations familiales, amicales et dans l'activité professionnelle et nature des changements (perçus positivement, perçus négativement) en fonction des revenus actuels du foyer (modeste, moyenne, élevé).

étude ont, au moins indirectement, un effet délétère sur la disponibilité matérielle et psychologique des parents, alors leur situation n'est pas optimale pour assurer le devenir de leur enfant. Ce qui justifie, à nouveau, les efforts déjà engagés et nécessaires pour augmenter la quantité et la qualité des dispositifs professionnels. Nos résultats contribuent ainsi à souligner la pertinence et l'actualité des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (2009) formulées par l'Anesm.

Enfin, bien que de nombreux aspects négatifs aient été relevés par les parents, il ne faut pas négliger pour autant les aspects positifs qui ressortent du parcours des familles concernées par l'autisme. Le rapprochement des membres de la famille et du couple ou encore le renforcement des liens amicaux sont des commentaires fréquemment rapportés par les parents. Une bonne qualité de vie n'est pas inaccessible mais les professionnels doivent accompagner les parents pour cela et prendre le temps de considérer leur parcours. En effet, le suivi d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte ne peut être dissocié de l'environnement dans lequel il grandit et évolue. La dimension familiale est donc à considérer et doit être prise en compte dans la prise en charge de la personne.

Références bibliographiques

- Anesm. Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autre trouble envahissant du développement*. [Page WEB]. URL. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 132-139.
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Review of Psychology*, 53, 371-399.
- Boydell, K., Pong, R., Volpe, T., Tilleczeck, K., Wilson, E., & Lemieux, S. (2006). Family perspectives on pathways to mental health care for children and youth in rural communities. *Journal of Rural Health*, 21, 182-188.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 52, 201-246.
- CCNE. (2007). *AVIS 102, Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*. Rapport rédigé par le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.
- Conger, R. D., & Donnellan, M. B. (2007). An interactionist perspective on the socioeconomic context of human development. *Annual Review of Psychology*, 58, 175-199.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-128.
- Dawson, G., Ashman, S. B., & Carver, L. J. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Development and Psychopathology*, 12, 695-712.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566.

- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & Mc Kinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perception et besoins actuels. *Service Social*, 52, 65-77.
- Eiskeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldervick, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4 to 7 years old children with autism: A comparison controlled study. *Autism Behavior Modification*, 26, 49-68.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
- Fougeyrollas, P., Tremblay, J., Noreau, L., Dumont, S. & St-Onge, M. (2005). *Facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*. Rapport de l'Institut de réadaptation en déficience physique du Québec.
- Freeman, B. J. (1997). Preschool issues in autism: Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 641-651.
- Galobardes, B., Lynch, J., & Davey Smith, G. (2007). Mesuring socioeconomic position in health research. *British Medical Bulletin*, 81-82, 21-37.
- Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie. *Louvain Médecine*, 121, 20-30.
- Hamlyn-Wright, S, Draghi-Lorenz, R, & Ellis, J. (2006). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11, 489-501.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 55-72.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135-162.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337-344.
- Jordan, R., & Jones, G. (1999). Review of research into educational interventions for children with autism in the UK. *Autism*, 3, 101-110.
- Lee, K.G. (2009). Parents of children with high functioning autism: how well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 93-114.
- Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Évolution Psychiatrique*, 69, 579-588.
- Mandell, D. S., Novak, M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116, 1480-1486.
- Mottron, L. & Caron, C. (2010). Les troubles envahissants du développement. Spectre de l'autisme ou diagnostic fourre-tout ? *Le médecin du Québec*, 45, 29-33.
- Mugno, D., Ruta, L., d'Arrigo, V. G. & Mazzone L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*. Récupéré le 11 septembre 2011 à <http://www.hqlo.com/content/5/1/22>.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.
- Observatoire des inégalités (2011). *Qui sont donc les classes moyennes ?* Récupéré le 19 août 2011 à <http://www.inegalites.fr/spip.php?article1015>.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). *CIM 10 - Classification Internationale des Maladies*. Paris : Masson.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 121-137.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, 3, 1-24.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap*. Paris : L'Harmattan.
- Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monograph of the Society for Research in Child Development*, 64, 1-141.
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 77-89.
- Tétreault, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et les factures associées à la surcharge perçue*. Québec : Université Laval.

L'expérience des familles de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec

Isabelle Courcy¹, Catherine des Rivières-Pigeon², Gabrielle Sabourin³

Les études effectuées auprès de parents d'enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme montrent que ceux-ci sont particulièrement à risque de vivre de l'isolement et des niveaux élevés de détresse (Bromley, Dougal, Davison & Emerson, 2004 ; Eisenhower, Baker & Blacher, 2005 ; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Bien que les mécanismes qui sous-tendent la détresse de ces parents soient encore méconnus, il est connu que les comportements tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises de l'enfant peuvent rendre les sorties en famille plus difficiles (Martin, Papier & Meyer, 1993).

Depuis 2003, le gouvernement du Québec a mis en place une politique qui prévoit des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) pour tous les enfants de 2 à 5 ans ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA). Cette intervention, qui suscite beaucoup d'espoir, est toutefois très exigeante et nécessite pour les familles une mobilisation de tous les instants. À ce jour, des études cliniques ont permis de mesurer l'efficacité de l'ICI sur le développement des enfants (Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth & Cross, 2009). Cependant, très peu de recherches ont exploré les effets de cette intervention sur l'ensemble de la famille. Le présent article fait état des résultats d'une recherche menée auprès de parents de jeunes enfants présentant un TSA au Québec. Cette étude visait à rendre compte de l'expérience des parents et des associations entre l'ICI (sa présence et ses caractéristiques) et deux indicateurs centraux de leur expérience : leurs niveaux de détresse psychologique et leur participation sociale en famille.

Méthode

Des questionnaires postaux ont été complétés par 180 parents, soit 114 mères et 66 pères dont l'enfant recevait ou était en attente de services d'ICI au moment de l'étude. Les questionnaires étant remplis de façon anonyme, aucune information ne nous permet de vérifier si les deux parents de l'enfant ont participé à l'étude. Les parents ont été recrutés par l'entremise de 13 Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et en Troubles Envahissants du Développement (réseau public), 5 cliniques privées et 3 associations de parents des régions du Québec.

Différents aspects de la vie des pères et des mères ont été analysés. Les caractéristiques des familles ont fait l'objet d'un questionnaire socio-démographique (âge, statut civil, pays d'origine, lieu de résidence, âge et sexe de l'enfant) et socioéconomique (scolarité, revenu personnel, situation d'emploi). Le comportement et les habiletés de l'enfant ont été mesurés à l'aide de l'échelle d'évaluation de l'autisme de Gilliam (1995). Les symptômes dépressifs et la perception de santé physique ont été évalués à l'aide de l'*Edinburgh Postnatal Depression Scale* (Cox, Holden & Sagovsky, 1987) et d'un questionnaire adapté de l'*Enquête sur la santé de l'Institut de la statistique du Québec* (Aubin, Boucher, Camirand & Courtemanche, 2007). Deux questions ont porté sur le fait d'être empêché, en raison des comportements de l'enfant, de a) faire des sorties sociales en famille et b) participer à des rencontres avec la famille élargie, des amis ou autres connaissances. Les parents étaient également invités à répondre à plusieurs questions portant sur les caractéristiques de l'intervention (l'âge de l'enfant en début de service, la durée et le nombre d'heures par semaine d'ICI) ainsi que sur les effets perçus de celle-ci sur le développement de l'enfant et sur la participation

¹ M.Sc, Candidate au doctorat en sociologie, Université du Québec à Montréal

² Ph.D, Professeure au Département de sociologie, Université du Québec à Montréal

³ psychologue, Candidate au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

sociale de la famille. L'indice de participation sociale a été calculé sur la base de deux questions visant à déterminer si les familles faisaient davantage de sorties et de rencontres en famille depuis que l'enfant avait une ICI. Des outils développés sur la base de résultats d'études antérieures (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin & Forget, 2010 ; Sabourin, des Rivières-Pigeon & Granger, 2011) ont permis de mesurer le soutien procuré par les intervenantes en ICI⁴ et l'implication des parents dans le programme d'ICI de leur enfant.

Analyse

Les données ont été traitées à l'aide du logiciel SPSS (Version 17). Des analyses descriptives ont d'abord été effectuées afin de rendre compte de l'expérience des familles, des caractéristiques de l'ICI, du soutien apporté par les intervenantes en ICI et des formes d'implication privilégiées par les parents dans le programme de l'enfant. L'expérience des pères et des mères a par la suite été comparée à l'aide d'analyses bivariées. Nous avons finalement procédé à d'autres analyses bivariées (chi², test-t de Student, corrélation de Pearson, ANOVA et test post hoc de Scheffe) afin de voir les associations entre deux indicateurs de l'expérience des parents (détresse, participation sociale des familles) et la présence d'ICI d'une part, et des caractéristiques de l'intervention reçue d'autre part. Deux mères ont été exclues des analyses sur l'ICI puisqu'elles ne répondaient pas aux critères de sélection ; l'enfant ayant terminé le programme d'ICI depuis plus de 3 mois.

Résultats

Profil des familles

L'échantillon comptait 114 mères et 66 pères. L'âge moyen des parents était de 36 ans. La grande majorité vivait en couple. La moitié des répondantes et répondants résidait dans la grande région de Montréal alors que l'autre moitié se répartissait dans les autres régions du Québec. Près de 40 % de l'échantillon avait complété un diplôme d'études universitaires. Une très grande proportion des pères (92 %) et 68 % des mères occupaient un emploi au moment de l'étude. (Voir Tableau 1)

En ce qui a trait au profil des enfants, les résultats présentés au Tableau 2 indiquent un profil relativement attendu : l'âge moyen des enfants était de 4 ans, la plupart (4/5) était des garçons et le quotient d'autisme moyen se situait autour de 90⁵. Les trois quarts recevaient une ICI et l'autre quart était en attente de service.

	% mères (n=114)	% pères (n=66)	<i>p</i>
Âge, moyenne (écart-type)	35,3 (5,1)	38,4 (5,3)	n.s
Statut civil			
-Célibataire	9,6	-	n.s
-Présence d'un-e conjoint-e	90,4	100	
Pays d'origine			
- Canada	83,3	86,4	n.s
- Autre pays	16,7	13,6	
Lieu de résidence			
- Montréal ou ses environs	53,2	50,8	n.s
- Autres régions du Québec	45,8	49,2	
Scolarité (dernier diplôme obtenu)			
- Diplôme secondaire ou professionnel	30,7	30,3	n.s
- Diplôme collégial	34,2	30,3	
- Diplôme universitaire	35,1	39,4	
Situation d'emploi			
- En emploi	67,5	92,3	**
- Pas en emploi	32,5	7,7	
Revenu personnel brut			
50 000 \$ ≤	15,2	50,8	**
35 000 à 49 999\$	15,2	21,5	
25 000 à 34 999\$	17,0	21,5	
≤ 24 999\$	28,6	3,1	
Ne travaille pas	24,0	3,1	
différence mères/pères : *(p≤0,05), **(p≤0,01)			

Tableau 1 : Profil des parents

	% enfants (n=180)
Âge en mois, moyenne (écart-type)	52 (10,1)
Sexe	
- Garçon	81,0
- Fille	19,0
Score à l'échelle GARS moyenne (écart-type)	89,5 (15,5)
Reçoit une ICI	74,4
Est en attente de services ICI	24,4
A déjà reçu	1,2

Tableau 2 : Profil de l'enfant

⁴ Nous parlerons des intervenantes en ICI en raison de la très forte représentation de femmes dans cette profession au Québec. À titre indicatif, la proportion d'intervenants en ICI dans les études antérieures citées était d'environ de 1 pour 10 intervenantes (Sabourin et al., 2011).

⁵ De façon plus spécifique, la présence des symptômes de trouble du spectre de l'autisme de l'enfant a été évaluée à l'aide de trois des quatre mesures composant le Gilliam Autism Rating Scale (GARS) (Gilliam, 1995). En ce qui a trait à la consistance interne, l'alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'échelle des comportements stéréotypés, de 0,89 pour l'échelle de communication et de 0,93 pour l'échelle d'interaction sociale (Gilliam, 1995). Cette échelle vise à mesurer, dans un contexte clinique, la probabilité que l'enfant présente un TSA et peut-être également être utilisée en recherche pour mesurer la sévérité des symptômes de l'autisme.

1. L'expérience des parents

Le Tableau 3 indique, dans un premier temps, des taux importants de détresse chez les parents qui ont participé à l'étude. Ces taux atteignaient 40 % chez les mères et 15 % chez les pères, ce qui est bien au-dessus des taux observés dans la population (Guedeney & Fermanian, 1998). Dans un deuxième temps, 25 % des mères et 32 % des pères ont rapporté un état de santé « moyen » ou « mauvais », ce qui est plus élevé que chez les autres parents québécois du même âge (Camirand, Bernèche, Cazale, Dufour & Baulne, 2010). En ce qui a trait aux restrictions dans la participation sociale en raison des comportements de l'enfant, plus de la moitié des parents ont dit être empêchés de faire des sorties en famille. Le tiers des mères et 23 % des pères rapportaient également être empêchés de participer à des rencontres avec la famille élargie, les amis ou d'autres connaissances.

	% mères (n=114)	% pères (n=66)	<i>p</i>
Score à l'échelle EPDS, moyenne (écart-type)	9,5 (5,8)	5,6 (4,9)	**
Seuil de détresse importante (11 et +)	40,4	15,2	**
Perception de l'état de santé physique			
-Excellente	8,8	9,1	n.s
-Très bonne	27,2	28,8	
-Bonne	38,6	30,3	
-Moyenne	22,8	27,3	
-Mauvaise	2,6	4,5	
Restriction dans la participation sociale en famille			
- Être empêché de faire des sorties sociales	56,1	54,5	n.s
- Être empêché de participer à des rencontres sociales	32,5	23,1	n.s
différence mères/pères : *(p≤0.05), **(p≤0.01)			

Tableau 3 : L'expérience des mères et des pères

2. La présence et les caractéristiques de l'ICI

Plusieurs enfants recevaient des services d'orthophonie (55 %), d'ergothérapie (48 %) ou autres (physiothérapie, stimulation précoce, nutritionniste, etc.) (24 %). Des 134 enfants ayant une ICI, la grande majorité d'entre eux avait commencé le programme après l'âge de 3 ans. Le quart recevait entre 1 et 14 heures par semaine d'ICI, les deux tiers entre 15 et 20 heures et seulement une petite proportion en recevait plus de 21 heures par semaine (voir tableau 4).

Notons que ces résultats présentent des différences importantes entre l'ICI reçue par les enfants de l'échantillon et l'ICI mesurée dans les études « classiques », notamment en ce qui a trait au nombre d'heures (généralement entre 20 et 40 heures/semaine) (voir entre autres Lovaas, 1987).

	% enfants (n=134)
Âge de début en mois, moyenne (écart-type)	43 (10,7)
-3 ans ou moins	20,7
- Plus de 3 ans	79,3
Nombre d'heures par semaine, moyenne (écart-type)	17,1 (4,9)
-1-14	24,8
-15-20	67,7
-21 et+	7,5
Durée	
-Moins de 6 mois	29,9
-De 6 mois à 12 mois	36,5
-Plus de 1 an	33,6

Tableau 4 : Caractéristiques de l'ICI

En ce qui a trait au soutien procuré par les intervenantes en ICI, plus de la moitié des mères (77 %) et des pères (62 %) considéraient qu'elles aident l'enfant, mais aussi toute la famille. Les résultats présentés au Tableau 5 indiquent que les intervenantes représentent une source de soutien (informatif, approuvatif, émotif) fort apprécié des parents, et des mères tout particulièrement :

	% mères (n=83)	% pères (n=51)	<i>p</i>
Recevoir de l'information utile sur les TSA ou l'ICI	72,3	70,0	n.s
Recevoir de l'aide pour intervenir auprès de l'enfant	92,8	74	*
Recevoir un soutien approprié à propos de :			
- difficultés liées à l'éducation de l'enfant	97,6	84,0	*
- difficultés émotives liées l'enfant	45,1	14,0	**
- difficultés personnelles diverses	33,7	12,0	*
Indice de soutien, moyenne (écart-type)	19,3 (3,4)	17,3 (3,8)	**
différence mères/pères : *($p \leq 0,05$), **($p \leq 0,01$)			

Tableau 5 : Soutien des intervenantes en ICI

Les parents semblent également s'impliquer de multiples façons dans le programme d'intervention de l'enfant. Dans l'ensemble, les mères s'impliquent à des degrés plus élevés que les pères (voir tableau 6).

	+d'une fois/semaine		
	% mères (n=83)	% pères (n=51)	<i>p</i>
Communiquer avec les intervenantes en ICI	61	38	**
Observer les séances d'ICI	16	19	
Être formé par les intervenantes sur les façons d'appliquer l'ICI auprès de l'enfant	24	7	*
Chercher de l'information sur les TSA et l'ICI	65	63	n.s
Faire de la généralisation	78	61	*
Faire des séances structurées d'ICI	45	16	*
Participer aux supervisions de l'équipe d'ICI	66	52	n.s
Indice d'implication, moyenne (écart-type)	11,0 (3,1)	8,2 (3,3)	**
différence mères/pères : *($p \leq 0,05$), **($p \leq 0,01$)			

Tableau 6 : Implication des mères et des pères dans le programme d'ICI

3. L'ICI et les familles

D'entrée de jeu, les résultats suggèrent que les parents ont une perception positive de l'intervention. En effet, une grande proportion des parents (93 %) ont rapporté que l'enfant avait acquis de nouvelles habiletés qu'ils attribuaient en très grande partie à l'ICI. Des améliorations importantes ont été perçues dans les sphères du langage (82 %), de la socialisation (76 %), de l'autonomie (73 %) et du comportement (71 %).

3.1 L'ICI et les niveaux de détresse

Comme le montre le Tableau 7, aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les niveaux de détresse des parents dont l'enfant reçoit des services et ceux dont l'enfant était en attente de service. Toutefois, en tenant également compte de certaines caractéristiques de l'intervention (l'âge de l'enfant en début d'intervention, sa durée et son nombre d'heures par semaine), on constate des différences intéressantes entre les groupes. Les résultats indiquent tout d'abord que les mères et les pères dont l'enfant a reçu des services de façon plus précoce (avant 3 ans) présentent des niveaux de détresse moins élevés que celles et ceux dont les services ont été plus tardifs, alors que les parents des groupes sans ICI présentaient les niveaux de détresse les plus élevés. Nous avons également remarqué la même tendance en ce qui a trait à la durée de l'intervention et au nombre d'heures par semaine ; l'ICI procurée sur une plus grande période de temps (c'est-à-dire plus de 6 mois) ou avec un nom-

	Score à l'échelle EPDS moyenne (écart-type)	<i>t</i>	<i>p</i>
Mères (n=112)			
L'enfant a de l'ICI	8,9 (5,4)	1,5	0,12
L'enfant est en attente d'ICI	10,9 (6,6)		
Pères (n=66)			
L'enfant a de l'ICI	5,9 (4,8)	-4,5	0,66
L'enfant est en attente d'ICI	5,3 (5,4)		

Tableau 7 : Comparaison des niveaux de détresse des parents avec ou sans ICI

bre d'heures plus élevé étant associée à des niveaux plus faibles de détresse chez les mères. Malgré ces tendances, notons par ailleurs que ces deux dernières associations ne se sont pas révélées être statistiquement significatives (voir tableau 8).

	mères (n=112)	<i>p</i>	pères (n=66)	<i>p</i>
1. Âge de début de l'intervention				
- 3 ans ou moins	5,3 (5,3)	**	5,5 (4,9)	n.s
- après 3 ans	9,8 (5,1)		6,1 (5,0)	
- Pas ICI	10,9 (6,6)		4,9 (5,3)	
2. Durée de l'intervention				
- 6 mois ou moins	10,3 (5,6)	p=0,07	6,3 (4,7)	n.s
- Plus de 6 mois	8,1 (5,2)		6,2 (4,9)	
- Pas ICI	10,9 (6,6)		4,4 (4,9)	
3. Nombre d'heures par semaine				
-1 à 15	9,7 (5,3)	n.s	2,9 (3,1)	n.s
-16 à 20	8,9 (5,6)		6,8 (5,1)	
- 21 et +	7,0 (5)		4,3 (1,7)	
- Pas ICI	10,9 (6,6)		5,3 (5,4)	

Tableau 8 : Comparaison des niveaux de détresse selon trois caractéristiques de l'intervention

3.2 L'ICI et la participation sociale des familles

La participation sociale des famille constitue une autre dimension importante de l'expérience des mères et des pères explorée dans cette étude. À cet égard, la moitié des parents ont rapporté faire davantage de sorties en famille et près de 40 % participer plus souvent à des rencontres sociales avec la parenté, les amis et autres connaissances depuis que l'enfant avait de l'ICI. Il est donc possible que l'ICI - et certaines de ses caractéristiques en particulier - favorise une plus grande participation sociale des familles.

Les résultats, présentés au Tableau 9, montrent qu'un plus grand nombre d'heures d'ICI, qu'une plus grande implication parentale dans le programme de l'enfant et le fait de recevoir du soutien de la part de l'intervenante étaient associés à une plus grande participation sociale des familles. L'implication des parents auprès des inter-

venantes, le fait de faire de la généralisation avec l'enfant ainsi que le coaching que ces dernières leur procurent étaient également associés à plus de sorties sociales en famille depuis l'arrivée des services ICI.

	c	p
(n=134)		
Nombre d'heures/semaine	0,18	*
Indice de soutien des intervenantes en ICI	0,23	*
Score à l'échelle d'implication parental dans le programme d'ICI	0,22	*
Observer les séances de l'enfant	0,19	*
Recevoir du coaching de la part des intervenantes	0,29	*
S'impliquer auprès des intervenantes	0,22	*
Faire de la généralisation des acquis avec l'enfant	0,20	*
Différences significatives : $p \leq 0,05$ * et $p \leq 0,01$ **		

Tableau 9 : L'ICI et la participation sociale des familles

Discussion

L'analyse de l'expérience des parents nous a permis de constater que ceux-ci, et en particulier les mères, présentaient des niveaux élevés de détresse psychologique. Ce résultat corrobore ceux d'autres recherches effectuées auprès de parents d'enfant ayant un TSA (voir entre autres Bromley et al., 2004 ; Eisenhower, 2005). Plusieurs parents nous ont également indiqué être restreints dans leur participation sociale. Les comportements problématiques de l'enfant peuvent susciter un stress important en plaçant la famille particulièrement à risque de vivre une stigmatisation sociale (Gray, 2002 ; Martin, Papier, & Meyer, 1993). Il nous apparaît important que d'autres études soient menées sur la question car il est possible que le sentiment de stigmatisation puisse, de façon indirecte, avoir un effet sur le bien-être des parents s'il conduit à un isolement et génère de la détresse.

Le deuxième objectif de notre recherche visait à relever les associations entre l'ICI et deux indicateurs centraux de l'expérience des parents : leurs niveaux de détresse psychologique et leur participation sociale en famille depuis que l'enfant recevait une ICI. Les résultats soulèvent d'abord l'importance de mesurer la qualité de l'intervention, et non seulement sa présence, pour comprendre ses effets sur la famille. Dans cette étude comme dans d'autres (Hastings & Johnson, 2001 ; Schwichtenberg & Poehlmann, 2007), le seul fait de recevoir ou non une ICI pour son enfant n'a pas été identifié comme un facteur significativement associé aux niveaux de détresse. Toutefois, la précocité des services apparaît comme un facteur significatif du bien-être des parents. Ces résultats soulèvent donc l'importance d'offrir des services de façon précoce dans la vie de l'enfant. Un développement optimal est d'ailleurs documenté chez les enfants qui commencent le programme entre l'âge de deux et trois ans (Maurice, Green & Luce, 1996). Il est possible que

les parents vivent moins de détresse lorsque les services sont précoces, ces derniers étant outillés plus tôt dans la vie de l'enfant.

Bien que l'analyse des caractéristiques de l'ICI ait montré une grande diversité dans le nombre d'heures octroyé dans l'échantillon et d'importantes divergences avec l'intervention telle que suggérée initialement par Lovaas (1987), presque tous les parents de l'étude avaient perçu d'importants acquis chez l'enfant qu'ils attribuaient à l'ICI. Plusieurs avaient également rapportés une plus grande participation sociale depuis que l'enfant avait de l'ICI. À cet égard, des facteurs tels que le fait de percevoir les intervenantes en ICI comme étant soutenantes, se sont révélés associés à une plus grande participation sociale des familles. Ceci soulève donc l'hypothèse que les intervenantes en ICI aident les familles à trouver des solutions lorsque leur enfant présente des comportements qui peuvent amener la famille à se restreindre quant aux sorties et rencontres sociales en famille. D'autres études devront par ailleurs être effectuées afin de mieux comprendre les liens qui unissent le nombre d'heures d'ICI, le soutien de l'intervenante et l'implication parentale dans le programme de l'enfant.

En somme, cette étude met en lumière l'importance de la précocité de l'intervention et du soutien des intervenantes en ICI sur le bien-être des familles. En plus de favoriser le développement de l'enfant, les intervenantes semblent offrir un soutien concret aux parents en les outillant et les aidant à intervenir auprès de leur enfant.

Références

- Aubin, J., Boucher, M., Camirand, J. & Courtemanche, R. (2007). *Recension et synthèse critique des enquêtes sociales et de santé, 1995-2005*, Institut de la statistique du Québec, Sainte-Foy.
- Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 4, 409-423.
- Cox, J.L., Holden, J.M. & Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression. Development of the 10-item EPDS. *British Journal of Psychiatry*, 150, 782-786.
- Camirand, H., Bernèche, F., Cazale, L., Dufour, R. & Baulne, J. (2010). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2008 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois*, Institut de la statistique du Québec, Sainte-Foy.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughesm J.C., Jahr, E., Eikeseth, S. & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavior intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38, 3, 439-450.
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L. & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 657-671.
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Pro-Ed, Austin.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 5, 1-10.
- Gray, D.E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24, 6, 734-749.
- Guedeney, N. & Fermanian, J. (1998). Validation study of the French version of the EPDS: New results about use and psychometric properties. *European Psychiatry*, 13, 83-89.
- Hastings, R.P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 3, 327-336.
- 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.
- Martin, P., Papier, C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Université libre de Bruxelles, Bruxelles.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Pro-ed, Austin.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. & Granger, S. (2011). L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40, 1, 51-70.
- Schwichtenberg, A. & Poehlmann, J. (2007). Applied behavior analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 8, 598-605.

Etude électrophysiologique des processus de perception du changement dans la modalité visuelle chez des enfants avec autisme

Helen Cléry¹, Frédérique Bonnet-Brilhault¹, Pascal Lenoir²
Catherine Barthélémy¹, Nicole Bruneau¹, Marie Gomot¹

Cadre théorique

L'un des trois critères essentiels au diagnostic d'autisme est le caractère restreint et répétitif des intérêts et des activités qui s'exprime notamment par une intolérance marquée à tout changement survenant dans l'environnement (APA, 2000). Ces particularités de comportement face au changement se manifestent dans toutes les modalités sensorielles et pourraient être liées à un dysfonctionnement de nature perceptive. Cependant les mécanismes qui sous-tendent ces manifestations comportementales dans la pathologie autistique sont loin d'être compris.

Les processus cérébraux sous-tendant la détection automatique du changement sont fréquemment étudiés à l'aide d'un paradigme oddball auditif dans lequel une séquence de stimulations identiques, répétitives, est présentée au participant avec, à certains moments inattendus, des stimulations déviantes. La réponse évoquée par la détection de ces irrégularités s'appelle la Mismatch Negativity (MMN). Gomot et al. (2002) ont réalisé une étude de cartographie de champs de potentiel et de densités de courant de la MMN chez l'enfant autiste à l'aide d'un paradigme oddball auditif, afin d'obtenir des informations temporelles et spatiales nécessaires à l'analyse fine des processus physiologiques sous-jacents. Cette étude a montré que la détection de changements mineurs engendre précocement chez l'enfant autiste une MMN à la topographie atypique impliquant la région frontale gauche.

Le but de notre étude est d'examiner la détection automatique du changement dans la modalité visuelle chez des enfants avec autisme, afin de déterminer si les particularités de traitement du changement mises en évidence dans la modalité auditive possèdent un caractère multimodal, reflétant ainsi un mécanisme plus général. En effet, nous nous attendons à ce que les anomalies du fonctionnement cérébral chez les sujets autistes touchent des régions non sensorielles, 'supra modales', impliquées dans la détection du changement.

Matériel et méthode

12 enfants avec autisme diagnostiqués selon les critères du DSM-IV, de l'ADOS et/ou de l'ADI, âgés de 8 à 14 ans (10 ♂ et 2 ♀) ont été appariés en âge et en sexe à 12 enfants d'un groupe contrôle. Les processus de détection du changement ont été étudiés en utilisant un paradigme de type oddball visuel constitué de trois différentes stimulations dynamiques. Ces stimulations consistaient en la déformation d'un cercle en une ellipse horizontale (stimulation standard) ou verticale (stimulation déviante, $p = 0.16$) ou en une autre forme totalement inédite (stimulation nouvelle, $p = 0.16$). Afin de s'assurer que les enfants regardaient les stimulations délivrées sur l'écran sans qu'ils ne focalisent leur attention dessus, une tâche distractive avait été prévue. Ils avaient pour consigne de fixer une croix placée au centre de l'écran et de détecter sa disparition. L'activité EEG a été enregistrée par 31 électrodes appliquées sur le scalp au moyen d'une pâte conductrice, l'électrode de référence étant placée sur le nez. La durée totale de l'enregistrement était de 25 minutes.

¹ UMRS Imagerie et Cerveau, Inserm U930, CNRS ERL 3106, Université François Rabelais de Tours ; CHRU de Tours.

² Centre Oreste, Centre Hospitalier du Chinonais ; Chinon.

Helen Cléry : Doctorante en Sciences de la Vie – Neurosciences, INSERM U930 – Equipe 1 « Autisme », CHRU Bretonneau, 2 Bd Tonnellé, 37044 Tours Cedex 9, Email : helen.clery@inserm.fr, Tel : 02 34 38 94 35

Résultats

La figure A montre les différences de morphologies des réponses au changement visuel entre les deux groupes. Alors qu'une succession de déflexions négatives bilatérales postérieures est enregistrée chez les enfants du groupe contrôle entre 150 et 350 ms après l'apparition du stimulus déviant, une positivité bilatérale postérieure apparaît dès 100 ms chez les enfants avec autisme. Dans les deux groupes, le processus de détection du changement visuel se termine par une positivité tardive (MMP450) qui culmine significativement plus tôt chez les enfants avec autisme (400 ms) que chez les témoins (450 ms).

L'analyse des cartes de potentiels (Figure B) montre que le début du processus de détection du changement visuel est très différent entre les deux groupes. En effet, une activité négative bilatérale postérieure est enregistrée chez les enfants contrôles alors qu'une activité positive impliquant les régions bilatérales postérieures puis la région centrale est mise en évidence chez les enfants avec autisme. Seule la réponse tardive MMP450 observée dans les deux groupes présente la même topographie.

Discussion

Cette étude a permis de mettre en évidence qu'en comparaison du groupe contrôle, les enfants avec autisme montrent un processus de détection du changement plus précoce et atypique.

