

sommaire

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 de la couverture :

Josiane Scicard

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

dépôt légal, août 2013.

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

02 47 45 27 02

Editorial 3

9^e Journée Régionale de l'arapi

Rendre la cité accessible aux personnes avec autisme : vie privée, vie sociale, vie professionnelle

Rendre la cité accessible

René Cassou..... 5

Entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents
avec TSA-SDI : le programme MIA

Judith Brisot-Dubois..... 7

Les droits des adultes avec autisme

Alexandra Grévin..... 12

Autisme et architecture

Le Centre Expertise Autisme Adultes... une expérience singulière !

Jean-Michel Hus..... 16

L'accompagnement professionnel

des personnes atteintes d'autisme en milieu ordinaire « le job coaching »

Charles Durham..... 22

Originalités et particularités d'une prise en charge multidisciplinaire.

Hôpital de jour pour personnes handicapées

Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtellerauld.

Agnès Michon..... 25

Le chemin vers les loisirs

Elsa Bouteloup..... 27

Synthèses d'articles scientifiques

Caractéristiques des TSA et processus neurocognitifs

Jeanne Kruck, Sophie Babuel, Mélina Dell'armi, Coralie Fourcade,

Quentin Guillon et Virginie Voltzenlogel..... 33

Autisme : illustrations des difficultés

à traiter les informations dynamiques à travers une synthèse de trois études.

Aurore Charrier et Carole Tardif..... 37

Notes de terrain

Notes de terrain sur les effets secondaires des neuroleptiques

chez les personnes avec autisme

Jean-Pierre Malen..... 46

EPS et autisme

L'éducation physique et sportive

dans les troubles du spectre autistique : quelques clefs pour agir sans nuire

Patrick Chambres, Annick Jean et Catherine Auxiette..... 51

Travaux de thèse

Etude physiopathologique en électrophysiologie et en IRM fonctionnelle

des processus de perception automatique du changement visuel dans l'autisme

Helen Cléry..... 63

Echos de rencontres

Une journée de formation sur l'actualité de la recherche sur l'autisme
Karima Mahi..... 67

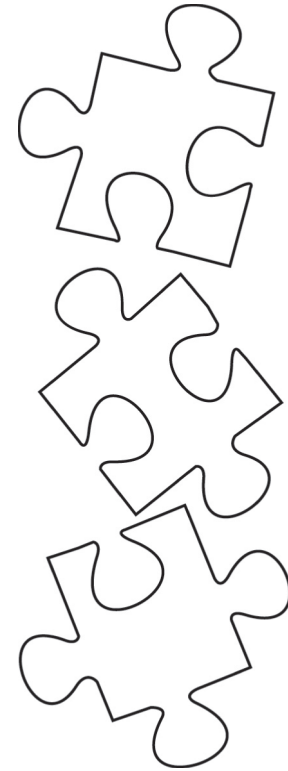
Notes de lecture

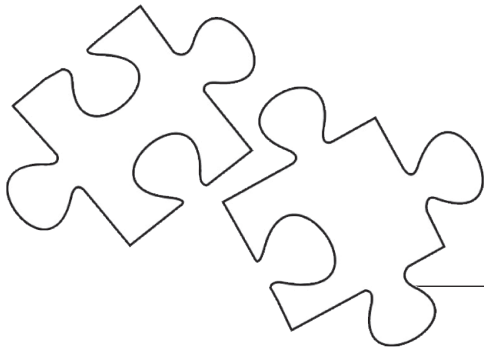
Un partenariat incontournable
« *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels* »
de *Patrick Elouard*
Sophie Biette 70

Une approche globale de l'écrit
« *Enseigner la lecture et l'écriture aux élèves en grande difficulté* »
de *Leslie Broun et Patricia Oelwein*
Emmanuelle Prudhon..... 71

Une histoire de l'autisme au fil des conversations
« *A History of Autism. Conversations with the Pioneers* » d'*Adam Feinstein*
Virginie Schaefer..... 73

Le récit de combat d'une vie « vue de l'intérieur »
« *Je suis à l'Est* » de *Joseph Shovanec*
Evelyne Soyez..... 76





éditorial



Chers lecteurs,

Ce bulletin arrive au cœur de l'été, et donc un peu plus tard que d'ordinaire, mais nous avons tenu à rassembler les contributions de la 9^e Journée Régionale de l'**arapi** qui s'est déroulée à La Rochelle fin mai, et il fallait donc un peu de temps aux auteurs et au comité éditorial pour en rendre compte.

Ainsi, vous aurez un excellent aperçu du contenu de cette manifestation grâce aux textes rédigés par les conférenciers suite à cette journée très documentée sur le thème de la vie privée, la vie sociale et la vie professionnelle des personnes avec autisme dans la cité. Comme le précise René Cassou de Saint Mathurin, qui a été à l'origine de cette journée avec Dominique Fiard et Séverine Recordon-Gaboriaud, « du côté des Arapiens », il est essentiel aujourd'hui de pouvoir explorer les façons de rendre la cité vraiment accessible aux personnes avec autisme et leur permettre d'y participer en communiquant, en travaillant, en ayant accès aux loisirs, et en bénéficiant de soutiens en fonction de leurs besoins spécifiques. Ces textes donnent, chacun à leur façon, un éclairage sur la manière d'aider la personne avec autisme à trouver sa place comme tout un chacun dans la cité, mais aussi sur la manière d'aménager la cité pour qu'elle puisse permettre aux personnes en situation de handicap d'y trouver un véritable accueil.

Une nouvelle rubrique « Synthèses d'articles scientifiques » vient enrichir ce bulletin, et, comme son intitulé le stipule, nous avons voulu illustrer et renseigner un thème particulier relatif à l'autisme, en résumant des articles scientifiques en langue anglaise qui s'y rapportent. Ainsi, enseignants-chercheurs et doctorants de deux laboratoires de psychologie, l'un à l'Université de Toulouse et l'autre à l'Université d'Aix-Marseille, ont contribué à l'exploration des processus neurocognitifs dans l'autisme d'une part, et des difficultés de traitement des informations dynamiques, d'autre part.

Autre nouveauté dans ce numéro, la rubrique « Notes de terrain » qui offre un témoignage documenté sur les effets secondaires des neuroleptiques, sujet sensible et trop peu abordé, que nous avons donc choisi de traiter à partir d'une pratique de terrain, ici celle d'un psychiatre, Jean Pierre Malen, qui nous fait partager ses réflexions.

Et puis, prolongeant la réflexion sur l'accès aux loisirs, vous pourrez lire un texte dense en informations relatives aux pratiques sportives adaptées à l'autisme, rédigé par des enseignants-chercheurs et leurs collaborateurs de l'Université de Clermont-Ferrand. Il devrait donner bien des clés à celles et ceux qui souhaitent faire bénéficier les personnes avec autisme d'activités physiques qui puissent leur correspondre, les motiver, leur apporter des satisfactions, et les faire progresser dans les grands domaines du développement grâce aux apprentissages que stimule et favorise l'activité physique et sportive.

Enfin, vous retrouverez les rubriques habituelles consacrées d'une part à de récents travaux de thèse, ici une étude physiopathologique en électrophysiologie et IRMf, et d'autre part à des notes de lecture et d'échos de journées de formation ou de colloque.

Bonne lecture de ce numéro, bon été, et rendez-vous fin 2013 avec entre autres des résumés d'interventions qui auront lieu au Croisic en octobre, lors de la prochaine Université d'automne de l'**arapi**.

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 :

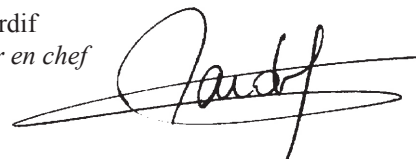
- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clefs.
- le corps du texte.

- 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 23 mars 2013)

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	Collège Parents
Catherine Barthélémy	Sophie Biette
Manuel Bouvard	Mireille Lemahieu
Francesc Cuxart	Jacqueline
Pascale Dansart	Mansourian-Robert
Séverine Gaboriaud	Monique Pineau
Pascaline Guérin	Didier Rocque
Marie-Françoise Savet	Jean-Jacques Taillandier
René Tuffreau	Karima Taleb-Mahi
Eric Willaye	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	Collège parents
Amaria Baghdadli	Jean-Louis Agard
Catherine Barthélémy	Sophie Biette
Francesc Cuxart	Patrick Chambres
Dominique Fiard	Dominique
Eric Lemonnier	Donnet-Kamel
Ghislain Magerotte	Marie-France Epagneul
Jean-Pierre Malen	Julien Girard
Jacqueline Nadel	Gilles Pourbaix
Bernadette Rogé	Bernadette Salmon
Evelyne Soyez	Jean-Jacques Taillandier
Carole Tardif	
Eric Willaye	



Rendre la cité accessible

René Cassou de Saint-Mathurin¹

Cette année 2013, qui succède à l'année de l'autisme grande cause nationale et qui est celle du 30^e anniversaire de l'**arapi** et de l'annonce du 3^e plan autisme, nous a donné l'occasion de faire un point d'étape, à la 9^e Journée Régionale qui se tenait à La Rochelle le 25 mai 2013.

