« Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances..... »

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi

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

Edition spéciale de la 17e Université d'Automne
Ateliers pratiques et session de formation du 7 au 11 octobre 2024

éditorial

Chers amis,

Je vous présente tous mes vœux pour la nouvelle année, en souhaitant la réalisation de tous vos projets, et notamment que la recherche sur l'autisme puisse avancer et que le dépistage précoce et les prises en charge adaptées continuent à se développer car les besoins sont encore immenses.

Au niveau scientifique, l'année 2024 a vu la 17ème Université d'Automne au Croisic, où de nombreux chercheurs français et étrangers nous ont passionnés par leurs communications sur les derniers résultats en matière de recherche. Ce fut aussi l'occasion de fêter les 40 ans de l'**arapi** (*avec un an de retard, dû au décalage de l'UA en raison de la crise sanitaire*). Comme les fois précédentes, ce moment a été l'occasion pour les jeunes chercheurs d'avoir des échanges motivants et fructueux avec les chercheurs confirmés, et pour les parents de poser des questions aux professionnels. L'année 2024 a également été marquée par de nombreux colloques et journées régionales de l'**arapi** ainsi que par des rencontres avec les autres associations agissant dans le domaine des TND, dont des associations de personnes concernées. Ce travail a été fait avec notre partenaire le GIS-autisme et TND. Cela témoigne d'une dynamique riche et essentielle pour continuer à développer les connaissances et améliorer les pratiques dans le domaine de l'autisme et des TND.

Des arapiens nous ont quittés en 2024, dont des arapiens de la première heure. Nous ne les remercierons jamais assez pour le travail qu'ils ont effectué et nous avons une pensée affectueuse pour eux et leur entourage.

Pour nos enfants, quel que soit leur âge et leur profil, nous sommes toujours en recherche de solutions les meilleures possibles. Certains sont dans des situations très difficiles, nécessitant une prise en charge éducative et rééducative plus intense, voire une hospitalisation dans un service très spécialisé.

Nous voyons régulièrement dans les médias, des annonces de dispositifs sanitaires (*handiconsult, UMI, URAT, USIDATU*...) proposant des consultations spécialisées pour personnes handicapées, ou offrant dans le cas de situations critiques (notamment des problèmes de comportement sévères) des solutions de prise en charge plus adaptée et si nécessaire une hospitalisation. Mais dans les faits, nous constatons un manque de place entrainant une attente de plusieurs semaines à plusieurs années pour les plus chanceux, et donc une perte de chance pour ces patients.

L'existence de situations critiques témoigne de la complexité des TSA, et nous confirme que nous avons toujours besoin d'approfondir nos connaissances, et d'avoir une approche multidisciplinaire.

*Isabelle Allard, Présidente de l'**arapi***

Comportements-Défis : Prévention, Évaluation et Intervention

Pr. Eric WILLAYE, Fondation SUSA & Service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons (Belgique)

La formation a présenté une approche holistique et positive de la gestion des comportements-défis, notamment chez les personnes avec trouble du développement intellectuel (TDI) ou troubles du spectre de l'autisme (TSA). Le travail est basé sur la prévention, l'évaluation fonctionnelle et des interventions adaptées pour améliorer la qualité de vie des individus tout en minimisant les comportements problématiques.

Objectifs de la formation

Les principaux objectifs de la formation incluent la compréhension et la gestion des comportements-défis par :

- La description précise de ce qui constitue un comportement-défi.
- L'identification des stratégies préventives efficaces pour réduire la probabilité d'apparition de ces comportements.
- La mise en place de processus d'évaluation des fonctions d'un comportement-défi.
- L'application d'interventions appropriées pour réduire les comportements problématiques tout en augmentant la qualité de vie des individus.

La formation s'inscrit dans le cadre des recommandations internationales, telles que développées dans l'état des connaissances réalisé par l'INESSS (2021).

Définition des comportements-défis

Les troubles du comportement se manifestent sous plusieurs formes comme les agressions physiques (coups, morsures), l'automutilation (se frapper la tête, mordre sa peau), la destruction de biens (casser des objets), ou encore des comportements sociaux inappropriés (déshabillage en public, cris, opposition). On distingue deux catégories principales :

- **Trouble du comportement** (TC) : comportement qui s'écarte des normes sociales ou culturelles, jugé problématique en raison de son impact négatif sur l'individu ou son environnement.
- **Trouble grave du comportement** (TGC) **ou comportements-défi** : un comportement devient grave s'il met en danger la personne ou autrui, ou compromet l'intégration sociale et la liberté de l'individu.

Facteurs de risque et prévalence

Lorsque le trouble du développement intellectuel est présent, **15 à 17 %** des personnes démontrent des comportements-défis avec une proportion qui va varier en fonction du degré de TDI pour atteindre plus de 30% des cas dans les situations de TDI sévère à profond. Il en est de même lorsqu'il est associé à un Trouble du Spectre de l'Autisme.

Les comportements-défis sont plus fréquents chez :

- **Les garçons/hommes** : environ 2/3 des personnes présentant des comportements-défis sont de sexe masculin.
- **Les jeunes adultes et adolescents (*15 à 35 ans*)** : la plupart des cas de comportements-défis surviennent pendant ces périodes de la vie.
- **Les personnes ayant des déficits cognitifs sévères** : un lien est établi avec la sévérité du TDI, les troubles du sommeil, l'hypersensibilité sensorielle et les déficits de communication.
- La présence d'un trouble du spectre de l'autisme est un facteur de risque important.

Plusieurs outils d'évaluation permettent de situer la présence même de trouble (grave) du comportement. On peut ainsi citer l'Échelle d'Évaluation Globale de la Gravité des Comportements Problématiques (EGCP-II) et la Grille d'Évaluation Comportementale pour Enfants (GECEN).

Méthodes d'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle des comportements-défis est un processus essentiel pour comprendre leurs causes sous-jacentes. Cette évaluation peut inclure des interviews, des observations directes et l'utilisation d'outils plus spécifiques d'analyse fonctionnelle. Il est recommandé de développer une approche systématique et structurée portant sur :

- L'analyse et la mise en lien des stimuli antécédents et conséquents avec l'émission des comportements ;
- La prise en compte des événements contextuels tels que les préférences, les particularités diagnostiques, la santé physique, l'autonomie, les déficits de la communication et l'état psychologique de la personne ;
- Pour émettre des hypothèses sur les fonctions du comportement.

Le modèle fonctionnel des comportements-défis s'inspire des théories comportementales classiques, utilisant des outils comme l'**ABC** (*Antécédent, Behavior,*

Conséquence) pour analyser les interactions entre l'environnement et le comportement.
Par exemple :

- **Antécédents** : les éléments présents avant l'apparition du comportement.
- **Comportement** : la manifestation observable du comportement-défi.
- **Conséquences** : les réactions de l'environnement qui renforcent ou diminuent la probabilité de répétition.

Prévention des comportements-défis

La prévention joue un rôle crucial dans la réduction des comportements-défis. Parmi les stratégies préventives, on peut citer :

- **L'adaptation de l'environnement** : ajuster l'environnement physique (*espaces calmes, moins de stimuli*) et social pour éviter les situations qui favorisent l'apparition des comportements.
- **La rédaction d'un projet de vie personnalisé** : chaque individu doit avoir un projet de vie individualisé, centré sur ses besoins et préférences spécifiques.
- **La mise en place de pratiques organisationnelles** : des formations continues pour les familles et les intervenants permettent une gestion plus efficace des comportements-défis. Cela inclut la formation à la gestion de crise et la prévention.

Interventions proposées

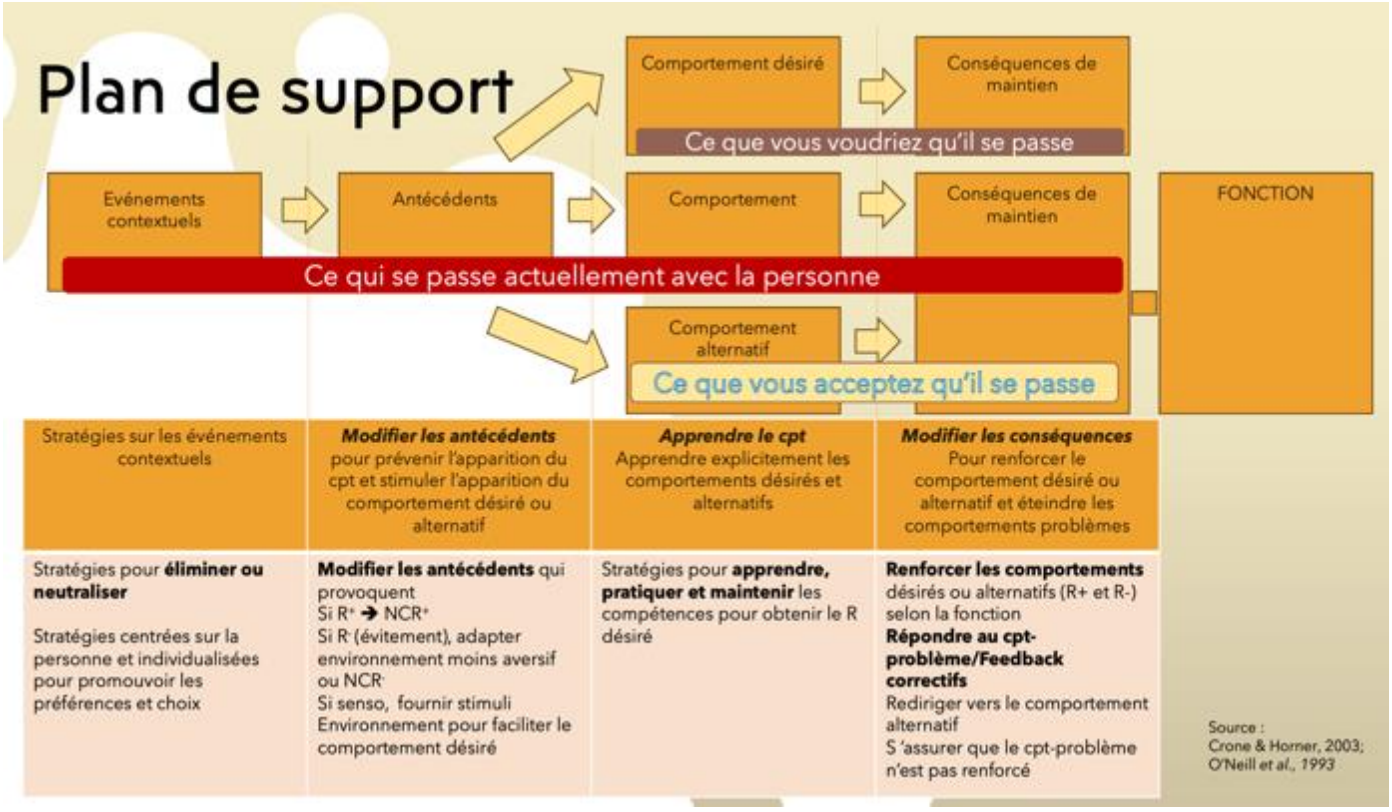
Les recommandations mettent en avant le **Soutien Comportemental Positif** (PBS), une approche proactive visant à enseigner des comportements appropriés tout en réduisant les comportements problématiques. Ce modèle repose sur trois niveaux de prévention :