En effet, alors qu'une activité négative est enregistrée au niveau des cortex visuels chez les enfants témoins, les enfants avec autisme ont moins d'activité dans ces cortex sensoriels mais montrent une positivité au niveau de la région centrale. Ces résultats confirment les premières données issues d'études en modalité auditive. Gomot et al. (2002, 2006) ont décrit un processus de détection du changement auditif précoce et atypique chez des enfants avec autisme, impliquant les régions fronto-centrales.

Ces résultats sont donc en faveur de l'hypothèse d'un mécanisme général multimodal de traitement du changement atypique impliqué dans la résistance au changement.

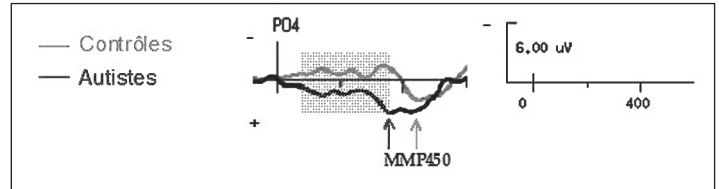


Figure A : Réponses évoquées par des changements visuels dans les deux groupes d'enfants.

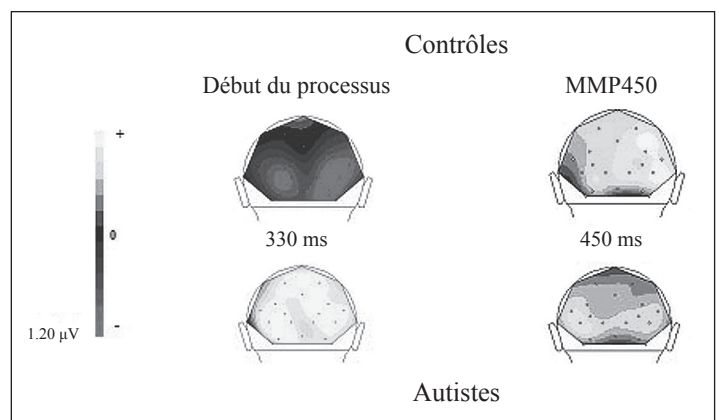


Figure B : Patterns électrophysiologiques enregistrés lors de la détection de changements visuels dans les deux groupes d'enfants.

Références

- APA. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual-IV-Text Revision*. American Psychiatric Association, Washington, DC.
- Ceponiene, R., Lepisto, T., Shestakova, A., Vanhala, R., Alku, P., Naatanen, R., et al. (2003). Speech-sound-selective auditory impairment in children with autism: they can perceive but do not attend. *Proceedings of the National Academy of Science USA*, 100(9), 5567-5572.
- Dunn, M. A., Gomes, H., & Gravel, J. (2008). Mismatch negativity in children with autism and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 52-71.
- Gomot, M., Bernard, F. A., Davis, M. H., Belmonte, M. K., Ashwin, C., Bullmore, E. T., et al. (2006). Change detection in children with autism: an auditory event-related fMRI study. *Neuroimage*, 29(2), 475-484.
- Gomot, M., Giard, M. H., Adrien, J. L., Barthelemy, C., & Bruneau, N. (2002). Hypersensitivity to acoustic change in children with autism: electrophysiological evidence of left frontal cortex dysfunctioning. *Psychophysiology*, 39(5), 577-584.
- Jansson-Verkasalo, E., Ceponiene, R., Kielinen, M., Suominen, K., Jantti, V., Linna, S. L., et al. (2003). Deficient auditory processing in children with Asperger Syndrome, as indexed by event-related potentials. *Neuroscience Letters*, 338(3), 197-200.

L'enfant avec autisme et son attirance spontanée pour l'animal : une réalité ?

Marine Grandgeorge¹

1. Contexte théorique

Le syndrome autistique se manifeste sous la forme d'un déficit des interactions sociales et de la communication (APA, 1994), ainsi que par une difficulté à traiter les stimuli sociaux et par un attrait pour les objets (Dawson et al., 1998, 2004). Pourtant, de nombreux auteurs, notamment dans des études de cas, rapportent que les enfants avec autisme sont fortement attirés par les animaux et améliorent leur communication en leur présence (ex. Redeker & Goodman, 1989; Martin & Farnum, 2002 ; Davis et al., 2004; Silva et al., 2011). Par exemple, Bass et al. (2009) ont comparé un groupe d'enfants avec autisme qui ont eu accès à des séances d'équithérapie pendant 12 semaines à des enfants sur liste d'attente. Des améliorations ont été observées tant sur la sensorialité des enfants qui ont pratiqué l'activité que sur leur motivation sociale et leurs capacités d'attention. Prothmann et al. (2009) rapportent aussi une forte attirance de ces enfants pour le chien thérapeute dans leur protocole, attirance plus importante que pour l'homme et les objets aussi présents dans la salle d'expérimentation.

Différentes théories peuvent expliquer ces résultats. La théorie de biophilie propose que l'espèce humaine soit intrinsèquement attirée et intéressée par la nature, et par extension les animaux (Kahn, 1997). Dans le modèle biopsychosocial, Friedmann et al. (1983) stipulent que les animaux de compagnie aident à lutter contre la solitude, notamment en étant considérés comme des « objets transitionnels » (Triebenbacher, 1998). D'autres proposent qu'ils puissent être une distraction pour un être humain face à une source de stress (*c.a.d. attention-shift theory* ; initialement postulée par Brickel, 1982), stress qui est alors diminué par cette focalisation d'attention. Par exemple, on peut imaginer que l'animal soit une source de concentration dans une situation nouvelle pour une

personne avec autisme. Plus précisément, les animaux de compagnie, par l'absence de dimension verbale, seraient aussi plus prévisibles et plus faciles à décoder qu'un être humain², notamment pour ceux souffrant de difficultés d'interaction (Redeker & Goodman, 1989). Ajoutant à cela leurs caractéristiques multisensorielles (ex. odeur, texture ; Martin & Farnum, 2002), les animaux constitueraient des partenaires attractifs permettant aux enfants avec autisme d'établir des liens avec eux, liens que ces derniers pourraient prolonger/transférer aux êtres humains (ex. George, 1988 ; Katcher, 2000). Enfin, ils pourraient agir en tant que catalyseur social - au moins pour certains de ces enfants. Muford et M'Comisky (1975) utilisent ce terme³ pour décrire le fait que l'animal semble favoriser les interactions sociales. Différents auteurs ont noté qu'en présence d'un animal, deux êtres humains échangeaient plus de sourires, de regards, de paroles et d'approches. Cet effet est d'autant plus robuste qu'il se manifeste pour les individus indépendamment de leur âge et de leur condition physique (ex. personnes handicapées ou non) et s'applique pour plusieurs espèces animales (ex. singe capucin, chien, tortue, lapin) (Eddy et al., 1988 ; Mader et al., 1989 ; Hunt et al., 1992 ; McNicholas & Collis, 2000).

Dans le cadre d'une intervention assistée par l'animal⁴, l'enfant se retrouve face à un animal qu'il ne connaît pas. Puisque cette première rencontre influencera - en partie du moins - leurs prochaines interactions (Hinde, 1979), mieux comprendre ce moment-clé semble donc essentiel. De telles recherches ont été menées chez le jeune enfant au développement typique, notamment pour comprendre comment il perçoit les animaux en comparaison aux êtres humains et aux objets. Toutes les études convergent pour montrer que les enfants sont tellement attentifs à l'animal non familier qu'ils en « oublient » la présence de leur mère (ex. Golinkoff & Harding, 1983 ; Ricard &

¹ Centre Ressources Autisme Bretagne, CHRU Brest Hôpital Bohars, route de Ploudalmézeau, Bohars, UMR CNRS 6552 EthoS, Université de Rennes 1, Campus de Beaulieu, 35042 Rennes cedex

² Néanmoins, il est nécessaire d'apporter une remarque à cette hypothèse car du point de vue de l'éthologie, le comportement d'un animal n'est pas plus prévisible et plus facile à décoder que celui de l'homme, exception faite des animaux ayant reçu un entraînement spécifique (ex. chien guide d'aveugle).

³ En anglais, « social lubricant »

⁴ Défini comme une intervention individuelle ou en groupe au cours de laquelle un animal, répondant à des critères spécifiques et introduit par un intervenant qualifié, fait partie intégrante du processus thérapeutique. Le but est d'améliorer le fonctionnement cognitif, physique, émotionnel ou social d'une personne. Cette pratique doit être documentée et évaluée.

Allard, 1993). Les enfants ont tendance à chercher activement la proximité (Ricard & Allard, 1993) et même le contact tactile (Mertens & Turner, 1988) avec l'animal. Une étude récente, à l'aide d'un test standardisé en milieu familial, la *Strange Animal Situation*, a révélé que différents profils comportementaux peuvent apparaître lorsque des enfants rencontrent un cochon d'Inde qu'ils ne connaissent pas. La plupart des enfants ont montré une forte attirance pour l'animal en allant directement vers lui. D'autres sont restés à distance et avaient une approche indirecte (ex. hésitation avant de le toucher), tandis que certains ont exprimé des comportements plus prudents (ex. parler à l'animal). Le dernier groupe - le moins représenté - était composé d'enfants qui ont cherché l'attention de leur parent (ex. par le regard) avant de tenter tout contact physique avec l'animal, suggérant ainsi une forme d'anxiété (Grandgeorge et al., 2011).

Dans cette étude, nous avons repris le paradigme expérimental de la *Strange Animal Situation* qui permet d'analyser finement la première rencontre entre un enfant et un animal. Nous posons l'hypothèse que l'animal soit une source d'attrait pour les enfants avec autisme et surtout, puisse agir en tant que *catalyseur social*. En outre, nous avons aussi répondu à un besoin méthodologique souvent souligné dans les recherches dans l'autisme : proposer des situations expérimentales « close-to-life », c'est à dire proche de la vie réelle (Klin et al., 2002, 2003).

2. Méthodologie

2.1 Participants

Vingt-sept garçons avec autisme (EA) (âge moyen : 9.6 ± 1.8 ans) ont été recrutés au Centre Ressources Autisme de Bretagne, France. Deux critères d'inclusion ont été retenus : un âge compris entre 6 et 12 ans et un diagnostic d'autisme typique ou de syndrome d'Asperger selon les critères du DSM IV (APA, 1994) et de la CIM-10 (WHO, 1994), confirmé par la cotation de l'Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord et al., 1994). La majorité des enfants ont aussi été évalués par la Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS ; Sparrow et al., 1984) et la Childhood Autism Rating Scale (CARS ; Schopler et al., 1980) (*Table 1*). À l'aide d'un court questionnaire parental, l'expérience aux animaux a été renseignée : 70,4 % d'entre eux vivent avec au moins un animal (2 ont un cochon d'Inde) et 37 % ont établi une relation privilégiée avec lui.

Cette cohorte a été comparée à un groupe contrôle apparié de 59 enfants typiques de même âge (ET) (32 filles et 27 garçons ; âge moyen : 9.4 ± 2.1 ans ; pour les détails, voir Grandgeorge et al., 2011). Tous les enfants ont été accompagnés par un de leurs parents lors du test. Toutes les familles ont donné leur accord écrit pour leur participation et l'enregistrement vidéo de l'expérience.

		Moyenne ± SD	Min - Max
ADI-R (n=27)	Interaction sociale	19,7 ± 2,5	8 - 29
	Communication	15,2 ± 2,8	5 - 31
	Stéréotypies	5,4 ± 1,3	0 - 10
	Total	40,3 ± 4,7	16 - 56
VABS (n=16) en mois	Communication	30,7 ± 9,8	11 - 75
	Compétences dans la vie quotidienne	35,0 ± 6,7	17 - 61
	Socialisation	28,3 ± 7,1	11 - 61
CARS (n=16)	Total	34,1 ± 2,5	26 - 43

Table 1 : Caractéristiques générales de l'échantillon d'enfants avec autisme

2.2 Animal

Quatre femelles cochons d'Inde (*Cavia porcellus*) aux poils longs de couleur chocolat ont été utilisées. Leurs conditions de vie ont été identiques : adoptées à un jeune âge, elles ont été placées dans une famille d'accueil où elles vivaient seules dans une cage et ont été quotidiennement manipulées (ex. portées, caressées), au minimum 30 minutes par jour. Tous les animaux étaient en bonne santé et n'ont montré aucun comportement agressif envers l'homme. Cet entraînement a duré un mois avant le début des expériences et a été maintenu tout le temps de la phase de recueil de données. Pour éviter un stress potentiel, chaque animal a été soumis à un maximum de 3 sessions expérimentales par jour (soit en moyenne, $1,6 \pm 0,8$ expériences).

2.3 Dispositif expérimental

Équipement

Le même équipement a été utilisé dans chaque expérience (*Figure 1, page suivante*), à savoir (1) une cage standard dont le dessus et la maison de l'animal ont été retirées pour faciliter les interactions, avec un sol recouvert de copeaux de bois ; de l'eau et de la nourriture (c.a.d. graines et foin) à disposition ; et (2) deux caméras dont une pour filmer le comportement de l'animal dans la cage (caméra fixe sur trépied) et l'autre, le comportement de l'enfant (caméra mobile portée par l'observateur).

Déroulement

Avant chaque expérience au domicile de l'enfant, l'observateur a donné les instructions suivantes :

- à l'enfant : lors de l'expérience, il était libre d'interagir (ou non) avec l'animal. Il pouvait faire ce qu'il souhaitait, aucun comportement n'était considéré comme bon ou mauvais.
- au parent : lors de l'expérience, il lui a été demandé de rester loin de la cage, de ne pas répondre à l'en-

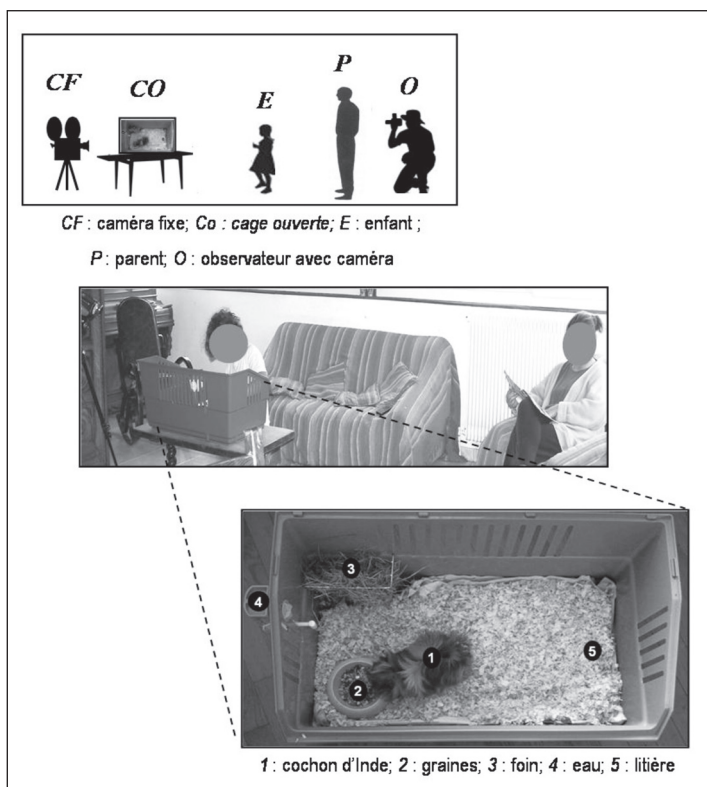


Figure 1 : Dispositif expérimental

fant, de rester neutre et silencieux (même attitude que l'observateur). Il a aussi confirmé que son enfant avait entendu / compris les instructions.

Après cette phase, l'observateur a installé l'ensemble de son équipement (voir ci-contre) dans le salon, sur une table basse (ou similaire) à un minimum de 2 mètres de l'entrée. L'observateur a demandé alors à l'enfant et le parent de rentrer dans la pièce, ce qui a constitué le lancement de l'expérience d'une durée de 15 minutes (ou moins dans le cas d'une interaction trop brutale pour l'animal). Une représentation de la situation expérimentale se trouve en figure 1.

2.4 Collecte de données et analyses

Ici, nous nous sommes centrés sur les comportements de l'enfant pendant la première approche de l'animal en enregistrant la latence d'approche (temps en secondes entre l'entrée dans la pièce et l'arrivée près de la cage - moins de 20 cm de distance) et la latence du premier contact (temps en secondes entre l'entrée dans la pièce et le premier contact tactile avec l'animal). En effet, selon Mertens & Turner (1988), le premier contact constitue un moment clé de la rencontre. A l'aide de la méthode du trimédian - exclusion des cas extrêmes (Martinez, 2002) - appliquée sur les latences du premier contact physique, nous avons établi une période d'analyse de 37 secondes

Comportements	Définition
<i>a. Comportements vocaux ou verbaux dirigés vers l'animal</i>	
Parler à	S'adresser à l'animal en utilisant le pronom « tu » (ex. « tu es mignon »).
Parler de	Parler de l'animal pour le décrire (ex. « il est mignon »).
S'exclamer	Emettre un cri qui exprime, par exemple, l'excitation (ex. « ooh, waou »)
Pointer vers	Utiliser l'index pour obtenir un objet ou partager son intérêt avec autrui (Bates et al., 1975)
<i>b. Comportements visuels ou faciaux</i>	
Regarder vers	Diriger son regard vers l'item concerné (c.a.d. parent, observateur, animal ou environnement). Jeter un regard est souvent accompagné de vocalisations ou de sourires mais pour l'indépendance des mesures, « regarder vers » est noté uniquement lors d'une production indépendante d'autres comportements sociaux (Lamb, 1975).
Sourire à	Expression faciale avec les sourcils non froncés et les coins de la bouche rétractés et soulevés (Brannigan & Humphries, 1972).
<i>c. Comportements tactiles</i>	
Toucher	Etablir un contact physique avec l'item concerné (c.a.d. parent, observateur, animal)
Hésiter	Stopper ou retirer sa main avant de toucher l'animal
Qualité du 1 ^{er} toucher	Toucher – mettre un doigt ou plus, ou la main entière au contact de l'animal sans bouger – ou Caresser – bouger sa main ou ses doigts sur le corps de l'animal
<i>d. Autres comportements</i>	
Geste auto-centré	Tous les comportements centrés sur soi (ex. « toucher ses propres cheveux »)
Séréotypie motrice	Emettre des séquences répétées, relativement invariables de mouvements sans but évident (LaGrow & Repp, 1984)
Stereotypie verbale	Emettre des séquences répétées, relativement invariables de sons, mots ou phrases sans fonction communicative (LaGrow & Repp, 1984).
Manipulation d'objet	Prendre un objet et le manipuler (ex. jouet).
Aller droit vers l'animal	Marcher vers la cage en suivant une trajectoire rectiligne, sans arrêt ou ralentissement

Table 2 : Liste des comportements et leur définition

pour les enfants avec autisme (20 secondes pour les enfants typiques). Outre les latences, nous avons choisi une méthode de cotation simple utilisant l'incidence des comportements observés, c.a.d. nombre de participants qui ont effectué au moins un comportement donné (Ricard & Allard, 1993) (*Table 2*). Le codage a été effectué par l'observateur et vérifié par une seconde personne (c.a.d. codage de 25 % des vidéos) ; le test de Kappa Cohen a donné une fiabilité excellente de 0.93 (Landis & Koch, 1977).

Les analyses statistiques ont été faites avec les logiciels Minitab 15© et Gtabm© (Quris, 1989) sur des données binaires (présence/absence d'un comportement) et de temps (latence en seconde). Premièrement, les proportions de chaque comportement observé ont été calculées (en pourcentage) pour les enfants avec autisme puis comparées aux données des enfants typiques grâce aux tests du Chi-deux et de Mann-Whitney. Deuxièmement, une analyse en clusters selon la méthode de Ward a permis de mettre en évidence les profils comportementaux des enfants (c.a.d. méthode classique pour les études de personnalité en psychologie, Henry et al., 2005). Cette analyse typologique n'a inclus que les comportements émis par 3 enfants ou plus. Ainsi, les enfants présentant les mêmes comportements ont été regroupés dans le même cluster (ou profil).

3. Résultats

En rentrant dans la pièce, la majorité des enfants - quel que soit leur groupe - ont porté leur regard en premier vers l'animal (66,7 % des EA, 72,2 % des ET ; $X^2=0.35$, $p=0.56$) et se sont dirigés directement vers lui (63 % des EA, 74,6 % des ET ; $X^2=1.21$, $p=0.27$). En revanche, peu d'enfants avec autisme l'ont touché (37 % des EA, 71,2 % des ET ; $X^2=10.59$, $p=0.001$), et ce avec une latence moyenne plus élevée que les enfants typiques (EA : $17,5 \pm 11,3$ secondes ; ET : $9,2 \pm 3,2$ secondes ; Mann Whitney, $n_1=27$ $n_2=59$, $U=399$ $p=0.006$). De façon intéressante, la plupart des d'enfants avec autisme ont regardé les autres personnes présentes (parent : 37 % des EA, 0 % des ET, $X^2=23.73$, $p<0.001$; observateur : 62,9 % des EA, 20,3 % des ET, $X^2=15.06$, $p<0.001$) et leur ont parlé (parent : 26 % des EA, 0 % des ET, $X^2=16.65$, $p<0.001$; observateur : 22,2 % des EA, 0 % des ET, $X^2=14.09$, $p<0.001$), ce qui n'a pas été le cas des d'enfants typiques.

Cette situation expérimentale a aussi permis l'étude des profils comportementaux des enfants grâce à une analyse en cluster. Ainsi, trois profils différents ont pu être identifiés chez les enfants avec autisme, montrant un intérêt différent pour l'animal (*Figure 2*) : (A) les enfants dits **confiants**, qui ont été droit vers l'animal et l'ont touché ($n=7$), profil comparable à la majorité des enfants typiques, (B) les enfants dits **autocentrés**, qui n'ont pas semblé être intéressés par l'animal (c.a.d. les enfants n'ont ni touché ni parlé à l'animal) et qui ont présenté des stéréotypies ($n=9$), et enfin (C) les enfants dits **tournés vers l'homme** qui, plutôt que d'interagir avec l'animal, ont

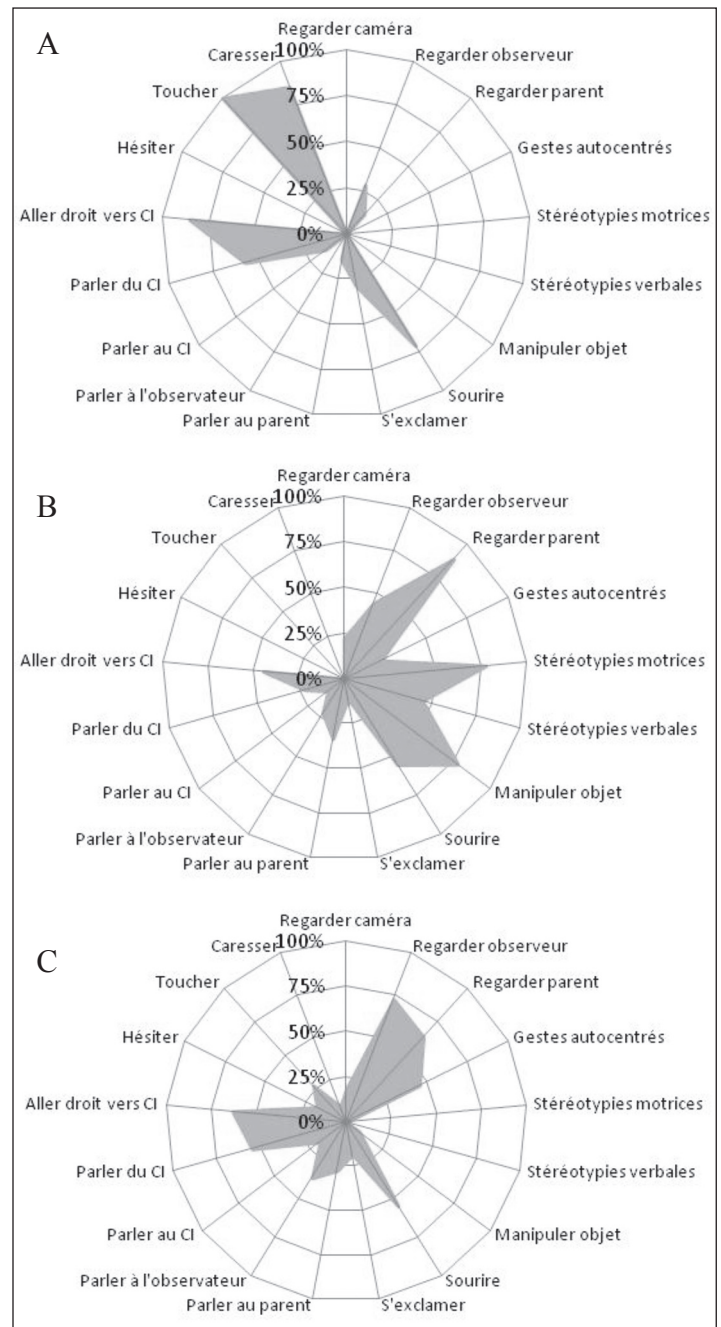


Figure 2 : Représentation en radar des profils comportementaux des enfants avec autisme lors de leur première rencontre avec un cochon d'Inde non familier : (A) profil confiant ($n=7$), (B) profil autocentré ($n=9$) et (C) profil tourné vers l'homme ($n=11$).

regardé leur parent et l'observateur ($n=11$). Ce dernier profil, majoritaire chez les enfants avec autisme, n'a pas été identifié chez les enfants typiques (détails des enfants typiques dans Grandgeorge et al., 2011).

4. Discussion/conclusion

Cette étude constitue, à notre connaissance, la première description claire de la façon dont les enfants avec autisme réagissent lorsqu'ils rencontrent un animal non familier en comparaison directe avec des enfants au développement typique, en utilisant le cadre naturaliste standardisé de la Strange Animal Situation. Notre résultat le

plus surprenant, peut-être, fut que la plupart des enfants avec autisme ont regardé leur parent ou l'observateur et parlé avec eux alors que les enfants typiques ne l'ont jamais fait. Cette constatation suggère que la présence de l'animal (1) n'est pas aussi attirante pour les enfants avec autisme que pour les enfants typiques (Grandgeorge et al., 2011), (2) pourrait jouer le rôle d'un catalyseur social pour certains enfants - comme nous en avons posé l'hypothèse - ou (3) pourrait amener les enfants avec autisme à se rapprocher de l'homme, en cherchant un réconfort, une hypothèse apparemment inexplorée.

Cette situation amène à se questionner sur la communication entre l'homme et l'animal. En tant qu'agents actionnels, c.a.d. *actional agents*, (Leslie, 1994), les animaux de compagnie semblent être des stimuli multisensoriels dont les comportements non verbaux et répétitifs seraient théoriquement plus faciles à décoder (Redefer & Goodman, 1989). Toutefois, certains enfants n'ont pas été spontanément attirés par l'animal dans le cadre de la Strange Animal Situation. Nos résultats soulèvent des questions sur les processus potentiels impliqués dans les comportements observés. Ces derniers pourraient être liés (1) à des altérations spécifiques du trouble autistique (ex. problèmes de compréhension ou de théorie de l'esprit, anomalies sensorielles, difficultés d'attention), (2) à la variation interindividuelle dans l'intérêt porté aux animaux ou (3) au dispositif expérimental. En effet, contrairement à l'étude de Prothmann et al. (2009), ici, ni le parent, ni l'observateur n'ont encouragé les enfants, et le cochon d'Inde reste un animal moins interactif qu'un chien. Ce manque de sollicitation, tant des adultes que de l'animal, pourrait donc être à l'origine de cette différence.

Enfin, dans cette situation, à l'instar des enfants typiques, les enfants avec autisme n'ont pas adopté la même stratégie comportementale : profils confiant, autocentré ou tourné vers l'homme. Si certains enfants ont exprimé des comportements propres au syndrome autistique (ex. stéréotypies), d'autres se sont comportés comme les enfants typiques de l'étude. Ainsi, l'expression de certains comportements - dits altérés dans des situations contraintes - pourrait là aussi dépendre en partie du contexte d'étude (ex. Thorsen et al., 2008).

En conclusion, pour explorer l'intérêt de l'enfant pour l'animal, l'utilisation de l'approche spontanée de ce dernier et d'une grille comportementale simple pourrait donc se révéler un élément intéressant dans les interventions assistées par l'animal, tout du moins dans la première rencontre. Enfin, à l'instar d'autres études (Tardif et al., 1995 ; Pedersen & Schelde, 1997), nous avons montré ici l'intérêt des approches éthologiques menées dans des situations « close-to-life » révélant des capacités particulières des enfants avec autisme (ex. interagir avec un partenaire humain).

Références

- APA (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington.
- Bass, M., Duchowny, C., & Llabre, M. (2009). The effect of therapeutic horseback riding on social functioning in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1261-1267.
- Bates, E., Camaioni, L., & Volterra, V. (1975). Acquisition of performative prior to speech. *Journal of Developmental Psychology*, 21, 205-226.
- Beck, A.M., & Katcher, A.H. (2003). Future directions in human-animal bond research. *American Behavioral Scientist*, 47, 79-93.
- Brannigan, C., & Humphries, D. (1972). Human non-verbal behavior, a means of communication. In N. Blurton-Jones (Ed.), *Ethological studies of child behavior*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Brickel, C.M. (1982). Pet-Facilitated Psychotherapy - A theoretical explanation via attention shifts. *Psychological Reports*, 50, 71-74.
- Davis, B.W., Natrass, K., O'Brien, S., Patronek, G., & MacCollin, M. (2004). Assistance dog placement in the pediatric population: benefits, risks, and recommendations for future application. *Anthrozoos*, 17, 130-145.
- Dawson, G., Melzoff, A.N., Osterling, J., Rinaldi, J., & Brown, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 479-485.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40, 271-283.
- Eddy, T.J., Hart, L.A., & Boltz, R.P. (1988). The effects of service dogs on social acknowledgments of people in wheelchairs. *The Journal of Psychology*, 122, 39-45.
- Friedmann, E., Katcher, A.H., Thomas, S.A., Lynch, J.J., & Messent, P.R. (1983). Social-interaction and blood-pressure: influence of animal companions. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 171, 461-465.
- George, H. (1988). Child therapy and animals. In C.E. Schaefer (Ed.) *Innovative interventions in child and adolescent therapy* (pp. 400-418). John Wiley, New York.
- Golinkoff, R.M., & Harding, C.G. (1983). The concept of animals: one infant's view. *Infant Behavior and Development*, 6, 229-233.
- Grandgeorge, M., Deleau, M., Lemonnier, E., & Hausberger, M. (2011). The Strange Animal Situation test. *Anthrozoos*, 24, 393-408.
- Henry, D.B., Tola, P.H., & Gorman-Smith, D. (2005). Cluster analysis in family psychology research. *Journal of Family Psychology*, 19, 121-132.
- Hinde, R. (1979). *Towards understanding relationships*. Academic Press, London.
- Hunt, S.J., Hart, L.A., & Gomulkiewicz, R. (1992). Role of small animals in social interactions between strangers. *The Journal of social psychology*, 132, 245-256.
- Kahn, P.H. (1997). Developmental psychology and the biophilia hypothesis: children's affiliation with nature. *Developmental Review*, 17, 1-61.