La recherche dans le domaine de l'autisme a fait des progrès considérables au cours des 30 dernières années, que ce soit dans le domaine du diagnostic, de l'épidémiologie, de la compréhension des mécanismes génétiques, physiologiques, psychologiques, ou des explorations fonctionnelles (imagerie fonctionnelle, eye-tracking...). Il existe maintenant un consensus pour considérer que les troubles autistiques s'étendent tout au long d'un spectre, les personnes atteintes partageant toutes des difficultés sur le plan de la communication sociale et un répertoire répétitif et restreint des comportements et des intérêts. Ces caractéristiques, qui sont au cœur du trouble autistique, sont associées à un handicap toujours présent.

Comment les progrès de la recherche peuvent-ils se traduire dans la prévention des inadaptations des personnes avec autisme ? Voilà le fil rouge de cette journée régionale.

Josef Schovanec a illustré avec beaucoup d'humour, au travers de la métaphore du voyage, une idée qui devrait constamment guider nos interventions auprès des personnes avec autisme : si nous devons les aider à s'adapter à leur environnement, nous devons également, quand cela est nécessaire, adapter l'environnement à leurs particularités. Josef Schovanec nous a aussi montré, avec ses expériences de voyage et de sa connaissance des cultures anciennes et des langues de l'Afrique et de l'Orient, que si nous percevons facilement les différences entre les personnes avec autisme et nous, nous oublions les différences aussi marquées entre personnes « neurotypiques ». Une société qui se montre peu accueillante pour

les personnes avec autisme (et les personnes handicapées en général) est-elle susceptible de convenir à chacun de nous ?

Dans les textes qui suivent chacun des conférenciers présentent, dans des domaines qui vont de la vie sociale au droit, comment il est possible de « Rendre la cité accessible aux personnes avec autisme ».

Participer à la vie de la cité, c'est d'abord savoir communiquer, illustré par **Judith Brisot-Dubois**, grâce au programme MIA, un programme d'apprentissage des habiletés sociales s'adressant à des adolescents avec autisme sans déficience intellectuelle, qu'elle met en œuvre à Montpellier avec le Pr Amaria Baghdadli.

C'est également obtenir les aides permettant la compensation du handicap, en terme d'inclusion scolaire, profession-

nelle, d'orientation vers des dispositifs d'accompagnement adaptés ou de financement des soutiens professionnels ou familiaux. **Maître Alexandra Grévin**, grâce à sa connaissance du droit du handicap et de son expérience du contentieux dans ce domaine, a présenté les ressources dont peuvent disposer les familles et les personnes avec autisme, les recours qui leur sont offerts en cas de difficultés et comment assurer la protection des personnes avec autisme tout en respectant leur autonomie.

Rendre la cité accessible, c'est aussi réfléchir aux aménagements de l'espace physique et de l'habitat nécessités par les particularités sensorielles et cognitives des personnes avec autisme. **Karima Mahi** a introduit ce thème, avec sa formation d'architecte et son expérience de parent et de consultante dans le domaine de l'autisme. **Jean-**

*Comment
les progrès de la recherche
peuvent-ils se traduire dans la
prévention des inadaptations
des personnes avec autisme ?*

¹ Psychiatre, La Rochelle, Secrétaire Général de l'**arapi** et coordonnateur de la 9^e Journée régionale.

9^e Journée Régionale - La Rochelle

Michel Hus expose dans ce numéro la réflexion conduite avec les usagers et les architectes pour l'aménagement des locaux du CEAA (Centre Expertise Autisme Adultes) à Niort.

Pouvoir accéder à la vie de la cité, c'est aussi travailler : **Charles Durham** présente comment il est possible d'envisager un accompagnement permettant une insertion professionnelle en milieu ordinaire : son expérience montre que cet objectif idéal n'est pas un objectif irréaliste.

C'est aussi pouvoir se soigner, et l'expérience du **Dr Agnès Michon** à l'hôpital de jour de Châtelleraut illustre comment une réflexion sur les besoins et les particularités des patients avec autisme rend possible une offre de soins qui limite le stress et la survenue de troubles du comportement chez eux, tout en facilitant le travail des professionnels de santé.

C'est enfin pouvoir accéder à des loisirs : **Elsa Bouteloup** présente l'ALEPA (Activités et Loisirs Educatifs pour Personnes avec Autisme), qui offre depuis plusieurs années des activités de loisirs pour des jeunes avec autisme, quelle que soit la sévérité de leur handicap. Au delà de l'enthousiasme et du dynamisme de cette directrice et de l'équipe de bénévoles de l'ALEPA, cet exposé montre comment des personnes qui ne sont pas des professionnels de l'autisme ou du handicap peuvent, sous réserve qu'ils aient une bonne compréhension des troubles autistiques, apporter des réponses créatives parfaitement adaptées aux besoins des personnes.

Enfin dans une période où les contraintes budgétaires pèsent de plus en plus lourdement sur les personnes, les familles et les institutions, cette journée a permis de mesurer ce qui est possible grâce à la solidarité et à l'aide que nous avons pu trouver auprès de tous ceux qui ont contribué à son organisation. En premier lieu, le Conseil Général de la Charente-Maritime, dont la vice-présidente Mme Corinne Imbert et la directrice de l'Autonomie, Mme Sylvie Tinevez, nous ont offert un lieu magnifique et le soutien efficace de ses agents dans l'organisation matérielle de cette journée. Mais aussi les associations partenaires, associations de parents (Autisme Poitou-Charentes, Autisme 17), associations médicosociales accueillant des personnes avec autisme (ADEI 17, ADAPEI 17, ADAPEI 79, Association Emmanuelle, CEAA), et AG2R-La Mondiale, dont le soutien financier a permis l'organisation de cette journée et qui nous a autorisé à illustrer le thème avec le regard de Ludovic Virolet et de son film « A bout de bras ».

Que tous ceux qui ont contribué à l'organisation et à la réussite de cette journée : intervenants, partenaires, participants soient ici remerciés pour le soutien qu'ils ont apporté à l'action de l'**arapi** : s'engager ensemble, parents et professionnels, pour mettre la recherche au service des personnes avec autisme... dont ils trouveront l'illustration dans les textes qui suivent.



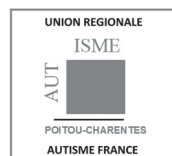
Maison Pour l'Autisme



Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés



Association Départementale des Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales de Charente-Maritime



Groupe E.C.S. Autisme 17



avec le soutien de



AG2R LA MONDIALE

Entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec TSA-SDI¹ : le programme MIA²

Judith Brisot-Dubois³ et Amaria Baghdadli⁴

Les cognitions sociales mobilisent des processus cognitifs complexes qui sous-tendent les habiletés sociales : capacités de comprendre et d'interpréter correctement ses propres émotions et celles d'autrui, de comprendre et utiliser les codes sociaux dans une conversation ou se mettre à la place d'autrui et comprendre son point de vue. Un déficit à ce niveau peut retentir de façon majeure sur la qualité de vie des personnes (isolement affectif voire troubles dépressifs ou anxieux). Les recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme de la Haute Autorité en Santé (HAS) soulignent l'importance d'une « *surveillance systématique du développement de la communication sociale au cours des trois premières années au même titre que les autres aspects du développement* ». A l'âge scolaire, il est recommandé d'être attentif aux enfants présentant des difficultés importantes dans les interactions sociales et des particularités dans les apprentissages sans retard mental significatif associé. En effet chez les enfants et adolescents avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA avec ou sans déficience intellectuelle), la revue de la littérature met en évidence l'existence de nombreuses particularités dans ce domaine (Baron-Cohen & Bolton, 1993 ; Howard, Cowell, Boucher & al., 2000 ; Lindner & Rosen, 2006 ; Balconi & Carrera, 2007 ; Rump, Giovanelli, Minshe & al., 2009).

La littérature relève également que les interventions pro-sociales ciblant le développement des compétences sociales peuvent avoir un impact positif sur le développement ultérieur des personnes avec TSA-SDI (Baghdadli, Brisot & al., 2010).

Les habiletés sociales

Si les habiletés sociales regroupent l'ensemble des capacités spécifiques qui permettent à une personne d'accomplir une performance jugée socialement adaptée, elles résultent également de l'alchimie de plusieurs compétences

étroitement intriquées dont nous présentons ici, de façon succincte et non exhaustive, certains éléments princeps ou ingrédients de base : la communication, la communication non verbale, la conversation et la résolution de problème.