- **Prévention primaire** : enseigner des comportements appropriés à tous les individus (niveau universel).
- **Prévention secondaire** : ciblage des individus à risque, avec des interventions plus spécifiques.
- **Prévention tertiaire** : intervention intensive et individualisée pour les individus présentant des comportements graves

Les interventions incluent :

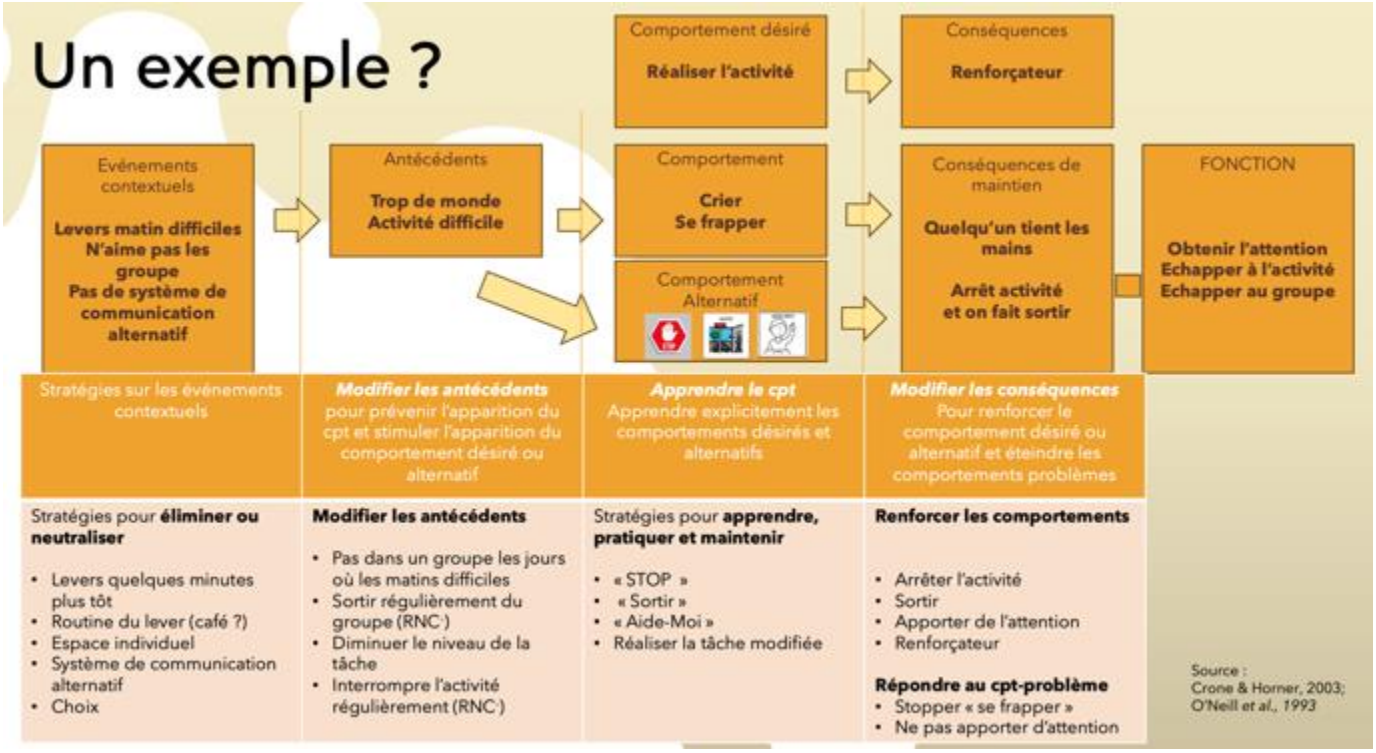
- **Aménagement de l'environnement** : ajuster les facteurs déclencheurs (*comme réduire le bruit ou ajuster le niveau de difficulté des tâches*).
- **Interventions psychosociales** : des approches comme la communication alternative, les jeux de rôle, et l'apprentissage d'autogestion sont recommandées pour encourager des comportements appropriés.
- **Médication** : à utiliser en complément des interventions comportementales, et non comme solution principale.

Plan de soutien individualisé



Le plan de soutien comporte plusieurs éléments clés :

- **Modification des antécédents et des événements contextuels** pour chaque comportement-défi.
- **Enseignement de comportements alternatifs** qui permettent à la personne d'atteindre ses objectifs sans recourir à des comportements problématiques.
- **Renforcement des comportements désirés** à travers des systèmes de récompense et de gestion des conséquences négatives.



Conclusion

La formation propose une démarche exhaustive, fondée sur la compréhension des comportements-défis par le biais d'une évaluation fonctionnelle rigoureuse et l'application d'interventions basées sur le **Soutien Comportemental Positif**.

Il insiste sur la prévention, l'éducation des individus et des familles, ainsi que la nécessité d'interventions respectueuses de la dignité des personnes concernées.

L'objectif final est d'améliorer la qualité de vie de ces individus tout en réduisant les comportements qui nuisent à leur intégration sociale et à leur bien-être.

Éric Willaye

Pour tout complément d'information sur cet article, vous pouvez écrire à eric.willaye@umons.ac.be

La lettre de l'arapi

N°107, Hiver 2024, bulletin destiné aux membres de l'association.
Directrice de la publication : Isabelle Allard
Comité de rédaction : Bernadette Salmon, Morgane Phelep, Jean-Pierre Malen, Didier Lucquiaud et Marie-Françoise Savet
Photos : Josiane Scicard
Maquette : le secrétariat Sarah Festoc et Florence Henry
Impression : **arapi,** ISSN : 1288-3549

L'imitation au bénéfice de l'autisme

Convergeant avec le thème de la 17éme Université d'Automne de l'**arapi**, l'action de formation professionnelle intitulée *L'imitation au bénéfice de l'autisme* était dédiée aux « oubliés de la recherche et de la clinique » : les enfants autistes non verbaux et avec trouble du développement intellectuel (TDI). En effet, l'imitation est particulièrement bien adaptée aux moyens de développement de ces enfants. En quoi ? En ce qu'elle sollicite en premier lieu la pensée par la motricité et non par le langage.

Un peu d'histoire : l'imitation, forme de représentation, depuis la nuit des temps

Cette fonction de l'imitation a commencé depuis la nuit des temps. Darwin et les anthropologues modernes (*Donald, 1991*) ont montré que l'imitation a été le premier outil d'expression symbolique de la pensée avant le langage, dès *Homo Erectus*, il y a deux millions d'années. Elle a permis d'exprimer des événements absents non seulement par les peintures rupestres mais par les postures et en simulant des actions par les gestes. Le stade mimétique est considéré comme une période de transition vers l'évocation par les mots. C'est le développement de cette fonction iconique de l'imitation qu'a décrit Piaget au cours du premier semestre de la seconde année (Piaget, 1945). En effet l'imitation comme forme concrète de représentation n'a jamais disparu de nos capacités.

L'imitation comme apprentissage par observation

L'imitation est plastique. Elle s'exprime aussi de façon différée. L'observation d'une action même que l'on n'ait jamais réalisée peut se transformer plus tard en programme d'action qui conduit à reproduire ce que l'on avait juste observé. Il en résulte un nouveau savoir-faire pour l'individu (*Bandura, 1971*) et pour l'espèce (*Tomasello, 2004*)

pourvu que fonctionne notre mémoire à long terme et que l'on puisse recycler au plan neuronal et comportemental notre répertoire d'actions (*Dehaene, 2018*). L'apprentissage par observation est la forme d'imitation la plus communément reconnue, au point même qu'imitation est souvent synonyme d'apprentissage. Cette fonction nécessite pour se manifester une bonne mémoire à long terme, une bonne mémoire de travail et de la curiosité pour la nouveauté (*Nadel et al., 2011*). Plus avant, l'exercice mental qui consiste à « imaginer faire » partage de nombreuses caractéristiques avec « faire en réel » (*Decety & Michel, 1989*).

L'imitation comme simple couplage perception-action

Mais il y a plus simple. Une autre forme d'imitation est directement accessible dès la naissance. Elle a été décrite depuis une quarantaine d'années par de nombreux auteurs (*Kugiumutzakis, 1993 ; Meltzoff & Moore, 1983, Soussignan et al., 2010 ; Zazzo, 1957*). Meltzoff et Moore, en particulier, se sont attachés à montrer que l'imitation néonatale exprime une forme de représentation sans relais cognitif, la représentation motrice (*Meltzoff & Moore, 1977*). Là, il ne s'agit pas d'apprendre en observant faire ou en imaginant faire, il ne s'agit pas d'exprimer ce que l'on ne voit pas, il s'agit simplement de reproduire ce que l'on voit. Pour cela il faut faire une équivalence directe entre ce que nous ressentons lorsque nous faisons et lorsque nous voyons. Il en ressort, dans la synchronie qui s'installe, un phénomène social puissant : nous ressentons dans notre corps, en proprioception, ce que nous voyons faire. Ce phénomène est empreint d'émotion positive et vaut pour l'imitateur comme pour celui qui est imité. Il est simple et puissant.