- Katcher, A. (2000). The future of education and research on the human-animal bond and animal-assisted therapy Part B: Animal-assisted therapy and the study of human-animal relationships: Discipline or bondage? Context or transitional object? In A. Fine (Ed.), *Handbook on animal-assisted therapy: Theoretical foundations for guidelines and practice* (pp. 461-473). Academic Press, San Diego.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., & Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London Series B-Biological Sciences*, 358, 345-360.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry*, 159, 895-908.
- LaFrance, C., Garcia, L.J., & Labreche, J. (2007). The effect of a therapy dog on the communication skills of an adult with aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 40, 215-224.
- LaGrow, S.J., & Repp, A.C. (1984). Stereotypic responding: A review of intervention research. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 595-609.
- Lamb, M.E. (1975). Twelve-month-olds and their parents: interaction in a laboratory playroom. *Developmental psychology*, 12, 237-244.
- Landis, J.R., & Koch, G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Leslie, A.M. (1994). ToMM, ToBY, and Agency: Core architecture and domain specificity. In L.A. Hirschfeld, & S.A. Gelman (Eds.), *Mapping the mind. Domain specificity in cognition and culture* (pp. 119-148). Cambridge University Press, Cambridge.
- 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, 659-685.
- Mader, B., Hart, L.A., & Bergin, B. (1989). Social acknowledgement for children with disabilities: effects of service dogs. *Child Development*, 60, 1529-1534.
- Martin, F., & Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 657-670.
- Martinez, J.M. (2002). Modeling methodology: dimension reduction and resampling methods. In G. Dreyfus, J.M. Martinez, M. Samuelides, M.B. Gordon, F. Badran, S. Thiria, & L. Héroult (Eds.), *Neural networks* (pp. 168-175). Eyrolles.
- McNicholas, J., & Collis, G.M. (2000). Dogs as catalysts for social interactions: Robustness of the effect. *British Journal of Psychology*, 91, 61-70.
- Mertens, C., & Turner, D.C. (1988). Experimental analysis of human-cat interactions during first encounters. *Anthrozoos*, 2, 83-97.
- Mugford, R., & M'Comisky, J. (1975). Some recent work on the psychotherapeutic value of cage birds with old people. In R. Anderson (Ed.), *Pet animals and society* (pp. 54-65). Bailliere Tindall, London.
- Pedersen, J., & Schelde, T. (1997). Behavioral aspects of infantile autism: an ethological description. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 96-106.
- Prothmann, A., Ettrich, C., & Prothmann, S. (2009). Preference for, and responsiveness to, people, dogs and objects in children with autism. *Anthrozoos*, 22, 161-171.
- Quris, R. (1989). *GTABM, gestionnaire de tableaux multiples*, Université de Rennes 1, Station biologique de Paimpont.
- Redefer, L.A., & Goodman, J.F. (1989). Pet-facilitated therapy with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 461-467.
- Ricard, M., & Allard, L. (1993). The reaction of 9- to 10-month-old infants to an unfamiliar animal. *Journal of genetic psychology*, 154, 5-16.
- 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, 91-103.
- Silva, K., Correia, R., Lima, M., Magalhaes, A., & de Sousa, L. (2011). Can dogs prime autistic children for therapy? Evidence from a single case study. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 17, 655-659.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland adaptive behavior scales*. American Guidance Service, Circle Pines.
- Tardif, C., Plumet, M.H., Beaudichon, J., Waller, D., Bouvard, M., & Leboyer, M. (1995). Micro-analysis of social interactions between autistic children and normal adults in semi-structured play situations. *International Journal of Behavioral Development*, 18, 727-747.
- Thorsen, K.L., Goldberg, W.A., Osann, K., & Spence, M.A. (2008). Birthday and non-birthday videotapes: the importance of context for the behavior of young children with autism. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 38, 1047-1058.
- Triebenbacher, S.L. (1998). Pets as transitional objects: their role in children's emotional development. *Psychological Reports* 82, 191-200.
- WHO, 1994. *The composite international diagnostic interview, Version 1.1. Researcher's manual ed.*, Geneva.

Ce travail de recherche a été publié en juin 2012 dans la revue internationale *Interaction Studies*. Marine Grandgeorge, Michel Deleau, Eric Lemonnier, Sylvie Tordjman, Martine Hausberger, Children with autism encounter an unfamiliar pet: application of the Strange Animal Situation test, 13(2):165-188.

Intérêt des groupes d'expression pour les adolescents présentant un syndrome d'Asperger

Romuald Blanc^{1,2}, Patrice Delavous², Frédérique Bonnet-Brilhault², Catherine Barthélémy²

A la période charnière de la vie que constitue l'adolescence, la pratique clinique nous incite à penser que les patients présentant un syndrome d'Asperger peuvent vivre difficilement leur isolement et leur singularité. Ils éprouvent également des préoccupations sociales et/pubertaires importantes qu'ils ne parviennent pas à partager avec leurs pairs.

Dans cette optique, et face au besoin croissant d'un accompagnement spécialisé, nous avons mis en place des groupes psychothérapeutiques visant à l'expression des difficultés (d'isolement, d'éventuelles moqueries et

d'incompréhensions relationnelles) et au questionnement de ces jeunes ainsi qu'à l'élaboration de leur différence. Les particularités socio-émotionnelles et relationnelles constituent les éléments les plus saillants dans la définition du Trouble du spectre autistique (Kanner, 1943 ; Hobson, 1991 ; Mundy et al., 1994, 1997 ; Baron-Cohen, 1989-a ; -b ; 1991 ; Krasny et al., 2003 ; Macintosh et Dissanake, 2006 ; Bauminger, 2007 ; Matson et al., 2007...). Ces dysfonctionnements pivots (attention conjointe, imitation, théorie de l'esprit, reconnaissance et expression des émotions, fonctions exécutives...) génèrent chez ces jeunes une maladresse relationnelle et des difficultés d'ajustement et de réciprocité sociale. L'entraînement aux habiletés sociales a pour but d'étayer la mise en œuvre de fonctionnements sociaux. Sans accompagnements spécifiques, ces difficultés spécifiques ont tendance à augmenter avec l'âge (Howlin, Mawhood et Rutter, 2000) et peuvent même s'aggraver et évoluer à l'âge adulte vers une solitude extrême associée à des affects anxieux voire dépressifs (Ghaziuddin, 2002 ; Bellini, 2006). Or l'appétence relationnelle chez la personne avec autisme augmente avec l'âge, ce qui témoignent chez eux, comme l'indiquent de nombreux

auteurs, d'un défaut d'habiletés sociales plutôt que d'un manque d'intérêt envers les autres (Rutter, 1970 ; Kanner et al., 1972). Ainsi, les accompagnements spécifiques pour développer les habiletés sociales jouent un rôle central dans l'intervention des enfants avec troubles envahissants du développement (Matson et al., 2007). Elles doivent être bien entendu spécialisées, individualisées aux besoins et aux particularités de chacun des participants et écologiques (Baghdadli & Brisot-Dubois, 2011 ; Gattegno et al., 2004). Généralement, les objectifs de ce type d'intervention concernent la régulation du comportement, le développement des habiletés socio-conversationnelles, la réciprocité, le tour de rôle, les échanges par le regard, l'ajustement thématique des échanges verbaux, l'adéquation posturale et émotionnelle avec les propos, l'enrichissement des interactions.

Toutefois, en entrant dans l'adolescence, ces jeunes ont également besoin de trouver un lieu thérapeutique d'échanges sécurisants et de partage de leurs préoccupations.

1- Les groupes d'expression

Ces groupes constituent un espace qui tend à « articuler l'individuel et le collectif, recréant un lien groupal » (Blondeau et Pinel, 2004). Ces groupes, relativement homogènes dans leur constitution et composés de pairs sont fondés sur l'écoute, la parole, avec un but propre au groupe. Cet espace est celui de la rencontre et de l'échange. Il favorise la prise de conscience, l'élaboration et la compréhension de problématiques évoquées (questionnements/pubertaires, amicaux, sociaux, scolaires...). Ce groupe est animé par un intervenant, garant des règles de fonctionnement (présence, horaires, confidentialité). Il doit pouvoir faire circuler la parole, afin que chacun puisse exprimer ses opinions, craintes, questions, demandes d'informations... Les personnes au sein des groupes s'expriment librement, ou sur un thème prédéfini. Suivant l'âge des participants, le cadre peut prendre différentes

Mots clés :

groupe psychothérapeutique, adolescents, Asperger, relations interpersonnelles

¹ Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes, 71 Avenue Edouard Vaillant 92100 Boulogne-Billancourt Cedex

² INSERM 930, Centre de Pédopsychiatrie, CHRU Bretonneau, 2 Boulevard Tonnellé 37044 Tours Cedex 9

formes. Chapelier (2000) a caractérisé les groupes de la façon suivante :

- entre 6 et 12 ans, le langage peut être relativement limité afin d'exprimer les tensions et communiquer avec autrui. Il faudra étayer notamment avec l'aide du dessin. Des groupes de 7- 8 enfants sont envisageables.
- à l'adolescence, quand les capacités cognitives, verbales et les connaissances des jeunes le permettent, un groupe de 6 - 7 sujets est alors possible, permettant des échanges interpersonnels de qualité.

Les groupes peuvent être ouverts (libre participation) ou fermés (restreints aux mêmes sujets). Les temps du groupe de parole sont à définir par les intervenants, il n'y a pas de préconisation spécifique. Les intervenants ont un rôle de médiateur. Ils peuvent être 1 ou 2, mais la codirection permet une attention plus grande, plus de disponibilité au groupe (Chapelier, 2000). Généralement, ce sont des psychologues qui animent ces groupes. L'intervenant se doit de ne pas diriger les échanges, son rôle est principalement la régulation des interventions sans interprétation des propos. Il veille également à éviter les tensions. En cela, l'auteur met en garde la pratique concernant l'influence d'un éventuel leader sur le groupe. Enfin, l'intervenant doit maintenir le cadre du groupe, et interrompre la séance quand l'heure de fin est atteinte. Un des intérêts du groupe de parole et d'expression est qu'à l'adolescence, le sujet développe le sentiment d'appartenance et d'identité. Cela peut être un lieu où il peut dire quelque chose de lui, évoquer son vécu (Pedulla et al., 2007).

2- Dispositif

Dans ce contexte, nous avons mis en place 2 groupes d'expression, coordonnés par un médecin psychiatre et animés par un psychologue clinicien et un infirmier psychiatrique.

La finalité de ce groupe est le dialogue partagé, l'écoute, et la régulation émotionnelle. Les supports utilisés s'appuient sur les échanges verbaux, les jeux de rôle et la réalisation de bandes dessinées.

2.1- Sujets de l'étude :

Ces deux groupes sont composés chacun de 6 jeunes (3 filles et 9 garçons), âgés de 12 à 17 ans, tous scolarisés en milieu ordinaire (avec ou sans Auxiliaire de Vie Scolaire, AVS). Ces 12 jeunes ont été reçus préalablement dans la consultation pédopsychiatrique et ont bénéficié d'un bilan psychologique approfondi.

Ce bilan multi-dimensionnel se constitue :

- d'une évaluation intellectuelle à l'aide de la WISC IV (Wechsler, 2005), en termes de quotient intellectuel total (QIT), d'indice de compréhension verbale (ICV) et

d'indice d'organisation perceptive (IOP).

- d'une exploration de l'anxiété à l'aide du questionnaire RCMAS (Reynolds et al., 1999) qui évalue en termes de T-scores (index de significativité par rapport à l'établissement de jeunes de même sexe et de même âge), l'anxiété, les manifestations physiologiques, l'hypersensibilité et les préoccupations sociales.
- d'une évaluation de leur fonctionnement socio-adaptatif à l'aide d'une échelle multi-axiale élaborée dans le cadre de la consultation et s'appuyant sur l'évaluation clinique du jeune et de son contexte. Cette échelle multi-axiale explore 5 axes (performances intellectuelles, réussite scolaire, vie sociale, régulation émotionnelle, qualité de vie familiale) à coter de 0 à 5 (0 : très faible, 1 : faible, 2 : moyen, 3 : bon, 4 : très bon, 5 : excellent).

2.2- Caractéristiques des sujets de l'étude

Globalement, ces jeunes présentent de bonnes capacités intellectuelles (parfois même supérieures à la moyenne des jeunes de leur âge) et ne parviennent pas tous à réussir scolairement. Ils sont même tous assez exigeants quant aux notes qu'ils obtiennent et se montrent extrêmement sensibles à la pression. En revanche, leur vie sociale est assez pauvre, ils n'ont pas ou peu de copains, leurs activités extra-scolaires sont pour la plupart sédentaires et solitaires (jeux vidéos, ordinateurs, lectures, télévision...) et leurs parents se plaignent souvent de leur isolement social du fait des difficultés de leur enfant. Enfin, ces jeunes présentent souvent un défaut de régulation leur vie émotionnelle et notamment de leurs manifestations anxieuses qui peuvent rapidement envahir le champ de leur pensée et ne plus les rendre disponibles pour une activité (Figure 1).

L'évaluation de leur profil intellectuel réalisée à l'aide du WISC IV met en évidence un développement intellectuel

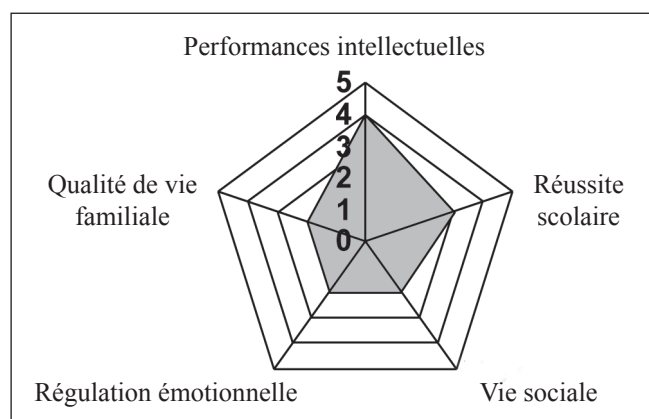


Figure 1 : Profil socio-adaptatif moyen des deux groupes réalisé à l'aide de l'échelle multi-axiale.

dans les normes des jeunes de leur âge, et hétérogène, caractérisé notamment par de très bonnes capacités de pensée logique et lexicales. En revanche, leurs capacités d'organisation temporelle et de vitesse grapho-motrice sont plus déficitaires : QIT moyen : 114 ; ICV (compréhension verbale) moyen : 123 ; IOP (organisation perceptive) moyen : 104.

De même, les résultats au questionnaire RCMAS et leurs analyses révèlent chez ces jeunes un niveau d'anxiété générale significativement pathologique :

- index anxiété moyen : 82 ** (seuil normal : < 60),
- se manifestant par des manifestations physiologiques (agitation anxieuse, troubles du sommeil) : manifestations physiologiques : 13.2* (seuil normal : <13),
- une hypersensibilité : hypersensibilité : 15.7** (seuil normal : < 13)

- et des préoccupations sociales importantes (peur du regard des autres, tendance à s'auto-déprécier par rapport aux autres jeunes de leur classe) : préoccupations sociales : 15.3** (seuil normal : <13).

2.3. Suivi des participants et évolution :

L'évolution des jeunes au décours des séances est très positive : des relations amicales et complices se nouent entre eux. Ils parviennent à échanger et par-là même à se rassurer et à se conseiller en fonction de leurs propres expériences. Ils semblent plus épanouis, davantage disponibles, moins parasités par leur anxiété et aussi plus à même d'échanger verbalement et de s'inscrire dans des relations inter-personnelles à l'intérieur mais aussi à l'extérieur du groupe.

Le tableau ci-contre (*tableau 1*) retrace l'évolution des scores obtenus à l'aide de l'échelle RCMAS pour l'ensemble des jeunes, deux ans après le début de la mise en place du groupe. On note que les indices de la RCMAS diminuent pour la plupart des jeunes du groupe et notamment dans les dimensions *préoccupations sociales* et *hypersensibilité*, témoignant chez eux d'une régulation émotionnelle plus efficiente et d'un meilleur ajustement relationnel.

On observe également en parallèle, une homogénéisation de leur profil socio-adaptatif se caractérisant par des répercussions positives au niveau de leur vie sociale, de la régulation de leurs émotions et d'une façon plus large sur la qualité de vie familiale (*Figure 2*).

Au vu de ces graphiques, on peut noter que ces jeunes mobilisent mieux leurs ressources intellectuelles dans le cadre du travail scolaire, que leur vie sociale s'enrichit (ils commencent notamment à développer des relations avec d'autres jeunes et s'inscrivent davantage dans des activités collectives), qu'ils contrôlent mieux leurs affects anxieux et que globalement, tous ces points contribuent à une meilleure qualité de vie familiale. Des répercussions intéressantes sont également notées du côté des parents pour lesquels des rencontres en groupe avec les adultes référents des jeunes, sont régulièrement proposées. Pendant ces entretiens collectifs, le projet du groupe est discuté, réajusté et des problématiques familiales sont abordées.

Enfant	Index T0	Index T1 (2 ans de groupe)
S1	92	79 (préoccupations sociales supérieures)
S2	90	80 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S3	92	85 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S4	73	67 (préoccupations sociales supérieures)
S5	77	69 (préoccupations sociales supérieures)
S6	95	82 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S7	82	75 (préoccupations sociales supérieures)
S8	85	71 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S9	86	74 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S10	86	76 (hypersensibilité supérieures)
S11	81	74 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)
S12	73	66 (préoccupations sociales/ hypersensibilité supérieures)

Tableau 1 : Evolution des scores obtenus à l'aide de l'échelle RCMAS pour l'ensemble des jeunes

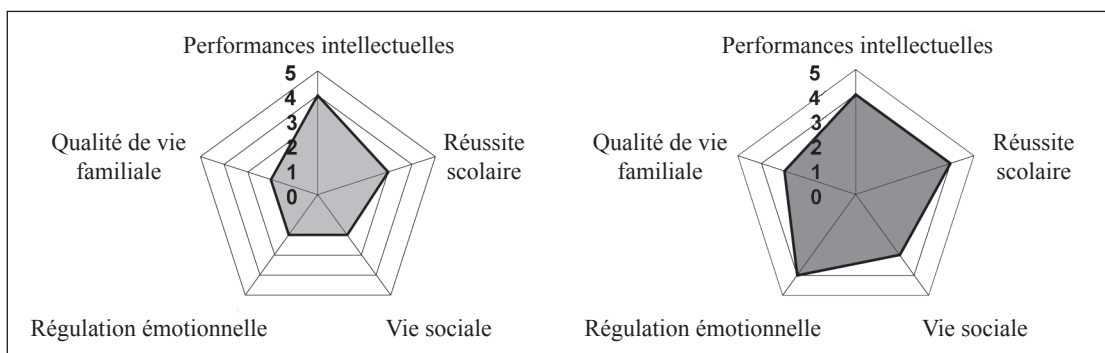


Figure 2 : Evolution des profils socio-adaptatifs moyens réalisés à l'aide de l'échelle mutli-axiale après 2 ans de groupe : Profil moyen à T0 (en gris clair) et à T1 (en gris foncé) ; (0 : très faible, 1 : faible, 2 : moyen, 3 : bon, 4 : très bon, 5 : excellent).

Conclusion

Au total, cette approche thérapeutique groupale se révèle une expérience clinique très intéressante et très porteuse pour ces adolescents. Elle leur permet de mieux pouvoir élaborer leurs préoccupations, rompre leur isolement, faire émerger des stratégies socio-adaptatives et trouver un lieu d'échanges sécurisants et étayants.

Références bibliographiques

- Baghdadli A., & Brisot-Dubois J. (2011). *Entraînement aux habilités sociales appliqué à l'autisme (Guide pour les intervenants)*, col. Pratiques en psychothérapie, Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux, 2011.
- Baron-Cohen S. (1989 a). Perceptual role-taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113-127.
- Baron-Cohen S. (1989 b). Joint attention deficits in autism: Towards a cognitive analysis. *Development and Psychopathology*, 1, 185-190.
- Baron-Cohen S. (1991). The development of a theory of mind in autism: deviance or delay?, *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 1.
- Bauminger N. (2007). Brief report: Group social-multimodal intervention for HFASD. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 37(8), 1593-1604.
- Bellini S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21 (3) 138-145
- Blondeau S., & Pinel JP (2004). Editorial. *Connexions*, 82(2), 7-8.
- Chapellier, J.B. (2000). *Les psychothérapies de groupe*. Editions Dunod.
- Gattegno M.P., & De Fenoyl C. (2004) L'entraînement aux habilités sociales chez les personnes atteintes de syndrome d'Asperger. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 14 (3), 109-115.
- Ghaziuddin M., Ghaziuddin N., & Greden J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306
- Hobson R. P. (1991). What is autism? *Psychiatry Clinical of North America*, 14, 1-17.
- Howlin P., Mawhood L., & Rutter M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder—a Follow-up comparison in early adult life. II: social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578.
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250
- Kanner L., Rodriguez A., & Ashenden B. (1972). How Far Can Autistic Children Go in Matters of Social Adaptation? *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 9-33
- Krasny L., Williams B. J., Provencal S., & Ozonoff S., (2003), social skills interventions for the autism spectrum: essential ingredients and a model curriculum, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 12, 107-122.
- Macintosh K., & Dissanayake C., (2006), social skills and problem behaviours in school aged children with high-functioning autism and asperger's disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1065-1076.
- Matson JL, Matson ML, & Rivet TT (2007). Social-Skills Treatments for Children With Autism Spectrum Disorders An Overview. *Behavior Modification*, 31 (5), 682-707
- Mundy P., Sigman M. & Kasari C. (1994) Joint attention, development level and symptom presentation in autism. *Development Psychopathology*, 6 : 389-401
- Mundy, P. & Crowson, M. (1997). Joint attention and early social communication: Implications for research on interventions with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6 , 653-676.
- Pedulla S., Teplooukhoff G., Wilmart C., Filleul B., & Goffinet S. (2007). Les groupes thérapeutiques. Réflexion après quatre ans de fonctionnement auprès de patients adolescents. *Neuropsychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*, 55, 3, 160-167
- Reynolds C.R., & Richmond B.O. (1999). *R-CMAS, Echelle d'anxiété manifeste pour enfants- révisée 1999*, ECPA, Paris
- Rutter M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in psychiatry*, 2(4):435-50.
- WISC-IV Echelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents- 4^e édition*, 2005, Wechsler D., ECPA, Paris

Traitement de la complexité syntaxique chez les enfants avec autisme : une comparaison avec la dysphasie

Morin E.¹, Zebib R.¹, Galès S.³, Dansart P.², Rozec J.³,
Bonnet-Brilhault F.^{1,2}, Malvy J.^{1,2}, Lemonnier E.³, Prévost P.¹ & Tuller L.¹

De nature et de sévérité diverses, les troubles du langage et de la communication constituent une caractéristique fondamentale, mais aussi très variable, des troubles du spectre autistique (Autism Spectrum Disorder ou ASD). Alors que les déficits qui touchent la dimension pragmatique du langage ont fait l'objet de nombreuses études au sein de cette population, les troubles qui touchent les aspects formels du langage (morphosyntaxe et phonologie) ont été relativement peu explorés. Pourtant, plusieurs travaux récents suggèrent que ce domaine de recherche comporte des clés potentiellement intéressantes pour la compréhension de l'autisme et de ses variantes. En effet, l'étude des aspects formels du langage fait apparaître, chez une partie des enfants autistes, un profil langagier similaire à celui qu'on observe chez les enfants avec dysphasie (Kjeelgard & Tager-Flusberg, 2001 ; Rapin & Dunn, 2003 ; Eigsti et al., 2007) et pose la question d'une intersection entre l'autisme et les troubles spécifiques du langage (Specific Language Impairment ou SLI) (Bishop, 2010). Dans ce contexte, la présente étude propose d'explorer les performances langagières d'une population d'enfants autistes (ASD) et d'enfants dysphasiques (SLI) francophones, afin d'apporter des données supplémentaires sur l'existence de similarités entre ces deux populations. L'objectif de ce travail est de déterminer si ces similarités s'étendent aux aspects plus complexes du langage, comme le traitement de la subordination dans le langage spontané. Plusieurs travaux ont montré qu'en situation naturelle de production les enfants avec SLI utilisent des stratégies d'évitement de la complexité syntaxique en favorisant des structures plus simples, qui sont moins susceptibles de contenir des erreurs (Hamann et al., 2007). La mise en œuvre de tels moyens de compensation se retrouve-t-elle également chez les enfants avec autisme ?

Ces questions ont été explorées à travers l'évaluation des performances langagières de 17 enfants ASD au langage expressif (longueur moyenne d'énoncés minimum 2.5) âgés de 6 à 12 ans et de 18 enfants SLI appariés en âge. Le protocole expérimental comprenait des épreuves standardisées évaluant le lexique, la phonologie et la mor-

phosyntaxe, ainsi que le recueil d'un échantillon de langage spontané servant de base pour l'étude du traitement de la complexité syntaxique.

Les résultats des tests standardisés révèlent que le groupe ASD étudié comprend une large proportion d'enfants (60 %) qui présentent des troubles modérés à sévères en morphosyntaxe et en phonologie, domaines également déficitaires chez les enfants avec SLI. Les enfants avec ASD - en tant que groupe - partagent également avec les enfants SLI des similarités importantes dans la manière de traiter la complexité syntaxique en situation non contrainte, en évitant notamment la production de structures complexes, telles que les propositions subordonnées relatives (*voir exemple 1*).

1.	Phrase cible : <i>non, c'est Obiwan qui a tué sa femme.</i>
	Phrase prononcée par un enfant (ASD, 7;2 ans) : <i>non, c'est Obiwan il a tué sa femme.</i>

L'analyse des résultats individuels permet toutefois d'identifier des différences entre ces deux groupes, notamment une variabilité plus importante des profils langagiers chez les enfants avec autisme qui présentent des troubles du langage (comparé aux enfants avec SLI). Cette variabilité pourrait être liée à des particularités comportementales ou langagières propres à l'autisme, telle que l'écholalie différée. La mise en relation de données cliniques (ex : degré d'autisme, niveau non-verbal, etc.) avec les performances langagières des enfants ASD permettrait d'explorer la variabilité interindividuelle afin de mieux comprendre la nature des troubles langagiers observés dans cette population.

Références :

- Bishop, D.V.M. (2010). Overlaps between autism and language impairment: Phenomimicry or shared etiology ? *Behavior Genetics*, 40. 618-629
- Eigsti, I.M., Bennetto, L., & Dadlani, M. B. (2007). Beyond pragmatics: Morphosyntactic development in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37. 1007-1023.

¹ Université François-Rabelais, Tours, UMR Inserm 930 Imagerie et Cerveau, ² CHRU, Tours, ³ CHRU, Brest.

Hamann, C., Tuller, L., Monjauze, C., Delage, H. & Henry, C. (2007). (Un)successful subordination in French-speaking children and adolescents with SLI. In: H. Caunt-Nulton, S. Kulatilake & I. Woo (Eds.), *Proceedings of the 31st Annual Boston University Conference on Language Development*, (pp. 286-297). Somerville, MA: Cascadia Press.

Kjelgaard, M. & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16. 287-308.

Rapin, I. & Dunn, M. (2003). Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain and Development*, 25. 166-172.

Marqueurs cliniques linguistiques chez les enfants avec autisme : la comparaison SLI-ASD chez des enfants de langue française

Zebib R.¹, Morin E.¹, Galès S.³, Dansart P.², Rozec J.³,
Bonnet-Brilhault F.^{1,2}, Malvy, J.^{1,2}, Lemonnier E.³, Prévost P.¹ & Tuller L.¹

Les déficits dans les aspects pragmatiques du langage sont bien connus et bien étudiés chez les enfants souffrant du trouble du spectre d'autisme (Autism Spectrum Disorders, ASD). Les aspects formels du langage, et surtout dans des langues autres que l'anglais, sont bien moins étudiés, bien qu'il y ait consensus à l'heure actuelle sur l'incidence importante de troubles dans ce domaine (voir Groen et al., 2008). En effet, la prévalence des troubles phonologiques et morphosyntaxiques chez les enfants avec autisme a suscité des discussions sur l'étendue, la nature et les implications de cette intersection entre l'ASD et le Trouble spécifique du langage (Specific Language Impairment, SLI) (voir Kjelgaard & Tager-Flusberg, 2001, Tager-Flusberg 2004, Bishop et al. 2010).

Ces questions ont été explorées via une étude du langage formel chez des enfants avec ASD et des enfants avec SLI, focalisée sur la complexité de la computation syntaxique. En effet, des travaux indiquent que les enfants avec SLI évitent la complexité syntaxique, et favorisent des structures qui impliquent des dérivations plus simples (Jakubowicz 2005 ; Jakubowicz & Tuller 2008 ; Prévost et al. 2010). Nous avons donc tenté de vérifier si les enfants avec ASD présentent des difficultés similaires. Nous avons testé 20 enfants âgés de 6 à 12 ans avec autisme typique diagnostiqué selon les critères de la CIM-10 complété par l'ADI-R et l'ADOS (modules 2 et 3) et nous les avons comparés à 20 enfants avec SLI appariés en âge chronologique. Les tests standardisés de langage oral (lexique en réception, phonologie et produc-

tion d'énoncés), le test de raisonnement non verbal (matrices de Raven) ainsi que les épreuves de compréhension et de production induite de questions-qu (différents types de questions comportant un mot interrogatif) ont été administrés à l'ensemble des participants. Les épreuves portant sur les questions-qu nous ont permis de cibler la complexité de la computation syntaxique, mesurée en termes de déplacement syntaxique. En effet, l'intérêt des questions-qu réside dans la diversité des structures morphosyntaxiques qui peuvent être utilisées en français. Ainsi, nous distinguons quatre types de questions allant du plus simple au plus complexe : les questions appelées *in situ*, où le mot interrogatif ne se déplace pas (ex : *Tu pousSES qui ?*), les questions avec antéposition où le mot interrogatif se déplace vers le début de la phrase (ex : *Qui tu pousSES ?*), les questions avec antéposition et ajout de 'est-ce que' (ex : *Qui est-ce que tu pousSES ?*) et, enfin, les questions avec antéposition et inversion du sujet qui sont les plus complexes en raison du double déplacement du mot interrogatif et du sujet (ex : *Qui pousSES-tu ?*). L'épreuve de compréhension de questions-qu que nous avons utilisée consistait à répondre à une question-qu posée en désignant le bon personnage sur une image où l'on trouve toujours trois, dont l'un fait l'action et l'autre la subit (ex : Examineur : *Tu vois, ici il y a une fée, un Père Noël et une reine. Dis-moi, la fée peigne qui ?*). En ce qui concerne l'épreuve de production induite de questions-qu, l'examineur montre à l'enfant une image avec une partie cachée et lui demande de s'adresser au personnage apparaissant dans l'image et de lui poser une

¹ Université François-Rabelais, Tours, UMR Inserm 930 Imagerie et Cerveau, ²CHRU, Tours, ³CHRU, Brest.

question (ex : *tu vois, ici le lapin pousse quelque'un mais on ne voit pas qui. Pour savoir qui le lapin pousse, demande-lui*).