• La communication

Communiquer avec autrui est un acte complexe qui nécessite la prise en compte à la fois de la forme du message, de son contenu ou encore de la façon dont il doit être utilisé (Bloom & Lahey, Jakobson, Riley & Riley cités par Picard, 1992). Communiquer n'est possible que s'il existe un locuteur, un message et un interlocuteur. Ceci implique d'une part, la mobilisation de compétences sur les aspects du langage formel : le langage oral et le langage écrit, associée à de bonnes compétences sur les versants réceptifs (en compréhension) et expressifs. Les aspects formels sont liés à des capacités pragmatiques ou non verbales du langage (Cosnier, 1996). Un acte de communication doit donc permettre à une personne, quel que soit son âge, de développer des habiletés sociales (habileté de jeu, compréhension des situations sociales, compréhension des émotions, etc.).

Si les habiletés sociales regroupent l'ensemble des capacités spécifiques qui permettent à une personne d'accomplir une performance jugée socialement adaptée, elles résultent également de l'alchimie de plusieurs compétences étroitement intriquées...

• La communication non verbale

Savoir communiquer fait appel à un corpus large de compétences très diversifiées alliant la qualité du contact oculaire dans l'interaction, la capacité de mobilisation et de perception des expressions faciales, les modalités vocales (intensité par exemple), la posture (ni trop loin, ni

¹ Troubles du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle

² Module d'Intervention appliqué à l'Autisme

³ Orthophoniste, Docteur en Psychologie, Centre Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, SMPEA Peyre-Plantade, CHRU de Montpellier, Laboratoire Epsilon, j-brisot@chu-montpellier.fr

⁴ Médecin pédopsychiatre, PU/PH, coordonateur du Centre Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et responsable du SMPEA Peyre-Plantade CHRU de Montpellier, Laboratoire Epsilon.

trop près de l'interlocuteur), la gestuelle etc. Ce langage « silencieux » vient étayer le langage oral lorsque nous échangeons avec autrui en apportant des indices supplémentaires à notre interlocuteur qui les repère et les intègre le plus souvent de façon automatique. Cet étayage peut également être renforcé par des figures de styles linguistiques faisant appel à des compétences fines sur le plan du décodage de l'implicite (Kerbrat-Orecchioni, 1998) parfois sous-jacent à notre discours. Il lui apporte alors une certaine coloration permettant à l'interlocuteur d'en saisir les multiples facettes. Un simple mot peut-être énoncé de façon exclamative mais aussi réprobatrice, associé à des mimiques ou des gestes différents selon le contexte de son émission. Les métaphores pour leur part sont en général aisément repérables, « se creuser la tête », en raison de l'incongruité de leur sens littéral, mais peuvent être parfois plus subtiles et faire appel à un référentiel commun (« l'or noir », le « billet vert ») ou résulter de manipulation complexe de notre langue (exemple des figures d'opposition littéraires : « la grève du zèle »). Ces aspects de la communication sont dépendants du code utilisé (langage oral, langage écrit) et peuvent différer selon les locuteurs (contexte, relation interpersonnelle, culture etc.) auxquels vont s'associer également des codes intrafamiliaux ou de proximité.

• La conversation

La conversation est régie par des règles conversationnelles complexes, dépendantes d'une multitude de codes sociaux assujettis à des règles de contextes tout comme la communication verbale et non verbale : savoir remercier, faire et recevoir un compliment, ne pas être trop bavard, répondre aux questions, ne pas couper la parole, savoir décoder les signaux non verbaux : lassitude de l'interlocuteur, préoccupations etc. (Baghdadli & Brisot, 2011). Les habiletés conversationnelles présupposent donc la capacité entre les locuteurs d'initier, maintenir et clore l'interaction à ce niveau. « Une conversation ressemble à un échange de balles : un bon partenaire vous envoie la balle droit dans le gant, de sorte qu'il est presque impossible de la rater ; quand c'est à lui de recevoir, il rattrape tout ce qui arrive de son côté » (Paul Auster cité par Grozdanovitch, 2007). Savoir converser nécessite ainsi d'échanger et de savoir parler avec le locuteur mais aussi de savoir se taire... « Le silence est une des formes les plus perfectionnées de l'art de la conversation » (Paul Valéry, 1935).

• La résolution de problème

Un problème existe lorsqu'il y a obstacle pour franchir une étape. La résolution de problème en est le processus d'identification et présuppose la capacité à analyser une situation comme pouvant poser problème, puis vise à la mise en œuvre d'une solution à ce problème. La résolution de problème a d'abord été conçue dans le cadre des théories béhavioristes comme relevant d'un apprentissage progressif et non intentionnel, par essais et erreurs. Elle est aujourd'hui considérée comme une activité complexe, finalisée, dans laquelle la représentation mentale (« insight ») de la situation occupe une place centrale (Baghdadli & Brisot, 2011). Cette activité se décompose en deux parties : le fond et la forme. Le fond consiste à préciser le problème, élaborer des réponses, faire des choix, développer un plan pour passer à l'action, demander aide et assistance. La forme consiste à préciser la valeur des besoins, répondre ou renouveler positivement une requête, maintenir le lien, conclure ou se retirer poliment (voir la Figure 1).

L'alchimie entre ces différents ingrédients résulte d'un processus d'apprentissage naturel dans le développement ordinaire chez le jeune enfant. Or celle-ci est perturbée chez les personnes avec TSA-SDI compromettant ainsi leurs capacités adaptatives tant sur le plan de l'intégration sociale que scolaire et professionnelle. Un déficit des compétences sociales va par conséquent générer ou accentuer des troubles tels que l'isolement conduisant à la dépression, voire des troubles des conduites et des comportements. La communauté scientifique, les intervenants, les associations, les familles s'interrogent de façon récurrente sur le choix, la nature, l'impact d'une intervention visant une amélioration de la qualité de vie des personnes avec TSA-SDI et de leur entourage.

Fond	Forme
<p><i>Précision :</i> J'ai une réunion, je suis en retard, et le tramway n'arrive pas.</p>	<p>Précision de la valeur de mes besoins : cette réunion est-elle obligatoire pour moi ? Est-ce grave si j'y arrive en retard ?</p>
<p><i>Elaboration des réponses/stratégies :</i> Je me renseigne pour savoir si le tramway ne va pas tarder, je prends un taxi, je téléphone pour prévenir de mon retard</p>	
<p><i>Faire un choix :</i> Je téléphone pour prévenir de mon retard</p>	<p>Répondre ou renouveler positivement une requête. Maintenir le lien. Conclure ou se retirer poliment : Mon premier interlocuteur me refuse son aide, je réitère ma demande auprès d'une autre personne, en cas de refus renouvelé, j'envisage une autre stratégie.</p>
<p><i>Développer un plan pour passer à l'action :</i> Je n'ai plus de forfait</p>	
<p><i>Demander aide et assistance :</i> Je demande à une personne de me prêter son portable</p>	

Figure 1. Exemple de résolution de problème.

L'entraînement aux habiletés sociales

« L'Entraînement aux Habiletés Sociales » est une intervention dont l'intérêt dans les TSA-SDI est actuellement souligné dans la littérature. Sont distingués schématiquement :

- les interventions éducatives « généralistes » qui utilisent la médiation relationnelle et les principes généraux de l'éducation,
- les interventions éducatives « comportementalistes » qui proposent un véritable « entraînement ».

La réalisation de scénarios sociaux adaptés à chaque enfant, à partir du modèle proposé par Carol Gray (Gray, 1998) et l'utilisation de ces scénarios peuvent aider l'enfant à faire face aux différents problèmes de la vie quotidienne.

La participation à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales doit permettre à l'enfant d'acquérir des connaissances théoriques et de les mettre en application. Ces groupes doivent être préparés en fonction des besoins particuliers des participants. Krasny propose, en 2003, les « ingrédients » essentiels d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales : être concret, structuré et prévisible, faire des groupes homogènes de langage, utiliser des techniques d'apprentissage diverses et variées, s'intéresser aux autres, renforcer la conscience de soi et l'estime de soi, choisir des objectifs appropriés, donner des plans et des listes des activités, avancer de façon séquentielle et progressive, promouvoir la généralisation et le maintien des acquis.

Ce type d'intervention a une efficacité mise en avant par quelques études, dont le nombre est encore limité (Ozonoff & Miller, 1995 ; Mesibov, 1992 ; Williams, 1997 ; Howlin & Yates, 1993 ; Solomon, 2004 ; Baghdadli, Brisot & al., 2013). L'entraînement aux habiletés sociales repose sur des principes (thérapie cognitive et comportementale) largement utilisés au plan international et dont les bénéfices chez l'enfant ont été soulignés dans le rapport de l'expertise collective Inserm (2004). Paradoxalement, en France, ces interventions sont encore assez peu proposées de façon structurée aux patients avec des TSA et leur sont « préférées » des « interventions éducatives généralistes » qui reposent sur la médiation relationnelle et les principes de l'éducation ou de la pédagogie générale.