La découverte des neurones miroirs et du système neuronal miroir ont ancré cette relation directe entre voir et faire au niveau cérébral en termes de couplage perception-action (*Rizzolatti et al., 2002*). Nous avons pu montrer, en scannant simultanément deux cerveaux (*hyperscanning*) que les cerveaux se synchronisent durant l'imitation synchrone (*Dumas et al., 2010*). Cette fonction simple, fait-elle entrer les enfants autistes dans le cercle des imitateurs ? Malheureusement pas. Pourtant, les enfants autistes non verbaux sont capables d'imiter en synchronie et de reconnaître être imités (*Nadel, 2021*).

Objectif général de la formation

Notre action de formation visait à faire évoluer la représentation la plus répandue concernant l'imitation dans l'autisme. L'idée largement relayée est que les autistes n'imitent pas. Certains neuroscientistes ont même proposé une explication : les neurones miroirs ne répondraient pas à l'observation d'action (*thèse des neurones brisés de l'autisme) (Bernier, Dawson, Webb & Murias, 2007 ; Williams et al, 2006)*. Cette thèse n'a pas été validée par d'autres recherches (*Bastiaansen et al., 2011 ; Dinstein, 2010 ; Dumas, Soussignan, Hugueville, Martinerie & Nadel, 2014*). L'idée d'une incapacité à imiter dans l'autisme est d'ailleurs plus ancienne puisqu'elle date des débuts de l'identification de l'autisme même si elle n'a jamais été répertoriée dans les DSM successifs (*DeMyer et al, 1972*). Cette idée est née de nombreuses confusions qui ont toutes la même origine : penser que l'imitation est un phénomène unitaire. Dès lors, demander à quelqu'un de reproduire un geste ou une action sans les contextualiser, demander une reproduction en différé le lendemain, proposer des actions qui ne sont pas dans le répertoire, tout cela est considéré mesurer l'imitation sans plus de raffinement.

Or, comme cette formation l'a pratiqué, il suffit de se poser trois questions : imiter QUAND, imiter QUOI et imiter COMMENT pour que se révèle tout un ensemble de fonctions différentes qui mettent en jeu des mécanismes et des corrélats cérébraux hiérarchiques différents (*Decety, 2002*). On ne peut pas parler d'imitation en général, cela n'a aucun sens et cela cause des dégâts car bien des professionnels et des parents ne cherchent pas à la mettre en œuvre malgré tout ce qu'elle permet.

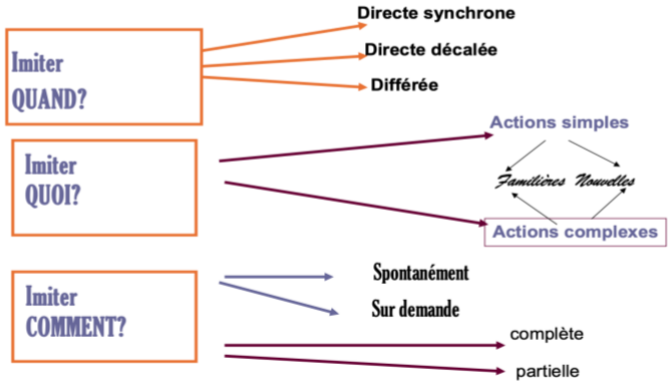
Les différentes formes d'imitation

Ce qu'elle permet, nous avons appris à le connaître au cours de cette formation. Nous avons appris à repérer ses différentes fonctions et les techniques pédagogiques à proposer pour la susciter. De-là, des possibilités nouvelles pour développer des compétences comme l'attention conjointe ou l'interaction avec l'autre, de-là, une possible évolution des relations avec nos enfants autistes non verbaux, de-là une nouvelle façon d'observer en comparant ce que retient l'enfant de son environnement humain et ce que l'environnement lui propose.

Objectifs pédagogiques

Les objectifs de cette formation étaient les suivants

- Actualiser ses connaissances sur l'imitation au plan fonctionnel et dans ses composantes cérébrales
- Comprendre les fonctions multiples de l'imitation chez les enfants autistes non verbaux
- Savoir identifier et mettre en œuvre des techniques pédagogiques pour stimuler l'imitation
- Présenter notre échelle d'évaluation de l'imitation, validée par la HAS parmi les épreuves cliniques spécifiques (*HAS, 2018*) et donner des exemples d'évaluations comme illustrations.



Le déroulé de la formation

Le déroulé de l'atelier s'est présenté comme suit :

1. On a abordé dans un premier temps l'histoire de l'imitation avec les grands noms qui l'ont vue sous des angles différents : Darwin, Piaget, Bandura, Meltzoff, Tomasello, Zazzo…, preuve de ses multiples fonctions.
2. On a analysé le caractère multiforme et multifonction de l'imitation autour des trois questions : imiter quand ? imiter quoi ? imiter comment ?
3. On a montré l'évolution des formes d'imitation au cours du développement typique
4. On a caractérisé quelles peuvent être les difficultés d'imitation dans l'autisme et vu qu'elles concernent non pas le couplage perception-action qui caractérise l'imitation, mais des mécanismes associés dans les imitations complexes comme par exemple la planification exécutive de l'action.

Méthodes pédagogiques

Les méthodes pédagogiques utilisées ont été la présentation de PowerPoint illustrés de vidéos, des vignettes cliniques et des éléments de neuro-imagerie répondant aux questions posées par les participants. Ces

méthodes visent à respecter au plus près les éléments factuels concernant le développement de l'imitation en référence au contexte, et notamment en situation spontanée.

Bilan

L'atelier était composé de 14 professionnels - psychologues, orthophonistes ou logopèdes pour nos amis suisses ou belges, éducateurs-petit nombre mais grande implication-. Chaque point abordé a fait l'objet d'une ouverture à discussion par le groupe. Nous avons découvert en quoi l'imitation est particulièrement adaptée au développement des enfants autistes sans langage, au fur et à mesure de la présentation de ses multiples fonctions. Et dès l'abord de l'utilisation de l'imitation selon les méthodes pédagogiques, les questions ont fusé et les discussions ont commencé. On a bien vu que toutes les fonctions n'étaient pas exploitées dans toutes les méthodes. Les fonctions de l'imitation, privilégiées ou négligées, apparaissaient clairement comme répondant ou au contraire contrevenant au cadre théorique.

En évoquant deux éléments majeurs qui rendent l'imitation apte à bénéficier aux autistes non-verbaux, une représentation par la simulation concrète des évènements, et une interaction basée sur la motricité, la question clé devenait la capacité de synchronie avec pour arrière-plan l'hypothèse que le langage n'est pas la seule forme d'accès à la pensée. Cet arrière-plan était évidemment de première importance et a été considéré comme tel.

Le premier élément concerne la capacité à évoquer des évènements absents sans le langage, en les simulant. Ce faisant ces enfants peuvent développer une forme de représentation et donc exprimer une pensée en acte. Un deuxième élément est lié à la nature motrice de l'imitation : elle permet la forme la plus basique d'interaction sociale en partageant les mêmes ressentis des mêmes mouvements, une manière de comprendre l'autre à la première personne. Elle permet aussi de travailler le rapport entre le mouvement et l'utilisation fonctionnelle des objets, offrant de ce fait un moyen fort aux nouvelles technologies, notamment la réalité augmentée.

Mon échelle d'évaluation de l'imitation a été présentée. Elle comporte trois parties :

- Imitation spontanée,
- Reconnaissance d'être imité
- Imitation sur demande qui permet de répondre aux trois questions : imiter quand, imiter quoi et imiter comment.

Un regret

Il y a eu tant de belles questions importantes à disséquer, tant de discussions à rebondissement que je n'ai pas pu présenter d'exemples concrets de l'utilisation de mon échelle. Tous les participants ont souligné qu'il aurait fallu une heure de plus.

directrice de recherche CNRS émérite, conseillère scientifique des centres TEDyBEAR, Directrice de la revue Enfance, membre du Comité scientifique de l'arapi***

*Jacqueline Nadel**

Vendredi matin échange scientifique entre les professeur Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet Brilhault durant le déroulement des 5 ateliers

La recherche participative

René Cassou introduit l'atelier en soulignant comment l'**arapi**, en raison même de son engagement pour la recherche, s'est intéressée à la recherche participative depuis quelques années. Elle a mis en place un groupe de réflexion sur cette nouvelle évolution de la recherche. En sont membres, Karen Buttin, René Cassou, Dominique Donnet-Kamel, Michel Favre, Marie Pieron tous membres du Comité scientifique de l'**arapi**, ainsi que Paul Olivier, Chef de projet du GIS autisme et neurodéveloppement. Le groupe de réflexion a organisé le programme de l'atelier en se focalisant sur les premières étapes de développement et de construction de projets de recherche avec quatre interventions et une large discussion générale.

L'action de l'Inserm pour favoriser l'émergence de projets de recherche participative

Flavie Mathieu, membre du service « Science et société de l'Inserm » et responsable du Collège des relecteurs de l'Inserm

Dans la première intervention de l'atelier**, Flavie Mathieu**, a donné un aperçu de l'action de l'Inserm pour soutenir l'émergence des projets de recherche participative.

Définition

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm, le Gram, définit la recherche participative comme « Recherche scientifique impliquant la collaboration entre des chercheurs et des acteurs de la société civile agissant à titre individuel ou collectif ». Elle souligne que le seul fait d'une participation des malades à une recherche clinique n'en fait pas une recherche participative. Une recherche est participative dès lors que les personnes concernées participent à la définition de la question de recherche.

Elle décrit les différents niveaux d'implication dans le déroulement de la recherche :

1- Contribution à la question de recherche et à la collecte de données (*observations, auto-questionnaires…*),
2- Co-construction de la recherche (définition de la question de recherche, collecte de données, analyse), pouvant aller jusqu'à une recherche-action (*implication dans la gouvernance et à toutes les phases de la recherche*) et
3- Pilotage de la recherche et sollicitation des chercheurs comme experts.