Des similarités frappantes, au niveau des épreuves standardisées et des épreuves de compréhension et de production de questions, émergent de cette comparaison : Les épreuves standardisées révèlent qu'une proportion importante des enfants avec ASD présente des déficits modérés à sévères en phonologie et en production morphosyntaxique alors que le lexique en réception semble être relativement préservé. De plus, comme pour les enfants avec SLI, les performances langagières ne semblent pas être liées à leurs capacités non verbales. Il est à signaler toutefois qu'une différence significative émerge entre les deux populations avec une atteinte de la phonologie plus généralisée chez les enfants avec SLI (100 % des enfants avec SLI présentent des difficultés sévères en phonologie – DS < -1,65 – vs 63 % des enfants avec ASD). En ce qui concerne les épreuves de compréhension et de production induite de questions-qu, les enfants avec ASD évitent les structures morphosyntaxiques complexes d'une manière similaire aux enfants avec SLI. Ainsi, ils ont tendance, comme les enfants avec SLI, à utiliser les structures morphosyntaxiques les plus simples, comportant le moins de déplacements syntaxiques. Quelques différences apparaissent toutefois entre les deux groupes : les enfants avec ASD produisent de réponses inattendues plus fréquemment que les enfants avec SLI à l'épreuve de production de questions-qu (ex : Examineur: *Pour savoir qui mord le chien, demande lui*. L'enfant : *Une noix de coco*). Cette particularité chez les enfants avec ASD est probablement liée à leurs difficultés pragmatiques. De même, des difficultés plus importantes apparaissent chez cette population au niveau de la compréhension des questions sujet (ex : *Qui est-ce qui filme le mouton ?*) que les enfants avec ASD semblent traiter comme des questions objets. Il est à signaler que ces différences pourraient être dues à la tendance à la persévération des enfants avec ASD sachant que les questions objet sont majoritaires dans l'épreuve.

Ainsi, le fonctionnement linguistique des enfants francophones avec ASD serait similaire à celui des enfants avec SLI au niveau formel, les différences observées pouvant être liées aux difficultés pragmatiques et à la tendance à la persévération des enfants avec ASD.

Références

- Bishop, D.V.M. (2010). Overlaps between autism and language impairment: Phenomimicry or shared etiology? *Behavior Genetics*, 40, 618-629
- Groen, W.B., Zwiers, M.P., Van der Gaag, R.-J. & Buitelaar, J.K. (2008). 'The phenotype and neural correlates of language in autism : An integrative review'. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 32: 1416-1425.
- Kjelgaard, M. & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16, 287-308.
- Jakubowicz, C. (2005). The language faculty: (Ab)normal development and interface constraints. Paper presented at GALA 2005, University of Siena, Siena, Italy.
- Jakubowicz, C. & Tuller, L. (2008). Specific language impairment in French. In D. Ayoun (ed), *Studies in French applied linguistics*. (pp. 97-134). Amsterdam: John Benjamins.
- Prévost, P., Tuller, L., Scheidnes, M., Ferré, S. & Haiden, M. (2010). Computational complexity effects in the acquisition of wh-questions in child L2 French. In L. Dominguez & P. Guijarres-Fuentes (eds), *New directions in language acquisition: Romance languages in the generative perspective*. (pp. 415-443). Newcastle: Cambridge Scholar Publisher.
- Tager-Flusberg, H. (2004). Do autism and specific language impairment represent overlapping language disorders? In Rice M.L., & Warren S.F. (eds), *Developmental language disorders: From phenotypes to etiologies*. (pp. 31-52). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

De la scolarisation des élèves autistes

Luciana Bressan¹

Je viens de lire le n° 28 (décembre 2011) du « Bulletin scientifique de l'**arapi** », auquel je suis abonnée depuis longtemps : un grand merci à toute la rédaction pour cet instrument fondamental d'information sur « l'état de l'art » en France.

Je me permets de vous signaler un « raccourci » qui pourrait induire en erreur le lecteur : à la page 52 on peut lire « *l'Italie où l'enseignement spécial est interdit par la constitution...* ». Or :

- L'art 34 de la constitution italienne dit : « *L'école est ouverte à tous. L'instruction inférieure, donnée pendant au moins huit ans, est obligatoire et gratuite* » ; il n'y a aucune mention de l'enseignement spécial, ni pour le garantir, ni pour l'interdire : la scolarisation des élèves en situation de handicap a été réglée par des lois².
- La législation en vigueur prévoit l'inclusion de tout élève, peu importe la nature ou la gravité de son handicap, dans une classe ordinaire de l'école publique (elle interdit la création de classes spécialisées type CLIS françaises).
- Des écoles spéciales privées (majoritairement gérées par des organismes catholiques en ce pays) et des classes à l'intérieur d'institutions sanitaires existent, bien qu'en nombre très limité et qu'il soit « politiquement correct » de les ignorer. En effet, la plupart des familles demandent l'inclusion dans les classes ordinaires, auxquelles leurs enfants ont droit, que l'école publique ne peut pas refuser. Par contre, les professions sanitaires n'ont pas leur place à l'école ; il n'existe pas, et à ma connaissance il n'a jamais existé, un secteur « médico-social » comme celui mis en œuvre en France depuis 1975. C'est pourquoi des interlocuteurs italiens peuvent parfois faire l'amalgame entre IMP / IME et hôpital / clinique spécialisée.
- A la différence de la France, où les maîtres ne peuvent que donner l'enseignement prévu par le programme

ministériel pour leur classe, en Italie les élèves reconnus handicapés ont droit à un programme éducatif individualisé : cela veut dire que **l'enseignement spécial est reconnu, mais il doit être donné à l'intérieur d'une classe ordinaire**.

Dans la pratique on a deux cas de figure :

- 1) des simples aménagements (moyens de communication adaptés, aides techniques, tiers temps pour les examens, exonération d'une partie du programme ministériel, comme l'éducation physique pour des enfants paralysés ou la partie écrite de la langue étrangère pour des dyslexiques), auquel cas l'élève aura droit aux évaluations et aux diplômes « de droit commun » ;
 - 2) un programme individualisé différent du programme de la classe (typiquement, en cas de retard mental important), qui conduit à une attestation du respect de l'obligation scolaire mais à aucun diplôme. Donc, par exemple, un enfant autiste avec RM, âgé de 10 ans, peut être admis dans une classe ordinaire de CM1 et y suivre le programme de la petite section de maternelle avec l'utilisation d'aides visuelles type PECS.
- La législation prévoit que chaque classe ne peut accueillir plus de deux élèves avec handicap « léger » ou un avec handicap « grave » ; l'enseignant de la classe doit être épaulé par un « enseignant de soutien », en théorie « spécialisé », et la classe ne devrait pas dépasser un effectif de 20 élèves.
 - Les problèmes dénoncés par des associations italiennes concernent surtout le manque de formation initiale des enseignants, des formations non spécifiques par type de handicap, la non titularisation de bon nombre d'enseignants de soutien, le non respect de la loi par manque de moyens, les difficultés de communication/coordination entre école et services sanitaires, les brimades subies par des enfants handicapés etc.

¹ membre de l'**arapi**

² En particulier la Legge quadro 05/02/1992 n° 104 et ses modifications successives.

Le débat est ouvert depuis longtemps en Italie entre ceux qui voudraient réformer les lois existantes et ceux qui affirment qu'il faudrait plutôt mieux les appliquer.

Ce qui me paraît important, c'est de comprendre la polysémie du mot « scolarisation » et de différencier entre « lieu d'accueil de l'élève » et « contenu et méthodes de ce qui est enseigné ». Par exemple, dans le N° 2 (Juin 2011) de *Decryptages* (Lettre aux Dirigeants Associatifs de la Fegapei) le mot anglais « Education » de l'acronyme TEACCH³ est traduit en français par « *scolarisation* ».

Mais il faut savoir que dans les classes spécialisées du réseau TEACCH le contenu du programme éducatif est adapté à chaque élève selon les résultats des évaluations, et, pour des enfants en âge scolaire gravement atteints, peut se concentrer pendant un temps sur l'apprentissage de l'appariement d'objets et du boutonnage de sa veste, ce qui ne serait pas possible dans une classe en école ordinaire du système scolaire français.

En France, la difficulté est avant tout liée à l'exclusion de toute forme de « scolarisation » (= exposition à l'enseignement, qu'il soit « ordinaire » ou « spécial » en termes de contenu, outils pédagogiques etc.), ou des temps de scolarisation très réduits, pour un grand nombre d'enfants avec handicap grave, en particulier ceux atteints d'autisme. Un argument avancé concerne le mode de financement : « *le Conseil de l'Europe a interrogé la France ces dernières années (dans le cadre du suivi de la décision de 2003) sur la raison pour laquelle les établissements médicosociaux n'étaient pas (pour les enfants) sous l'égide du ministère de l'Éducation nationale mais sous l'égide du ministère de la Santé. Car ceci a surtout une incidence en termes de financement. Sous le sanitaire (loi de financement de sécurité sociale), les enveloppes sont fermées car la maîtrise des dépenses de soin est une obligation légale. Sous l'éducation (loi de finances générales), ce sont les besoins réels qui déterminent les budgets votés par l'assemblée nationale* » (Evelyne Friedel, communication personnelle)⁴.

En contexte français, de toute façon, l'orientation d'un jeune en IMP / IMPro par la CDAPH, suivant la demande de la famille, représente une des offres de formation possible et ne peut pas être assimilé à un « abandon » ou à un « placement en institution ».

Un bon fonctionnement des MDPH devrait par ailleurs permettre une meilleure évaluation des besoins réels en établissements médicosociaux et des appels d'offre conséquents de la part des ARS. Pour cela il faut aussi que les dossiers médicaux des enfants soient très bien préparés en amont, avec application des critères de l'OMS (CIM 10 et CIF).

Quoi qu'il en soit, je pense que la comparaison entre des solutions nationales pour l'accès à l'éducation des jeunes autistes demande une analyse fine de la situation de chaque pays, compte tenu d'un contexte bien plus large, pouvant comprendre des systèmes scolaires et sanitaires fort différents.

³ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren, jeu de mot avec teach = enseigner, est le nom d'un projet né à l'University of North Carolina, Chapel Hill (Caroline du Nord, U.S.A.) et adopté par cet Etat il y a plus de 40 ans, qui comprend un réseau de classes spécialisées (type CLIS françaises, mais à plus faible nombre d'effectifs et encadrement renforcé), situées à l'intérieur d'écoles publiques, et des services de diagnostic et d'évaluation. La panoplie d'outils pédagogiques, d'adaptations environnementales et d'aides techniques employés dans ce réseau sont très variés ; en France le même acronyme désigne souvent une partie de ces outils, assimilée à une « méthode ».

⁴ Me Friedel est avocat au barreau de Paris ; elle a représenté l'association Autisme-Europe en ce qui concerne la réclamation n° 13/2002 par Autisme-Europe contre la France, qui a amené la décision du Comité Européen des Droits Sociaux sur la violation des articles 15§1 et 17§1 de la Partie II de la Charte sociale européenne révisée de la part de la France (2003), et la résolution adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe (2004).

Le lexique des verbes d'action en réception et en production et l'attribution d'intentions dans l'autisme de haut niveau

Aurélie Jadaud¹, Emmanuelle Prudhon², Karine Duvignau³

L'autisme est principalement caractérisé par des troubles de la communication sociale et des intérêts restreints stéréotypés. Ils entravent les interactions entre la personne avec autisme et son environnement ; il en résulte alors une difficulté permanente de la part de ces personnes à appréhender et à assimiler les stimuli sociaux qui leur parviennent de toute part.

Divers types de troubles sont repérés : on observe notamment des particularités au niveau de la pragmatique, plus précisément au niveau de la communication non verbale ou encore du langage non littéral (Courtois du Passage, 2004 ; Happé, 1993). Ces particularités sont les plus étudiées par les chercheurs et de nombreuses études ont été publiées à ce sujet.

Moins perceptibles au premier abord, les troubles de nature lexicale ou morpho-syntaxique sont pourtant tout aussi présents dans l'autisme (Bartolucci et al., in Courtois du Passage et Galloux, 2004). Les compétences des personnes avec autisme dans les domaines de la phonologie, du vocabulaire et de la syntaxe tendraient à se normaliser avec l'âge (Mottron, 2004), contrairement au domaine sémantique.

L'étude de l'acquisition du vocabulaire dans le développement typique a mis en évidence des mécanismes et pré-requis essentiels à cet apprentissage comme l'attention conjointe ou la théorie de l'esprit. Or, nous savons que ceux-ci ne sont pas efficaces dans l'autisme, ce qui rend l'acquisition du lexique difficile et aboutit souvent à l'utilisation d'un langage dénué de sa valeur communicative (Courtois du Passage, 2004).

Ce travail de recherche s'inscrit dans la lignée de ceux de Catoire (2008) et Mabire (2010). Suite au constat de

la rareté des études portant sur les verbes d'action, elles avaient en effet initié une réflexion concernant la manière dont les personnes avec autisme de haut niveau traitent les verbes d'action et sur leur capacité à attribuer des états mentaux et des intentions aux personnes qui effectuent ces actions pour une dénomination plus précise.

Les verbes d'action contiennent des traits sémantiques, dont l'acquisition se fait progressivement et qui permettent d'apporter des nuances dans le discours (Bassano, 1998). Ils possèdent également un caractère générique ou spécifique et le recours à un verbe ou à un autre dépend de la précision de la nature d'un objet ou d'un contexte précis par exemple.

Le verbe d'action intègre une notion supplémentaire : l'intention, c'est à dire la cause de l'action, largement influencée par l'état d'esprit et l'émotion ressentie de celui qui l'exécute. Henderson et al (2008) ont décrit le développement de la capacité à comprendre les intentions d'autrui, qui reste très difficile pour les personnes avec autisme, compte tenu de la multitude des facteurs à prendre en compte pour une compréhension optimale.

Méthodologie

Population

Le panel recruté comprend quatre groupes : deux groupes d'enfants (développement typique, autisme) deux groupes d'adultes (développement typique, autisme).

Les 13 enfants au développement typique (5 garçons) ont été recrutés en Vendée.

Ils étaient âgés de 3 ans 10 mois à 9 ans 11 mois (moyenne : 7 ans 2 mois ; médiane : 8 ans 4 mois). Tous étaient

¹ orthophoniste (Château d'Olonne, Vendée)

² orthophoniste (Adapei, Nantes, Loire-Atlantique)

³ maître de conférence en linguistique (Laboratoire CLLE-ERSS, UMR 5263, CNRS et IUFRM Midi-Pyrénées, Université Toulouse 2)

normalement scolarisés, aucun ne présentait de trouble du langage avéré.

7 garçons avec autisme ont participé à ce travail. Ils ont été recrutés par l'intermédiaire d'orthophonistes exerçant en cabinet libéral. La passation du protocole s'est déroulée au domicile des enfants ou au cabinet d'orthophonie. Les âges de ces enfants vont de 5 ans 2 mois à 17 ans 9 mois (moyenne : 10 ans 1 mois ; médiane : 10 ans 5 mois).

Pour tous, le diagnostic d'autisme a été posé soit par un Centre de Ressources Autisme, soit par un médecin psychiatre.

Les enfants avec autisme ont été appariés aux enfants au développement typique en fonction de leur niveau de langage, évalué par les orthophonistes.

14 adultes au développement typique (5 hommes) de 21 ans deux mois à 49 ans 3 mois (moyenne : 29 ans 3 mois ; médiane : 24 ans 6 mois) ont été recrutés.

Partant du postulat que ces personnes ont atteint un niveau de langage, et notamment lexical, optimal, leurs réponses allaient pouvoir servir de référence pour évaluer les compétences lexicales des autres groupes.

9 adultes avec autisme (6 hommes) de 25 à 47 ans (moyenne : 36 ans 3 mois ; médiane : 36 ans) ont également participé à ce travail. La mise en relation avec ces personnes s'est faite avec l'aide du CRERA Pays de la Loire. Tous sont accueillis à l'ESAT Sésame Services de la Montagne (44).

Matériel

Le matériel se compose pour partie des vidéos originales de Catoire, Duvignau et Havard (2008), réutilisées par Mabire (2010). Ce sont douze courtes séquences, d'environ douze secondes chacune, durant lesquelles une comédienne effectue quatre actions simples, chacune de ces actions revêtant culturellement une connotation positive ou négative : déballer un cadeau, manger un bonbon, arracher le bras d'une poupée et déchirer les pages d'un livre tout en adoptant ou non trois émotions et donc trois expressions faciales différentes : la colère, la joie ou la neutralité.

D'autre part, des photos issues des vidéos, explicites à la fois au niveau de l'émotion exprimée par la comédienne et de l'action effectuée, ont été utilisées.

Un premier protocole Act-Emo visait à explorer le versant expressif, il avait été créé par Catoire (2008), puis légèrement modifié par Mabire (2010) dans le but de favoriser la production d'intentions. C'est cette dernière version qui a été utilisée.

Les séquences vidéos étaient présentées aux participants puis des questions leur étaient posées.

Un second protocole a été greffé au premier afin de pouvoir évaluer le versant réceptif des verbes d'action ; celui-ci utilisait à la fois les vidéos et les photos issues de ces mêmes vidéos.

Protocole expression :

- Visionnage des vidéos
 - Tâche de dénomination de l'action : « *Qu'est ce qu'elle a fait la dame ?* »
 - Tâche de dénomination et d'analyse pragmatique de l'émotion en réponse à la question « *A ton avis, comment elle se sent la dame, comment elle va ?* » Puis en réutilisant les termes employés par les participants « *Qu'est ce qui te montre qu'elle est, qu'elle a ?* »
- En cas d'absence de réponse, des pictogrammes MAKATON sont proposés pour permettre une désignation.
- Tâche de dénomination de l'intention suite à la question « *A ton avis, qu'est ce qu'elle fait la dame, pourquoi elle fait ça ?* »
 - Justification de l'incongruité d'une vidéo, c'est à dire du caractère bizarre de la séquence lorsque action et émotion sont en décalage

Protocole compréhension :

- Visionnage des vidéos ou présentation des photographies
 - Désignation des photos ou vidéos suivant des nuances apportées au verbe dans l'énoncé de la consigne.
- Pour la situation dans laquelle la jeune femme agit sur la poupée, les énoncés étaient les suivants : « *montre-moi l'image/la vidéo où la dame **arrache** le bras de la poupée* » ou encore « *montre-moi l'image où la dame **enlève** le bras de la poupée* ».

Nous attendions ainsi des désignations différentes en fonction de l'émotion exprimée sur les supports.

Une justification était demandée afin d'éviter toute réponse due au hasard.

Axes d'analyse

- Dénomination de l'action : utilisation de verbes génériques ou spécifiques. Sont considérées comme valides les réponses contenant un verbe en lien avec l'action, qu'il soit générique ou spécifique.
- Dénomination et analyse pragmatique de l'émotion : identification de l'émotion et types d'indices utilisés pour l'identification et la justification.
- Attribution d'intentions simples ou complexes. Les intentions simples décrivent la scène en réutilisant par exemple la mention de l'émotion : « *elle déchire les pages du livre parce qu'elle est en colère* ». Les intentions complexes font appel à la motivation, à l'objectif même de l'action et à l'état d'esprit du sujet : « *elle déchire les pages du livre pour se venger* ».
- Incongruité sémantico-pragmatique : la justification du caractère étrange d'une séquence doit exprimer le décalage action/émotion et donc un jugement social. Dans le cas de la vidéo où la comédienne mange un bonbon avec colère par exemple, une des justifications valides peut être une comparaison avec la manière de réagir des participants dans une situation similaire : « *Moi quand je mange un bonbon, je suis content* »

- Les choix de la partie compréhension doivent se baser sur des indices faisant référence soit à l'émotion, soit à l'action, par exemple « *elle rigole* » ou encore « *elle soupire* » pour les références à l'émotion ou « *elle fait des gestes brusques* » ou « *elle est délicate* » pour les références à l'action.

Résultats

Caractère générique ou spécifique du verbe

Dans la population contrôle, les résultats plaident en faveur d'une construction progressive du lexique avec la présence de traits sémantiques plus précis dans les réponses des adultes par rapport à celles des enfants. Les adultes produisent 71 % de verbes spécifiques contre 61 % pour les enfants.

Au sein de la population avec autisme, s'il n'y a pas de différence significative entre adultes et enfants dans la production de verbes génériques, les adultes produisent significativement plus de verbes spécifiques que les enfants. Cela fait penser que tout comme dans la population au développement typique, il existerait une évolution dans la construction lexicale.

Entre les deux populations, aucune différence n'est objectivée entre les productions des groupes d'enfants. À l'âge adulte pourtant, on remarque que les adultes au développement typique produisent significativement plus de verbes spécifiques.

Indicage pragmatique de l'émotion

Au sein de la population contrôle, les participants (adultes et enfants) se sont davantage aidés des indices émotionnels pour qualifier et justifier l'émotion de la comédienne : évocation du rire, des sourcils froncés...

Les personnes avec autisme ont eu recours majoritairement et cela significativement aux indices émotionnels, tout comme les participants de la population contrôle. Cependant, le nombre de justifications étaient nettement inférieur. De plus, les références à « la bouche » et « aux dents » ont été nombreuses, caractérisant la manière spécifique dont les personnes avec autisme appréhendent le visage.

Attribution d'intentions

Dès l'âge de 50 mois, les enfants au développement typique ont produit au moins une intention d'action complexe, faisant référence à l'état d'esprit de la jeune femme qu'ils voyaient sur les vidéos. Une évolution constante s'ensuit, avec une augmentation du nombre de mentions jusqu'à l'âge adulte.

Deux des enfants avec autisme (ayant un âge lexical équivalent à leur âge réel) ont produit des intentions complexes. Quant aux adultes, nous avons repéré au moins une intention complexe chez chacun d'entre eux, ce qui démontre une capacité évolutive à appréhender les stimuli émotionnels.

Caractère statique vs dynamique des stimuli

Le caractère immobile des photos n'a pas été favorisant pour le repérage des indices émotionnels, indices qui permettent d'apporter les nuances verbales en fonction de l'émotion exprimée.

Repérage de l'incongruité sémantico-pragmatique

Les deux plus jeunes enfants au développement typique n'ont pas repéré le caractère étrange de la vidéo exprimant un décalage action/émotion. Aucun des enfants avec autisme n'a su l'exprimer.

En ce qui concerne les adultes avec autisme, quatre d'entre eux ont pu apporter une justification à leur réponse, indépendamment de leur âge.

Conclusion

Au sein de la population avec autisme, tout comme dans la population au développement typique, il semble que le lexique des verbes d'action se construise progressivement, avec l'apparition de traits spécifiques permettant d'accentuer la précision du discours. Néanmoins, les adultes avec autisme de haut niveau utilisent significativement moins de verbes spécifiques que les adultes sans autisme, ce qui plaide en faveur d'une particularité dans l'autisme.

Concernant le repérage d'indices liés à l'émotion, il apparaît que les personnes avec autisme les utilisent dans une plus grande proportion que les indices liés à l'action contrairement à ce que nous pensions. Cependant, elles font majoritairement référence aux éléments de la partie basse du visage : les dents.

La présence d'intentions complexes dans les productions des adultes avec autisme démontre leur capacité à intégrer que les sentiments, l'état d'esprit de l'autre l'incite à agir d'une manière précise. Néanmoins, il leur est difficile d'apporter des nuances verbales en fonction de l'émotion exprimée.

Le caractère statique n'aidant pas les personnes avec autisme pour le repérage des indices émotionnels, il serait intéressant d'opérer un ralentissement sur les séquences vidéos ou une répétition de celles-ci.

Autre perspective possible : évaluer les réponses des participants avant et après un travail spécifique sur les verbes d'action afin de voir si mettre l'accent sur ces indices permet de changer la manière d'appréhender les stimuli émotionnels de la part des personnes avec autisme. Cela pourra par exemple passer par le travail du schéma cause/conséquence ou encore de la question du pourquoi/parce que. Le but serait de transposer le fruit de ce travail dans les situations naturelles du quotidien, afin que les personnes avec autisme interagissent de la manière la plus adaptée possible avec le monde qui les entoure et vice versa.

Bibliographie

- Bassano, D. (1998). Sémantique et syntaxe dans l'acquisition des classes de mots : l'exemple des noms et des verbes en français. *Langue Française*, 118, 26-48.
- Catoire, M. (2008). Quand l'émotion rejoint l'action : une problématique lexicale dans l'autisme. Université de Nantes (mémoire d'orthophonie), 155p.
- Courtois du Passage, N. (2004). Les troubles sémantiques-pragmatiques du langage, *Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 14, 14-19
- Courtois du Passage, N., & Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage, *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 52, 478-489.
- Happé, F. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism : a test of relevance theory, *Cognition* 48 : 101-19.
- Henderson, A., Gerson, S., & Woodward, A. (2008). The birth of social intelligence. *Zero to three*, pp. 13-20
- Mabire, M. L. (2010). L'action et l'intention en mots : étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme. Université de Nantes (mémoire d'orthophonie), 89p.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence*, Sprimont : Mardaga.

Une leçon de modestie

Sophie Biette¹ et Jean-Pierre Müh²

« 20 juillet 2005, dans les pages intérieures du journal *le Monde* un titre attire mon regard : » *le premier test de diagnostic de l'autisme va être lancé* » ... « *dès 2006...* » et un peu plus loin, le journaliste (J.Y. Nau) précise qu'il s'agira d'un « *home test, disponible sans prescription médicale* », *Bigre !* » (p. 11).

C'est ainsi que commence l'histoire que Bertrand Jordan, biologiste moléculaire, directeur de recherche émérite au CNRS, raconte. Pour mieux comprendre cette « anecdote significative » il retrace la très difficile et douloureuse quête étiologique de l'autisme. Après avoir pendant de très nombreuses années mis en cause la qualité du lien mère-enfant, la piste génétique est avancée, avec les études de jumeaux dans les années 70. Cependant plus on avance, avec des technologies de plus en plus performantes, plus les choses se compliquent, avec de multiples paradoxes. Dans le même temps la catégorie diagnostique s'est largement étendue au point de faire passer la prévalence de 5/10 000 dans les années 80 à 1/150 en 2010. Pour les généticiens « qui aiment » les diagnostics biologiques les plus fins possibles, ce n'est pas une bonne nouvelle. A ce jour, le diagnostic reste clinique, même si l'on observe que le mécanisme est organique, notamment au niveau neuronal avec des modes de connexions synaptiques différents. Enfin, si de multiples études ont démontré que l'attitude (même inconsciente) de la mère n'est pas responsable, on sait que l'environnement a un rôle majeur dans cette connexion synaptique et dans l'expression des gènes.

La recherche génétique, dans cet imbroglio, est comme dans un temps suspendu, où elle peut avoir l'impression de reculer (et pas seulement pour l'autisme), en contre coup, face aux avancées formidables des années 80. Et pourtant les voies de recherche en cours sont passionnantes, car « *nous avons toutes les cartes en main* » (p. 192). On peut raisonnablement penser que seront peu à peu révélés les principaux circuits (impliquant chacun plusieurs gènes) dont le dérèglement peut conduire à l'autisme.

Bertrand Jordan profite également de cette histoire pour nous dire en quoi recherche et progrès ne sont pas uni-

quement soumis à la rigueur scientifique, mais aussi à l'économie et aux exigences sociétales (ici les familles des enfants avec autisme).

Chaque facteur pris un à un est louable : il est important de diagnostiquer précocement pour avoir de meilleurs résultats thérapeutiques, le nombre de personnes concernées est de plus en plus important et la déculpabilisation complète des familles ne viendra qu'avec le diagnostic biologique. Cependant il manque le facteur principal pour que la conjugaison soit vertueuse, le diagnostic biologique dans les cas de maladies complexes comme l'autisme est une illusion d'optique. Le charlatanisme n'est pas loin. Ainsi 2000 tests génétiques sont vendus dans le monde, ils ne sont pas nécessairement performants. De plus ils peuvent devenir un frein pour la recherche car pour que l'opération soit rentable, les gènes sont brevetés par les entreprises qui les ont « trouvés » en attendant d'en faire quelque chose. Ainsi 4 000 gènes sont brevetés et toute recherche sur ces gènes hormis par les équipes qui les ont brevetés est impossible.

Bertrand Jordan, chercheur Inserm, n'incrimine pas la façon de travailler des start-up. Il la trouve stimulante et peu entravée par des contingences administratives, parfois bien sclérosantes. Cependant, pour intéresser l'investisseur il est mieux de trouver, au moins un peu. Dans 80 % des cas, les investisseurs ne gagnent rien. Mais quand ils gagnent ce peut être le jackpot. Ainsi, afin qu'ils persistent à investir, on peut être tenté d'annoncer prématurément des résultats espérés.

Pour en revenir à notre histoire, rien n'a vraiment débouché de l'annonce d'Integrigen, à part un test sur 8 gènes vendu aux USA, en 2010, pour la somme de 1 500 \$ (1 150 euros), dont les apports à la clinique sont, somme

Note de lecture :
Autisme, le gène introuvable
« de la science au business »
 Bertrand Jordan
 Paris, Editions du Seuil, janvier 2012,
 224 pages.

¹ parent, membre du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de l'**arapi**

² Professeur Honoraire de Biochimie et Biologie Moléculaire à l'Université de Tours, président du CS de l'**arapi** de 1991 à 2004.

toute, très légers. Il est ainsi indiqué sur le site du vendeur américain Transgénomique « *Ce test ne constitue pas un diagnostic de l'autisme, il est uniquement destiné à évaluer le risque* » et enfin « *n'a été ni testé ni validé pour les membres d'une fratrie dans laquelle il n'y a pas d'autiste* » (p. 155). Enfin il ne s'agit pas d'un home test, mais d'un home brew, ce qui veut dire un test fabriqué dans le laboratoire qui le vend, ce qui n'a donc rien à voir.

Question performance, Bertrand Jordan, calcule (p. 156) que l'on rate $\frac{3}{4}$ des « futurs autistes » et on classe par erreur 15 % des enfants « sans autisme » dans la catégorie à haut risque. Ainsi pour 100 frères ou sœurs d'enfant autiste, il devrait a priori avoir 16 enfants atteints et 84 non atteints. Ce test va détecter 4 enfants sur les 16 et surtout classer 12 enfants normaux comme autistes. Et si c'était pratiqué sur la population entière les résultats seraient encore pires. Or, le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers ; Baron-Cohen), utilisé sans aucun coût, mais en raison de ses risques d'erreurs même bien moindres, suscite encore quelques réticences.

Pourquoi commercialiser un test aussi peu performant ? Les raisons sont financières et sociologiques. Il y a une pression des associations de familles pour avoir un diagnostic « objectif », et du corps médical, notamment américain, qui veut se protéger des risques de procès, si tous les examens nécessaires n'ont pas été proposés.

Bertrand Jordan par deux fois est allé à la rencontre des chercheurs d'Integrigen. Il a entendu leur soif d'y arriver et ça, en tant que chercheur lui-même, il le comprend parfaitement. Cependant, ce qui l'a étonné c'est leur incapacité à penser que, dans le domaine de l'autisme (ce qui n'est pas forcément vrai pour toute pathologie, il cite en contre exemple le diabète), un test diagnostic, même à 90 % de réussite (or à ce jour on est plutôt à 90 % de faux positifs), pose un problème éthique. Car en effet, mettre les parents dans la possibilité d'être parents d'un enfant avec autisme et l'enfant dans celle d'en être atteint modifie de façon profonde l'environnement, ce qui n'est pas sans risque. La question n'est pas ici celle du diagnostic qui, le répète-il, doit être le plus précoce possible, mais en l'état des connaissances c'est la compétence clinique des praticiens qui est en jeu et qui doit être soutenue et renforcée.