Le programme MIA (Baghdadli & Brisot, 2011)

Une recherche en soin courant (Baghdadli, Brisot & al., 2013) a permis de formaliser un protocole d'intervention concernant l'entraînement aux habiletés sociales. La genèse de ce protocole apparaît dans les travaux d'Ozonoff (2003) et Solomon (2004).

• Contenu des séances d'Entraînement aux Habiletés Sociales

Les séances ont été réparties en deux modules (chacun comprenant 10 séances). Chaque module est clos par un

événement social (un goûter...). L'enseignement théorique et les activités pratiques liés aux différentes habiletés sociales ont été abordés progressivement (Solomon, 2004). Il s'agit de proposer ainsi un apprentissage graduel sur 20 séances avec des objectifs hiérarchisés allant des comportements sociaux les plus simples vers les comportements sociaux les plus complexes :

- Connaissance et compréhension des émotions
- Expression faciale et communication non-verbale
- Théorie de l'esprit
- Habiletés conversationnelles
- Résolution de problèmes

Les enfants ont à leur disposition tout au long des modules un « journal de bord » leur permettant de noter les tâches à accomplir d'une séance à l'autre (principe habituel des thérapies comportementales) (Baghdadli & Brisot, 2011).

• Organisation des séances

Les séances sont organisées à partir de séquences bien déterminées (accueil, bilan, enseignement théorique, activités pratiques, et attribution des tâches à effectuer pour la séance suivante). Toutes les séances (1 h 15 chacune) sont construites à partir de ce modèle précis qui est répété d'une séance à l'autre afin de permettre aux enfants de mieux se repérer dans le temps et de leur donner une lecture familière et prévisible du déroulement de celles-ci. Les séances se déroulent les mercredi après-midi avec interruption pendant les vacances scolaires.

L'entraînement aux habiletés sociales repose sur des principes (thérapie cognitive et comportementale) largement utilisés au plan international et dont les bénéfices chez l'enfant ont été soulignés dans le rapport de l'expertise collective Inserm (2004).

Deux professionnels (orthophoniste, éducateur, infirmier psychologue ou psychomotricien) animent le groupe. Leur rôle et leur fonction sont strictement définis dès le début des séances et ne doivent pas être permutés. L'enseignement théorique et pratique est attribué à un animateur principal. Le contrôle des postures, le respect du cadre, l'anticipation des situations à risque (anxiogènes selon les enfants par exemple) incombe à l'animateur régulateur. Une parfaite synchronisation entre les deux animateurs est par conséquent nécessaire afin que les objectifs prédéfinis des séances soient respectés à chaque fois.

Le cadre est également matérialisé de façon structurée (même place assise, règles affichées, fiches de présences, thermomètre émotionnel à disposition). Avec également le but de favoriser le transfert des acquis et leurs répliquations au quotidien avec notamment l'aide d'un carnet de bord, d'un cahier de liaison ou de communication. Ce dernier est un outil personnalisé dans lequel sont insérées à chaque séance les nouvelles fiches techniques et des

fiches de travail. Exemple : je repère un moment dans la semaine où je n'ai pas respecté les règles, je dessine ou je raconte. Je repère un moment dans la semaine où j'ai respecté les règles, je dessine ou je raconte.

• Les fondamentaux

Certains éléments fondamentaux viennent guider la mise en place puis le déroulement des séances. Il s'agit dans un premier temps d'évaluer les capacités du participant (première étape d'un accompagnement, selon les préconisations des recommandations) afin de constituer des groupes relativement homogènes. Nous avons remarqué par exemple au cours de notre pratique clinique qu'il était important de tenir compte, non seulement de l'âge de l'enfant, mais également de son degré de scolarisation. Un enfant âgé de 11 ans scolarisé au collège et un enfant du même âge encore scolarisé au primaire, même s'ils ont tous deux un diagnostic de TSA-SDI, ne disposent pas d'un référentiel commun. Malgré ces précautions les participants ont des connaissances différentes liées à leur trajectoire développementale et nous tenons particulièrement à homogénéiser celles-ci dans le groupe par une mise à niveau des connaissances communes à l'aide de l'enseignement théorique. Cet enseignement théorique revêt des allures magistrales, mais il est adapté à l'âge des enfants et nous avons noté que les participants étaient souvent très attentifs à cette forme de présentation. Cet enseignement touche les versants expressifs et réceptifs de chaque domaine abordé. La seconde partie de la séance est dévolue à la mise en pratique des connaissances avec les jeux de rôles, jeux coopératifs, etc. Nous donnons une importance capitale au travail de modélisation (vidéo-modeling notamment) permettant aux participants de revenir tous ensemble sur les jeux de rôles réalisés à

Le programme MIA est un programme limité dans le temps et n'est en aucun cas substituable aux autres prises en charge dont peuvent bénéficier les participants. La problématique demeure autour de la notion de transfert des acquis, de la réplication des thématiques travaillées au quotidien pour un maintien des acquis à long terme.

chaque séance. Des leitmotivs constants guident notre travail : répéter les comportements, les jeux de rôle, rendre les tâches simples et explicites et enfin, positiver, mettre en avant les compétences, les capacités de chacun, proposer systématiquement des renforceurs sociaux.

Conclusion

Le programme MIA est un programme limité dans le temps et n'est en aucun cas substituable aux autres prises en charge dont peuvent bénéficier les participants. La problématique demeure autour de la notion de transfert des acquis, de la réplication des thématiques travaillées au quotidien pour un maintien des acquis à long terme. Une intervention isolée hebdomadaire est efficiente mais non suffisante. Il est par conséquent très important de pouvoir collaborer tout au long du programme avec les familles et les différents acteurs présents au quotidien. Une approche transversale est bien souvent indiquée avec d'autres professionnels de santé. Cette approche peut se faire de façon conjointe aux déroulements des séances ou après le déroulement du programme MIA pour ne pas être trop chronophage dans la vie du participant et de sa famille. Il peut être intéressant par exemple pour des adolescents TSA-SDI de travailler avec un orthophoniste ou phoniatre en terme de rééducation vocale précisément sur le timbre, l'intensité vocale, par exemple dans le cadre de la mue vocale, cette étape étant souvent particulièrement difficile. Il est également important de trouver des lieux de « socialisation » et d'activités d'intégration (centres aérés, Maison pour Jeunes etc.). Il ne faut pas hésiter parfois à s'appuyer sur les intérêts restreints de l'adolescent pour l'aider à rencontrer des jeunes de son âge qui ont les mêmes passions (club d'échec, d'astronomie, etc.).

Il est également très important dans ces ateliers d'impliquer le participant dans sa démarche d'apprentissage et de travailler conjointement l'estime de soi. Il faut savoir utiliser des stratégies diversifiées qui soient stimulantes et rester créatifs dans le respect des besoins de chacun, tout cela dans une atmosphère positive et valorisante pour le participant. Ce type d'accompagnement pourrait être envisagé dans un cadre global et continu jusqu'à l'âge adulte où de nouvelles questions vont se poser notamment dans les domaines de la vie amoureuse et affective. Il nous semble dès à présent important de réfléchir non seulement à la diffusion de ce type d'intervention, mais également à l'élargissement de la tranche d'âge initialement ciblée par nos travaux, tout cela dans le souci constant d'optimiser la qualité de vie des personnes avec TSA-SDI et leur rendre ainsi la « cité accessible ».

Tous nos remerciements à l'équipe du Centre Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et notamment François Séganti, éducateur vidéaste et surtout aux enfants et adolescents et leurs parents qui nous permettent d'avancer sans cesse.