Soutien à l'émergence de projets participatifs

L'engagement de l'Inserm pour soutenir la recherche participative s'inscrit dans une continuité. En effet, depuis 2003, l'Inserm a mis en place le groupe de réflexion avec les associations de malades, le Gram, aujourd'hui présidé par Catherine Barthélémy et la Mission Inserm Associations de malades, remplacée en 2020 par le service « Sciences et société ». Récemment, le Gram a publié des recommandations sur les bonnes pratiques de collaboration entre les chercheurs et les associations de malades.

Le service Sciences et société de l'Inserm coordonne un « fond d'amorçage » allant jusqu'à 15000 euros, pour soutenir l'émergence et le démarrage de recherches participatives. Un cadre de soutien accompagne cette action, avec formation des parties, réunions et discussions avec les partenaires. Chaque projet est accompagné par un « tiers-veilleur », qui s'assure du bon déroulement du partenariat. L'objectif de ce financement est de coconstruire un projet en vue d'une demande de financement de grande ampleur au niveau national ou européen.

« NoticeInfobox » pour construire des documents accessibles

Flavie Mathieu consacre une partie de son intervention au Collège des relecteurs de l'Inserm. Pour être réellement éclairées, les personnes doivent comprendre les documents d'information sur la base desquels elles vont donner leur consentement. Or la rédaction de ces documents n'est pas chose facile pour les chercheurs ! Le Collège des relecteurs réunit plus de 130 personnes, principalement membres d'associations de malades, qui évaluent la faisabilité et l'acceptabilité des projets de recherche des chercheurs affiliés à une unité Inserm : ils relèvent tout ce qui peut freiner ou entraver la participation à la recherche clinique. L'impact de cette collaboration entre le monde académique et la société civile s'est révélé(e) bénéfique tant pour la qualité des documents relus, mais plus encore sur la qualité des recherches. Pour aller encore plus loin, Flavie Mathieu a mis en place un consortium pour créer des notices d'information faciles à comprendre et faciles à évaluer. Ce groupe multidisciplinaire et pluriprofessionnel rassemble des membres du Collège des relecteurs, des professionnels de la recherche et du soin, des juristes et des éthiciens. Par la suite, elle a conçu un nouvel outil « NoticeInfobox », pour créer les documents d'information de façon semi-automatisée (*noticeinfobox.inserm.fr*). Ce dernier permet de créer des notices d'information et des formulaires de consentement clairs et en langage accessible à toutes et

tous, adaptés aux différents niveaux de compréhension. Réservé aux chercheurs affiliés à une unité Inserm et validé par les organismes réglementaires qui donnent les autorisations pour qu'un projet de recherche soit mis en place, cet outil est utile pour tous les projets de recherche, participatifs ou non.

Les freins

Dans sa conclusion, Flavie Mathieu énumère les freins au développement de la recherche participative :

- Les asymétries des pouvoirs et le manque de reconnaissance des savoirs « expérientiels » des personnes concernées et de leurs aidants.
- L'instrumentalisation des partenaires (*personnes concernées ou chercheurs*),
- Le manque de visibilité et de reconnaissance de la recherche participative dans l'évaluation des chercheurs et des structures de recherche.
- Pas ou peu d'outils pour évaluer les recherches participatives.

Éthique et déontologie

Karen Buttin, personne concernée ayant un rôle de médiateur, cochercheuse issue du champ expérientiel et de l'usage en droits et en soins, ayant repris une formation académique dans le champ des SHS (*Sciences humaines et sociales*).

Elle introduit la dimension éthique et déontologique par des expériences personnelles et collectives vécues dans le cadre de projets de recherches considérées comme participatives. Elle évoque les problèmes éthiques rencontrés et la difficulté à les résoudre. Ceci la conduit à souligner l'importance d'une démarche de réflexions quant à une éthique appliquée, spécifique à chaque recherche, pour mieux identifier les exigences éthiques mais aussi déontologiques, en cohérence avec le cadre réglementaire (*protection des données*). A cet égard, une vigilance collective est nécessaire tout au long du projet (*évaluation exploratoire, réflexive et pragmatique*). L'intégrité scientifique, la justice épistémique, la collaboration loyale et la confiance en sont les maîtres mots. Il importe également d'envisager comment la responsabilité sociale est à l'œuvre dans le déroulé d'une recherche en veillant à la participation de tous et à l'accessibilité à l'information, exercice souvent difficile parfois impossible. L'ensemble de ces exigences requiert une gouvernance qui permette l'autorégulation et la possibilité toujours ouverte de saisines et d'auto-saisines pour se donner les moyens de comprendre les problèmes et d'y apporter des solutions. En cas d'impossibilité, il convient d'en identifier les raisons afin d'améliorer le dispositif de recherche ou d'envisager un complément de recherche.

Elle évoque également les évolutions apportées par les études sur le handicap (*disabilities studies*) et l'émergence des auto-représentants et des accompagnements par les pairs. La conquête de l'indépendance sociale pour les personnes représente un enjeu éthique important à prendre en compte. Elle évoque les études sur ce sujet qui approfondissent la situation de domination, les ressorts de l'emprise et le risque de « tokenisme », c'est-à-dire d'implication symbolique des participants.

La construction du projet de recherche participative « AutiSenCité »

Marie Pieron, UMR8002, Incc, CNRS, Université Paris Cité

Marie Pieron, avec sa double position d'élue municipale et de chercheuse sur la perception visuelle des informations élémentaires dans l'autisme raconte avec beaucoup d'humour, comment le projet « AutiSenCité » sur la sensorialité des personnes autistes dans leur mobilité en ville, s'est construit. Au départ, elle écoute les professionnels municipaux et les familles d'enfants sur les difficultés de mobilité. Elle aborde la question avec son point de vue de chercheuse et participe au club « Autisme Vision et troubles du neurodéveloppement » (CAV) soutenu par le Gis autisme et neurodéveloppement pour développer réflexion, ateliers de formation et documentation. Mais le décalage entre l'approche académique sur la vision avec les problèmes rencontrés par les familles lui apparait clairement : très peu de recherches existent sur la double problématique liant mobilité et sensorialité des personnes autistes. Le premier tournant est pris, et le projet de recherche sera participatif.

Rôle du consortium et, allers et retours avec le terrain

Elle construit un consortium en veillant à y intégrer non seulement les personnes concernées, les professionnels et les porteurs d'expertises nécessaires. C'est ainsi qu'une urbaniste italienne, deux chercheurs en éthologie (*étude des comportements*) spécialistes des interactions entre les chiens d'assistance et les personnes autistes, un chercheur dédié à l'éthique, une géographe, une association en lien constant avec les collectivités territoriales, des auto-représentants sont sollicités pour y participer. Le rôle du consortium est déterminant à toutes les étapes de la recherche en assumant les retours de la coconstruction et l'évolution du protocole. A titre d'exemple, les échelles

d'évaluation proposées se révèlent, par les tests de terrain, inadaptées et requièrent d'être revues. Autre exemple, la volonté d'élaborer un protocole de recherche qui intègre toutes les personnes autistes, avec ou, sans trouble du développement intellectuel, conduit le consortium à se tourner vers les professionnels de la maison d'accueil spécialisée Diapason (ADAPEILA) et de l'IME Cour de Venise (*Autisme 75*), à conduire une recherche en situation écologique : respecter les personnes dont on veut étudier le comportement se révèle une question éthique fondamentale. Il s'est agi en conséquence de ne pas mettre les personnes dans des situations nouvelles qui peuvent les déstabiliser, mais de rechercher des méthodes d'observation qui s'adaptent à elles, en filmant par exemple leur trajet habituel.

Cette souplesse de fonctionnement est synonyme de temps, qui, le note Marie Pieron, est difficilement compatible avec les échéances des financements et de leur durée. Ce projet a été retenu et financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR) dans un appel d'offres transdisciplinaire. De nombreuses difficultés administratives sont apparues au fur et à mesure en raison même de la nouveauté des partenaires qui ne correspondaient pas aux critères habituels administratifs de l'Agence, par exemple le financement d'une association partenaire. Ici encore, il a fallu y consacrer beaucoup d'efforts et de temps.

Communication et valorisation

Le consortium s'est attaché également au volet communication et valorisation. Quels termes employer pour désigner les personnes : « autistes », « personnes avec autisme » ? La discussion a fait émerger un consensus pour ne pas utiliser le vocabulaire médical. Les outils de communication ont été discutés en commun et ont abouti à des améliorations dans la clarté et la structuration des mails. Une attention est grande à faire participer les membres du consortium dans la valorisation de la recherche. Ils corédigent les posters, les présentations en colloque, les publications. L'une des retombées de ce fonctionnement participatif est la montée en compétence des personnes concernées au sein du consortium. La valorisation des résultats s'en trouve renforcée car parallèlement au volet scientifique, le volet sociétal requiert lui aussi d'y consacrer efforts et temps. C'est ainsi qu'avec l'association Campus Urbain, le consortium développe des collaborations avec des municipalités pour faciliter des solutions concrètes pour la mobilité et l'accueil des personnes autistes dans les lieux publics.

En conclusion, **Marie Pieron** évalue le temps pris pour construire le projet « AutiSenCité » : 2 ans pour l'élaboration de la question de recherche ; 6 mois pour la valorisation. Elle évoque trois points importants pour développer la recherche participative : élaborer des méthodologies d'ateliers participatifs pour favoriser la valorisation des résultats auprès des professionnels, améliorer le financement des cochercheurs, approfondir l'évaluation académique des recherches et des chercheurs.

Des ressources méthodologiques

Dominique Donnet-Kamel, ex-responsable de la mission Inserm Associations, ingénieure retraitée. La recherche participative dans l'autisme et les troubles neurodéveloppementaux représente un courant soutenu par un nombre important d'initiatives ou d'institutions privées ou publiques, tant européennes, australiennes, canadiennes qu'américaines et françaises (GIS neurodéveloppement, Inserm). Elles mettent l'accent sur la qualité des recherches liées à leur pertinence et au bénéfice qu'elles peuvent apporter aux personnes concernées. Leurs recommandations convergent vers un dialogue le plus en amont possible des projets et un effort vers la dissémination des projets vers la société.