Aussi, il y a dans ce livre quelques évidences sur l'accompagnement des enfants avec autisme, en l'état actuel des connaissances, c'est bien qu'elles y soient, car l'évidence n'est pas encore au rendez vous. Il faut protéger les familles des « ayatollahs du gène », de « la doxa psychanalytique », « des explications trop simples et des traitements miracles », les orienter vers le « diagnostic précoce » et les « interventions éducatives qui ont été évaluées sérieusement et avec des résultats assez positifs » sur « l'amélioration du comportement et l'insertion sociale de l'enfant ». Il met également en garde les associations de familles quand elles s'impliquent dans les affrontements, pas toujours à « bon escient » (p. 69 à 80).

Ce livre nous enjoint à une « indispensable modestie ». Malgré des annonces très médiatisées on est loin de pouvoir diagnostiquer l'autisme à l'aide d'une analyse d'ADN. Les recherches doivent d'abord permettre de scinder ce syndrome complexe en plusieurs entités dont chacune justifiera un traitement spécifique. « La compréhension de ce grimoire qu'est notre ADN ne fait que commencer. (p. 195) ».

Sophie Biette

J'ai été très intéressé par l'analyse que Bertrand Jordan fait du monde de la génétique et de son développement sous forme de start-ups avec tous les méandres entre financements, marchés, ententes et licences d'exploitation et effets d'annonce. Ses éditoriaux et analyses dans la revue Médecine/Science étaient souvent remarquables et j'ai retrouvé dans ce livre la lucidité, le pragmatisme et l'honnêteté qui le caractérise.

Soyons modestes et ne suivons pas les sirènes d'une publicité mensongère faite aux familles d'enfants atteints. Le maître-mot est « vulnérabilité » ce qui me fait affirmer, une fois de plus, que l'apparition du syndrome et de ses handicaps est liée à une « explosion du génome » au moment où, après la fécondation, les chromosomes maternels et paternels échangent leurs chromatides. A ma connaissance, nous ne disposons pas actuellement des moyens permettant une étude précise de ce moment...

Pr Jean Pierre Müh

Esprit, es-tu là ?

Jean-Louis Agard¹ et Virginie Schaefer²

Surnommé le « House » des neurosciences, Vilayanur Ramachandran partage avec ce personnage de série télé le goût de la résolution d'énigmes à la manière de Sherlock Holmes, à qui il fait d'ailleurs souvent référence. Si on avait traduit le titre original de son livre sans chercher à le rendre vendeur sur les rayons d'une librairie, on lirait plutôt : « *Le cerveau témoin. Un neuroscientifique à la recherche de ce qui nous rend humain* ». En effet, dans cet ouvrage, au delà des neurones miroirs, l'auteur tente de répondre aux questions essentielles : « Quels sont les caractères spécifiques à l'humain ? » « Comment accède-t-on à la conscience de soi ? »

Ce n'est pas un ouvrage sur l'autisme bien qu'une part y soit consacrée. Mais tous les chapitres, qui abordent de nombreux troubles fascinants de la perception, de la mémoire et de la conscience, sont intéressants pour ceux qui se préoccupent de l'autisme.

Le livre débute par les « membres fantômes » et la plasticité cérébrale, les neurones miroirs, comme plusieurs structures et réseaux cérébraux, revenant comme un leitmotiv tout au long de l'ouvrage. Un chapitre est consacré à la vision et son organe principal : le cerveau. S'ensuivent une description et des explications sur la synesthésie, puis de la naissance de la culture en fonction des expériences sensorielles. Le chapitre 5 est spécifiquement dédié au mode de pensée des autistes. Un autre chapitre est consacré à l'évolution du langage, encore un autre à l'émergence de l'esthétique où l'auteur nous donne son interprétation de nos capacités à être sensibles à la beauté, et enfin les deux derniers chapitres traitent des lois universelles de l'art et de l'introspection.

Trois fils conducteurs guident cet ouvrage : les expériences cliniques, la théorie de l'évolution et les réseaux cérébraux. En matière d'autisme l'auteur aborde l'imitation, la théorie de l'esprit, l'intelligence sociale, l'empathie, l'apprentissage du langage. Il rappelle des particularités de l'EEG intéressantes chez les autistes, en rapport avec les neurones miroirs et ce qu'apportent les techniques d'imagerie, non seulement l'IRMf mais également la MEG (magnéto-encéphalographie) ou la TSM (stimulation magnétique transcrânienne). Il aborde également l'interprétation des proverbes et métaphores chez les personnes TED et les liens action/perception. Sont évoqués l'apraxie et les difficultés langagières qui peuvent s'expliquer par des dysfonctionnements des neurones miroirs. Mais cette théorie n'explique pas tous

les symptômes, l'auteur développe aussi l'hypothèse du « paysage émotionnel » qui serait dysfonctionnel chez les autistes. Il émet l'hypothèse que les étranges symptômes de l'autisme pourraient être expliqués par le dysfonctionnement des neurones miroirs et la distorsion du paysage émotionnel, mais admet aussi que même la conjugaison des deux hypothèses n'offre pas une réponse complète.

Tout au long de l'ouvrage, ce scientifique rigoureux n'hésite pas, en se basant sur des faits cliniques avérés, à avancer d'élégantes explications que jamais il ne présente comme des certitudes. Il esquisse des expériences à tenter pour les vérifier à l'aide de ses moyens préférés : des protocoles astucieux de psychologie expérimentale. Il ne cache pas sa préférence pour le « bricolage » des expériences cliniques mais est par ailleurs ravi lorsque ses intuitions sont confirmées par les données d'imagerie sophistiquée de ses collègues. Ce livre se lit comme un journal de bord d'une quête où chaque tentative de solution fait naître de nouvelles questions.

Enfin, l'auteur partage une autre qualité avec la série Dr House : l'humour. Les apartés entre parenthèses

où il lance parfois quelques piques aux intégristes, freudiens ou créationnistes, sont un régal. Ces 400 pages de théorisations sur le fonctionnement du cerveau, assorties de schémas et d'un glossaire bien pratique, se dévalent comme un récit d'aventure et incitent à poursuivre la réflexion. En résumé : un livre facile à lire bien que très dense et donc impossible à résumer en quelques lignes.

Note de lecture :

Le cerveau fait de l'esprit
Enquête sur
les neurones miroirs
Vilayanur Ramachandran

Editions Dunod, 2011, 400 pages.

Vilayanur Ramachandran, neurobiologiste, chercheur et clinicien, a souvent été cité pour le prix Nobel. Après des études médicales en Inde, il a mené une première carrière de neurobiologiste en Angleterre où il s'est illustré pour ses recherches sur la vision. Par la suite, ses travaux sur la synesthésie et sur les membres fantômes sont devenus des classiques. Actuellement il est directeur du Centre du Cerveau et de la Cognition, professeur à l'Université de Californie, à San Diego. Il a publié plus de 180 articles scientifiques et plusieurs livres.

¹ Parent, vétérinaire à la retraite et Vice-président de l'arapi

² Secrétariat arapi

Les syndromes à cinq pattes

René Tuffreau¹

Cet ouvrage est avant tout un manuel pratique destiné tant aux parents qu'aux accompagnants de toutes disciplines. Il est destiné à rester à portée de main pour vérifier, grâce à ses fiches de synthèse, à

Note de lecture :

Les enfants atteints de troubles multiples

Un guide pour professionnels, enseignants et parents

Martin L. Kutscher,

avec la collaboration

de Tony Attwood et Robert R. Wolff

Traduction de « *Kids in the syndrome mix of ADHD, LD, Asperger's, Tourette's, bipolar and more !* » (2005)

De Boeck (Chénelière éducation), collection « Comprendre – enfance », 2009, 232 pages.

quels diagnostics les faits cliniques recueillis peuvent se rapporter. Il met ainsi en veille le lecteur incité à replacer chaque symptôme en perspective des diverses entités cliniques qu'il est susceptible d'évoquer.

Deux grands principes guident l'ouvrage :

- « La concomitance des difficultés constitue la norme et non l'exception. »

- « Faute d'être renseignés sur toute l'étendue des troubles qui peuvent coexister, nous risquons d'accoler à tout le monde les quelques diagnostics que nous connaissons ou d'arrêter d'en rechercher d'autres. »

Sur les 14 chapitres de ce livre, les deux premiers précèdent la démarche engagée par les auteurs :

1 - Les principes généraux de l'évaluation

- Il n'y a pas de diagnostic sans interdisciplinarité ;
- Observer un problème suppose de le signaler, non d'en fournir une interprétation ;
- Les troubles multiples peuvent se ressembler ou s'influencer négativement.

2 - Les principes généraux de l'intervention

- Reconnaître et accepter le « handicap », son impact sur l'autonomie de l'enfant ;

- Comprendre que les comportements-problèmes sont un langage et non une agression de l'enfant envers l'adulte ;
- Impliquer toutes les personnes qui entourent l'enfant ;
- Comprendre le fonctionnement propre de l'enfant dans ses contextes divers de vie, en restant positif et calme.

L'intervention suppose donc des stratégies comportementales qui cherche d'abord à négocier, à désamorcer les tensions.

Du chapitre 3 au chapitre 13 sont décrites les catégories cliniques. Dans chacun d'eux, le lecteur trouvera une définition du trouble, une présentation pratique des symptômes avec leurs variantes et une démarche d'intervention comportementale. On notera que la symptomatologie est différenciée selon les âges de la vie. Le cas échéant, un chapitre est consacré aux médicaments nécessaires ou utiles. Enfin, ces descriptions vont bien au-delà de la nosographie (DSM ou CIM), éclairant notre curiosité sur des entités cliniques encore peu délimitées mais dont l'intérêt est incontestable.

- 3 *Le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H)* : un tableau page 37 aide à différencier les absences associées à un trouble convulsif des absences associées au TDA/H.
- 4 *Troubles de l'apprentissage* : prendre en considération si, aux échelles de Wechsler, le différentiel QIP/QIV est > 15.
- 5 *Troubles du spectre de l'autisme* : le tableau de la page 93 étudie les troubles de la communication dans plusieurs entités cliniques (troubles de l'apprentissage, hyperlexie, syndrome des dysfonctions non verbales, syndrome d'Asperger, trouble autistique).
- 6 *Syndrome d'Asperger* : description essentiellement des stratégies d'accompagnement avec la conviction de l'auteur que la personne Asperger peut « résoudre le casse-tête des interactions sociales » « moyennant un effort intellectuel et le soutien approprié ».
- 7 *L'anxiété généralisée et le trouble obsessionnel compulsif* : la question est posée de l'antagonisme entre les médications (inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine) et les approches cognitives. La réduction de la tension anxieuse pourrait démobiliser le patient dans le désir de recourir aux approches cognitives.
- 8 *Les troubles de l'intégration sensorielle* : les ergothérapeutes de formation canadienne connaissent bien ces troubles qui commencent à être pris en compte en France.

Spécialisé en neurologie pédiatrique, le Dr Martin L. Kutscher est actuellement membre du Département de pédiatrie et de neurologie du New York Medical College dans l'État de New York. Il est sociétaire des Pediatric Neurological Associates où il travaille depuis 17 ans. Son collègue, le Dr Robert R. Wolff est aussi membre du Département de pédiatrie et de neurologie du New York Medical College. Il a travaillé aux Pediatric Neurological Associates pendant 25 ans.

Tony Attwood, l'un des meilleurs spécialistes du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau, dirige actuellement un établissement à Brisbane (Australie).

¹ Pédiopsychiatre, Nantes, membre du CA de l'arapi.

- 9 *Les tics et le syndrome de Gilles de la Tourette* : un rappel bien nécessaire de la clinique de ce trouble qui toucherait entre 0,1 et 2 % de la population.
- 10 *La dépression et la dysthymie* : la partie traitant du médicament peut apparaître en porte à faux avec les préconisations actuelles des conférences de consensus en France.
- 11 *Le trouble bipolaire* : sans doute très rare chez l'enfant, il existe pourtant bien. Souvent, associé au TDA/H, il en est cependant un diagnostic différentiel. Cette différenciation a un intérêt majeur quant au traitement médicamenteux.
- 12 *Trouble oppositionnel avec provocation* : chacun a souvenir de la polémique sur le « zéro de conduite » suscitée par la publication des travaux de l'Inserm sur les troubles du comportement chez l'enfant. Il est

bon de rappeler que ces troubles existent, qu'un accompagnement le plus précoce possible permet d'une part de repérer les troubles associés (et de les traiter), d'autre part de soutenir ces enfants et leur entourage avec la perspective un jour de mieux en comprendre le mécanisme.

- 13 *Troubles du traitement auditif* : le tableau de la page 175 est bien utile pour une distinction entre TDA/H et TTA, en sachant cependant que les deux peuvent être associés.

Le dernier chapitre (Ch.14) reprend les bases de l'usage des médicaments. Il est rédigé en référence aux molécules disponibles au Canada. Cependant, il rappelle de façon succincte les règles d'usage et de précaution. Le lecteur pourra mesurer le décalage existant entre ce qui est présenté et les pratiques habituelles en France.

Liste de vérification du comportement

Évaluez la gravité de chacun des problèmes décrits et ajoutez des commentaires dans les marges au besoin.

Nom de l'enfant :

Date :

Votre nom :

Matière (si vous êtes enseignant) :

0 = aucun problème	2 = problème modéré
1 = léger problème	3 = problème important

- | | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • se laisse distraire facilement | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • n'exécute une tâche que s'il bénéficie d'une attention individuelle | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est impulsif (a du mal à attendre son tour, se précipite pour répondre aux questions) | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est hyperactif (est agité, ne reste pas en place) | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est désorganisé | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • ne note pas ses devoirs | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est désordonné (son sac à dos est un fouillis) | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • n'a pas la notion du temps | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • a des réactions excessives | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est facilement déboussolé | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • se met facilement en colère | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • a de la difficulté à passer d'une activité à l'autre | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • écrit mal | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • semble éprouver des difficultés à exécuter certaines tâches scolaires (préciser) | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • est anxieux, tendu, stressé ou soucieux | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| • a des pensées ou des peurs obsessionnelles ou observe des rituels | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

- semble délibérément malveillant, cruel ou exaspérant ☐ ☐ ☐ ☐
- manifeste une irritation pouvant durer pendant des heures ou des jours d'affilée (par opposition à des colères brèves et fréquentes) ☐ ☐ ☐ ☐
- est déprimé « vide » triste ou malheureux ☐ ☐ ☐ ☐
- a des sautes d'humeur marquées ☐ ☐ ☐ ☐
- a des tics (vocalisations ou mouvements répétitifs) ☐ ☐ ☐ ☐
- n'établit pas de contact visuel ☐ ☐ ☐ ☐
- ne capte pas les signaux sociaux ☐ ☐ ☐ ☐
- a des interactions et des centres d'intérêt limités ☐ ☐ ☐ ☐
- est exagérément sensible aux sons, au toucher, aux textures, aux mouvements ou aux saveurs ☐ ☐ ☐ ☐
- des difficultés de coordination ☐ ☐ ☐ ☐
- autres (préciser) : ☐ ☐ ☐ ☐

Répondez aux questions suivantes si l'enfant prend des médicaments :

- Est-il possible de distinguer les moments où l'enfant prend ses médicaments des moments où il ne les prend pas ?
.....
.....
- Le médicament a-t-il un effet constant tout au long de la journée ?
.....
.....
- La dose semble-t-elle insuffisante ou excessive ?
.....
.....
- Autres commentaires :
.....
.....

Reproduction autorisée © Chenelière Education inc.

Le livre offre en annexe 1 une « liste de vérification du comportement » dont la reproduction est autorisée par Chénélière Education Inc. (voir la page précédente). C'est un pense bête à partager avec les divers intervenants auprès de l'enfant (parents inclus). Il constitue ainsi la base d'un diagnostic appuyé sur un échange interdisciplinaire.

Pour conclure, je ne peux que confirmer aux cliniciens de toutes spécialités rencontrant des enfants avec des troubles du comportement l'intérêt d'avoir ce document à portée de la main pour rester vigilant quant à la complexité des

facteurs impliqués et à la polysémie des symptômes. Les lecteurs seront sans doute frappés par l'atmosphère « empathique » qui imprègne le texte. Les auteurs tentent de se placer autant que possible du point de vue de l'enfant, prisonnier d'un handicap neurophysiologique qui entrave sa capacité à gérer de façon cohérente ses interactions sociales. Ce positionnement éthique est loin d'être simple à mettre en œuvre et chacun d'entre nous mesurera combien, dans sa pratique quotidienne de professionnel ou de parent, nous avons à mener une lutte continue contre nos évidences et nos impulsions.

Un outil, le VB-MAPP

Emmanuelle Prudhon¹ et Albane Plateau²

Les recherches menées dans le cadre de l'analyse appliquée du comportement ont permis l'élaboration, pour les personnes avec autisme, de programmes sensiblement différents, décomposant l'enseignement des compétences visées en séquences. Evaluer où se trouvent les capacités d'un enfant dans ces séquences permet d'établir des priorités éducatives

Note de lecture :

VB-MAPP, Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program:

Mark L. Sundberg

2008, AVB Press

et rééducatives. C'est à cette fin que Mark L. Sundberg a conçu, après l'ABLLS (Partington and Sundberg, 1998), le VB-Mapp (*Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*, 2008).

Elaboré à partir de plus de 30 années d'observations et de recherches, ce curriculum propose :

- L'évaluation fonctionnelle des comportements verbaux selon Skinner (1957) : *mand* (capacité à demander), *tact* (faire des commentaires), *échoïc* (répétition), *in-traverbal* (capacité à converser), mais aussi écouter, repérer un élément visible parmi d'autres, imiter, jouer, lire, écrire, compter, développer des habiletés sociales ou linguistiques, évoluer dans un groupe.
- Une référence à l'ordre d'apparition de ces compétences chez les enfants au développement typique, entre 0 et 48 mois, selon 3 périodes : 0-18 mois, 18-30 mois et 30-48 mois.
- Une évaluation des obstacles aux apprentissages (dépendance aux renforçateurs, demandes inefficaces,

troubles du langage, autostimulations, troubles du comportement...).

- Une partie visant davantage à réfléchir sur les modalités d'apprentissage de l'enfant (flexibilité, apprentissage en milieu naturel...) et sur des compétences de vie quotidienne (se laver, manger).
- Une dernière grille d'analyse, très développée (900 items) permet de détailler encore plus finement chaque comportement pour établir des stratégies éducatives ou rééducatives appropriées.
- Un manuel très complet, exposant les fondements théoriques et conceptuels ayant permis la mise en place de ce curriculum et pour chaque item son objectif, le matériel éventuellement nécessaire à sa mise en œuvre et à sa cotation. Un exemple est également donné.

L'évaluation de la parole qui y est proposée n'est absolument pas adaptée au français. De même, l'analyse de la syntaxe ou du vocabulaire ne peuvent pas rivaliser avec les nombreuses épreuves orthophoniques d'évaluation du langage. Les résumés graphiques offrent une visualisation simple et claire des forces et des faiblesses de l'utilisation du langage. Ils constituent un support pertinent pour les transmettre à l'entourage.

La micro-graduation des actes de langage permet de proposer des situations extrêmement ciblées. La grande précision des items peut toutefois conduire à la mise en place d'exercices figés, détachés de la dynamique de la communication ordinaire. Il convient donc de faire preuve d'imagination pour proposer des activités d'apprentissage toujours plaisantes. Communiquer impose des passages extrêmement rapides d'un comportement verbal à un autre. Cette rapidité doit être prise en compte lors de la généralisation des compétences apprises à la table.

Le VB-Mapp s'avère être à l'usage un excellent complément des protocoles plus classiques d'évaluation du langage pour des enfants porteurs de troubles envahissant du développement et dont les comportements verbaux sont problématiques. Il a également toute sa place auprès d'adultes et ce, sans adaptation majeure.

Mark L. Sundberg, expert américain de l'analyse du comportement appliquée, est l'auteur de plusieurs ouvrages sur l'apprentissage du langage chez les enfants avec autisme et autres troubles du développement. Il travaille actuellement dans la région de San Francisco.

¹ orthophoniste (Adapei 44, Nantes, Loire-Atlantique). ² orthophoniste, Marcigny (71).

Quelles interventions ? Pour qui ?

Sophie Biette¹ et Albane Plateau²

Quelle intervention choisir pour mon enfant ? Quelle pratique professionnelle vais-je pouvoir déployer pour cet enfant ?

Telles sont les questions que se posent parents et professionnels concernés par l'autisme.

Et tel est l'objet de cet ouvrage collectif. Dans une première partie, Jean-Louis Adrien explique en quoi la psychopathologie du développement est particulièrement adaptée à la compréhension fine des enfants avec autisme, en raison de leurs particularités développementales personnelles variées.

Des modèles psychologiques ont été développés et constituent un socle de connaissances indispensables à tout professionnel car ce sont les supports de l'évaluation, de l'intervention et du suivi dont doivent bénéficier les enfants et leurs familles. L'accent est mis sur le dépistage précoce, les études récentes montrant que les interventions sont d'autant plus efficaces que l'enfant est jeune. L'autisme est présent très tôt dans la vie et « envahit » peu à peu tous les domaines de développement, notamment celui des relations sociales. Les recherches montrent que plus l'intervention est précoce meilleure sera l'évolution de l'enfant.

Julie Brisson, doctorante en psychopathologie de l'enfant, présente de façon très documentée les signes observables entre 1 an et 2 ans et les signes recensés en 2005 par la HAS qui doivent alerter un médecin généraliste.

La seconde partie de l'ouvrage est consacrée aux évaluations, socles nécessaires à toute intervention.

- Romuald Blanc, Maître de conférence en psychopathologie de l'enfant et psychologue clinicien, Frédérique Bonnet-Brilhaut, PU-PH et Catherine Barthélémy PU-PH) nous présentent les signes d'alerte, le dépistage précoce et la démarche diagnostique.
- Jean-Louis Adrien passe en revue l'ensemble des évaluations psychologiques du développement, qui permettent, par domaine et dans le temps de mettre en évidence les compétences de l'enfant, ses particularités comportementales et troubles du comportement. Il est rappelé que les conditions de passation comme l'interprétation des résultats demandent une bonne connaissance des particularités de l'autisme.

On peut ainsi citer la BECS, le Brunet-Lézine, le PEP-3, les EDEI-R, pour connaître le développement global. Il existe également les tests standardisés et étalonnés qui évaluent les niveaux de développement par domaines en fonction de l'âge. Dans le cadre de l'ABA, les outils d'évaluation visent à identifier le niveau initial de l'en-

fant afin de lui proposer un programme d'enseignement conçu de façon hiérarchique selon les séquences habituelles d'apprentissage pour une compétence. Ils permettent alors un suivi quotidien des progrès (*lire la note de lecture sur VB-MAPP ci-contre*).

- La précocité de l'intervention auprès des enfants, les particularités de l'autisme, rendent indispensable l'implication des parents. C'est également un facteur supplémentaire de réussite des interventions. « Les relations avec les parents sont un passage obligé pour accéder à l'enfant » (p. 106) écrit Emilie Cappe, maître de conférences en psychologie. Elle propose un modèle pour comprendre les processus d'adaptation des parents à leur nouvelle situation. Croyances, représentations, perception de son propre stress et du soutien social reçu sont autant de facteurs qui vont influencer la capacité des parents à s'ajuster tout en conservant une bonne qualité de vie.

La troisième partie décrit les interventions comportementales et développementales (celles dont il est notamment question dans les recommandations pour l'intervention HAS/Anesm de mars 2012) qui ont pour objectif de permettre à l'enfant de bénéficier des apports des connaissances sur le développement et l'apprentissage. Elles font toutes le pari de l'éducabilité et du progrès, dans le respect des compétences des enfants, c'est-à-dire en leur apportant l'aide juste et suffisante pour grandir. Aucune ne se présente comme la panacée, elles peuvent être complémentaires les unes des autres. Elles nécessitent toutes de bien connaître les particularités de l'autisme et incluent dans leurs modalités d'intervention la mesure de leurs effets.

- Olivier Bourgueil, psychologue de l'enfant BCBA, présente la méthode ABA. Il précise qu'il faut distinguer la science de l'analyse appliquée du comportement et les pratiques guidées par l'ABA qui sont les plus utilisées dans l'autisme. Il détaille les principes communs de

Note de lecture :
**L'autisme de l'enfant.
Evaluations, interventions
et suivis.** Sous la direction
de Jean-Louis Adrien
et Maria-Pilar Gattegno
Editions PSY Mardaga, 2011,
360 pages.

Jean-Louis Adrien est Professeur à l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes. Maria-Pilar Gattegno est psychologue clinicienne spécialisée dans le domaine de l'autisme.

¹ parent, membre du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de l'arapi

² orthophoniste, Marcigny (71).

cette thérapie comportementale : la sélection des comportements selon leurs conséquences ou l'utilisation des renforçateurs (« l'objectif étant de rendre les activités du quotidien naturellement renforçantes et source d'apprentissage et d'évolution », p. 119). Il passe en revue les procédures utilisées : les guidances ou « aides à l'apprentissage » qui sont peu à peu estompées, le façonnement qui permet, lorsqu'il existe une ébauche d'un comportement d'aider à la création d'un autre « plus complexe », le chaînage pour apprendre une séquence de comportements qui doivent se suivre dans un ordre précis pour être efficaces. Chaque étape est décrite précisément, les objectifs visés sont observables et peuvent être mesurés, ce qui permet un réajustement permanent. Les programmes ABA s'intéressent aux domaines de la communication, de la réduction des comportements problématiques, de la vie quotidienne et des apprentissages scolaires. Choisir une pratique guidée par l'ABA, c'est se demander « quel type de programme ABA permettrait le mieux à mon (l') enfant d'exprimer toutes ses compétences ? » (p. 137). Les temps d'intervention ne sont pas précisés, l'auteur écrit que « chaque instant passé avec les enfants est important » (p. 120).

- Annemick Determann, orthopédagogue et psychologue, présente le programme TEACCH, maintenant bien connu, d'abord comme un dispositif qui s'adapte aux particularités autistiques de traitement de l'information. Ce programme d'éducation structurée « montre un respect profond de la personne atteinte d'autisme elle-même ». « Il invite à se mettre dans sa situation, à essayer d'imaginer comment elle fonctionne et à utiliser cette connaissance », puis « met en évidence de façon active et organisée ses compétences émergentes pour ensuite les consolider ». « En proposant les activités correspondant à son niveau de développement, adaptées à elle, à son fonctionnement, nous observons l'installation d'un comportement apaisé (Schopler et al, 1988) » (p. 142).
- Le programme « Friend's Play » présenté par Anastasia Yannaca, docteur en psychologie clinique et en psychopathologie de l'enfant, a été élaboré plus particulièrement pour les enfants présentant un syndrome d'Asperger. Il est focalisé sur l'inclusion scolaire et les compétences sociales et se déroule dans le milieu naturel de l'enfant, avec son entourage. Les pairs sont des tuteurs, l'intervenant un facilitateur. Il est intensif et durable, concerne toutes les activités de la vie quotidienne et est centré sur le jeu. L'entraînement aux habiletés sociales se fait en séances individuelles, dans des groupes de jeux avec des pairs typiques, à travers un programme dans la cour de récréation, au cours des activités extra-scolaires. Les parents sont impliqués, notamment grâce à des séances individuelles mensuelles au cours desquelles sont indiquées les évolutions constatées et sont apprises des techniques particulières d'observation, de jeu, de contrôle, de moyens pour favoriser les liens amicaux et diminuer les crises d'angoisse.
- Maria-Pilar Gattegno présente le programme IDDEES (Intervention, Développement, Ecole, Entreprise,

Supervision). Elle a créé, en 2000, ce dispositif original en libéral qui intègre les données développementales et comportementales connues dans l'autisme et s'opère en milieu ordinaire, par un accompagnement individualisé. Il associe la famille et lui offre un soutien concret dans tous les actes de la vie quotidienne. Il vise « la modifiabilité » (p. 167) de la structure cognitive et émotionnelle en vue d'une intégration sociale appropriée par la régulation des comportements. Ses modèles théoriques sont la psychopathologie du développement, les troubles de la régulation de l'activité cognitive et sociale, la dysrégulation fonctionnelle et développementale. Ses outils sont la structuration de l'espace et du temps, l'analyse fonctionnelle, la décomposition des tâches et l'utilisation de renforçateurs. L'environnement est adapté et il est individualisé.

- La Thérapie d'Echange et de Développement est présentée par l'équipe du CHU de Tours - Romuald Blanc, Joëlle Malvy (PH), Sylvie Roux (Ingénieur d'Université), Pascale Dansart (orthophoniste), Frédérique Bonnet-Brilhault et Catherine Barthélémy - qui l'a créée et développée à partir des recherches sur « l'insuffisance modulatrice cérébrale » à « l'origine des perturbations basales au niveau comportemental, cognitif, socio-émotionnel et neuropsychologique entraînant des difficultés dans tous les domaines de fonctionnement de l'enfant avec autisme » (p. 181). Ces dysfonctionnements soulignent la nécessité de mobiliser, d'exercer et d'encourager très précocement les fonctions neuropsychologiques de base. Ce soin psycho-éducatif individuel se déroule dans des conditions facilitantes, étayées, et dans un climat favorable basé sur la sérénité, la disponibilité et la réciprocité. L'intervention est individuelle et adaptée au profil de chaque enfant. L'évaluation minutieuse est réalisée dans plusieurs domaines (fonctionnel, cognitif, socio-émotionnel et socio-communicatif) à l'aide d'outils standardisés qui permettent de les mesurer de façon continue. La communication est un domaine d'intervention prioritaire. Les séances sont individuelles, durent 30 mn et sont filmées, afin de permettre un ajustement permanent.
- Stéphanie Fialaire, psychologue clinicienne, présente en détail les différents systèmes de communication visualisée, proposés « aux penseurs visuels » (p. 196) que sont les personnes avec autisme. Après une description de leurs divers modes de communication, elle décrit les outils et systèmes : signes et pictogrammes (LSF, Makaton, PECS), outils complémentaire de synthèse vocale (VOCA, BABAR...), et programmes de rééducation comme le Speech Viewer et la méthode Borel Maisonnay, qui leur permettent le mieux de se faire comprendre du plus grand nombre. Elle montre comment l'apprentissage d'une communication fonctionnelle permet d'initier de nouvelles compétences cognitives, émotionnelles, sociales et d'autonomie tout en diminuant les comportements problématiques.
- La Thérapie d'Etayage Cognitif et Affectif (TECA), présentée par Leyla Dirani Akoury, docteur en psychologie, psychologue clinicienne, s'appuie sur les

principes de la structuration, l'évaluation régulière, la psycho-éducation, autour de la « relation ». L'étayage est exercé de manière non-directive, il est affectif (jeux corporels, sollicitations verbales et gestuelles) et cognitif (proposition de jeux adaptés au niveau de développement de chaque enfant (p. 222), celui-ci étant compris entre 6 et 30 mois). Les séances durent 30 mn, sont individuelles et proposées deux fois par semaine. Elles sont filmées car les productions des enfants peuvent être si fugaces qu'elles risquent d'échapper à la vigilance du thérapeute pendant la séance. Les sollicitations, les réactions et les productions de l'enfant sont régulièrement évaluées avec le TECA-G, grille d'observation des interactions enfant/thérapeute et des productions ludiques de l'enfant.