Bibliographie

- Auster, P. (2007). *The invention of solitude*. Penguin books.
- Baghdadli, A., Brisot, J., Henry, V., Michelon, C., Soussana, M., Rattaz, C., et al. (2013). Social skills improvement in children with high-functioning autism: a pilot randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10.
- Baghdadli, A., & Brisot-Dubois, J. (2011). *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme: Guide pour les intervenants*: Elsevier Masson.
- Baghdadli, A., Brisot-Dubois, J., Picot, M.-C., & Michelon, C. (2010). Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 58(8), 456-462.
- Balconi, M., & Carrera, A. (2007). Emotional representation in facial expression and script: A comparison between normal and autistic children. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 409-422.
- Baron-Cohen, S., & Bolton, P. (1993). *Autism: the facts*: Oxford: Oxford University Press.
- Bloom, L., Lahey, M., Hood, L., Lifter, K., & Fiess, K. (1980). Complex sentences: Acquisition of syntactic connectives and the semantic relations they encode. *Journal of child language*, 7(02), 235-261.
- Chevrie-Muller, C. (2007). Exploration du langage oral. in Chevrie-Muller, C. & Narbona, J. Editeurs. *Le Langage de l'Enfant-Aspects normaux et pathologiques* (3^e édition révisée et augmentée) Paris : Masson.
- Cosnier, J. (1996). Les gestes du dialogue, la communication non verbale. *Revue de psychologie de la motivation*, 21, 129-138.
- Gray, C. A. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. in Schopler, E., Mesibov, G.B. & Kuncze, L.J. Editeurs. *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism ?* New York: Plenum Press.
- Grozdanovitch, D. (2007). *De l'art de prendre la balle au bond*. Paris : JC Lattès.
- Howard, M. A., Cowell, P. E., Boucher, J., Broks, P., Mayes, A., Farrant, A., et al. (2000). Convergent neuroanatomical and behavioural evidence of an amygdala hypothesis of autism. *Neuroreport*, 11(13), 2931-2935.
- Howlin, P., & Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism*, 3(3), 299-307.
- Inserm (dir.). (2004). *Psychothérapie : Trois approches évaluées*. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, XII, 553 p. (Expertise collective). <http://hdl.handle.net/10608/146> .
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1998). *L'implicite*. Paris : Armand Colin.
- 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 of North America*, 12(1), 107.
- Lindner, J. L., & Rosén, L. A. (2006). Decoding of emotion through facial expression, prosody and verbal content in children and adolescents with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6), 769-777.
- Mesibov, G. B. (1992). Treatment issues with high-functioning adolescents and adults with autism. in Schopler, E. et Mesibov, G. *High-functioning individuals with autism*, New York: Plenum Press.
- Ozonoff, S., & Miller, J. N. (1995). Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 25(4), 415-433.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction: l'évolution des modèles. *Communication et langages*, 93(1), 69-83.
- Rump, K. M., Giovannelli, J. L., Minshew, N. J., & Strauss, M. S. (2009). The development of emotion recognition in individuals with autism. *Child development*, 80(5), 1434-1447.
- Solomon, M., Goodlin-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.
- Valéry, P. (1935). Notion générale de l'art. *La Nouvelle Revue Française*, 266, 683-693. Disponible sous forme numérique sur le site de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) sur une page de J.-M. Tremblay, http://classiques.uqac.ca/classiques/Valery_paul/notion_generale_art/notion_art.html
- Williams, J., Watts, F., MacLeod, C., & Mathews, A. (1997). *Cognitive psychology and emotional disorders* 2nd ed. New York: John Wiley & Sons.

Lorsque la personne autiste présente à l'âge adulte une situation de handicap elle a accès à tous les droits inhérents au handicap.

Les droits des adultes avec autisme

Alexandra Grévin¹

Ces droits peuvent s'étudier sous deux angles :

- les prestations pour les adultes avec autisme ;
- la protection pour les adultes avec autisme.

I. Prestations pour les adultes avec autisme

Il existe deux types de prestations pour les adultes. Il s'agit de l'allocation aux adultes handicapés et de la prestation de compensation du handicap.

A. L'allocation aux adultes handicapés et la prestation de compensation :

1. L'allocation aux adultes handicapés :

a. Cadre juridique :

L'allocation aux adultes handicapés est mentionnée à l'article L.821-1 du code de la sécurité sociale.

Son montant mensuel est, depuis le 1^{er} avril 2013, de 776,59 €.

Obtenir l'allocation aux adultes handicapés nécessite de remplir des conditions administratives et des conditions médicales.

Concernant les conditions administratives, l'adulte avec autisme doit être âgé d'au moins de 20 ans et de moins de 60 ans, sauf exceptions. Il doit résider de manière permanente sur le territoire métropolitain (ou dans un DOM ou à Saint Pierre et Miquelon).

Concernant les conditions médicales, il y a deux possibilités pour pouvoir bénéficier de cette allocation :

- Soit avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- Soit avoir un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % et, en plus, subir une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (notion précisée par le décret n°2011-974 du 16 août 2011 et Circulaire n°DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011).

Le taux d'incapacité de la personne avec autisme est fixé, selon l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles, par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH, organisme décideur).

Cette allocation est soumise à ressources.

En effet, pour le calcul de l'allocation, la caisse d'allocations familiales (organisme payeur) va prendre tous les revenus nets catégoriels du demandeur et de son conjoint, concubin ou partenaire de Pacs, retenus pour l'établissement de l'impôt sur le revenu (salaires, revenus de placements financiers, revenus fonciers...)

Ces ressources ne doivent pas dépasser un plafond annuel :

- 9 319,08 € pour une personne seule,
- 18 638,16 € pour une personne vivant en couple,
- Ce plafond est majoré de 4 659,54 € par enfant à charge.

b. Difficultés d'application :

Avant le décret du 16 août 2011 qui précise la condition de restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, certaines commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et certains tribunaux du contentieux de l'incapacité, avaient une application différente quant à la date d'application de la nouvelle notion de restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

Certaines commissions considéraient qu'il fallait appliquer, dès à présent, la condition de restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et certains tribunaux du même ressort considéraient que cette condition ne pouvait être appliquée car le décret d'application n'existait pas encore.

Ensuite, en raison de cette nouvelle condition, l'allocation aux adultes handicapés a vu son nombre de bénéficiaires diminuer. En effet, le choix poli-

¹ Avocat à la Cour, Droit du handicap, 10 bis, Rue des Frères Morane, 75015 Paris, Tél : 06 37 10 59 40, Fax : 08 26 99 23 75
Mail : agrevin@hotmail.com Site : www.alexandra-grevin.com

tique actuel est que le montant de l'allocation soit augmenté mais en contrepartie, le nombre de bénéficiaires devrait être diminué.

2. La prestation de compensation du handicap :

a. Cadre juridique :

La prestation de compensation a été créée par la loi n°2005-102 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette prestation de compensation permet de couvrir cinq types de besoins :

- En aide humaine,
- En aide technique,
- En aide liée à l'aménagement du logement et du véhicule,
- En aide spécifique ou exceptionnelle,
- En aide animalière.

Cette prestation requiert des conditions administratives et des conditions médicales.

Concernant les conditions administratives, la prestation de compensation est ouverte, par principe, aux personnes âgées de moins de 60 ans, sauf exceptions. La personne handicapée doit résider sur le territoire métropolitain (ou dans un DOM ou à Saint Pierre et Miquelon).

Cette prestation n'est pas fixée selon les ressources de la personne (mais une prise en charge à hauteur de 80 % sera effective si les ressources annuelles de la personne sont supérieures à 25 978,38 €).

Concernant les conditions médicales (annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles), cette prestation n'est pas fixée selon le taux d'incapacité de la personne.

Pour décider de l'attribution de la prestation de compensation, un des deux critères est à prendre en compte :

- Soit une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ;
- Soit une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités.

L'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles liste dix-neuf activités qui sont réparties en quatre domaines (entretien, mobilité, communication, tâches et exigences générales, relations avec autrui).

La prestation de compensation va être accordée à toute personne qui a besoin d'une aide humaine pour les actes suivants et selon les temps maximum suivants :

- Actes essentiels : 6 heures / jour (temps maximum accordé par jour)
 - o Toilette : 1 h 10 / jour
 - o Habillage : 40 minutes / jour
 - o Alimentation : 1 h 45 / jour
 - o Elimination : 50 minutes / jour
 - o Déplacements dans le logement 35 minutes / jour
 - o Participation à la vie sociale (loisirs, culture, vie associative...) : 30 heures / mois
- Surveillance particulière (temps maximum accordés par jour), (l'une des deux situations est possible) :
 - o Situation 1 : Pour les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs de leurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques : 3 heures par jour + cumul possible avec les actes essentiels jusqu'à 6 heures par jour.
 - o Situation 2 : Pour les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi-constants : Il est possible de cumuler les actes essentiels (6 heures / jour) et la surveillance particulière jusqu'à 12 heures / jour. Dans cette situation, le cumul peut atteindre 24 heures par jour.

L'aide humaine peut être utilisée sous quatre formes possibles :

- *Le salariat (emploi direct) :*
Sous cette forme là, l'adulte avec autisme est l'employeur direct de ses aides humaines. Par principe, il n'est pas possible de salarier son conjoint, concubin ou partenaire de Pacs, ni son père, sa mère ni l'un de ses enfants. Une seule exception subsiste si la personne se situe dans la situation n°2 exposée précédemment.
- *L'aidant familial : dédommagement*
Le ou les aidants familiaux peuvent être l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire (frère / soeur, neveu / nièce, oncle / tante, cousins germains).
Le ou les aidants familiaux peuvent être l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide.
Le conjoint, le concubin ou le partenaire de Pacs du bénéficiaire peut être aussi l'aidant familial.