Parmi les acteurs de la société, parties prenantes de cette évolution, il importe de noter l'émergence de plusieurs mouvements d'auto-représentants autour de la revendication « nothing about us, without us ». L'une de ses revendications met l'accent sur le besoin de développer plus de recherche sur des enjeux qui affectent la vie des autistes adultes. Avec les associations d'auto-représentants, (-L-)les associations de familles deviennent également des partenaires clés en raison de leurs proximités et de leurs expertises sur les personnes concernées et leurs aidants.

De nombreuses publications soulignent le changement « culturel » que la participation des personnes « non académiques » entraine dans le rapport avec les chercheurs. Certaines analysent les résultats acquis, d'autres l'expérience des chercheurs ou le vécu des personnes concernées ayant participé aux recherches (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/). Sur le plan méthodologique, des guides pratiques ont été diffusés dans lesquels la démarche participative et les points de vigilance sont détaillés. Une liste courte de ces guides pratiques a été diffusée pendant l'atelier. Dans cette liste *sont cités : les guides pratiques de AASPIRE (conférence de Christina Nicolaidis à l'Université d'Automne 2024*), du Centre australien de recherche autisme (*autismcrc.com.au*), le livre blanc destiné aux chercheurs en santé publique par l'Inserm Lyon (*www.reshapelab.fr/fr/actualites/recherche-participative/livre-blanc-partenariat-recherche*), la

Firah, Fondation pour la recherche appliquée sur le handicap (*www.firah.org/methodologie-pour-une-recherche-participative*) et enfin le site du GIS autisme et neurodéveloppement qui fait une veille sur les projets participatifs en cours (*autisme-neurodev.org/le-gis/*)

Discussion générale

Animation par **Paul Olivier,** chef de projet du GIS autisme et troubles du neurodéveloppement . Une heure entière est consacrée à la discussion générale. Les questions posées et la mise en discussion par **Paul Olivier** ont permis l'expression d'une très grande diversité de points de vue.

A cette occasion, les personnes autistes, leurs aidants, les professionnels du secteur médico-social et les chercheurs ont échangé autour des freins et des leviers à mettre en œuvre pour développer davantage la recherche participative sur les TND. Parmi les points évoqués, celui du budget nécessaire (*pour financer la participation des personnes concernées et de leurs aidants*), le temps (*de coconstruction du projet, pour échanger et partager les informations*). La notion de cochercheurs et leur reconnaissance ont nourri plusieurs témoignages sur les règles qui régissent l'affichage des partenariats dans les publications. Les ingénieurs en recherche et développement présents ont rappelé l'importance des approches « centrées-utilisateurs », qui peuvent servir de cadre pour la recherche participative visant le développement de solutions innovantes adaptées à la diversité des situations. Si le développement de la recherche participative est freiné encore par de nombreuses difficultés structurelles, Paul Olivier a rappelé l'importance de se fédérer et d'embarquer les tutelles scientifiques et gouvernementales pour continuer à faire bouger les lignes. Même s'il ne s'agit que d'un début, il a notamment rappelé la mise en place récente de nouveaux financements nationaux dédiés (*par l'ANR*).

La richesse des interventions et du débat va nourrir le programme en préparation de coformation, dont la prochaine étape sera la première école de la recherche participative sur les TND, que le GIS Autisme et TND organisera du 10 au 13 juin 2025 à Paris

Dominique Donnet-Kamel

ATELIER PRATIQUE

Mise à l'emploi des personnes présentant un TSA

Évaluation fonctionnelle, organisation, collaboration avec les acteurs du secteur de l'emploi

En plus de trente ans d'existence, le SUSA a vu sa population changer, passant de personnes avec autisme associé à un trouble du développement intellectuel souvent important à des profils plus variés. Cette diversité dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a nécessité une large réflexion sur leurs besoins ainsi que sur ceux de leur famille. Nous avons donc dû au fil du temps, particulièrement pour le public adulte, en restant en cohérence avec les valeurs de qualité de vie et de valorisation des rôles sociaux, repenser nos missions, nos actions et plus particulièrement travailler le domaine de la réalisation d'activités à caractère professionnel et de la mise à l'emploi.

Quatre programmes visant l'inclusion (pré/para) professionnelle des personnes TSA sont maintenant organisés. Ce sont des modèles d'accompagnement socio-professionnel issus d'opportunités (appel à projet de divers organismes gouvernementaux) mais qui s'avèrent être complémentaires. Durant l'atelier, nous avons passé en revue chacun de ces projets, leur méthodologie ainsi que des outils spécifiques.

S-Team - Projet d'activités citoyennes

En 2013, grâce au financement de l'AViQ (*Agence wallonne pour une Vie de Qualité – comparable à l'ARS*), nous démarrons le service d'Activités Citoyennes « S-Team ». Il s'agit de la réalisation d'activités de volontariat en équipes mobiles. Ainsi, 4 bénévoles porteurs d'un TSA encadrés par un responsable d'équipe (*éducateur spécialisé*) réalisent des activités de service dans des organismes publics et dans des associations. Ce programme est destiné aux personnes présentant un TSA et TDI léger.

Les missions du responsable d'équipe sont multiples. En effet, il doit évaluer le volontaire afin de dresser une photographie de ses compétences et intérêts, constituer

les équipes en fonction des profils dressés et des possibilités d'activités relevées, organiser les activités et accompagner les volontaires en mettant en œuvre les stratégies adaptatives efficaces.

Les activités citoyennes sont assimilées à des activités de volontariat. Une convention tripartite entre l'association, le volontaire et le SUSA est rédigée en « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC). Elle reprend l'identité des partenaires, les engagements de chacun, l'éventuel défraiement. C'est un outil important qui formalise l'action de la personne avec autisme en tant que citoyen apportant son aide. Des enquêtes de satisfaction menées auprès des volontaires et de leur famille mettent en évidence combien ces activités sont positives, notamment, elles permettent le développement d'une meilleure estime de soi.

Les activités citoyennes peuvent avoir plusieurs fonctions. Soit, elles correspondent à un réel projet de vie par lequel la personne va occuper son temps entre ces activités de valorisation, des activités de loisirs et des apprentissages en lien avec celui-ci. Soit, réalisées durant une période déterminée, elles permettent une évaluation (*des intérêts, des compétences techniques mais aussi de communication et d'habiletés sociales*) et une meilleure orientation (*formation ou activité professionnelle*). Soit, elles constituent un vrai tremplin pour l'emploi.

Step For Job - Formation à l'intention des demandeurs d'emploi

Depuis mars 2022, avec l'appui du FOREM (*service public de l'emploi et de la formation professionnelle en Wallonie, comparable à France Travail*), nous organisons une formation à l'intention des demandeurs d'emploi. D'une durée de 20 semaines, la formation comporte deux axes principaux : l'orientation et la mobilisation. Chacun de ces domaines est développé en plusieurs modules.

Axe 1 – Orientation

Module 1 : « Mieux me connaître »
Il s'agit de la relecture de rapports ou de la passation d'évaluations dans le but d'élaborer une cartographie des forces, difficultés et particularités dont il faudra tenir compte dans la mise à l'emploi. Cette évaluation de base est essentielle à plus d'un titre. Non seulement, elle va permettre à la personne de bien se comprendre, se connaître mais elle va également lui permettre de se présenter et d'envisager avec un futur employeur ses besoins en termes d'aménagements.
Dans notre pratique, régulièrement, nous constatons des discordances entre les résultats obtenus à une échelle standardisée et les réelles compétences de la personne en situation naturelle. C'est tout particulièrement le cas en matière de fonctions exécutives. C'est pourquoi, nous avons créé un outil qui nous permet d'observer les capacités d'organisation, de planification, de résolution de problème au travers de trois activités : une recette de cuisine, la réalisation d'activités administratives et l'organisation d'une activité de loisirs. Concernant les particularités sensorielles, nous proposons aux demandeurs d'emploi de compléter la partie qui concerne ces aspects dans l'outil Atlas du site « www. Participate-autisme.be ». Cet outil permet la mise en évidence des « points d'alerte » : *« ce qui me dérange tout particulièrement et dont il faudra me protéger (par une adaptation de l'environnement, par exemple) et ce qui me procure du plaisir, de l'apaisement, ce qui me ressource (et qui sera utilisé lors des pauses, par exemple) »*.

Module 2 : « mieux connaître le monde de l'entreprise »
Outre un cours collectif sur les différents secteurs professionnels, ce module est majoritairement consacré à la réalisation de 3 semaines (*114 heures*) de stages en entreprise (*une semaine dans trois lieux différents*). Ces milieux professionnels accueillant les stagiaires ont été sensibilisés au TSA. Ce sont des milieux-contrôle qui nous permettront de récolter des informations utiles à l'élaboration du projet professionnel : quel type d'environnement, quel horaire, quel type de travail (*statique, en mouvement*…), quelle équipe…

Axe 2 - Mobilisation

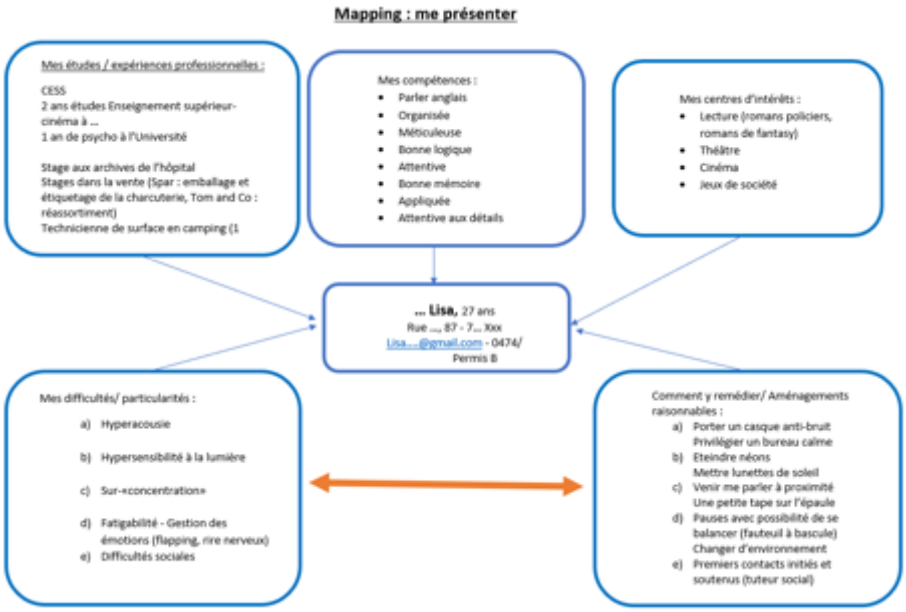
Module 1 : « Me mobiliser autour d'un plan d'actions »
Lors d'apprentissages menés au domicile et de cours collectifs, les demandeurs d'emploi développent des « soft skills » qui leur font défaut et qui augmenteront leur chance de décrocher et maintenir un emploi (*développement des habiletés sociales, des fonctions exécutives, de la régulation des émotions et de l'autonomie résidentielle et communautaire*). Les objectifs de travail seront définis avec le demandeur d'emploi, en fonction des informations récoltées lors du processus d'évaluation et des observations lors des stages. Un plan d'actions reprenant des objectifs opérationnels sera rédigé et signé par le demandeur d'emploi.