La quatrième partie de ce livre est consacrée au suivi d'enfants avec autisme ayant bénéficié des interventions

décrites. Estelle, Marc, Paul, Philippe, Spyros, Octave et Willy ont chacun bénéficié de l'une ou l'autre de ces interventions. Les auteurs qui nous ont décrit les programmes nous font part, dans ce chapitre sur leur pratique, des progrès des enfants, des moments difficiles et des petites et grandes victoires. L'équipe de Tours nous raconte le suivi de 29 enfants. Il est intéressant de « voir » et de suivre comment se fait la mise en œuvre au cas par cas, mais aussi de quelle façon une approche peut être reproductible.

« Avoir des outils d'évaluation suffisamment fins et adaptés » (p. 300) « pour que les pratiques d'accompagnement soient appliquées dans les meilleures conditions pour l'enfant et sa famille » (p. 317) pourrait être la conclusion de cette lecture fort documentée, riche en explications et en exemples.

L'imitation : un outil majeur

Ghislain Magerotte¹

L'imitation a longtemps été considérée comme un outil dont il fallait se méfier, qu'il ne fallait pas utiliser ou utiliser avec parcimonie ou circonspection en éducation ! Une des raisons était qu'on risquait de faire de nos enfants des singes. Aussi, Jacqueline Nadel, dès l'introduction à son ouvrage « Imiter pour grandir », remet les pendules à l'heure à propos de l'imitation, « cette mal-aimée du développement ». Car il s'agit bien d'imiter pour grandir.

C'est le mérite des travaux de Nadel, reconnus internationalement, de nous présenter d'abord ce que veut dire, pour un bébé, un enfant, particulièrement s'il a de l'autisme, « imiter, grandir, imiter pour grandir », non seulement grandir pour « faire » mais aussi pour « être », et aussi pour communiquer. S'il est fréquent en effet de dire et de lire que l'enfant avec autisme a des difficultés particulières pour imiter, l'ouvrage présente beaucoup d'observations et des résultats de recherches, réalisées par son auteur ou par des auteurs étrangers, qui montrent le potentiel qu'apporte cet outil magnifique qu'est l'imitation pour les enfants avec autisme. Ensuite, pour aider concrètement les intervenants, elle présente le cerveau qui est la « boîte à outils » pour imiter, ainsi que l'échelle d'imitation à 3 dimensions : l'imitation spontanée, la reconnaissance d'être imité et enfin l'imitation provoquée. Cet outil est présenté avec beaucoup de détails de façon à en faciliter l'emploi par les praticiens de l'éducation. Enfin, dans un dernier chapitre au titre évocateur, elle présente l'imitation comme « chef de chantier du développement » sur la base des résultats de plusieurs études,

montrant tout l'intérêt de l'imitation. Elle propose en particulier des exercices pour développer l'imitation, la reconnaissance d'être imité, le tour de rôle et enfin pour apprendre, ce qui devrait déboucher sur une analyse très attentive des programmes d'intervention précoce utilisés actuellement dans nos pays d'expression française.

Un des mérites majeurs de cet ouvrage, écrit par une chercheuse, la spécialiste de l'imitation, est de présenter aux intervenants directs que sont les éducateurs, les enseignants et les autres professions éducatives, de même qu'aux psychologues, cet outil majeur que constitue l'imitation chez le bébé et l'enfant avec autisme. Il est écrit dans un style direct, familier, complété par des paragraphes très utiles : « En bref », « Pour en savoir plus » et un glossaire.

Pour conclure, rappelons cette phrase de Nadel, essentielle pour les enfants avec autisme : l'imitation, c'est « un lien entre lui et nous » (p.1).

*Jacqueline Nadel est Directeur de recherches émérite au CNRS, directrice de la revue *Enfance* et coordinatrice du réseau interdisciplinaire « Autisme-Science ».*

Note de lecture :
**Imiter pour grandir.
Développement du bébé
et de l'enfant avec autisme**
Jaqueline Nadel
Paris, Editions Dunod, 2011
Collection : Psychothérapies,
213 pages.

¹ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique), Membre du CS de l'**arapi**

Le point sur la Théorie de l'esprit

Jacqueline Mansourian Robert¹

L'ouvrage sur la théorie de l'esprit (Theory of Mind ou ToM) de Nathalie Nader-Grosbois suscite l'intérêt de tous ceux qui abordent le développement et l'adaptation sociale et émotionnelle chez l'enfant typique ou atypique (psychologues, pédagogues, enseignants, chercheurs). Au carrefour de rencontres de différents champs de la psychologie, de la neurologie développementale et de la neuro-imagerie, l'auteur nous présente dans cet ouvrage une approche multiple de ce concept très riche. Cet ouvrage repose sur plusieurs ancrages : la récente littérature à propos de la ToM, les questionnements actuels de chercheurs, les préoccupations des professionnels de terrain et de parents d'enfant au développement atypique. L'auteur a réussi à réunir des chercheurs, provenant de différents horizons, qui ont partagé leurs connaissances à propos du développement de la ToM et des compétences socio émotionnelles. Le lecteur y trouvera une revue de la littérature avec les dimensions historiques, les multiples liens avec diverses disciplines, les connaissances actuelles et les questions nouvelles qui se posent.

Note de lecture :

**La Théorie de l'esprit,
Entre cognition, émotion
et adaptation sociale**
Nathalie Nader-Grosbois

Préface de Jean-Jacques Detraux

Bruxelles, De Boeck Editeur, 2011,
Collection Questions de personne,
478 pages

Tout au long de cet ouvrage, l'auteur suit le fil conducteur selon lequel la ToM peut contribuer à fournir des pistes explicatives intéressantes concernant les difficultés rencontrées par des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle,

de l'autisme ou des troubles du comportement, dans leur compréhension sociale, leur adaptation à leur environnement scolaire et leur compréhension des règles sociales, justifiant que l'on se penche sur la manière dont ces difficultés peuvent se comprendre et faire l'objet d'une évaluation pour guider l'intervention.

L'ouvrage comprend trois parties. La première partie, « **Théorie de l'esprit chez l'enfant à développement typique** » se décline en quatre chapitres.

Professeure à l'Université Catholique de Louvain et titulaire de la chaire Baron Frère en orthopédagogie, Nathalie Nader-Grosbois mène actuellement des recherches sur la cognition, la régulation et les compétences sociales et émotionnelles chez des enfants et adolescents présentant des troubles du développement. Elle se consacre également à l'adaptation d'instruments d'évaluation et d'intervention.

Le premier chapitre pose les principaux cadres théoriques à propos de la ToM. Anne-Françoise Thirion-Marissaux, de l'Université Catholique de Louvain, et Nathalie Nader-Grosbois énoncent les différentes définitions de la ToM, puis abordent les précurseurs de son acquisition : qualité de l'attachement, empathie, attention conjointe préverbale et conduite de référenciation sociale, imitation et habiletés à faire semblant. Les étapes du développement de la ToM sont précisées, ainsi que différents modèles théoriques explicatifs de ce développement : centrés sur les processus développementaux intra-individuels, sur l'apport du contexte social - approche vygotkienne (Vygotsky, 1984), et propose une articulation des différents modèles théoriques présentés.

Dans le deuxième chapitre, Nathalie Nader-Grosbois propose de nous tourner vers un modèle récent heuristique et intégrateur du fonctionnement social et émotionnel conçu par Yeates (2007), en l'argumentant. Elle donne les définitions des compétences sociales et leurs composantes, les évolutions développementales du traitement de l'information sociale et leurs impacts sur les comportements et l'adaptation sociaux, les facteurs de risque versus de protection pour le développement des compétences sociales, intégrés dans ce modèle. Elle nous montre comment son adaptation peut permettre une meilleure articulation entre plusieurs processus contribuant au développement social d'enfants typiques et atypiques dans les interventions de terrain ainsi que dans les recherches.

Le troisième chapitre, de Joane Deneault (Université du Québec à Rimouski) et Marcelle Ricard (de l'Université de Montréal), étudie le rôle de la fratrie dans le développement d'une ToM chez l'enfant : mythe ou réalité ? Les liens entre environnement familial et le développement d'une ToM, entre la fratrie et la compréhension de la fausse croyance et des émotions et le cas particulier des jumeaux sont étudiés, débouchant sur des perspectives de recherche : la fratrie comme système.

Le quatrième chapitre, Joane Deneault, Marcelle Ricard, Germain Quintal (Université du Québec à Montréal) et Nathalie Nader-Grosbois, aborde les relations entre l'adaptation sociale de l'enfant et sa compréhension de la fausse croyance et des émotions. Sont abordés les liens entre compréhension des états mentaux et socialisation, et l'influence que peut avoir cette compréhension sur le développement des processus de socialisation chez l'enfant, c'est-à-dire la manière dont l'enfant découvre les caractères psychologiques des personnes avec lesquelles il interagit, et les liens de causalité entre ces caractères et leur comportement, pour mieux comprendre l'insertion progressive de l'enfant dans son univers social. Une

¹ Administratrice de l'arapi

mesure de l'adaptation sociale : le Profil Socio-Affectif est bien décrite et semble d'un grand intérêt. Les auteurs, bien que leur étude n'ait pas permis d'établir de lien entre la compréhension des causes de l'émotion et l'adaptation sociale, à l'encontre des travaux de Denham (2003), concluent sur l'importance des outils d'évaluation en matière de ToM et d'adaptation sociale.

La deuxième partie est consacrée à l'évaluation.

Dans le cinquième chapitre, Nathalie Nader-Grosbois et Anne Françoise Thirion-Marissaux évaluent la compréhension des états mentaux, « émotions » et « croyances ». Elles décrivent point par point les épreuves relatives aux émotions, avec la tâche préliminaire de reconnaissance des expressions faciales, les épreuves ToM de compréhension des causes et des conséquences des émotions, la validation, les intérêts et une appréciation critique des ces épreuves. Aussi bien décrites, viennent les épreuves ToM relatives aux croyances avec le Test d'aptitude à la tromperie, les épreuves ToM de changement de représentation, d'« Apparence/Réalité », du contenu insolite, du changement de lieu, la validation, les intérêts et une appréciation critique des épreuves ToM-croyances.

Le sixième chapitre par Koviljka Barisnikov (Université de Genève) et Loyse Hippolyte (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et Ecole polytechnique Fédérale de Lausanne) propose une Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle. Il précise les compétences socio-émotionnelles dans la déficience intellectuelle et l'interprétation des problèmes socio-émotionnels dans le contexte des troubles neurodéveloppementaux. La batterie socio-cognitive pour les personnes avec déficience intellectuelle est bien décrite avec ses trois axes : 1 : profil du comportement socio-émotionnel et relationnel, 2 : compétences cognitives spécifiques et 3 : connaissances socio-conceptuelles. Des illustrations de l'utilisation de la batterie sont données.

Dans sa troisième partie, l'ouvrage est consacré au **développement de la ToM chez les enfants à développement atypique**.

Dans le chapitre sept, Marie-Hélène Plumet (Institut de Psychologie, Université Paris Descartes) propose d'effectuer une analyse des recherches sur le développement des capacités en ToM chez l'enfant avec autisme. Que signifient ces différences de performance, et à quels niveaux se situent les perturbations développementales qui y conduisent ? Devant la découverte de difficultés particulières des enfants avec autisme dans des tâches de ToM, elle pose la question d'une atteinte structurale spécifique de processus spécialisés dans le traitement des attitudes mentales humaines, avec peut-être l'atteinte d'un module ToM de méta-représentation ou bien de processus spécialisés de plus bas niveau, précurseurs d'une ToM ? Elle envisage la possibilité d'une anomalie de différenciation fonctionnelle de l'intelligence relativement aux domaines sociaux versus non sociaux, ou bien un dysfonctionnement plus général de régulation des ressources

cognitives rendant les contextes sociaux plus complexes et l'application des connaissances plus difficile.

Le huitième chapitre, par Marie-Hélène Plumet, synthétise ce que nous apprennent les études sur l'autisme en matière de communication, interactions sociales et ToM. Comment cette relation développementale y est-elle envisagée ? Doit-on interpréter les faiblesses en ToM de ces enfants comme secondaires à des anomalies qualitatives de processus non spécifiquement impliqués dans la cognition sociale, mais dont le fonctionnement atypique pourrait avoir des conséquences plus invalidantes dans le domaine sociocognitif, en provoquant un alourdissement considérable des ressources nécessaires pour donner du sens aux contextes sociaux et y appliquer les savoirs et savoir-faire pertinents ? Peut-on faire un étayage empirique de la relation ToM et communication ?

Les apports et critiques méthodologiques sont décrits, avec l'évaluation du développement des interactions sociales et de la communication, l'évaluation du développement de la ToM et les études évaluant conjointement la ToM et la communication. Sont présentés des travaux de l'équipe de l'auteure : étude correctionnelle entre des composantes développementales hiérarchisées en ToM et communication, approche fonctionnelle de l'utilisation des compétences ToM à l'intérieur des situations de communication naturelle : la négociation de désaccords.

Les travaux visant à expliquer le développement atypique d'une ToM chez l'enfant avec autisme ont grandement contribué à stimuler et enrichir la réflexion sur les processus en jeu, depuis les niveaux comportementaux, psychologiques jusqu'à celui de leurs corrélats neurobiologiques et leur articulation mutuelle au cours de l'ontogenèse. L'équipe avance que les enfants avec autisme se développent dans des conditions atypiques, construisent d'autres formes de « théories de l'esprit ». Ils conduisent également leurs partenaires sociaux à modifier les leurs pour tenter de les comprendre et de s'ajuster à eux. En effet, l'établissement de relations intelligibles avec autrui se trouve entravée dans les deux sens : l'enfant avec autisme peine à communiquer et à donner du sens à ses relations aux personnes, mais celles-ci voient leurs propres systèmes de communication, de « ToM » et de régulation interpersonnelle remis en cause, car les pré-supposés sur lesquels ils reposent ne sont bien souvent plus fonctionnels avec cet enfant. Il s'ensuit un risque important d'appauvrissement des expériences sociales, qui prive l'enfant des feedback et informations successifs nécessaires à la construction des savoirs et savoir-faire psychologiques.

En considérant l'autisme comme une pathologie qui interroge à plus d'un titre les problèmes de développement de l'intelligence humaine, Marie-Hélène Plumet avance l'idée que les personnes touchées par ce syndrome semblent développer des modes très différents d'appréhension et d'adaptation à l'environnement, tout spécialement l'environnement humain. Les enfants avec autisme présentent, comparativement aux enfants typiques, un déve-

loppement non homogène, hétérochrome, se traduisant par de graves perturbations des interactions sociales, de la communication, de la construction et de l'usage de concepts relatifs aux relations humaines, alors que leurs compétences semblent relativement mieux préservées, voire supérieures à la moyenne, dans l'adaptation aux objets et à la compréhension de relations physiques.

Plumet fait une analyse des recherches sur le développement des capacités en ToM chez l'enfant avec autisme. Elle examine en particulier en quoi ces approches se distinguent sur plusieurs aspects indépendants : ceux de la définition et délimitation du concept de ToM, des méthodes d'études, et enfin des modélisations des dysfonctionnements sous-jacents, articulants pour la plupart un niveau d'analyse psychologique et un niveau d'organisation neurocérébrale.

Le neuvième chapitre, par Nathalie Nader-Grosbois et Anne Françoise Thirion-Marissiaux, étudie le développement de la ToM chez des personnes présentant une déficience intellectuelle. Elles soulignent l'intérêt des recherches comparatives pour l'étude de l'acquisition de la ToM. Elles comparent les hypothèses de retard et de différence de développement et donnent quelques résultats d'études sur le développement de la ToM chez des enfants et adolescents avec déficience intellectuelle : elles abordent là les aspects séquentiels de la compréhension des émotions, l'impact des caractéristiques individuelles cette compréhension : expérience de vie, cognition, langage, structuration temporelle et adaptation sociale, et enfin les aspects séquentiels de l'acquisition inter-états mentaux au sein de la ToM.

Le chapitre dix, rédigé par Céline Baurain (Université Catholique de Louvain) et Nathalie Nader-Grosbois, aborde les compétences émotionnelles, la régulation émotionnelle en contextes interactifs et les ToM-émotions chez des enfants typiques et avec déficience intellectuelle. Pour les compétences émotionnelles, les auteures décrivent l'expression et l'évocation des émotions, la différenciation, identification ou reconnaissance des expressions émotionnelles, puis la régulation émotionnelle chez l'enfant. Elles précisent les particularités chez l'enfant avec déficience intellectuelle. Elles procèdent à une étude comparative exploratoire de la régulation socio-émotionnelle en lien avec des compétences sociales et en ToM-émotions, puis à une étude comparative exploratoire de la régulation socio-émotionnelle en lien avec des compétences en ToM-émotion et en résolution de problèmes socio-émotionnels. Elles nous donnent des pistes pour évaluer et pour entraîner la régulation émotionnelle chez l'enfant.

Au chapitre onze, par Loyse Hippolyte et Koviljka Barisnikov, ce sont les compétences de traitement et d'attribution des émotions chez des personnes avec syndrome de Down. Est décrit le profil socio-émotionnel particulier de ce syndrome, ensuite le traitement des expressions émotionnelles, avec des études concernant l'enfant ou l'adulte. Viennent enfin les compétences d'attribution des émotions, avec une première étude chez

l'adulte. Elles dégagent ainsi des perspectives et futures directions pour la recherche.

Puis au chapitre douze, (Nathalie Nader-Grosbois, Catherine Fiasse et Céline Baurain), sont abordées la ToM, les fonctions exécutives et l'autorégulation chez des enfants typiques et des personnes avec déficience intellectuelle. Après les définitions des fonctions exécutives et de l'autorégulation, une revue de la littérature est faite concernant la ToM et les fonctions exécutives chez des enfants tout-venant. Chez des enfants et adolescents avec déficience intellectuelle, trois études sur ToM et autorégulation sont analysées.

Au chapitre treize, Nathalie Nader-Grosbois et Céline Fiasse abordent la ToM chez des enfants avec troubles du comportement et leurs caractéristiques développementales, cognitives, affectives et en adaptation sociale. Elles rappellent d'abord les critères diagnostiques et étiologies des troubles du comportement, et les modèles de Dodge (2003) parmi d'autres. Puis sont abordés les caractéristiques relationnelles et affectives et des questionnements à propos de la ToM. Les liens entre ressources cognitives, neuropsychologiques, langagières et ToM, ainsi qu'entre profils socio-affectifs et ToM, sont étudiés. Elles suggèrent que la relation, paradoxale, n'est pas forcément positive (p. 297).

Le chapitre quatorze (Valentine Daffe et Nathalie Nader-Grosbois) nous parle du rôle des comportements parentaux à l'égard des émotions et des croyances et la ToM chez l'enfant. Les variables socio-économiques et éducationnelles parentales sont en lien avec le développement de la ToM-émotions et croyances. On aborde la régulation émotionnelle familiale et la socialisation parentale des émotions, avec les réactions parentales à l'égard des émotions exprimées par l'enfant, les conversations autour des émotions ou croyances et ToM, les stratégies parentales d'enfants atypiques et leur ToM.

Le quinzième chapitre (Catherine Fiasse et Nathalie Nader-Grosbois) envisage le concept de soi et ToM chez des enfants tout-venant et des personnes à développement atypique par tranches d'âge.

Enfin le seizième et dernier chapitre par Nathalie Nader-Grosbois propose des « Pistes d'intervention pour le développement de la ToM et des compétences sociales et émotionnelles » : assurer certains prérequis à la ToM, stimuler le traitement de l'information sociale, consolider des compétences cognitives spécifiques, faciliter le traitement perceptif et socio-perceptif, étoffer les connaissances socio-conceptuelles, soutenir la ToM et la résolution de problèmes sociaux, améliorer les comportements d'interactions sociales en contexte, améliorer la perception de l'adaptation sociale et soutenir les compétences des parents, éducateurs et enseignants.

A noter un très intéressant cahier-photos mettant en scène diverses situations. En annexe, des épreuves de ToM évaluant la compréhension des causes et conséquences des émotions, des épreuves de ToM évaluant la compréhension des croyances. Il y a un glossaire (p. 397), bien pratique, et une abondante bibliographie (60 pages).

Références

Denham, S.A., Burton, R. (2003). *Social and emotional prevention and intervention programming for preschoolers*. New York: Kluwer-Plenum.

Dodge, K.A., Pettit, G.S. (2003). A biopsychosocial model of the development of chronic conduct problems in adolescence. *Developmental Psychology*, 39 (2), 349-371.

Vygotsky, L. (1984). *Pensée et langage*. Paris : Editions Sociales.

Yeates, K.O. et al. (2007). Social outcome in childhood brain disorder: A heuristic integration of social neuroscience and developmental psychology. *Psychological Bulletin*, 133 (3), 535-556.

Mieux comprendre les « Asperger »

Ghislain Magerotte¹

« La nature profonde d'un enfant ne se révélera qu'à celui qui est dans une relation pédagogique avec lui » (Asperger, 1944, 1998).

Cette phrase tirée de la publication d'Asperger, parue en 1944, traduit bien l'état d'esprit de ce 10^e volume de la collection « Histoire de vies » éditée par l'INSHEA, qui nous introduit dans la vie d'Alexandre, enfant puis adolescent ayant le syndrome d'Asperger. Ce sera d'abord l'histoire d'Alexandre vue par ses premiers éducateurs, ses parents, et plus particulièrement sa maman, puis par Alexandre lui-même, et indirectement aussi par quelques professionnels qu'il a rencontrés au cours de sa vie d'« apprenant », de la maternelle jusqu'au lycée en novembre 2010, et ce au travers de l'analyse de deux situations scolaires (mathématiques, histoire). Il est complété par une analyse de l'utilisation d'Internet par ces adolescents/adultes avec le syndrome d'Asperger, faite par Florence Mesatfa Fessy. Elle nous introduit aussi dans la vie d'une jeune adulte Asperger de 20 ans au travers d'un long message déposé en 2007 sur le site de Satedi.

Si cette façon de traiter de l'autisme, des TED, des TSA ou troubles du spectre de l'autisme, complète évidemment la lecture d'ouvrages plus scientifiques, elle met l'accent sur la façon dont les parents vivent différents moments importants, comme l'annonce du diagnostic et ses répercussions sur la vie de la famille : comment en effet peuvent-ils s'y retrouver dans les services mis à leur disposition si l'enfant n'a pas de diagnostic et si les parents ne connaissent pas le trouble, non seulement les caractéristiques les plus problématiques de son mode de fonctionnement mais aussi celles qui sont davantage positives ?

Deuxième élément, essentiel pour tous les enfants et adolescents : le caractère « vital » (puisqu'on parle d'une expérience de « vie » d'un enfant) de la scolarisation, surtout si elle se réalise en milieu ordinaire, même si elle est difficile à certains moments ! Rappelons simplement que cette scolarisation est sans doute le moyen par excel-

lence de changer la société d'aujourd'hui et de demain, c'est-à-dire de diminuer ou de supprimer cet obstacle, ce handicap, qu'est l'ignorance de l'autisme par l'enfant d'aujourd'hui, l'adulte... et l'électeur de demain.

Rappelons encore que si la reconnaissance « officielle » de l'autisme date de 1943 avec les travaux de Kanner, un médecin autrichien du nom d'Asperger proposait déjà dès 1944 de mettre en place, non pas une thérapie, mais une « pédagogie curative » pour ces enfants : cela devrait faire plaisir à tous ceux qui ont mission d'éducation.

Le mérite majeur de cet ouvrage est d'introduire le lecteur dans l'esprit de cet enfant-adolescent, ses intérêts, ses facilités ou pics de compétences, mais aussi ses difficultés, et donc de le considérer comme une « personne » avant de le considérer comme un « Asperger » !

Note de lecture :

**Vivre avec
le syndrome d'Asperger**

Christine Philip
et Florence Mesatfa Fessy

Suresnes, Editions de l'INSHEA,
2011, 96 pages

Référence

Asperger, Hans (1998). *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* (traduction en français de Asperger, Hans (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' in Kindersalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136 par Elisabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique l'Hôpital. Préface de Jacques Constant). Le Plessis-Robinson : Institut Synthelabo pour le progrès de la connaissance (diffusion : PUF).

Christine Philip est maître de conférence en sciences de l'éducation et responsable de formation à l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) et Florence Mesatfa Fessy est maître de conférence associé à l'IUT Paris Descartes, Université René Descartes.

¹ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique), Membre du CS de l'arapi

Apprendre à lire les esprits

Laura Latzko¹, Bernadette Salmon² et Carole Tardif³

Cet ouvrage constitue un support de travail pour les intervenants qui sont au contact d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme. Il est le produit d'une recherche conduite avec des enfants et ado-

lescents âgés de 4 à 13 ans ayant un bon niveau de langage. Cependant les exercices présentés peuvent s'adapter à des personnes plus âgées, voire être modifiés en fonction de leurs capacités, intérêts et difficultés. Un travail approfondi autour de trois grands domaines qui sont affectés dans l'autisme est présenté, concernant plus

Note de lecture :

Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres : guide pratique

Patricia Howlin,
Simon Baron-Cohen,
Julie Hadwin

Traduit par Emmanuelle Chambres
et Patrick Chambres

Edition De Boeck, 2010, 320 pages.

spécifiquement : les émotions, les états informationnels, et le jeu de faire semblant. Il permet de suivre une ligne de progression de l'enfant au travers différentes étapes

grâce à l'évaluation des compétences actuelles de l'enfant. Ceci amène au choix d'un point de départ pour la prise en charge et les procédures éducatives qui peuvent être mises en œuvre afin de parvenir à la réalisation des objectifs définis. Il présente de nombreux exemples, du matériel tel que des dessins, des scénarii, qui sont proposés pour aider à la compréhension des pensées, des désirs, des émotions chez les personnes avec autisme. Enfin il propose des formulaires d'évaluation pour mesurer les progrès de l'enfant dans chacun des trois domaines présentés. La première partie de cet ouvrage est consacrée à une présentation des « théories de l'esprit », ici appelée la « lecture de l'esprit ». Elle est, chez l'enfant ordinaire, la capacité à inférer les états mentaux d'une autre personne. Cette compétence est présente dans le développement normal dès l'âge de 3-4 ans. En effet, la lecture de l'esprit fait partie intégrante de nos vies, elle régit nos comportements, nous permet de déceler les intentions communicatives de l'autre et de pouvoir deviner ses pensées au-delà de ses mots ou gestes. Elle amène à la prise de conscience de soi chez le jeune enfant, à l'autoréflexion sur ses propres pensées lui permettant de « manipuler » ou d'anticiper les réactions de son entourage. Les enfants avec autisme présentent un problème réel dans le développement du concept de croyance ou de moquerie. S'ils sont capables d'appréhender les émotions simples, ils ne traitent pas les émotions complexes qui sous-entendent, nécessitent, la compréhension des croyances. Dans leur vie sociale, ce déficit de la lecture de l'esprit conduit à un échec pour comprendre les intentions, les actions ou les paroles des autres personnes, ce qui peut provoquer le rejet, l'isolement, les malentendus, etc. Les études conduites jusqu'ici sur la possibilité d'apprendre les concepts d'états mentaux aux personnes avec autisme ont questionné la manière de mettre en œuvre un programme d'apprentissage : temps nécessaire, chronologie de l'apprentissage, maintien des acquis dans le temps.

Les auteurs proposent un enseignement basé sur différents principes :

- la notion de progression par étapes,
- l'enseignement écologique,
- le renforcement des réponses correctes par des encouragements et le plus possible par une motivation intrinsèque pour favoriser le maintien des acquis,
- la précocité de l'apprentissage,
- la limitation de la production d'erreurs en donnant à l'enfant des éléments lui évitant de trop hésiter et la

Les auteurs du livre intitulé Teaching Children With Autism to Mind-Read: A Practical Guide for Teachers and Parents (1999, John Wiley & Sons) sont des spécialistes des troubles du spectre de l'autisme très largement reconnus pour leur production scientifique internationale. Il s'agit de Patricia Howlin, professeur de psychologie clinique de l'enfant à l'institut psychiatrique de Londres, qui travaille notamment sur l'intérêt d'une prise en charge précoce et éducative de l'enfant atteint d'autisme ; de Simon Baron-Cohen, chercheur et professeur de psychopathologie du développement à l'université de Cambridge, et directeur de l'Autism Research Center ; de Julie Hadwin, membre du groupe de recherche sur la psychologie du développement à l'école de psychologie de l'université de Southampton, spécialisée dans le développement de la cognition et la reconnaissance des émotions chez les enfants autistes.

La traduction en est ici assurée par Emmanuelle Chambres, psychologue spécialisée dans le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme, exerçant à Riom et Patrick Chambres, professeur de psychologie à l'Université Blaise Pascal, à Clermont-Ferrand, membre du Laboratoire LAPSCO, et président de l'arapi.

¹ étudiante en dernière année de Master de Psychologie clinique du Développement, Aix Marseille Université.

² parent, Secrétaire générale adjointe de l'arapi, vice-présidente de l'APAR.

³ Professeur de Psychologie, Aix-Marseille Université, rédacteur en chef du Bulletin scientifique de l'arapi.

correction instantanée de ses erreurs pour éviter leur persévération,

- l'extension de l'acquisition aux principes sous-jacents des concepts enseignés (avec beaucoup de scénarii proposés, de jeux de rôles) et pas uniquement l'apprentissage d'instructions précises.

Pour les auteurs, plus ce programme sera proposé par l'ensemble des intervenants et la famille, plus les compétences visées pourront s'améliorer et se généraliser. Ils insistent aussi sur le fait que les lignes directrices proposées ne sont pas restrictives et sont à aménager en fonction de l'enfant.

Le programme proposé présente trois parties, chacune ayant ses spécificités : la compréhension des émotions, la compréhension des états informationnels ou la compréhension du jeu de faire semblant. Chaque partie est alors divisée en cinq niveaux de difficulté croissante avec pour point de départ une évaluation de base, puis un descriptif du matériel à utiliser en fonction de chaque niveau de difficulté.

1 « Enseigner les émotions » (Partie 1) : les niveaux 1 et 2 permettent de travailler sur la reconnaissance des émotions sur des photographies, puis sur des images schématiques. Au niveau 3, on trouve 12 scénarii par émotions (joie, tristesse, colère, peur) avec une procédure d'enseignement identique :

1. Décrire la situation à l'enfant.
2. Poser une question sur l'émotion présentée : « le personnage ressent-il de la joie, de la colère ou de la peur ? ». On demande alors à l'enfant de pointer l'expression schématique qui convient.
3. Poser une question de justification : « Pourquoi ressent-il... ? ».

Quand cela est possible, l'intervenant peut passer au niveau supérieur en suivant la même procédure d'enseignement. Au niveau 4, le travail est alors basé sur l'identification de l'émotion ressentie après un désir satisfait ou insatisfait tandis qu'au niveau 5, on aborde la notion plus complexe des croyances (ce que veut le personnage, ce qu'il pense avoir (croyance correcte ou incorrecte et émotion qui en découle), et la réalité de la fin de l'histoire (avec l'émotion qui en résulte).

Par exemple, dans la situation présentée dans le tableau ci-contre, « Jennifer veut un gâteau », on assiste à la déclinaison des croyances correctes versus incorrectes et des émotions ressenties selon les cas (joie versus tristesse), sur la base de la congruence entre le désir de Jennifer (vouloir un gâteau) et le fait que sa maman lui en achète un, ou au contraire lui achète une glace ; ce qui entraîne des émotions contrastées (*voir le schéma ci-contre*).