- **Organisme mandataire :**

Il est possible que l'adulte avec autisme choisisse un organisme mandataire agréé ou un centre communal d'action sociale. L'organisme assure pour le compte du bénéficiaire l'accomplissement des formalités administratives et des déclarations sociales liées à l'emploi de ses aides à domicile. La personne avec autisme reste l'employeur légal.

- **Service prestataire :**

La personne avec autisme peut décider de rémunérer un service prestataire d'aide à domicile agréé. C'est le service prestataire qui est l'employeur direct de ses aides humaines.

C'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui est compétente pour décider de l'attribution de la prestation de compensation ainsi que du nombre d'heures d'aides humaines suite à la proposition faite par l'équipe pluridisciplinaire.

C'est le conseil général qui est l'organisme payeur.

- b. Difficultés d'application :**

Il est important de garder à l'esprit que si la personne avec autisme est l'employeur direct de ses aides de vie, le droit du travail et toutes les conséquences qui en découlent doivent s'appliquer.

Certaines maisons départementales des personnes handicapées font une application erronée de la loi lorsque la personne, déjà bénéficiaire d'aides humaines, dépose une nouvelle demande d'aide technique, par exemple. Ainsi certaines maisons départementales des personnes handicapées croient bon d'accorder l'aide technique et en contrepartie de modifier le nombre d'heures d'aides humaines alors que la décision de la commission des droits et de l'autonomie est toujours en cours et donc valable.

Ce positionnement est illégal et il peut être intéressant de saisir le Tribunal du contentieux de l'incapacité.

B) Procédure devant les maisons départementales des personnes handicapées :

1. Cadre juridique :

La procédure devant chaque maison départementale des personnes handicapées est détaillée sur la figure 1.

2 Difficultés d'application :

Certaines maisons départementales des personnes handicapées ont de longs délais de traitement de dossiers. Entre le dépôt de la demande et la décision de la commission des droits et de l'autonomie, un délai d'un an peut s'écouler.

Il est constaté des disparités entre les départements dans l'attribution des prestations. Dans une même situation avec un handicap identique, un département peut accorder un certain nombre d'heures au titre de l'aide humaine et un autre peut n'accorder qu'un nombre beaucoup plus petit.

Il est, également, constaté une absence de formation de certains membres des commissions des droits et de l'autonomie quant à l'autisme.

Ainsi, il existe donc deux prestations qui peuvent concerner des adultes avec autisme.

Ces adultes peuvent être protégés.

II. Protection pour les adultes avec autisme

A) Les différentes mesures de protection :

Les différentes mesures de protection figurent, notamment, dans la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ainsi que dans la Circulaire DACS n°CIV/01/09/C1 du 9 février 2009 relative à l'application des dispositions législatives et réglementaires issues de la réforme du droit de la protection juridique des mineurs et des majeurs.

Il existe trois mesures de protection possibles :

- **la sauvegarde de justice :**

La personne conserve ses droits (article 435 du code civil). Si un acte est passé pendant la mesure de pla-

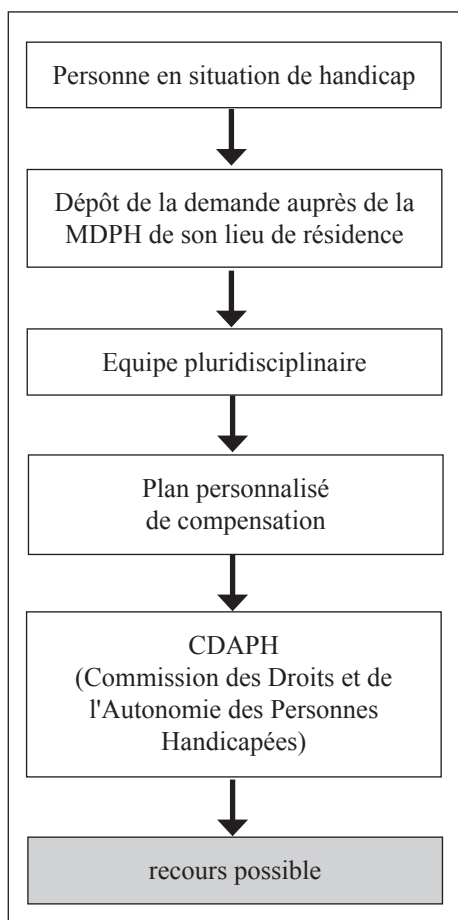


Figure 1 : procédure devant la MDPH.

C'est-à-dire que la personne doit rédiger les contrats de travail et adresser les bulletins de salaire chaque mois. C'est aussi l'adulte avec autisme qui doit effectuer la procédure de licenciement et payer les indemnités afférentes. S'il y a une quelconque difficulté, la personne peut être atraite devant la Conseil des Prud'hommes et devoir payer des indemnités si le licenciement est requalifié, par exemple.

cement sous sauvegarde de justice, une action en nullité, une action en rescision pour lésion ou une action en réduction pour excès est possible.

- **La curatelle :**

La curatelle est un régime d'assistance, la personne a besoin d'être contrôlée et conseillée dans les actes importants de la vie civile.

Il existe trois types de curatelle :

- o Curatelle simple : le majeur réalise seul les actes de gestion courante (ex : il gère seul son compte bancaire).

- o Curatelle aménagée : Le juge énumère certains actes que la personne peut faire seule.

- o Curatelle renforcée : Le curateur perçoit seul les revenus de la personne majeure et assure lui-même le règlement des dépenses, sur un compte ouvert au nom du majeur.

- **La tutelle :**

La tutelle est un régime de représentation, la personne ne peut accomplir elle-même les actes de la vie civile, elle a besoin d'être représentée d'une manière continue.

B) La procédure devant le juge des tutelles :

La procédure devant le juge des tutelles est identique pour les trois mesures de protection juridique.

Une requête doit être déposée auprès du juge des tutelles (celui de la résidence habituelle de la personne à protéger ou celui du domicile du tuteur : article 1211 du code de procédure civile).

Cette requête est accompagnée par un certificat médical circonstancié rédigé par un médecin choisi sur la liste établie par le Procureur de la République.

Le certificat médical circonstancié (article 1219 du code de procédure civile) doit contenir les éléments suivants :

- la description précise de l'altération des facultés du majeur à protéger ou protégé ;
- tout élément d'information sur l'évolution prévisible de cette altération ;
- les conséquences de cette altération sur la nécessité d'une assistance ou d'une représentation du majeur dans les actes de la vie civile (actes relatifs à son patrimoine et actes personnels) et sur l'exercice du droit de vote ;
- l'indication relative à l'audition du majeur devant le juge : si elle est de nature à porter atteinte à sa santé ou si celui-ci est hors d'état de s'exprimer.

Cette demande peut être faite par le conjoint, le concubin ou le partenaire de Pacs, un parent ou allié, une personne entretenant avec le majeur des liens étroits et stables ou la personne qui exerce déjà, à son égard, une mesure de protection juridique, le Procureur de la République d'office ou à la demande d'un tiers.

Le Greffe convoque les parties à l'audience. La personne protégée ou à protéger peut être auditionnée

par le juge des tutelles (sauf si le médecin a donné un avis contraire).

La mesure de protection est ordonnée par le juge des tutelles pour une durée de cinq ans, renouvelable une fois (éventuellement pour une durée plus longue) (articles 441 et 442 du code civil).

Un appel de cette décision est possible devant la Cour d'appel, dans les quinze jours suivant le jugement ou la date de sa notification pour les personnes auprès de qui il est notifié.

En conclusion, il existe donc deux prestations qui peuvent être cumulées pour les adultes avec autisme : l'allocation aux adultes handicapés et la prestation de compensation.

Il existe, également, différentes mesures de protection juridique qui peuvent restreindre la liberté de l'adulte avec autisme mais qui peuvent être nécessaires, dans certains cas, pour le protéger.

Référence

Grévin, A. (2010). *Face à l'autisme. Guide juridique et pratique pour connaître vos droits Procédures, références et recours pour toutes vos démarches*. Hericy : Editions du Puits Fleuri.

Autisme et architecture Le Centre Expertise Autisme Adultes... une expérience singulière !

Jean-Michel Hus¹

A) Un peu d'histoire

Le Centre Expertise Autisme Adultes du Centre Hospitalier de Niort, service du Docteur Dominique Fiard, a bénéficié de ses nouveaux locaux en novembre 2009.

Si après plus de trois années de vie institutionnelle, nous sommes aujourd'hui en mesure de faire un point sur les qualités architecturales du bâtiment, il nous paraît important de retracer le chemin parcouru avant d'arriver à l'obtention de cet outil de travail, capable d'accueillir dans des conditions d'hébergement très individualisées

des patients au long cours (inscrits dans l'histoire de la psychiatrie niortaise) ainsi que des patients pouvant provenir de toute la France pour des hospitalisations de jour, de semaine, ou de moyenne durée.