Module 2 : « Me mobiliser au travail »
La formation se clôture par 3 semaines de stage en entreprise afin de confirmer l'orientation professionnelle qui se dessine tout au long du processus. Au terme de ces 20 semaines de formation, les professionnels peuvent se positionner quant aux possibilités d'employabilité de la personne, à

l'orientation professionnelle, à la pertinence de réaliser une formation complémentaire, au travail et à l'environnement le plus pertinent dans lequel la personne pourra s'épanouir.

Go For Job - Programme de Soutien vers l'Emploi (

En juin 2023, nous avons été reconnus par l'AVIQ comme service de Soutien Vers l'Emploi. La mission principale de ces services est de procéder à un « bilantage » complet y compris en situation de travail afin d'avoir une photographie claire des forces et obstacles à la mise au travail. Ce suivi est d'une durée maximale de 6 mois dont obligatoirement un mois de mise en entreprise (*sous forme de stage de découverte*). Le public-cible concerne les personnes présentant un TSA dont l'orientation professionnelle est claire. Tout comme le projet précédent, la première phase de ce projet se concentre sur la passation d'évaluation afin de dresser une première cartographie des forces et des particularités que nous allons affiner à l'issue du premier stage. Ces informations sont rassemblées sous forme d'un mapping visuel utilisé notamment pour travailler l'entretien d'embauche.



Après le premier stage et en vue de préparer au mieux la personne, nous travaillons des compétences clés qui ont été soulignées comme déficitaires par le maître de stage (*la demande d'aide, la compréhension de la culture de l'entreprise, le respect d'un planning*...).
Au terme des 6 mois d'accompagnement, le projet professionnel est défini : type d'activité, environnement physique et humain de travail, horaire et aménagements et besoins de soutien.

Steam Plus - Service d'activités citoyennes à visée socio-professionnelle

En mars 2024, avec l'appui du FSE (*Fonds Social Européen*), nous nous lancions dans un nouveau projet qui a pour but d'évaluer l'employabilité des personnes présentant un TSA au travers d'activités citoyennes. Ce programme est principalement proposé à des personnes présentant un TSA sans trouble du développement intellectuel qui ont stoppé leur cursus scolaire assez tôt (*vers 16 ans*). C'est après un long temps d'errance que ces personnes entament des démarches pour bénéficier d'un processus de diagnostic et d'accompagnement. Avec un rythme de vie désorganisé, des activités extérieures quasi inexistantes, ces jeunes souffrent souvent d'une anxiété importante et ont une estime d'eux-mêmes peu positives.
Le programme, d'une durée de deux années, maximum comporte 3 phases qui, finalement reprennent celles définies dans les autres projets :

- Évaluations, en phase 1, dans un milieu contrôle, dans le cadre d'équipe mobile d'activités citoyennes dans notre service et ensuite dans des associations extérieures
- En phase 2, réalisation d'activités de volontariat de manière individuelle afin d'évaluer les compétences d'intégration professionnelle.
- Au travers de ces deux phases et au terme de l'accompagnement, émission, auprès de l'AVIQ, d'un avis quant à l'employabilité de la personne. Afin de mener à bien le processus d'évaluation, nous utilisons des outils identiques à ceux présentés précédemment. Au vu de la population que nous rencontrons, nous proposons également des outils d'intérêts professionnels et des échelles mesurant l'estime de soi.

En conclusion, l'accompagnement socio-professionnel est plus que jamais au cœur de nos pratiques. Quel que soit le profil des personnes que nous soutenons, une méthodologie précise dans laquelle l'évaluation (*en face à face et en entreprise*) a une place prépondérante, doit être pensée, organisée. Voilà maintenant plus de dix ans que le SUSA mène une action spécifique dans le domaine de la réalisation d'activités (*pré/para*) professionnelles, étant convaincu que cela permet une amélioration de la qualité de vie des personnes TSA.

Magali Descamps – Fondation SUSA

Les enjeux de la communication alternative et améliorée

Octobre, mois international de la communication alternative et améliorée (CAA)

Cet atelier donné dans le cadre de l'Université d'automne a été mené à trois voix : Marie-Françoise SAVET, Bernadette SALMON et Emmanuelle PRUDHON.

Communiquer est un **droit universel** régi par la **Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées** (CIDPH), d'où le **devoir de rendre accessible** à tous cette liberté d'expression fondamentale quel que soit le handicap.

Conférence nationale du handicap, Paris avril 2023 : Obligation de démarche CAA dans les établissements sociaux et médicaux-sociaux (ESMS).

La conférence nationale du handicap en 2023 a mis en lumière l'importance de la mise en place d'outils de communication alternative et améliorée (CAA) auprès des personnes en situation de handicap. Ainsi, elle rappelle dans le paragraphe intitulé « Communiquer pour exprimer ses choix, une question de dignité », que **l'accès à un moyen de communication est la première brique de l'autodétermination.** Lors de cette conférence, il a été décidé de rendre obligatoire la démarche de CAA dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) afin que chaque personne ait les moyens de communiquer. Toutes les personnes concernées ne sont pas accompagnées par des ESMS et d'autres acteurs sont également concernés (notamment l'Éducation Nationale, les professionnels de santé ou de l'éducation exerçant en libéral). La famille et l'utilisateur de CAA, premiers concernés, sont bien-sûr au cœur des décisions.

Il convient de rappeler que dans les recommandations pour la communication traduites par l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR), il est mentionné que la période d'essai d'un outil de communication doit être au moins de 8 semaines. Il ne s'agit pas seulement d'une mise à disposition d'un outil mais d'un bain de langage enrichi que l'entourage fournit en utilisant lui-même l'outil de communication pour s'adresser à la personne. De même, pendant cette période d'essai, des occasions de communiquer avec l'outil de CAA doivent être proposées fréquemment et régulièrement à la personne. Pour ce faire, il convient que l'entourage de la personne concernée, qu'il s'agisse d'un entourage professionnel ou familial soit formé, en amont, à l'utilisation de l'outil.

La CAA. Qu'est-ce que c'est ? :

Car si tout le monde utilise approximativement ce terme, les personnes qui savent expliquer précisément ce qu'il recouvre sont moins nombreuses.

Voici la définition qu'en donne Beukelman et Miranda (2017) : « La communication alternative et améliorée (CAA) se réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. La CAA nécessite d'étudier et de **compenser les incapacités temporaires** ou **permanentes**, **les limitations** aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en **compréhension et/ou en expression** et dans les modalités **orale ou écrite ».** Nous avons pris la liberté de mettre en gras les termes qui nous semblaient importants.

Cette définition, certes complète, ne nous permet pas de situer dans le monde de la CAA chacun des outils, techniques… dont nous connaissons le nom.

L'atelier a développé quatre rubriques sur la CAA : Symboles – Supports – Accès - Apprentissage

Figure 1 : les différentes composantes de la CAA. Prudhon Emmanuelle 2024

Les **symboles** regroupent les signes issus de la langue des signes française (LSF), les gestes, les objets-référents, les pictogrammes (*dont il existe de nombreuses bases de données comme PCS, Makaton, Arasaac, PECS...*), les photos…

Les **supports** se déclinent essentiellement pour les symboles visuels statiques en 2D (photos, pictogrammes) et peuvent prendre la forme de cahiers, de bracelets, de classeurs organisés de différentes

façons (PODD, PECS…), de tablettes, de tableaux de communication (ou tableaux de langage assisté ou TLA) …

Les **techniques d'accès** permettent à la personne d'accéder à ses outils de communication : cela peut se faire par pointage du doigt, de la main, par pression sur un contacteur, par pointage oculaire, par code alphanumérique (*12POI désigne la poire si 12 est la catégorie des fruits par exemple*).

Enfin les **techniques d'apprentissage** sont ce que nous allons mettre en place pour que la personne apprenne à utiliser ses outils de communication. Il peut s'agir de la modélisation ou modelage ou bain de langage adapté en CAA. Il s'agit d'une technique d'apprentissage qui est validée scientifiquement, même si l'on sait que pour les personnes autistes, ce bain de langage adapté en CAA aura des bénéfices moins importants que pour des personnes présentant d'autres pathologies. La modélisation doit représenter l'essentiel voire l'entièreté de l'apprentissage proposé. L'apprentissage sans erreur peut également être mis en place ainsi que l'attente expectative associée aux guidances que nous retrouvons dans la méthodologie de mise en place du PECS.

Nous nous apercevons que certains noms reviennent dans plusieurs rubriques comme c'est notamment le cas pour le PECS. Il est important de savoir à quoi nous faisons référence quand nous parlons car cela nous permet de ne pas mettre en concurrence des choses qui ne sont pas similaires. Par exemple, il est tout à fait possible d'utiliser des pictogrammes Makaton positionnés sur un classeur PECS et en suivant la méthodologie d'apprentissage du PECS. Il est également tout à fait possible d'associer à l'oralisation dans le cadre de l'utilisation de la méthodologie PECS des signes du Makaton avec un classeur PECS sur lequel sont positionnés des pictogrammes Arasaac.