La procédure d'apprentissage comprend donc comme au niveau 3 et 4 des questions sur l'état émotionnel du personnage, c'est-à-dire une question sur le désir, une question sur la croyance, une question sur l'émotion ressentie,

puis des questions de justification sur l'état émotionnel de la petite fille avant et après avoir obtenu ce qu'elle désirait.

2 « Apprentissage des états informationnels » (Partie 2) : cette partie est composée d'exercices qui amènent l'enfant avec autisme à appréhender les états mentaux comprenant la perception, la connaissance, et la croyance. Ainsi les niveaux 1 et 2 amènent l'enfant à utiliser les critères perceptifs pour comprendre qu'on ne voit pas tous la même chose et qu'on peut voir deux objets de façon différente. Le niveau 3 tente de faire comprendre à l'enfant que l'autre ne peut avoir connaissance que de ce qu'il a pu vivre de façon directe ou indirecte. On tente alors de créer un lien entre la notion de « voir » et la notion de « savoir ». Le niveau 4 aborde la notion de « croyance correcte », c'est-à-dire prédire les actions d'une personne en fonction de ce que sait cette personne de la situation. Enfin, le niveau 5 amène l'enfant à comprendre les fausses croyances avec deux techniques d'apprentissage : le transfert d'un objet d'un endroit à un autre et la modification de contenus en les rendant inattendus. Par exemple, lorsque l'on présente à l'enfant une boîte de bonbons remplie de crayons, la personne avec autisme va considérer que tout le monde sait que la boîte contient des crayons si elle-même l'a constaté. L'objectif est alors de faire comprendre à l'enfant que ce n'est pas parce que lui sait qu'il y a des crayons dans la boîte, que tout le monde le saura. On tente alors de lui faire prédire les actions d'une personne sur la base de ce que cette personne croit par erreur.

3 « Le développement du jeu de faire semblant » (Partie 3) est le dernier enseignement proposé dans ce livre. Le jeu de faire semblant passe tout d'abord par la manipulation d'objets, même ritualisée, puis par le jeu fonctionnel, jusqu'à la généralisation du jeu de faire semblant en passant par des étapes de distinction entre le faire semblant et le réel. Par exemple, on demande à l'enfant de faire semblant de se brosser les dents, puis on lui demande d'explicitier ce que l'on est entrain de faire.

Ce livre s'achève sur d'autres techniques pour travailler avec des enfants atteints d'autisme telles que l'utilisation de la direction du regard pour renforcer ce que l'on veut montrer, l'empathie ou encore l'attention conjointe. Ces outils s'avèrent très utiles dans le cas d'enfants non ver-

Désir	Croyance correcte	Fin de l'histoire :
Jennifer veut un gâteau	Elle pense qu'elle va avoir son gâteau	désir satisfait
	Emotion ressentie : joie	Elle obtient son gâteau
	Emotion ressentie : joie	
Désir	Croyance incorrecte	Fin de l'histoire :
Jennifer veut un gâteau	Elle pense que sa maman a acheté une glace	désir satisfait
	Emotion ressentie : tristesse	Elle obtient son gâteau
	Emotion ressentie : tristesse	Emotion ressentie : joie

baux, notamment en présentant les scénarii en images dont il peut se saisir pour comprendre ce que veut une personne ou ce qu'on attend de lui. Cette traduction est précieuse car peu d'ouvrages sur ces thèmes, avec cette qualité d'explications et d'illustrations, existent en français. Ce livre donne une foule d'idées, avec utilisation

d'un matériel ni compliqué ni onéreux. Enfin, la notion de niveau de développement progressif et de difficulté croissante au sein des exercices permet de s'adapter au mieux au profil singulier de l'enfant, mais aussi à sa progression développementale.

Un guide indispensable

Carole Tardif¹ et Jean-Louis Agard²

C'est un petit fascicule (119 pages) mais d'une grande densité qui se divise en plusieurs parties :

- un rappel clinique et théorique,
- un programme d'entraînement aux habiletés sociales.

le tout suivi par des exercices pratiques pour les séances, et à domicile.

Le rappel clinique et théorique s'adresse à des lecteurs ayant déjà de bonnes notions sur les TED car il ne développe pas chaque notion. Cependant, tous les éléments bibliographiques pour chercher à la

source des explications sont spécifiés et permettent d'étayer la lecture.

La partie sur les modules d'intervention appliquée à l'autisme est le coeur de l'ouvrage et décrit le programme, explique

comment le mettre en place, comment se déroulent les séances selon deux modules :

- le premier module (10 séances) porte sur les émotions, la communication non verbale, les habiletés conversationnelles.
- le deuxième module (11 séances) traite de la résolution de problèmes, de l'affirmation de soi et des habiletés sociales.

L'ouvrage se termine par la description précise de 60 exercices pratiques présentés par thématiques (émotions de base et émotions plus complexes, méta-communication, habiletés conversationnelles, habiletés sociales, résolution de problèmes, jeux pour favoriser l'activité de groupe) suivis de quelques exercices (21 fiches) à pratiquer à domicile pour consolider et développer les acquis.

Ce livre est indispensable à tous ceux qui ont pour rôle d'accompagner des personnes TED SDI ou Asperger chez lesquelles les relations sociales sont LE facteur handicapant et source d'exclusion sociale. Ce livre est très utile car peu d'écrits en français sont disponibles pour permettre de guider le professionnel et le parent dans la mise en application de principes théoriques souvent très clairement exposés dans les ouvrages sur les problèmes de communication, interaction et cognition sociales dans les TED, mais rarement illustrés et accompagnés de supports concrets comme le fait ce livre, avec deux professionnelles qui exposent leur démarche et en explicitent le sens.

Note de lecture :

Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants

Amaria Baghdadli
et Judith Brisot-Dubois

Editions Elsevier-Masson, 2011.

Amaria Baghdadli est professeur de psychiatrie de l'enfant, responsable du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et du service de médecine psychologique pour enfants et adolescents au CHU de Montpellier et membre du CS de l'arapi. Judith Brisot-Dubois est orthophoniste au CRA Languedoc-Roussillon.

¹ Professeur de Psychologie, Aix-Marseille Université, rédacteur en chef du Bulletin scientifique de l'arapi

² Parent, vétérinaire à la retraite et Vice-président de l'arapi

« Connais-toi toi-même »

Karima Taleb-Mahi¹

La version ancestrale de ce manuel et qui a connu plusieurs moutures, était au départ un simple fichier d'exercices, un classeur de feuilles détachables destiné à un travail d'accompagnement concret visant à informer les personnes autistes sur leur singularités. Cette première ébauche répondait à une demande croissante de la part de ceux qui gravitaient au quotidien autour de personnes autistes, mais était également l'expression d'un besoin plus clairement identifié depuis une meilleure reconnaissance de l'autisme sans déficience intellectuelle. Éclairer plus spécifiquement ces personnes sur « leurs conditions et particularités autistiques » devenait une nécessité.

Le manuel « Je suis spécial » qui a connu depuis des améliorations successives, s'adresse à des personnes de différents âges - enfants, adolescents, et adultes - et est conçu pour cibler différents objectifs : habiletés sociales, coaching professionnel, psychothérapies. Il peut s'utiliser dans différents contextes : scolaire, enseignement ordinaire ou spécialisé, accompagnement à domicile, ou comme portfolio dans une entreprise...

Les différentes versions de cet outil ont été successivement améliorées et nourries des feedback, des observations, critiques et retours argumentés des premiers utilisateurs. « Connais-toi toi-même », cette injonction « socratique » à se connaître, incitation à s'interroger sur soi, est la pierre angulaire du manuel. Les objectifs de cet « instrument didactique » sont, pour la personne autiste, d'apprendre à se connaître dans une perspective d'auto-détermination.

Ceci suppose comme mentionné dans l'ouvrage de :

- Comprendre l'autisme et être en mesure de le décrire soi-même.
- Se représenter ce que l'autisme implique dans son propre fonctionnement, et les conséquences positives ou négatives que cela entraîne dans sa propre vie.
- Reconnaître les domaines sensibles affectés par un « fonctionnement », et les situations difficiles qui peuvent lui en être imputées.
- Identifier des stratégies apprises, intégrées ou prêtes à l'emploi comme mode de gestion de l'adversité.

Le lecteur est en droit de se demander si ces aptitudes de représentations mentales, de réflexivité, de vision glo-

bale de soi, d'abstraction, sont à la portée d'une personne présentant... de l'autisme justement ? En effet, parvenir à expliquer l'autisme, concept abstrait par excellence, à des personnes autistes qui ont précisément, des difficultés avec tout ce qui n'est pas explicite, concret, relève de la prouesse. L'explication de l'autisme à des personnes concernées, nous livre l'auteur en guise d'assurance, ne se fait pas au moyen de simples conversations, il est question ici d'un véritable processus qu'il entreprend de nous détailler.

Les premières étapes de la partie pratique de « Je suis spécial », sont d'ordre évaluatif et préparatoire.

Concrètement, les exercices des chapitres : « Je suis unique », « Mon corps » et « Être différent » précèdent la phase exploratoire, consacrée à proprement parler à l'autisme. Lors de cette première phase, il est question d'individualiser l'approche au plus près des particularités et préférences de la personne. À titre d'exemple, un enfant peut choisir de personnaliser la première page de son classeur de travail ou d'exercices, en y collant une photo d'identité, en se dessinant ou encore simplement en y décrivant son physique. Les exercices

proposés se prêtent aussi bien au travail individuel qu'au travail en groupe. Certains ciblent les aspects extérieurs tel « Mon physique est unique », d'autres les aspects intérieurs, comme « Mon côté intérieur », « Mes intérêts et mes préférences », « Mes talents », « Mes faiblesses ».

Note de lecture :
Je suis spécial
 un manuel de psycho éducation
 Peter Vermeulen.
 Bruxelles, Editions De Boeck, 2010,
 277 pages.

Peter Vermeulen est docteur en psychologie et sciences de l'éducation de l'Université de Leiden (Pays-Bas). Expert auprès de Autisme Centraal, il a publié des articles sur l'autisme et le syndrome d'Asperger dans différentes revues et est l'auteur de plusieurs livres, dont Comment pense une personne autiste ? (édité chez Dunod) ou Autisme et émotions (Deboeck). Il est également consultant et formateur au CCC, Centre de Communication Concrète, dont il est l'un des dirigeants.

¹ Consultante/ Formatrice, autisme et autres troubles du développement, mère de jumelles autistes, membre du CA de l'arapi

Graduellement, les exercices suivants abordent les notions de différence, les concepts de trouble, de handicap pour finalement évoquer l'autisme comme une façon spécifique d'être. La démarche peut être inductive, partant d'une énumération des caractéristiques qu'il est question d'organiser avec le participant en trois catégories : la triade autistique, ou déductive partant du postulat : « Tu as de l'autisme » en expliquant ensuite en quoi cela consiste pour le sujet en cherchant des exemples d'illustrations concrètes des particularités ou des difficultés rencontrées. Des idées concrètes sont proposées pour mener le travail, mais des mises en garde sont également livrées dans l'idée d'inciter à procéder en permanence à des ajustements et pour ne pas s'attendre à des résultats rapides ou irréalistes.

Un chapitre entier est dédié à la fratrie des personnes autistes. L'objectif étant de mener un travail pédagogique similaire avec les frères et sœurs d'âge scolaire, de fournir une information compréhensible de dédramatiser cette autre différence. Un autre chapitre est consacré au travail de sensibilisation des pairs en milieu ordinaire ou en contexte scolaire, avec pour but d'expliquer certains comportements bizarres ou incompréhensibles et d'outiller ces enfants pour favoriser les contacts avec leur camarade autiste.

La fin de l'ouvrage aborde la question de l'explication de l'autisme à un adulte et ce qu'il y a lieu d'adapter quant aux informations à fournir, le type de communication, et la nature des exercices ou cours proposés.

Dans la dernière mise à jour de « Je suis spécial », un chapitre qui vient en complément, à été ajouté : « Le monde en fragments ». Il présente l'intérêt de sessions supplémentaires explorant des solutions et des stratégies possibles pour faire face aux difficultés, notamment sociales, induites par un « fonctionnement autistique ». Les exercices sont sensés apporter des astuces, suggestions ou conseils pour faire face à des situations difficiles ou peu aisées vécues par les personnes concernées.

L'objectif de « Je suis spécial » est d'individualiser, par le biais d'exercices interactifs, les connaissances générales sur l'autisme de façon à ce que cela constitue pour la personne autiste un savoir pratique à utiliser dans la vie quotidienne, et nullement des connaissances théoriques abstraites. Le but premier de cet ouvrage, qui se positionne clairement comme un manuel de psychoéducation, ne se limite pas à fournir à la personne des informations sur l'autisme et la manière dont cette façon d'être, peut conditionner son existence, mais aspire à augmenter la connaissance de soi et à améliorer le sentiment d'amour propre.

Cette connaissance acquise n'est toutefois pas l'objectif ultime. L'idée est que la personne s'en saisisse pour la transposer, par des comportements dans la vie quotidienne, en actions et décisions « personnelles » non dictées par l'entourage. C'est pour cette raison, que « Je suis spécial » se soucie d'une part de la généralisation et du transfert des informations aux situations concrètes de la vie quotidienne et d'autre part de l'acceptation et de l'appui de l'entourage. Il s'intéresse également à l'apprentissage de compétences socio-communicatives et de stratégies de gestion et de résolution de problèmes en s'aidant des programmes adéquats existants.

C'est un programme didactique s'aidant de matériels divers, adaptable et flexible pouvant être proposé sur mesure et individualisé selon le profil et les besoins de la personne. Il s'articule autour de deux axes : un manuel de psychoéducation ainsi que des exercices téléchargeables en ligne afin d'appliquer les concepts théoriques développés dans le manuel. La nouveauté de cette ouvrage est son caractère malléable : les exercices peuvent être personnalisés pour s'adapter aux caractéristiques de la personne avec autisme.

En conclusion

Travailler avec « Je suis spécial » requiert une solide connaissance de l'autisme et nécessite un travail de préparation long et minutieux. Bien qu'il soit flexible, il semble que le programme ne puisse souffrir quelques improvisations. Tous les éléments importants doivent être déterminés à l'avance ; telle que l'évaluation de la situation initiale, la détermination d'un ensemble d'objectifs précis, l'élaboration d'un programme et des conditions matérielles nécessaires, nombres de sessions, supports à utiliser, les modalités d'application du programme, en individuel ou en groupe, l'encadrement, les procédures de transfert et de généralisations des compétences et du savoir acquis, et enfin la question de la manière d'évaluer les résultats et les effets. C'est en raison de la complexité de ce travail que des sessions de formation/guidance sous forme de journées d'étude ou d'ateliers, sont proposées.

Finalement, même s'il semble en partie utopiste, « Je suis spécial » est un instrument de son temps, il sert à l'autodétermination (Self advocacy) à l'heure où on entend et où on admet, de plus en plus, que des minorités peuvent prendre elles mêmes leur destin en main, en se définissant, se positionnant et en exprimant leur droit aux meilleures chances d'épanouissement.

Autisme à l'âge adulte. Où en-est-on ?

Sophie Biette¹ et Virginie Schaefer²

Depuis 2004, tous les deux ans, l'Adapei79 se pose cette question à l'occasion d'un colloque scientifique. Cette année, le Pr Catherine Barthélémy (pédopsychiatre, pédiatre et neurophysiologiste, Tours) et Séverine Gaboriaud (directrice de la Maison pour l'Autisme, Adapei79) ont une fois de plus conçu un programme fort en propositions pratiques, invitant les participants à évaluer pour adapter les services et interventions en s'organisant avec rigueur et cohérence.

Penser au diagnostic de TED chez l'adulte. Pourquoi, pour qui et comment ?

A la question « **pourquoi ?** » Jacques Constant, psychiatre, (Chartres) répond d'abord en présentant les recommandations de la HAS pour le diagnostic et l'évaluation des adultes, parues en octobre 2011. Le groupe de travail qu'il a copiloté avec le Dr Dominique Fiard y a travaillé dans la sérénité avec une mise en commun des connaissances. La recherche bibliographique s'est avérée difficile, peu de références existent sur les adultes et aucune n'est indiscutable, ainsi ces recommandations sont le résultat d'un consensus entre experts. Elle sont pragmatiques, pluridisciplinaires et modulables selon l'âge, l'évolution des troubles, les pathologies associées. Il s'agit d'une démarche clinique étayée par des outils standardisés comprenant un examen médical et un bilan du fonctionnement de la personne. Il souligne aussi l'objectif d'un tel diagnostic : mieux comprendre la personne pour mieux l'accompagner.

Pour qui ? Un diagnostic, même tardif, est essentiel notamment pour les personnes résidant en institution qui n'en ont jamais eu ou dont l'histoire personnelle a été oubliée, ou encore les personnes sans déficience intellectuelle chez qui l'autisme n'a jamais été diagnostiqué et qui ignorent la nature de leurs difficultés. Pour tous c'est l'occasion d'une réévaluation afin de cerner les ressources dont la personne a besoin. Aussi, ce diagnostic, au-delà de son intérêt pour la personne elle-même, peut être utile pour la famille, les professionnels et les établissements où les retombées peuvent améliorer la qualité de vie de tous.

Enfin, **comment ?** D'une part le diagnostic médical peut permettre de revoir la prescription médicamenteuse et pointer les troubles associés ou intercurrents. D'autre

part une équipe pluridisciplinaire mène une évaluation approfondie de la communication, de la sensori-motricité, du fonctionnement psychologique, de l'évolution des comportements problèmes. Ce diagnostic constitue une chance à saisir par toutes les personnes impliquées afin de mieux connaître le fonctionnement de la personne avec autisme et de mieux adapter apprentissages, environnements et procédures d'accompagnement.

Les missions d'un CRA pour adultes avec autisme

Frédérique Bonnet-Brilhault, pédopsychiatre (Tours), complète la réponse à la question « comment ? » en détaillant les missions des CRA définies par la circulaire de 2005. Elles sont multiples : d'abord

l'accueil et le conseil des personnes avec autisme et des familles, mais aussi les bilans et évaluations, la diffusion de connaissances auprès des professionnels et des familles, la

formation et le conseil des professionnels, les études et recherches, l'animation d'un réseau régional et un rôle d'expertise auprès des tutelles. Depuis juillet 2010 une deuxième circulaire a précisé ces rôles, renforçant ceux de la formation des professionnels, des recherches sur les soins et accompagnements et de la mise en place de réseaux afin que les CRA ne soient plus qu'en position 3 pour le diagnostic. Fin 2011, il existait 26 CRA dont 5 comportaient une section officiellement dédiée aux adultes. Pour cette population, les CRA diffusent les recommandations de la HAS et développent l'activité de diagnostic. Cette prise en compte des adultes sera favorisée en entreprenant des études épidémiologiques sur cette tranche d'âge, en élaborant des recommandations pour faciliter l'accès aux soins somatiques, en créant des équipes mobiles, en favorisant la création de sections spécifiques dans les établissements accueillant des adultes, ainsi que de nouvelles formes d'accompagnement. Enfin le suivi en CRA participe à la continuité de l'enfance à l'âge adulte. L'intervenante illustre ces missions avec l'exemple la section adulte du CRA de Tours, ouverte

**L'adulte avec autisme :
être autonome, vivre bien,
agir et être aidé**

5^e colloque scientifique
sur l'autisme à l'âge adulte,
organisé par l'Adapei 79

26-27 janvier 2012 à la Crèche.

¹ parent, membre du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de l'arapi

² Secrétariat arapi

depuis 2010. Comme dans l'intervention précédente, l'intérêt du bilan à l'âge adulte est souligné : pour la personne elle-même (un diagnostic évolutif permettant de mieux comprendre les symptômes et de mieux soigner les éventuelles pathologies somatiques et psychiatriques associées), pour son entourage (un diagnostic élargi favorisant la mise en place de partenariats, de mesures de protection, de projets d'insertion, d'aides à la fratrie) et pour les institutions d'accueil (un diagnostic pragmatique encourageant l'adaptation des pratiques et motivant les accompagnants).

Evaluer les besoins, les potentiels et les compétences des adultes avec autisme

Eric Pernon, psychologue (Montpellier), souligne l'humilité nécessaire à cette évaluation et développe les concepts de besoins et de compétences. Les besoins sont avant tout ceux de tout être humain, il faut se demander comment aider les personnes avec autisme à les satisfaire. Les compétences sont les aptitudes à interagir avec le milieu : compétences physiques (organique et motrice), affectives (le tempérament, la motivation, les intérêts, ainsi que le profil sensoriel), quotidiennes (l'intelligence pratique et sociale) et abstraites (cognition, langage). Les profils de compétences sont très variables, il faut aussi tenir compte des talents particuliers et des styles d'apprentissages différents. Au cœur de cette évaluation : l'hétérogénéité. Il faut parler au pluriel des autismes, des adultes, mais chaque évaluation concerne une personne singulière dont les transformations développementales continuent tout au long de la vie.

L'orateur présente les conclusions d'une enquête menée sur les modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement dans trois régions sous la direction d'Amaria Baghdadli. Le questionnaire rempli par les établissements a permis de souligner le manque d'interventions spécifiques destinées à cette population (moins de 10 %) et des différences entre les intentions et la mise en place concrète d'activités. Toutefois est ressorti une volonté d'améliorer la formation des encadrants, par la formation continue mais surtout en adaptant les formations initiales.

Enfin, il présente brièvement les résultats d'une autre étude menée par leur équipe, récemment publiés dans une revue internationale, sur l'évolution d'environ 150 enfants sur une période de dix ans. A cinq ans, les symptomatologies de tous les enfants sont proches. Mais au cours du temps deux groupes apparaissent. Dans le premier les compétences s'améliorent nettement dans l'ensemble des domaines étudiés, communication, socialisation et autonomie. Dans le deuxième groupe, l'autonomie s'améliore mais les déficits de la communication et de la socialisation restent très marqués. Le niveau de langage à 5 ans, l'intensité des symptômes, la présence d'une épilepsie et l'intensité de la prise en charge ne permettent de prévoir qu'en faible partie la trajectoire développementale.

A posteriori les chercheurs concluent qu'il s'agit, dans le premier groupe, de personnes avec un TED, et que dans le deuxième, un déficit intellectuel y est associé. Mais à 5 ans il n'est pas possible de savoir à l'avance quelle sera l'évolution d'un enfant en particulier.

Identifier les aides nécessaires à la communication

Chantal Brousse, orthophoniste et formatrice, insiste sur une évaluation rigoureuse de la communication réceptive de la personne, ce qu'elle comprend et ce qui l'informe. Les repères spontanés sont pris dans l'environnement. Compte tenu des difficultés de la personne avec autisme à décoder la voix et à fixer le regard, ils peuvent être difficiles à déceler et à comprendre par l'entourage. L'intervenante nous met en garde sur notre tendance à penser trop vite que la personne a tout compris et donc la rendre responsable de son attitude inadaptée. S'il est important que la personne puisse faire des demandes, il est primordial d'être très vigilant sur son mode de communication réceptive (sa façon de sélectionner l'information), en nous y adaptant (en systématisant et stabilisant l'information qu'on souhaite passer) et en entraînant la personne à identifier l'information qui lui est utile. Un travail rigoureux permet de mettre en place des codes efficaces en s'appuyant sur les motivations de la personne (son attention aux reflets ou à certains mouvements par exemple), en les simplifiant (un vocabulaire et des consignes limités) et en systématisant leur utilisation par tous. Le PECS n'est pas une baguette magique, il est nécessaire de développer la communication réceptive en rendant efficaces et motivants les codes utilisés pour pouvoir améliorer ensuite la communication expressive.

Evaluer et soutenir l'autonomie personnelle et résidentielle de la personne avec autisme dans son environnement de vie quotidienne

Lydie Maricourt, éducatrice spécialisée, et **Luce Barrault**, ergothérapeute (Maison pour l'Autisme, Adapei 79), plaident pour une dynamique d'évaluation à l'aide d'un outil, un livret (LEPPIA) qui permet de lier une observation fine des compétences de la personne à un projet d'accompagnement. Les grilles permettent de décrire le comportement de la personne dans les situations simples de la vie quotidienne comme le repas, la douche... Dans une première phase ce guide à l'évaluation facilite la description des particularités sensorielles ou d'apprentissage, les habilités sociales, les types d'aide dont la personne a besoin. Dans la deuxième phase il permet de définir un petit nombre d'objectifs prioritaires et mesurables selon des critères de réussite. Dans une troisième phase un plan d'action est partagé par tous et les progrès sont suivis afin de réévaluer et réajuster l'accompagnement. Le premier temps permet de réfléchir à sa pratique et de se donner des références communes. Ensuite sont favorisés

la lisibilité et la cohérence des objectifs et le renouvellement des activités. Enfin, les progrès et le rôle social de la personne sont mis en valeur : un exemple de rigueur au service d'une qualité de vie et un respect de la personne au-delà du maintien des acquis. Cet outil, papier et logiciel, sera bientôt édité et diffusé.

L'habitat des personnes avec TED : du « chez soi » au « vivre ensemble »

Bernard Azéma, psychiatre (Languedoc-Roussillon) présente l'étude de l'ANCREAI, réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale dans le cadre du Plan Autisme, sur l'adaptation de l'habitat aux singularités sensorielles et relationnelles des personnes avec autisme. Dans ce domaine les maîtres mots sont diversité, un continuum de services adaptés à la diversité des profils des personnes avec TED, et équilibre. Il n'existe pas de réponses tranchées sur de multiples questions, cependant on peut mettre en évidence quelques principes. Les environnements urbain et rural peuvent présenter chacun des avantages, il faut toutefois éviter un trop grand isolement. La taille des structures doit rester raisonnable, des unités de vie de 3-5 personnes intégrées dans un ensemble plus grand de 20-30 places. L'ouverture doit permettre des échanges dans les deux sens avec le milieu d'implantation. Pour les personnes qui jouissent d'une plus grande autonomie des SAMSAH et SAVS dédiés adossés à des structures d'hébergement sont une bonne solution pour développer l'accompagnement dans la cité. L'accès au logement de droit commun est pour l'instant moins développé. En établissement spécialisé, sont pointés des arguments pour et contre la mixité – entre personnes avec ou sans autisme, entre niveaux d'autonomie et âges différents. Encore une fois l'individualisation et les solutions multiples doivent être proposées pour éviter la stigmatisation et les situations de cohabitation contraires à l'éthique tout en respectant les rythmes de vie de chacun. Ces personnes n'ont souvent pas la possibilité de choisir leur vie, il faut trouver un équilibre entre liberté et prise en compte de leur vulnérabilité. Les normes d'accessibilité actuelles ne tiennent pas compte des personnes avec TED, il faut y intégrer les difficultés de la modulation sensorielle (notamment pour la luminosité et la sonorisation), veiller à la robustesse des constructions et prévoir des aides et supports (l'accessibilité cognitive). Ce rapport est disponible sur le site de l'ANCREAI (voir la page « documents de référence » sur le site de l'arapi).

Et si on se mettait à imaginer un cadre de vie et de travail agréable pour les personnes avec TED

Dominique Pasquet, directeur d'établissement, illustre ce souci d'un lieu de vie adapté dans un espace médico-social. Paradoxalement, ce sont les personnes qui ont moins de capacités de socialisation, et donc davantage de difficultés à vivre en collectivité, qui sont accueillis dans ces structures. Pour y imaginer une meilleure qualité de

vie il faut aborder les dimensions environnementales, architecturales et organisationnelles. Quelques pistes pour y parvenir : associer les personnes elles-mêmes et leurs familles à la conception des lieux, rendre l'environnement agréable en tenant compte des spécificités sensorielles et en développant les compétences d'autonomie, rendre l'environnement lisible en identifiant et liant les espaces différenciés.

Un quotidien vivable vu de l'intérieur

Emmanuel Dubrulle, personne Asperger (Belgique) fait part de quelques réflexions à la fin de la première journée. Les objectifs de l'association Satedi qu'il préside sont de sensibiliser à la problématique de l'autisme de haut niveau/Asperger, d'échanger entre les personnes concernées et de se faire écouter, par exemple lors des travaux de la HAS sur l'état des connaissances et les recommandations. Dans l'autisme « le patient 0 » décrit par Kanner, Donald, était de haut niveau. Il y a une très grande variabilité dans l'autisme, lorsqu'il s'agit d'un jeune enfant il n'est pas facile de faire la différence entre une personne très déficitaire et une personne de haut niveau. Même chez les personnes avec autisme sans déficience intellectuelle, il n'est pas toujours facile de se mettre d'accord. L'autisme reste un terme malheureux tiré de la schizophrénie, une interprétation du comportement global d'une personne. Le problème de l'empathie touche pourtant toutes les personnes avec autisme mais ce n'est pas parce que ce comportement présente un air de famille que toutes les personnes avec autisme sont semblables. L'intervenant compare la communication avec ces personnes, si différentes des « neurotypiques » et aussi entre elles, à une tentative d'« enseigner un concept en chinois à un Inuit ». Le traitement des informations, les schémas de pensée et la perception sensorielle sont très variables. Il faut continuellement réévaluer sa pratique afin de trouver la méthode adaptée à chaque enfant. Il insiste sur la nécessité de ne pas réduire l'identité d'une personne à son handicap, de permettre à chacun de repousser ses limites et de lutter contre un certain réflexe communautaire que développent certaines personnes Asperger

Comment individualiser l'accompagnement d'adultes avec autisme dans une collectivité ?

Isabelle Dufrenoy, psychologue (FAM Le Roncier, Autisme 76), liste d'abord une série de constats sur le fonctionnement des établissements d'accueil à l'origine des comportements-défis : une juxtaposition sans cohérence des actions des membres de l'équipe, un déficit d'évaluation, un manque de partenariat avec les familles, trop peu de temps consacré aux apprentissages et leur généralisation, des locaux inadaptés, une assistance continue au lieu d'un encouragement à l'autonomie, peu de propositions pour les « temps libres ». Au lieu de laisser les troubles de comportement envahir les réunions, de surmédicaliser, de laisser s'épuiser les équipes, elle

propose une politique de prévention qui passe par une meilleure compréhension de spécificités cognitives, la formation du personnel, la mise au point d'une méthodologie commune et une intervention basée sur les points forts des personnes accueillies. Elle illustre ce travail autour de projets d'accompagnement personnalisés et partagés par les différents pôles de l'établissement par de petits films très appréciés sur les activités comme les ateliers courrier ou lasure, la préparation des repas et l'autonomie au petit déjeuner.

La gestion des troubles du comportement chez les personnes présentant un TED

Sylvie Bourguignon, directrice adjointe des services à la clientèle, et **Sophie Méthot**, psychologue, de la région des Laurentides au Québec, présentent un dispositif original d'intervention sur les troubles graves du comportement (TGC). Sur un territoire immense (environ 22 000 Km²) où les personnes concernées vivent à domicile ou dans de petites unités résidentielles, un réseau d'équipes volantes intervient pour traiter et prévenir ces troubles. Cette approche est centrée sur la personne et son projet de vie. L'objectif est de comprendre les causes des troubles pour y intervenir avec rigueur et efficacité. Elle implique une équipe transdisciplinaire incluant la famille, dont les membres sont souvent les meilleurs experts du comportement de leur proche. Elle se caractérise par une grande systématisation du travail, un haut degré de personnalisation et d'intensité, une intervention en milieu naturel (moins intrusif et plus efficace), un engagement organisationnel et un accès aux activités ajustées.