Historiquement, c'est en 1823 que le conseil général des Deux Sèvres fait construire dans l'hospice des cellules pour les aliénés agités et paie les réparations qu'exige le placement des aliénés tranquilles des deux sexes. Puis, la loi de 1838 oblige les départements à se pourvoir d'un asile d'aliénés, le préfet Thiessé tente alors de créer une maison pour eux près de l'hospice. Un projet pour 200 malades est étudié en 1844 par un architecte, mais une crise secoue le pays et ce projet reste sans suite. En 1847 l'hôpital est en déficit et ce n'est qu'en 1850 qu'un devis est établi pour la réalisation « du quartier de La Providence » sur des terrains que le conseil municipal de la ville de Niort s'engage à fournir. Une demande de secours à l'état est aussi rédigée en ces termes :

« Ce projet de haute humanité, qui appelle les aliénés de tout le département à profiter des bienfaits d'un établissement qui leur est consacré, est digne de la sollicitude de toute âme charitable et d'une attention particulière du gouvernement ».

La première pierre de La Providence est posée le 29 mai 1853. La population des Deux Sèvres n'ayant pu remplir le nombre de places disponibles, l'établissement va alors accueillir les aliénés indigents de la Seine et de la Vienne.

En 1882, le rapport au conseil général des Deux Sèvres indique que l'établissement compte 636 aliénés (345 hommes, 291 femmes). De nouveaux bâtiments sont donc édifiés (1875, 1884-1886).

En 1898 le Dr Louis Orjubin consacre sa thèse au service des aliénés à l'hôpital-hospice de Niort, et commente ainsi : « *bien peu d'hospices sont aussi bien aérés, ces corridors donnant par de très vastes et très nombreuses ouvertures sur une cour centrale extrêmement vaste,*



D'hier à aujourd'hui.



¹ Cadre de Santé au Centre Expertise Autisme Adultes, Centre Hospitalier de Niort

plantée d'arbres, et fort peu encaissée puisque les bâtiments qui l'entourent n'ont, au plus qu'un seul étage ».

Après divers adjonctions successives ; cuisines, salle de bains... l'établissement est considéré à la fin du XIX^e siècle, comme un des plus importants de province et les traitements médicaux qui sont prodigués par deux médecins aliénistes et un interne portent au loin sa réputation.

Il est intéressant de repérer dans l'histoire de l'hospice de l'hôpital de Niort, que déjà tout au long de cette époque, le financement, l'architecture et l'impact des professionnels travaillant dans ces services avaient une place prépondérante dans le déroulement et l'évolution de ce qu'on appelle aujourd'hui l'activité des unités de soins.

La psychiatrie niortaise, comme au plan national, a, au fil des années, évoluée dans ses approches thérapeutiques mais tout en conservant les bâtiments construits avant la fin du XIX^e siècle.

C'est pourquoi en 1995, une phase d'humanisation des locaux accueillants les patients dits « arriérés profonds » est lancée par la direction de l'hôpital de Niort. Les bâtiments Henri Wallon et Mélanie Klein, au sein desquels vivent environ 90 personnes, doivent être démolis car qualifiés « d'insalubres mais propres » par les autorités de contrôle de l'époque (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales).

Une Maison d'Accueil Spécialisée de 60 places est ouverte à proximité du Centre Ville de Niort, (La Mas du Fief Joly) et une réflexion débute sur la structure architecturale qui devra voir le jour dans les 4 années qui suivent afin d'accueillir une vingtaine de patients « non plaçables ». En attendant, une « opération tiroir » se met en place pour ces 20 personnes. Un service de psychiatrie dénommé « la Venise Verte » est laissé libre pour eux. Le travail sur l'accompagnement des adultes avec autisme sévère peut débiter.

L'histoire institutionnelle n'a pas permis que, comme prévu, l'ouverture se fasse dans les quatre années qui suivent. Il a fallu attendre l'année 2003 pour que le Dr Dominique Fiard, alors chef de service du secteur II de psychiatrie de l'hôpital de Niort, prenne la responsabilité médicale de ce service. En 2006 / 2007 le projet architectural revient alors au premier plan.

C'est bien évidemment parce que le projet du service, les missions spécifiques, les liens avec le médico-social et la dynamique interdisciplinaire de l'équipe sont posés que la direction du Centre Hospitalier de Niort et l'ARH ont pris l'option de doter le Centre Expertise Autisme Adultes de ses nouveaux locaux.



L'espace snoezelen.

B) Architecture et réflexions interdisciplinaires

Peu de temps après mon arrivée dans le service, j'ai dû, en tant que Cadre de Santé, reprendre les plans prévus depuis 1998 et étudier avec le Dr Dominique Fiard quelles étaient les surfaces prévues et la configuration du service. Si nous n'avions pas la possibilité de modifier « la coque architecturale » (1 500 m², trois unités de vie, espace soins et espaces d'accompagnement spécifiques...) nous souhaitions malgré tout adapter cette structure, qui allait accueillir des adultes avec autisme sévère, en fonction des connaissances théoriques actualisées et en tenant compte aussi des expériences institutionnelles des équipes qui avaient ouvert depuis quelques années leurs nouveaux lieux d'accueil.

Les premiers liens tissés dans le « maillage sanitaire / médicosocial » trouvaient là tout leur sens.

A la lecture du plan, nous avons pu constater que la surface du service allait être multipliée par quatre par rapport au bâtiment dans lequel les équipes et les patients étaient depuis 1995. Les patients bénéficieraient tous, et pour la première fois, d'une chambre individuelle avec un coin sanitaire (douche, WC, lavabo).

Il y a de prévu, au centre de la structure, des espaces spécifiques à l'accompagnement des patients. Un espace soins avec une salle dédiée aux examens somatiques, un espace balnéothérapie, un espace snoezelen et, un peu excentré, un espace psychomotricité / motricité adaptée.

Les groupes de vie sont constitués de 5 ou 6 chambres, d'une salle à manger pouvant accueillir au maximum 8 personnes (accompagnants compris), et de salles d'activités diverses.

Un patio est prévu pour la réalisation d'un jardin sec (non accessible aux patients du fait des plantations envisagées).

Trois bureaux sont dédiés aux psychologues, quatre autres aux différents professionnels, des salles d'activités sont prévues hors groupes de vie ainsi qu'une petite salle de réunion pour les temps de travail en équipe.



...comment éviter la « surstimulation visuelle », et comment mieux structurer espace et temps pour les patients.

Après étude des plans et une réflexion entre le Dr Fiard et moi-même nous prenons l'option de demander (après consultation de l'équipe en place à cette époque) :

- La transformation des trois bureaux des psychologues, en deux pièces vidéo et une pièce technique, afin de mettre en place des temps d'enregistrements cliniques tels ceux pratiqués dans le cadre des Thérapies d'échange et de développement par l'équipe du CRA de Tours (professeur Barthélémy) où les concepts de « tranquillité », « disponibilité » et « réciprocité » sont primordiaux afin que l'adulte professionnel devienne source d'intérêt pour le patient.
- Que la petite salle de réunion prévue devienne le bureau des psychologues, qui acceptent volontiers de partager l'espace qui leur est réservé. Les deux salles d'activités séparées par une cloison amovible deviendraient alors une seule et unique salle de réunion. Et au vu du nombre des bureaux mis à disposition, un bureau serait interdisciplinaire (organisation des temps partiels).

Concernant les trois unités de vie, une sera dédiée plus spécifiquement pour l'accueil de jour et des évaluations psycho éducatives tout en y maintenant des hébergements de nuit (elle dispose de 6 chambres).

Une fois cette réflexion posée et ces demandes formulées, nous mettons en place au sein du service des groupes de travail afin d'envisager, bien en amont, comment

notre équipe interdisciplinaire souhaite investir les lieux et accompagner les patients qui y seront accueillis.

Un de ces groupes axera ses recherches plus spécifiquement sur les adaptations architecturales nécessaires pour une meilleure approche des adultes avec autisme.

Les aspects sensoriels sont donc mis en avant ainsi que les aspects pratiques pour l'accompagnement au quotidien. Une demande est faite auprès des ingénieurs des services techniques de l'hôpital pour que je puisse suivre de façon très régulière l'avancée des travaux.

Une fois le gros œuvre fini, je suis autorisé à être présent aux réunions de chantier tous les lundis en fin de matinée. Ce temps de travail m'a permis de faire le lien entre le groupe de professionnels (chargés d'étudier l'importance de l'impact des aspects architecturaux sur l'accompagnement des adultes avec autisme), l'architecte, le maître d'œuvre et l'ingénieur de l'hôpital, responsables du chantier.

Cette phase a duré plus d'une année avant notre entrée dans les locaux et s'est poursuivie ensuite afin d'obtenir de petites améliorations qui sont apparues nécessaires une fois notre installation faite dans ces nouveaux lieux.