La CAA a pour objectif la communication et la participation sociale, c'est pourquoi il est nécessaire de travailler avec les utilisateurs de nombreuses fonctions de communication qui vont leur permettre de : faire des commentaires, refuser, développer une idée, poser des questions et y répondre, diriger les actions des autres, se plaindre, utiliser des stratégies de réparation des bris de conversation, initier, maintenir et clore une conversation, exprimer ses sentiments et ses émotions, utiliser différentes salutations et formules d'au-revoir.

En fonction du moment de la journée, de la fatigue, des conditions sensorielles, même des personnes oralisantes peuvent recourir à la CAA. Parfois, il est plus simple de discuter via un chat sur un forum, d'utiliser Discord que de communiquer dans une situation de face à face.

Une comparaison entre la compensation qu'apporte un fauteuil roulant à la personne présentant un handicap moteur et celle qu'apporte l'outil de CAA à la personne non oralisante a été approfondie en rappelant que la première des compensations est l'adaptation de l'interlocuteur (positionnement, ralentissement du débit de parole ou utilisation d'application de type Logiral, utilisation de phrases simples comme dans le Facile à lire et à Comprendre, utilisation par l'interlocuteur lui-même de l'outil de CAA) et celle de l'environnement (*repères spatiaux, temporels, aménagements sensoriels*).

Nous avons abordé le cœur du sujet : la CAA dans l'autisme. Nous avons fait un bref rappel historique retracé sur cette frise :

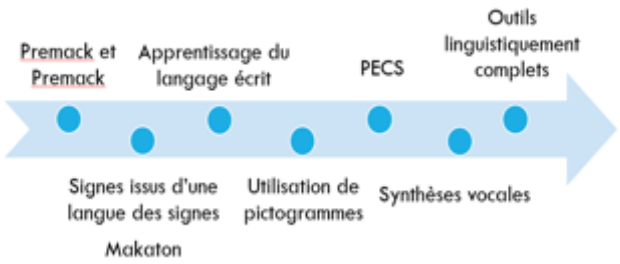


Figure 2 : Historique de la CAA auprès des personnes

Nous nous sommes ensuite appuyées sur des revues de littérature, des revues systématiques pour dégager les points essentiels à retenir.

Les recommandations en termes de CAA sont les mêmes pour les personnes autistes que pour tout autre utilisateur de CAA :

Précocité des propositions : proposer une CAA le plus précocement possible pour ne pas créer de sur-handicap

A tout âge : un adulte, aussi, peut s'approprier un outil de CAA

Bain de langage en CAA : : la CAA doit être utilisé tout au long de la journée

Bernadette Salmon partage la forme prise par le bain de langage à son domicile : il y a des mots écrits partout et un tableau blanc à disposition dans la cuisine pour pouvoir écrire. Au départ, il s'agissait de pictogrammes associés à des mots et au fil du développement de Rémy, seuls les mots sont restés.

Multimodalité : la parole, le geste, le regard, la mimique… tous les moyens sont bons pour communiquer, la CAA ne se limite pas au seul usage de pictos.
Cependant, la multimodalité n'est pas de règle avec l'ensemble des personnes autistes. En effet, un petit nombre d'entre elles rencontrent des difficultés

particulièrement marquées d'intégration multisensorielle. Pour ces personnes la multimodalité sera déconseillée.

Un effet de l'âge a été souligné par Feldman et col. (2018) plus l'enfant est jeune, plus les difficultés d'intégration multi-sensorielle sont marquées. Les mêmes auteurs relèvent également que l'intégration auditivo-visuelle est positivement corrélée avec le développement du langage.

Bernadette Salmon illustre ce propos avec la description de la façon dont elle devait s'adresser à son fils pour qu'il comprenne : elle lui demandait « tu vas chercher ça » en pointant **ensuite** le pictogramme de l'objet. Elle dissociait donc instinctivement le langage oral et l'utilisation du canal visuel devant les difficultés présentées par Rémy pour décoder le langage oral.

Outil de CAA linguistiquement complet : l'outil de communication doit pouvoir servir à exprimer ce que l'on veut, à qui l'on veut, quand on veut. Il va donc contenir du vocabulaire de base et du vocabulaire spécifique, différentes catégories de mots afin de pouvoir faire des phrases et sans oublier des phrases de communication rapides afin d'éviter une fatigabilité trop importante et de réduire le temps d'expression en ne sélectionnant qu'un pictogramme pour un énoncé au lieu de constituer l'énoncé en sélectionnant plusieurs pictogrammes.

Nous avons ensuite examiné plus précisément plusieurs outils associés à des techniques d'apprentissage spécifiques.

En ce qui concerne le PECS, nous avons retenu les conclusions de Brignell et al. (2018) dans leur revue de littérature.

- Absence de maintien des effets au-delà de 10 mois
- Niveau de preuve très limité
- Effet sur l'initiation de la communication
- Effet sur l'utilisation des pictogrammes pour les enfants TSA non oralisants

L'absence de maintien des effets au-delà de 10 mois retrouvé montre combien il est important de faire des « piqures de rappel » lorsque nous travaillons avec les personnes afin que les bénéfices se maintiennent.

L'effet constaté sur l'initiation de la communication pallie clairement l'une des difficultés rencontrées dans l'autisme. **Bernadette Salmon** qui a utilisé plusieurs outils et techniques d'apprentissage de communication avec son fils témoigne de l'importance de la méthodologie du PECS. C'est cette technique d'apprentissage qui a permis à son fils de s'approprier ensuite les signes du Makaton, par exemple. **Mme Salmon** nous rappelle aussi l'importance de **construire dès le départ des concepts** et de ne pas se limiter à l'association entre un mot et un objet. L'accès aux concepts est nécessaire au développement d'un langage et permet une compréhension plus fine.

Toujours en ce qui concerne le PECS, nous avons ensuite abordé les conclusions de la revue systématique de Forbes et al. (2024):

- La maîtrise des phases 1 et 2 requiert 147 essais en moyenne
- Grande différence entre ce qui est demandé dans la phase 3 et la phase 4, ce qui pourrait expliquer les échecs de certaines personnes à maîtriser la phase 4.
- Intervention multimodale avec le PECS plus efficiente que le PECS seul.

Le témoignage de **Bernadette Salmon** appuie l'intérêt de la multimodalité par l'association de pictogrammes, de signes et de l'oralisation lorsque cela est ou devient possible

Nous nous sommes ensuite intéressées aux signes : il y a une indication de l'utilisation d'un soutien signé en réception (compréhension) donc, dit autrement, de signer lorsque l'on s'adresse à la personne autiste et que cela a des effets sur la production (l'expression). Il n'y a pas de différence significative entre l'utilisation des pictogrammes et l'utilisation des signes, lorsque la personne autiste ne présente pas de difficultés d'imitation motrice.

L'utilisation d'un classeur PODD (étroitement lié à la modélisation) permet une augmentation de la fréquence des initiations de tours de communication ainsi qu'un développement du lexique, en particulier celui des noms.

En faisant écho à la conférence de la veille de Mme Tallet sur l'apprentissage moteur, nous avons présenté succinctement LAMP (*Language Acquisition Through Motor Planning*) (*Halloran et Halloran, 2006*). Bien que peu répandue en France, ne serait-ce que parce que l'application n'est traduite qu'en français québécois, LAMP est utilisée en langue anglaise.

Cette technique propose une association systématique et répétée entre :

- Une séquence motrice d'appuis sur les icônes de l'écran,
- La sortie vocale de la synthèse vocale et
- Sa conséquence pragmatique en contexte

Comme dans le développement typique, l'acquisition de cette association est favorisée par sa répétition dans le

contexte d'activités routinisées et motivantes pour l'enfant

Le dernier point de cet atelier est celui des conclusions de la revue systématique d'Aftab et al (2023) qui met en évidence les deux affirmations suivantes :

- ***Supériorité des outils de haute technologie pour le développement des compétences socio-pragmatiques***
- ***Préférence des utilisateurs pour la haute technologie***

En conclusion :

- **Ne pas attendre**
- **A tout âge de la vie**
- **Tout le temps**
- **Multimodalité**
- **Multi-outils**
- **Outil linguistiquement complet**

Emmanuelle PRUDHON, orthophoniste, CA de l'Arapi,
Bernadette SALMON, parent, CA de l'Arapi
Marie-Françoise SAVET, orthophoniste, CS de l'Arapi

UA 2024 : Secrétariat et bénévoles en action

*Stand **arapi***

Distribution des attestations et remise des casques pour la traduction des conférences

Vie Associative

Séance solennelle de l'Académie nationale de médecine le 17 décembre 2024 pour célébrer la fin de mandat de la présidence du **Pr Catherine Barthélémy** qui s'est achevé officiellement le 9 janvier 2025.

Des membres de l'**arapi** étaient aussi présents.

De droite à gauche : Pr Catherine Barthélémy, Nicole Bruneau, Annalisa Monti, Laurence Melloul Piou

Secrétariat

Nous souhaitons un excellent congé maternité à Sarah que l'on retrouvera avec joie en septembre.

En attendant son retour, Florence assurera le maintien des activités du bureau du lundi au vendredi de 8h45 à 16h avec une fermeture le mercredi.

Sarah *Florence*

Appel à cotisation 2025

Lors de la dernière Assemblée Générale, il a été voté une augmentation de l'adhésion d'1 euro, soit 35 euros.

Vous trouverez joint à cette lettre, votre bulletin d'adhésion 2025 pour le renouvellement de votre cotisation annuelle.