Le dispositif nécessite une définition commune de ce qu'est un TGC et repose sur un trépied d'interventions : des aménagements préventifs (apaisement et suppression des déclencheurs), une désescalade dès les premiers signes pour ramener le calme, une adaptation continue du traitement. Il s'appuie sur des outils pour évaluer les TGC, et pour élaborer, mettre en place et suivre les interventions. Tant que le TGC restera la meilleure carte que la personne aura à sa disposition pour arriver à ce qu'elle désire, il ne disparaîtra pas. Il faut amener la personne à s'approprier d'autres moyens pour se faire comprendre.

Généraliser et poursuivre ces interventions implique de viser la prévention et d'optimiser le modèle pour pouvoir réduire progressivement le niveau de soutien, de systématiser le dépistage, de réfléchir aux aménagements des milieux d'accueil pour éviter de générer des troubles. Cela implique le soutien des intervenants et les équipes de coordination et la création de réseaux avec les partenaires de la santé et des services sociaux. C'est un travail de longue haleine, « ce n'est pas un sprint, c'est un marathon ». Pour en savoir plus : www.centreduflores.com et fqcrdited.org (fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement).

Residential Outcomes System - OPTION : un système de gestion pédagogique des services pour une meilleure qualité de vie

Pour faire comprendre les besoins, **Joséphine Delmotte**, psychologue (Fondation SUSA, Mons, Belgique) résume brièvement l'enquête réalisée à l'occasion de la Journée euro-régionale de Tournai (voir le *Bulletin scientifique* n° 26). Le résultat le plus frappant de cette photographie de la vie en établissement d'accueil est l'importance des temps morts dans la vie des résidents.

Le dispositif présenté ensuite, comme celui de l'intervention précédente, se caractérise par sa rigueur, les outils informatisés destinés à l'évaluation, le suivi et la réévaluation des interventions et la coordination des intervenants. L'objectif visé est la valorisation des rôles sociaux. Au départ il faut faire le point sur les intérêts de la personne, son style de vie, son répertoire d'activités de loisirs, d'autonomie et de services, afin de définir des activités à soutenir afin d'augmenter son intégration sociale. Un Projet d'Autonomie Sociale est élaboré avec pour objectif d'augmenter progressivement la participation à des activités ciblées, les soutiens et apprentissages nécessaires sont mis en place, ensuite réévalués pour réajuster l'intervention. Cet outil pragmatique et concret peut sembler compliqué au premier abord, mais il permet de garder le cap et de mieux motiver la personne et l'équipe d'accompagnement.

Handicap et citoyenneté

Thierry Nouvel, Directeur Général de l'Unapei, a tenté de réconcilier ces deux notions qui semblent s'opposer, le handicap étant une limitation de l'activité ou de la participation de la personne à la société, la citoyenneté la possibilité de jouir de tous ses droits dans la cité. L'orateur fait un court historique de l'engagement de l'Unapei contre les notions d'« inéducable » et d'« incapable » et en faveur de la reconnaissance des droits des personnes handicapées mentales. Deux points clés : l'accessibilité et la vigilance pour éviter les maltraitances.

D'une part, les droits reconnus pour tous sont l'accessibilité et la compensation du handicap. Cette accessibilité n'est pas toujours évidente pour les personnes handicapées mentales. Au delà des rampes et des pentes, il faut aussi permettre à la personne de comprendre son environnement et d'entrer en relation avec lui. L'histoire de l'autisme est jalonnée de pratiques qui sortent de l'ordinaire, d'isolement, de culpabilisation, d'expérimentation et de conduites sectaires. Ne pas être vigilant face à toutes ces dérives c'est nier la personne digne de respect.

Accompagner les équipes dans la prévention et la gestion des comportements problématiques : l'hypostimulation sensorielle

Claire Degenne, psychologue, et **Dominique Fiard**, psychiatre, (CH Niort-CEAA), ont souligné l'importance des troubles sensoriels associés à l'autisme. De nombreuses études scientifiques, ainsi que le témoignage de personnes autistes de haut niveau, mettent en évidence désordres de l'intégration plurimodale, inconstance perceptive, anomalies du traitement temporo-spatial d'événements multisensoriels, surfonctionnements perceptifs, troubles de filtrage... L'expression de ces troubles est très hétérogène, de l'aversion à la fascination, d'une personne à l'autre et même chez une même personne au fil du temps. La vie en collectivité peut être très stimulante, même pendant les « temps morts » la multitude d'informations peut déclencher une surcharge sensorielle à l'origine de troubles de comportement. C'est dans ce cadre qu'un espace d'hypostimulation sensorielle peut être un outil précieux. Il s'agit d'un lieu sécurisé, présentant une stabilité thermique, une isolation phonique, une neutralité olfactive, une lumière douce et des revêtements lessivables. En cas de crise extraire la personne de son environnement habituel pour lui offrir un lieu neutre peut lui permettre de retrouver le calme. La situation de crise est une rupture de continuité avec l'état antérieur, une altération massive des compétences d'interaction sociale et de communication, avec une exacerbation des comportements inadéquats et un retentissement rapide sur l'état général. La personne peut aussi rejoindre d'elle-même cet espace de retrait lorsque la tension sensorielle monte.

Dans tous les cas il faut un cadre clair. La prescription médicale précise les intentions de l'intervention et le protocole liste les modalités comme la durée, la fréquence, l'accompagnement, la surveillance et la réévaluation continue de son efficacité. Le retour vers l'espace collectif doit aussi faire l'objet d'aménagements et d'observations fines. Selon le profil sensoriel, l'accès à un espace neutre peut faire partie du projet personnalisé. Cela suppose un contrôle quantitatif et qualitatif personnalisé des stimulations sensorielles. Il faut pour chaque personne trouver l'équilibre entre socialisation et le confort sensoriel nécessaire à la qualité de la vie.

« Une épée dans la brume »

L'auteur **Nicole Damaggio**, maman d'Anneclaire, 28 ans, atteinte du syndrome d'Asperger, nous parle d'un handicap invisible, pour lequel elle a mis des années à avoir un diagnostic. Très rapidement elle s'est rendue compte que sa fille avait de bonnes capacités d'apprentissage, mais qu'elle avait un besoin vital qu'on l'aide de façon soutenue à se les approprier et à s'en servir en société. L'atypisme d'Anneclaire devait, pour sa maman, être à la fois accompagné, mais aussi reconnu par l'école, l'université et la société. L'auteur raconte ce combat,

souligne aussi le soutien de ses parents, de certains professeurs et des personnes sans a priori qui s'intéressaient aux compétences d'Anneclaire plutôt qu'à sa différence. Sans eux, elles, mère et fille n'auraient peut-être pas tenu le choc.

Sans manuel, elle a développé des outils (précis et structurés, comme dans l'entreprise qu'elle dirigeait) de compensation (aides à l'organisation du temps et de la pensée) qu'il a fallu faire accepter. Elle décrit aussi le travail, parfois très lourd de sa fille pour y arriver, et surtout sa « belle intelligence » si souvent en décalage avec les exigences du quotidien. Nicole Damaggio, est maintenant « coach de profils atypiques ».

Les effets socialisants de la mise au travail des adultes avec autisme

Hervé Bonnin, directeur de l'ESAT La Pradelle (Sésame Autisme Languedoc) affirme que le travail est une valeur pertinente pour tous, y compris les personnes accueillies en FAM. Le travail en ESAT est marchand, mais beaucoup d'adultes avec autisme peuvent toutefois y avoir accès, si l'on prend la peine d'adapter les soutiens nécessaires. Il est vrai qu'à ce jour cet accompagnement coûte assez cher... mais bien moins cher qu'une orientation en FAM ! En permettant à la personne de diminuer ses comportements problématiques on peut lui permettre l'accès au travail. En effet, un certain nombre d'adultes avec autisme ont des capacités de travail qui sont entravées par des troubles du comportement qui peuvent être diminués par des adaptations, des soutiens ou des apprentissages. Il faut leur laisser le temps de se mettre au travail et donner aux équipes les moyens de les aider à le faire. Il faut éviter l'étanchéité entre les orientations pour laisser ouverte la porte vers le travail.

Evaluer et adapter sont les maîtres mots pour que l'accompagnement, les services rendus aux adultes avec autisme soient respectueux de leurs compétences et de leurs difficultés. **La rigueur dans le quotidien** permet d'ajuster les interventions avec souplesse, pour tenir compte de la variabilité des manifestations de l'autisme d'une personne à l'autre, mais aussi d'un moment à l'autre, d'une sollicitation à l'autre, d'un échange à l'autre.

Un voyage au long cours

Jean-Louis Agard¹

Ce colloque s'est déroulé sur deux jours sur quatre thèmes, chacun faisant l'objet d'une demi-journée de travaux.

1. L'autisme tout au long de la vie

Après le témoignage de **Patrice Basset**, autiste de 56 ans, qui nous a montré qu'un autiste peut avoir une vie riche et épanouie et une rétrospective des initiatives de la Fédération Française Sésame Autisme par **Marcel Hérault**, cette matinée s'est terminée sur une intervention « choc » de **Laurent Mottron**. Celui-ci a repris, après avoir balayé d'un revers de main la psychanalyse, les recommandations de la HAS/Anesm à propos de l'ABA dont il conteste, preuves à l'appui, la cotation B. Il se fonde pour cela sur la littérature scientifique et l'expérience de plus de dix ans des Etats-Unis et du Québec. Il pose quelques questions et y apporte ses réponses. Que dit l'unique étude valable sur l'ABA ? Est-ce que l'ABA soigne ? Il est plus élogieux sur le Denver Model mais

démontre que ce n'est pas de l'ABA. Il regrette la sous-évaluation des interventions de guidance parentale. Il relève l'absence d'études sur les effets négatifs potentiels de l'ABA et d'études sur les effets à long terme

de cette méthode. Selon lui, aucun médicament testé de la sorte n'aurait obtenu l'AMM. Il termine son intervention par des propositions et, en particulier, celle d'une meilleure utilisation des financements destinés à l'autisme, à la fois pour améliorer l'efficacité et pour limiter les conflits d'intérêt.

2. Les difficultés et obstacles

Ces aléas rencontrés aux différentes étapes de la vie ont été illustrés au cours d'une table ronde animée par **Charles Aussilloux** par des témoignages de familles éloquentes : un adulte encore à la maison avec ses parents, un adulte en HP faute d'autre solution, un enfant sans solution et un enfant exilé pour en bénéficier d'une.

Amara Baghdadli a tenté de répondre à la question : « Autisme : que deviennent les enfants à l'âge adulte ? » Elle a insisté sur le développement « vie entière » et sur la méconnaissance que l'on a, faute d'études, du devenir des adultes autistes. Actuellement l'outil le plus performant

est l'étude de cohortes, mais nous n'avons pas d'études à long terme. L'intervenante a cité à plusieurs reprises l'étude Epi-TED sur 219 enfants suivis en Languedoc. Elle permet de mettre en évidence que les gains développementaux se poursuivent avec des périodes de ralentissement (crise d'adolescence, moindre accès aux services, ...), le risque majeur étant l'altération de la qualité de vie des familles liée aux troubles du comportement et au manque d'indépendance dans la vie quotidienne. Elle a développé ensuite les aspects positifs et négatifs de l'évolution à l'âge adulte, sans oublier les difficultés des personnes sans retard mental et l'apparition de « formes discrètes ». Enfin elle note qu'aucune étude n'est disponible sur les plus de 50 ans mais cite deux exemples remarquables : Donald Gray Tripplet, 77 ans, le premier cas décrit par Leo Kanner et Temple Grandin, 66 ans, que tout le monde connaît.

Elle a insisté sur la nécessité d'études portant sur les adultes et le vieillissement en concluant que pour une avancée en âge harmonieuse l'accès aux soins et à la prévention, ainsi que le soutien des familles, sont déterminants. Il est donc essentiel d'adapter les dispositifs d'accompagnement et de soutien et de faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun (éducation, loisirs...). Enfin, il reste aussi à mieux comprendre les formulations du développement vie entière dans l'autisme et le rôle des facteurs associés, ce qui passe par la mise en place de cohortes.

Martine Loiseau, directrice du CRA Midi Pyrénées, a parlé des « transitions », l'une des principales sources de demandes d'intervention reçues au CRA de la part des familles et des institutions. C'est un point d'actualité avec les Recommandations de la HAS/Anesm.

Pourquoi y arrivons-nous si mal alors que nous avons repéré depuis des années ces périodes comme des périodes à risques ? Ces moments sont difficiles, périlleux et peuvent remettre en question un parcours de vie. L'intervenante définit ce qu'est une transition en faisant remarquer qu'il s'agit de faire passer des personnes et non pas seulement de trouver des places à des autistes. Elle distingue trois registres : les étapes de la vie, le passage d'un dispositif spécialisé à un autre, et le passage entre un dispositif de droit commun (école, loisirs...) et les dispositifs spécialisés (et réciproquement sous forme d'allers-retours).

Elle remarque les difficultés des professionnels à accepter les périodes de turbulences et d'imprévu, à pouvoir imaginer que les enfants sont devenus des adultes, à se débarrasser des clivages et des allers sans retour et à

**Promouvoir et protéger
le parcours de vie
des personnes avec autisme(s)**

Colloque Sésame Autisme

15-16 mars 2012 à Perpignan

¹ Parent, vétérinaire à la retraite et Vice-président de l'arapi

prendre en compte les souhaits des familles sans se sentir en danger. En conclusion elle constate la nécessité de lieux d'échanges et de coordination comme les CRA et les unités mobiles.

Alexandra Grévin, avocate spécialisée dans le droit du handicap, a ensuite traité des « stratégies pour faire évoluer la jurisprudence ». Son rôle est de défendre, protéger et accompagner les familles pour trouver une solution aux problèmes. Cette solution n'est pas obligatoirement judiciaire, il suffit parfois d'une simple médiation. Elle illustre son action par trois exemples : une médiation entre un IME et une famille, une non scolarisation d'enfant autiste avec condamnation de l'Etat, et un recours au TCI pour faire obtenir la Prestation de compensation du handicap (PCH) à un jeune adulte et modifier une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

3. Les expériences d'ici et d'ailleurs

La présidente de séance, Annick Tabet, regrette l'absence du témoignage sur la Catalogne de Francesc Cuxart, celui-ci étant retenu par les obsèques du président de « La Garriga ». La Fédération a présenté ses condoléances à « La Garriga » endeuillée et à tous ses amis catalans.

En Belgique. **Eric Willaye** ne reconnaît pas dans la description faite par Laurent Motttron, lors de la première session, l'approche comportementale individualisée qu'il applique en Wallonie. « *Évoquer des programmes les positionne comme des fins en soi et non comme des outils appropriés aux besoins de chacun* ». En fait, ce qui est proposé au SUSA en Belgique est très proche des préconisations du Pr Motttron. La pragmatique et la réalité des moyens financiers conduisent à imaginer des outils plus disponibles dans l'environnement qui est le nôtre.

Après avoir présenté le cadre géopolitique belge dans lequel il travaille, Eric Willaye a rappelé le travail réalisé depuis vingt ans à Mons, à vingt kilomètres de la France. Le point de départ a été la formation de parents dans leur environnement, il y a trente ans avec Ghislain Magerotte ; cette valeur forte reste d'actualité. L'intervenant a insisté sur le fait que, malgré l'effort porté avec succès sur la scolarisation, la région wallonne ne constitue pas le paradis de l'autisme, particulièrement pour les adultes.

Dans le parcours de vie des adultes autistes, Eric Willaye nous fait part d'une étude réalisée dans des établissements montrant une moyenne de près de 6 h par jour de « temps morts » pour les résidents, ce qui explique partiellement des troubles du comportement. Pendant ce temps, les personnels sont occupés par leur travail et ne se rendent pas compte de cette inoccupation. Il ne propose pas de solution miracle mais une meilleure gestion du temps (organisationnelle et compétence du personnel).

Après avoir cité quelques outils utiles, dont l'échelle d'intensité de soutien (SIS-F), il espère qu'à l'avenir, on

évaluera un autisme comme sévère, moyen ou modéré, non pas en fonction du QI mais en fonction du temps de soutien nécessaire.

Au pays basque espagnol. Le **Dr Ignacio Galiano**, représentant Gautena, fait part de l'expérience au pays basque (Gipuzkoa). Après en avoir fait l'historique depuis sa création en 1978 et rappelé l'autonomie basque en 1980 qui a amené au pouvoir des jeunes proches de la population, il décrit les services fournis à 605 familles d'usagers par 198 professionnels. Les familles financent 8 % des frais. Ces services sont classiques : diagnostic et traitement ambulatoire pour 325 enfants, scolarisation de 89 élèves dans 16 classes, quatre centres d'activité de jour et une unité mobile pour des adultes de plus de 20 ans, un service résidentiel de petites unités, un soutien à 313 familles et des programmes de loisirs et de vacances pour 202 personnes. Aucun enfant ne reçoit de traitement sans la présence des parents. Le choix des personnes (auto-détermination) est prépondérant. L'éthique et la qualité de vie sont en permanence évaluées par des systèmes de contrôle visant à une amélioration continue. Une attention particulière est apportée aux rapports entre familles, professionnels et usagers. Tout est mis en œuvre avec un but unique : la qualité de la vie.

Les discussions qui ont suivi ont conclu que, sur le papier, nous avons mieux en France (ratios d'encadrement, financement...) mais que la moitié de la population en est exclu. Dans la réalité les dysfonctionnements résultent en grande partie des rigidités administratives. Nos voisins basques bénéficient d'une compréhension des autorités politiques qui laissent de la souplesse au dispositif et la dimension réduite du territoire permet la proximité des décisions et réduit les déplacements.

En Suède. **Josette Cousin**, directrice de l'établissement les Maisonnées en Touraine, témoigne de l'expérience suédoise. A Stockholm, des administrateurs et professionnels de Sésame Autisme, guidés par une famille française expatriée, ont pu visiter de nombreux lieux. La Suède est un petit pays (9 millions d'habitants) presque sans chômage où la population ne suffit pas à répondre aux besoins du marché du travail. Il y est très mal vu de ne pas travailler, même pour une personne handicapée. La politique du handicap est de donner à chaque personne les mêmes droits.

Depuis 1962 il y a obligation scolaire : tous les enfants vont à l'école de leur choix avec une assistance personnelle qui est évaluée par une équipe pluridisciplinaire de la commune, conformément à la « loi pour le soutien et le service ». Les parents estiment avoir réussi l'éducation si, à 18 ans, les enfants sont autonomes dans leur appartement, qu'ils soient handicapés ou pas.

Les dispositifs sont très complets, avec quelques différences par rapport à ce que nous connaissons, notamment la possibilité de contacts personnels atténuant l'isolement : un service peut être rendu par un voisin qui vient régu-

lièrement faire quelque chose pour la personne sans être professionnel (jouer aux échecs une fois par semaine par exemple). Il n'y a aucun hébergement en établissement et pour les enfants dont la famille n'a pas la possibilité d'assurer l'accompagnement, ils font appel à des familles d'accueil. Il n'y a pas de limitation aux heures de service (en moyenne 108 h par semaine). L'adulte a le libre choix de son assistance personnelle (services communaux ou privés). Les logements sont intégrés dans les cités, en général des maisons pour quatre avec studios individuels et des parties communes.

Les Suédois sont très disciplinés : à 18 mois tous les enfants sont testés et, si des anomalies sont détectées, des centres spécialisés interviennent avec énormément de suivi des familles (parents, grands parents, amis...) sur le lieu de résidence des parents. Il n'y a aucun médecin dans ces centres.

Les adultes travaillent (distribution de journaux par exemple) car on considère qu'ils doivent participer à la vie sociale.

En résumé : il y existe une seule association de parents qui, de ce fait, est très puissante, les services ne sont pas médicalisés, il faut un juriste pour obtenir les aides individuelles et des services par des sociétés privées, choisies par les usagers eux-mêmes. Il n'y a aucune liste d'attente : lorsque l'utilisateur n'est pas satisfait, il change de prestataire ce qui élimine les prestations indésirables.

En France.

- **Le groupe musical Dibazeurs** a présenté un film et son témoignage, montrant que la musique permet une progression de la relation et de la parole. Ce travail est inscrit dans le projet personnalisé des personnes avec, par exemple, le travail de la voix avec l'orthophoniste. Les choix instrumentaux partent toujours de ce qu'aiment ces personnes.
- « L'automne de la vie à Messimy » que le directeur du foyer pour autistes vieillissants **Alexandre Thon et son équipe** auraient préféré appeler « le printemps de la vie », car dans cet établissement de Sésame, à Messimy, à 25 km de Lyon, 36 autistes vieillissants revivent, certains ayant passé de nombreuses années en hôpital psychiatrique. L'équipe recherche l'alliance thérapeutique avec quatre piliers :
 - une approche pragmatique et individualisée,
 - une réflexion permanente qui préserve des certitudes,
 - l'impérieuse nécessité d'une formation initiale et permanente des professionnels,
 - le prendre-soin comme ligne de conduite avec une attention particulière aux soins somatiques.

Un exemple est donné avec Isabelle, 52 ans, dont la fatigabilité a justifié son admission. Son projet consiste à respecter ses rituels, à reconnaître les signes précurseurs de mal-être, à prendre en compte ses goûts (pour le chant et la musique), à développer sa tendance récente à explorer les environs mais sans s'éloigner du

véhicule. Le changement de regard porté sur elle lui a permis de transformer son apparence, plus soignée, plus féminine.

L'établissement était provisoirement installé dans un village voisin pendant la construction du village de Sésame. Des visites du chantier étaient organisées. Le déménagement après 18 mois a été préalablement expliqué aux résidents pour les rassurer. La journée a été séquencée et accompagnée de supports visuels. Chacun avait gardé avec lui un objet important et une valise contenant les affaires de toilette. Ce jour de déménagement a été passé dans une maison louée qui est devenue depuis un lieu de vacances pour les résidents. Le soir, à l'arrivée à Messimy les usagers ont retrouvé leurs meubles personnels. Tout ceci prouve qu'un changement peut être très bien toléré à condition d'être bien préparé : accompagnement humain sur plusieurs mois et outils adaptés pour rassurer et vivre le mieux possible ce moment.

À Messimy, trois points sont particulièrement travaillés :

- la vie quotidienne pour répondre aux besoins de chacun et adapter l'accompagnement,
- la vie sociale en proposant des médiations adaptées (chant, musique, écriture, vie de la maison, sorties accompagnées...)
- les soins qui consistent à prendre soin, observer, comprendre et faire. La prise en charge somatique est ciblée et adaptée pour éviter de brusquer. Ce projet est complété par un protocole rigoureux de travail sur la douleur et une attention particulière à l'hygiène bucco-dentaire, aux facteurs déclenchant des troubles du comportement et aux pathologies liées au vieillissement avec un bilan annuel complet.

Toutes ces précautions ont permis une atténuation considérable des comportements inadaptés.

- **un ouvrier de l'ESAT Le Mona** a témoigné avec humour, racontant qu'après de multiples tentatives d'emploi infructueuses et des exclusions parce qu'il était trop lent, il s'est vu reprocher pour la première fois d'aller trop vite dans son rôle de serveur en hôtellerie ! Tel un syndicaliste, il n'a pas manqué de faire remarquer qu'il était de service les jours de fête, les dimanches et que ça mériterait bien une prime supplémentaire ! Faire travailler des personnes autistes ne leur ôte pas l'humour et la bonne humeur.

4. Des exemples de solutions

En Roussillon, la mise en œuvre d'une coordination départementale autisme a été expliquée par **Marie Maffrand**, présidente régionale de Sésame, **Bernadette Martinez**, directrice, et le **Dr Christine Palix** qui dirige la clinique des Campilles à Thuir. Marie Maffrand a exposé l'histoire de cette coordination qui date des années 2004-2005 mise en place en réponse à une commande de la DDASS. Parents et professionnels ont appris à travailler ensemble et à se respecter, c'est une expérience de

rencontres enrichissantes. Ce réseau comprend deux associations (Adapei et Sésame Autisme), l'intersecteur de pédopsychiatrie, la clinique des Campilles, le CAMSP, l'Education nationale, les centres de loisirs...

Son but était de venir en appui des dossiers CROSMs (création, transformation ou extension des établissements), de permettre aux professionnels du médicosocial, du sanitaire et de l'éducation nationale de mettre en commun une connaissance de l'autisme, de repérer les dispositifs existants, de parler d'une seule voix aux partenaires et autorités de contrôle, de soutenir la création de nouveaux projets et de les prioriser, de superviser l'information du grand public, des professionnels et d'améliorer le parcours des personnes autistes.

Le Dr Palix a présenté le travail sur la douleur chez l'adulte autiste non verbal au sein de la clinique des Campilles. Les comorbidités somatiques sont souvent sources de douleurs mal repérées ce qui fait craindre un usage inapproprié de médicaments. D'où l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur utilisant la grille DESS (Douleur Enfant San Salvador) réalisée à partir d'un dossier de base qui caractérise la personne en dehors de toute situation douloureuse (mode d'expression, de communication et potentialités cognitives). Ceci permet de constituer un dossier qui suit le patient. L'évaluation par la grille DESS comprend des signes d'appel de la douleur (cris, pleurs), des signes moteurs, des attitudes de retrait. Ce dossier est refait annuellement, à chaque changement de comportement, à chaque admission et chaque fois qu'un geste peut entraîner une douleur. Les grilles sont faites 2 fois par jour jusqu'à disparition de la douleur.

Les douleurs somatiques sont d'étiologie rhumatologique et orthopédique ainsi que gastro-entérologique. Le résultat de ces évaluations a été une implication massive autour de la bientraitance, une baisse des prescriptions des antipsychotiques et neuroleptiques et une augmentation des antalgiques et des anti-inflammatoires. La réponse n'est pas que médicamenteuse. Ces actions de dépistage de la douleur sont accompagnées d'actions d'amélioration de l'environnement des patients en s'interrogeant sur les pratiques de soins et en se recentrant sur le patient et son bien-être.

Le SESSAD de l'Ombrelle, une solution pour favoriser la scolarisation, a été présenté par **Pascal Aubrun**, pédopsychiatre et parent, qui remarque que, malgré l'accompagnement par un personnel spécialisé, les transitions scolaires sont difficiles et exigent un grand travail. L'Ombrelle accueille 17 enfants scolarisés, de 2 à 12 ans. Son rôle est de soutenir le développement des enfants dans tous les domaines et de coordonner les interventions nécessaires. La liste d'attente de 20 enfants, avec 2 sorties par an, signifie que le dernier arrivé aura une place dans 10 ans, c'est à dire qu'il sera trop âgé pour le SESSAD ! Les enfants arrivent du monde sanitaire. Le service soutient la scolarité, construit un projet individuel, propose une guidance par rapport à une difficulté spécifique, mais il aide aussi les parents à découvrir les compétences de

leur enfant et le plaisir de jouer avec lui. Il faut construire dès le début une convergence entre les représentations des troubles et de leur sévérité chez les professionnels et les parents. Il faudra être à l'écoute des besoins, des attentes spécifiques des familles. L'obligation de plafonnement des actes pour des raisons budgétaires est déchirante pour certains parents.

L'éducateur spécialisé intervient dans l'école auprès de l'enfant pour structurer l'espace et le temps, pour proposer des outils de communication (type PECS), des méthodes de travail sur table et pour réviser les contenus pédagogiques. Son intervention portera aussi sur la relation avec les pairs, lors des temps de récréation par exemple, et sur le soutien aux enseignants.

Le service fournit une aide à l'orientation en CLIS ou en IME, le but étant que l'enfant acquiert des compétences sociales pour une meilleure qualité de vie à l'âge adulte.

Trois témoignages filmés sont proposés :

- Titouan 7 ans, doit passer en CLIS, c'est la difficile sortie du milieu ordinaire. Le besoin de l'enfant doit passer avant le ressenti des parents. En fait le passage se fait sans difficultés, Titouan est très content. Il va beaucoup mieux, ne s'énervait pas, il fait avec plaisir ce qui lui est demandé.
- Gautier passe en ULIS. Ça devenait très difficile en milieu ordinaire : la charge était disproportionnée pour l'enfant. Après intégration en ULIS la relation avec Gautier est une renaissance : il n'y a plus la pression du système éducatif. La maman dit qu'à vouloir faire acquérir à tous prix des compétences, on se rend compte de la maltraitance subie. Gautier se remplit moins la tête mais il devient un individu à part entière. Il est soulagé parce qu'il arrive à faire ce qu'on lui demande.
- Lucas 10 ans, ira en IME. Seul le bien-être de l'enfant a décidé les parents : le décalage était trop important pour aller dans une CLIS. Il s'ennuyait en classe. La rencontre progressive avec l'IME a facilité les choses. Depuis son admission il a plus confiance, il acquiert des connaissances et il a progressé dans la maîtrise de son corps.

Thierry Duhamel, directeur de Sésame Autisme 76, a présenté le travail en Réseau Autisme-TED en Haute-Normandie. Il s'agit d'un regroupement d'associations et de structures médicosociales qui prennent en charge les personnes avec autisme dans la région Haute-Normandie. Autisme 76, créée en 1989, a proposé un SESSAD spécifique autisme qui a été refusé par l'ARS. Cet échec a donné naissance à l'idée de créer un réseau et abouti à la rencontre, en 2009, d'associations complémentaires. Un groupe restreint de 6 associations a signé une convention en septembre 2011. La coopération entre ces 6 associations, le CRA et l'ARS permet de mutualiser les connaissances et les expériences, d'identifier ensemble les besoins pour se faire entendre et de favoriser le débat et la confrontation des compétences.

Toutefois cette organisation par une simple convention a des limites car elle manque de statut juridique,

les membres s'interroge sur la création d'un GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médicosociale) ou une association d'associations.

Bernard Azéma, représentant l'Ancreai, a abordé le logement accompagné, sur lequel un travail a été mené dans le cadre de deux mesures du Plan Autisme :

- la mesure 21 : permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi,
- la mesure 26 : adapter le logement aux aspirations nouvelles des personnes avec autisme et leurs familles.

Ce travail a été entrepris dans la continuité de travaux de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) pour ne pas dissocier l'hébergement dans le médicosocial et l'hébergement dans la communauté. A partir d'une enquête par questionnaire et consultations, puis d'une revue de la littérature, le but était de citer des palettes de solutions à apporter à l'ensemble du spectre autistique.

Le rapport « Du chez soi au vivre ensemble » est accessible sur le site ancreai.org.

Ce travail a abouti à 30 recommandations :

- l'accessibilité cognitive : réfléchir à une rampe d'accès psychique.
- quatre pistes principales :
 - o un consensus absolu sur la taille des unités de vie (petites unités de vie, fragmenter les unités existantes),
 - o dans tous les appels à projets ne pas oublier une réflexion sur les particularités sensorielles à intégrer dans l'architecture,
 - o soutenir des projets de droit commun impliquant des acteurs du médicosocial (SAMSAH, SAVS) mais aussi des acteurs de l'accompagnement social et des acteurs et les services à domicile de droit commun,
 - o la création de SAMSAH dédiés et de SAVS spécifiques.

Le défi qui nous est posé à tous est de proposer des cadres de vie et des espaces bienveillants aux personnes avec autisme.