Vous pouvez également retrouver sur notre site https://site.arapi-autisme.fr/soutenir/ ou sur Helloasso.fr (paiement en ligne sécurisé par CB) tous vos renouvellements 2025 :

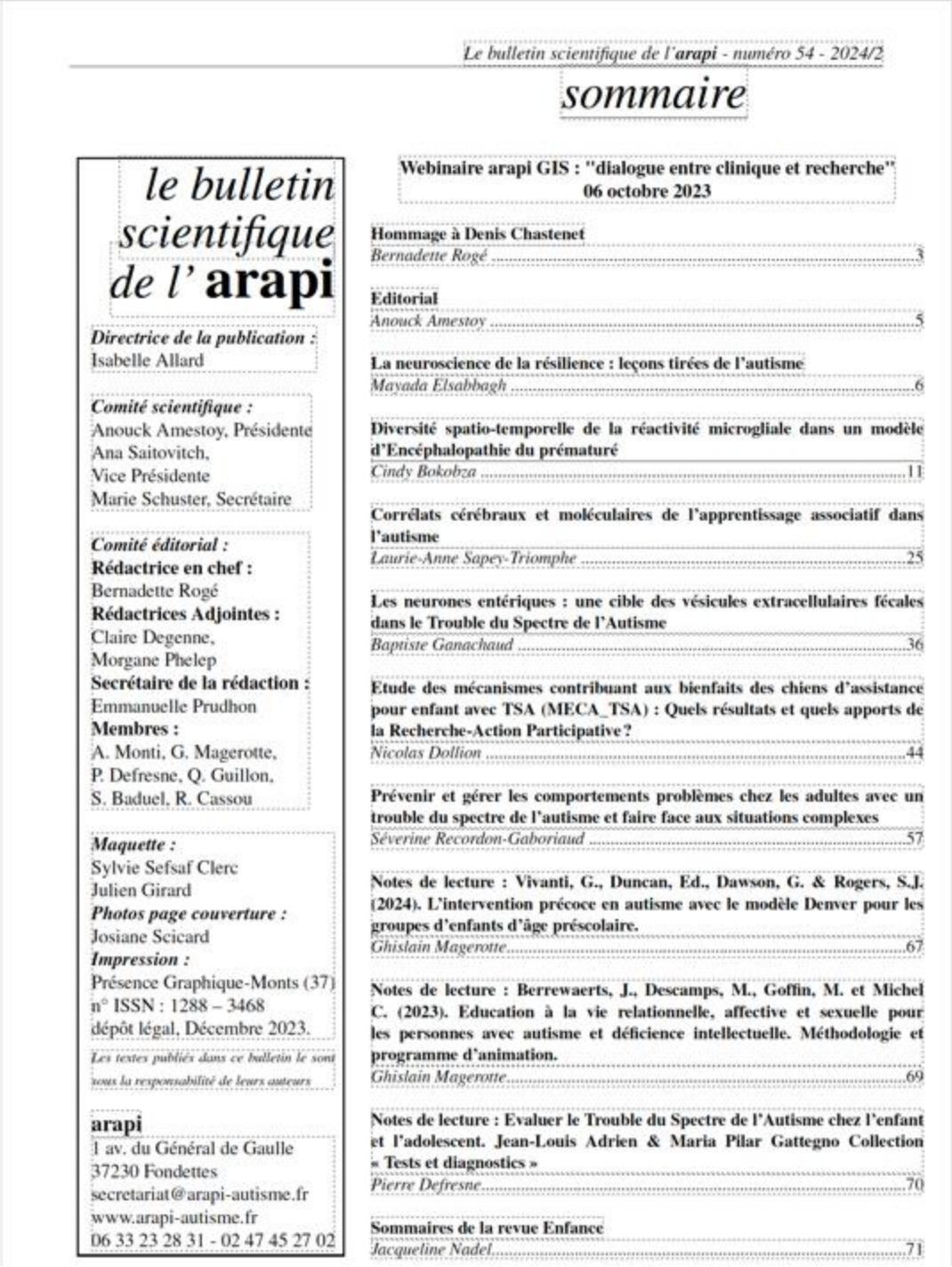
- adhésion,
- abonnement
- dons et bon de commande des anciens numéros du Bulletin scientifique.

Agenda arapi 2025

Agenda 2025 de nos partenaires

1 et 2 Avril 2025 à Saint Brieuc : Colloque Autisme, innovation et parcours de vie / Salon interactif

Dernière parution – Bulletin scientifique



*Le bulletin scientifique de l'**arapi** - numéro 54 - 2024/2*

sommaire

le bulletin scientifique de l' arapi

Directrice de la publication :
Isabelle Allard

Comité scientifique :
Anouck Amestoy, Présidente
Ana Saitovitch,
Vice Présidente
Marie Schuster, Secrétaire

Comité éditorial :
Rédactrice en chef :
Bernadette Rogé
Rédactrices Adjointes :
Claire Degenne,
Morgane Phelep
Secrétaire de la rédaction :
Emmanuelle Prudhon
Membres :
A. Monti, G. Magerotte,
P. Defresne, Q. Guillon,
S. Baduel, R. Cassou

Maquette :
Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard
Photos page couverture :
Josiane Scicard
Impression :
Présence Graphique-Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Décembre 2023.

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

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

Webinaire arapi GIS : "dialogue entre clinique et recherche" 06 octobre 2023

Hommage à Denis Chastenet
Bernadette Rogé 3

Editorial
Anouck Amestoy 5

La neuroscience de la résilience : leçons tirées de l'autisme
Mayada Elsabbagh 6

Diversité spatio-temporelle de la réactivité microgliale dans un modèle d'Encéphalopathie du prématuré
Cindy Bokobza 11

Corrélats cérébraux et moléculaires de l'apprentissage associatif dans l'autisme
Laurie-Anne Sapey-Triomphe 25

Les neurones entériques : une cible des vésicules extracellulaires fécales dans le Trouble du Spectre de l'Autisme
Baptiste Ganachaud 36

Etude des mécanismes contribuant aux bienfaits des chiens d'assistance pour enfant avec TSA (MECA_TSA) : Quels résultats et quels apports de la Recherche-Action Participative ?
Nicolas Dollion 44

Prévenir et gérer les comportements problèmes chez les adultes avec un trouble du spectre de l'autisme et faire face aux situations complexes
Séverine Recordon-Gaboriaud 57

Notes de lecture : Vivanti, G., Duncan, Ed., Dawson, G. & Rogers, S.J. (2024). L'intervention précoce en autisme avec le modèle Denver pour les groupes d'enfants d'âge préscolaire.
Ghislain Magerotte 67

Notes de lecture : Berrewaerts, J., Descamps, M., Goffin, M. et Michel C. (2023). Education à la vie relationnelle, affective et sexuelle pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. Méthodologie et programme d'animation.
Ghislain Magerotte 69

Notes de lecture : Evaluer le Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'enfant et l'adolescent. Jean-Louis Adrien & Maria Pilar Gattegno Collection « Tests et diagnostics »
Pierre Defresne 70

Sommaires de la revue Enfance
Jacqueline Nadel 71

arapi association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations

BULLETIN D'ADHESION 2025

arapi
1 avenue du général de Gaulle 37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02
http://www.arapi-autisme.fr

association loi 1901
SIRET : 424568095000 48
Code APE 7219Z

Banque BNP Paribas
Agence Fondettes
RIB : 30004 02269 00010009747 85
IBAN : FR76 3000 4022 6900 0100 0974 785
BIC : BNPAFRPPTOU

Bureau Conseil d'Administration
Isabelle ALLARD
(Présidente)
Séverine RECORDON GABORIAUD
Bernadette SALMON
(Vice-présidentes)
François SOUMILLE
(Secrétaire général)
Morgane PHELEP
(Secrétaire générale adjointe)
Laurence MELLOUL-PIOU
(Trésorière)
Josiane SCICARD
(Trésorière adjointe)

Bureau Comité Scientifique
Anouck AMESTOY
(Présidente)
Ana SAITOVITCH
(Vice-présidente)
Marie SCHUSTER
(Secrétaire)

Vos possibilités de paiements :

1/ Par chèque à l'adresse: ARAPI, 1 avenue du général de Gaulle, 37230 Fondettes

2/ Par virement : réf à indiquer « nom et n° de facture

3/ Par CB formulaire Helloasso
https://www.helloasso.com/associations/arapi-association-pour-la-recherche-sur-l-autisme-et-la-prevention-des-inadaptations/adhesions/adhesion-a-l-arapi

décembre 2024

Adhérent :

M/MME NOM ..... Prénom .....
ou ETABLISSEMENT.....
adresse de réception des documents :.....
.....
code postal..... ville .....
pays.....
profession.....
téléphone..... portable.....
courriel..... @ .....
adresse de facturation (si différente) :.....
.....

** Adhésion pour l'année civile*

Cotisation : ≤ 1re adhésion ≤ renouvellement
étudiant ou chômeur parents et amis – ≤ professionnels

Cotisation Seule *(4 lettres / an)*

≤ 35,00 € ≤ 16,00 € « spécial étudiant » *joindre justificatif*

≤ Membre bienfaiteur *(cotisation à 64 euros ou plus)* ..... _____ €

** ouvre droit à un reçu fiscal déductible de vos impôts*

OU

Cotisation avec Abonnement au *Bulletin scientifique de l'*arapi

numéros 55 et 56, tarif préférentiel adhérent de 25,00 €

≤ 60,00 € *(cotisation 35,00 € + abonnement 25,00 € = 60,00 €)*

≤ 41,00 € « spécial étudiant » *(cotisation 16,00 € + 25,00 € = 41,00 €)*
joindre justificatif

≤ Abonnements supplémentaires à 25,00 € X___ _____€

Participation aux frais de port hors France métropolitaine

≤ *DOM-TOM et autres pays européens : 10,00 €* ≤ *Reste du monde : 13,00 €*

Je finance un don de ..... _____ €

Je règle la somme totale de ..... _____ €

≤ *par chèque à l'ordre de* « arapi » ≤ *par virement (Nom + objet du virement)*

date ..... *Signature*

*Je souhaite recevoir (*NE COCHER QU'UNE SEULE OPTION*) :*
≤ *un reçu fiscal (cotisations et dons) et une facture pour le BS*
OU ≤ *une facture pour la totalité de ma dépense.*
Je souhaite recevoir ces justificatifs
≤ par Mail *(par défaut si pas de réponse* ≤ par la Poste.
Je souhaite recevoir la lettre de l'arapi :
≤ par Mail *(par défaut si pas de réponse* ≤ par courrier

Les informations recueillies ne seront utilisées qu'à des fins de gestion et pourront donner lieu à l'exercice du droit d'accès dans les conditions prévues par la loi informatique et liberté n° 78-17 du 06 janvier 1978. Elles ne feront l'objet de communications extérieures que pour satisfaire les obligations légales et réglementaires. Vous pouvez à tout moment demander la modification ou la suppression de vos données en contactant le secrétariat