Je tiens à remercier ici l'ensemble des acteurs dans cette phase délicate qui consiste à faire coïncider les souhaits des professionnels avec les impératifs techniques du maître d'œuvre, le montant de l'enveloppe financière gérée par l'ingénieur de l'hôpital et les désirs de l'architecte. Tous les professionnels du chantier (chefs d'équipes et ouvriers compris) ont accepté de chercher à comprendre pourquoi nous souhaitions tels ou tels aménagements et l'équipe du CEAA réajustait très vite leurs demandes lorsque des impossibilités techniques empêchaient une modification souhaitée.

En parallèle, nous avons pris contact avec quelques responsables de structures médico-sociales qui avaient ouverts leurs lieux d'accueil depuis quelques années, afin qu'ils nous fassent part de leurs réflexions et expériences, et surtout nous disent ce qu'il fallait éviter.

Séverine Recordon-Gaboriaud, Directrice de la Maison Pour l'Autisme (MPA) à Saint Martin les Melle (79) a été une des personnes ressources et d'une très grande aide dans ce domaine. La réflexion menée en sa présence sur les couleurs des espaces (teintes pastel), sur l'utilisation des pièces dédiées, sur la structuration des groupes de vie (partie jour, partie nuit), nous a permis de réfléchir sur comment éviter la « surstimulation visuelle », et comment mieux structurer espace et temps pour les patients. L'expérience de l'équipe de la MPA mettait déjà bien en évidence le lien important entre contexte architectural et particularités sensorielles des adultes avec autisme.

La visite d'autres structures de la région nous a permis de comprendre la difficulté que serait la notre si nous ne prenions pas garde à l'aspect acoustique dans les salles à manger et si nous n'avions pas un renfort d'agents de service hospitalier pour éviter un vieillissement prématuré

de ce nouveau lieu d'accueil. Nous avons aussi pu mettre l'accent, suite à ces rencontres, auprès de la direction de l'hôpital et des responsables des services techniques sur la nécessité de pouvoir suivre l'entretien (petites réparations et aménagements réguliers) du bâtiment au fil du temps, la population des adultes avec autisme pouvant parfois dégrader leur environnement, sans pour autant que cela soit réalisé de façon volontaire et de façon très courante.

C) Autisme et adaptation des lieux

1°) la sécurité incendie

Une des premières difficultés techniques a été de faire coïncider les aspects liés à la sécurité incendie à la vie des personnes hospitalisées dans le service.

Certaines trappes de désenfumage ont dû être modifiées (les premières étaient trop fragiles). Les boîtiers d'alarme et de report ont été déplacés dans les couloirs car trop dangereux du fait de leurs angles saillants en métal s'ils restaient dans les espaces de vie. Il nous a fallu faire placer les extincteurs dans des pièces spécifiques avec une signalisation en hauteur précisant leur présence et négocier l'obtention de la fermeture à clef des portes coupe-feux afin de pouvoir séparer les espaces jour et nuit dans chaque unité de vie.

Enfin, les fenêtres d'aération automatiques font souvent l'objet de réparations (il est bien agréable pour certains patients de s'en servir parfois comme instrument de percussion).

Ce qui se résume ici en quelques lignes a été le fruit de discussions et d'échanges passionnés et passionnants mais avec des résultats qui aujourd'hui permettent de maintenir la sécurité des patients et professionnels dans le service tout en respectant le cadre de la réglementation en vigueur pour la sécurité incendie dans les hôpitaux.

2°) les espaces de vie

En ce qui concerne les chambres individuelles, toutes bénéficient de fermeture des arrivées d'eau en extérieur, d'interrupteurs électriques eux aussi dans le couloir, de sanitaires (douche, WC, lavabo) qui peuvent être à disposition ou fermés, de placard pour le linge fermant à clef avec à l'intérieur l'interrupteur du volet roulant électrique ; tout ceci permet selon les capacités, compétences et/ou rituels de la personne hébergée d'adapter au mieux son environnement.

Pour les parties repas, une des salles à manger (sur l'Unité d'Accueil et d'Evaluation de Jour : UEAJ) a été aménagée afin que les patients puissent utiliser l'office et réaliser ainsi de la cuisine ou de la pâtisserie. Un lave-mains supplémentaire a du y être installé (normes sanitaires obligent !).

Afin de travailler sur les aspects sensoriels visuels et olfactifs, des petits passe-plats ont été réalisés entre les offices et les salles à manger. Ainsi le contact visuel est gardé entre le soignant et les adultes autistes lorsque le



Une des premières difficultés techniques a été de faire coïncider les aspects liés à la sécurité incendie à la vie des personnes hospitalisées dans le service.



Afin de travailler sur les aspects sensoriels visuels et olfactifs, des petits passe-plats ont été réalisés entre les offices et les salles à manger.



...ce lieu très spécifique ou un travail autour du jardinage, des odeurs et du goût...

professionnel se déplace dans l'office, et les odeurs du repas (souvent amélioré par les équipes en accord avec les responsables de la cuisine et du service diététique de l'hôpital) arrivent plus facilement dans le coin repas, lieu si important pour beaucoup des patients. Le plafond a été réalisé pour permettre une absorption des bruits ambiants, le mobilier a été choisi afin d'éviter que les pieds de chaises fassent du bruit sur le carrelage, les tables peuvent s'assembler et donc être détachées en fonction des groupes de patients accueillis. Le repas en groupe (même 6 à 8 personnes) n'est pas toujours possible avec des adultes avec autisme sauf de façon ponctuelle et toujours en fonction des particularités sensorielles des personnes concernées.

L'architecte responsable de la conception du bâtiment a choisi de réaliser des cloisons vitrées afin que dans chaque lieu la lumière puisse passer. Ces cloisons vitrées sont présentes entre le couloir et le bassin de balnéothérapie, entre l'entrée du service et la salle de soins, entre le couloir et le bureau des psychologues, entre les couloirs des unités de vie et les salles à manger. Si j'ai bien compris son désir de laisser circuler la lumière au sein de la structure, il m'a fallu argumenter longuement avant d'obtenir des verres opacifiés, permettant à chaque lieu



L'espace de balnéothérapie a aussi été revu afin que nous puissions y organiser des séances dans les meilleures conditions possibles.

de garder toute sa spécificité tout en maintenant une luminosité suffisante et surtout, il était important aussi de préserver l'intimité des personnes hospitalisées (salle de soin, balnéothérapie...).

Nous avons pu obtenir aussi que le patio soit transformé en espace olfactif à la place d'un jardin sec non accessible aux patients du fait des plantations prévues. Les services techniques de l'hôpital (tous corps de métiers confondus) ont participé à la réalisation de ce lieu très spécifique ou un travail autour du jardinage, des odeurs et du goût (amélioration des repas par les plantes s'y trouvant) peut se programmer.

L'espace de balnéothérapie a aussi été revu afin que nous puissions y organiser des séances dans les meilleures conditions possibles. Vestiaires, sanitaires, douche, bassin fond plat, température de l'eau, couleur des murs ont été repensés et réadaptés, même si tout n'a pas pu être réaménagé comme nous le souhaitions (surface manquante et désir d'architecte non négociable). Le projet de départ s'apparentait plus à un bassin de rééducation fonctionnelle qu'à une piscine permettant un travail relationnel soignant-soigné autour de la médiation eau.

3°) L'aménagement des espaces d'hypostimulation sensorielle.

Le concept théorique d'hypostimulation sensorielle mise en œuvre au CEEA par le Dr Dominique Fiard et Claire Degenne, psychologue au CEEA et à AURA77, en collaboration avec les professionnels du CEEA, a été bien postérieur à l'ouverture du bâtiment et pourtant les espaces d'hypostimulation ont été pensés et aménagés avec les idées pressenties sur ce sujet.

C'est parce que les soignants du quotidien ont bien souvent du mal à gérer les troubles du comportement et les situations de crise des adultes avec autisme sévère, qu'il nous a semblé nécessaire de créer des espaces permettant une approche individualisée et sécurisée de la personne qui en cet instant « vit une rupture de continuité ».

L'idée a été de créer des « lieux particuliers », où la personne pourrait être accompagnée tout en étant protégée des stimulations sensorielles liées à l'environnement. Ces espaces sont utilisés sur prescriptions médicales, dans le cadre d'un suivi à chaque fois singulier.

Nous avons donc souhaité que murs et sols soient protégés de revêtements plus ou moins souples. Comme nous disposons de 2 espaces identiques, le choix a été fait de bénéficier de 2 supports différents (1 souple, 1 dur). Les sas d'entrée et les salles de bains étant identiques et équipés à minima (une table, une chaise dans le sas, une armoire dans la salle de bains).

Quelques qualités techniques requises pour ces espaces sont de :

- Prévoir des diamètres des bondes d'évacuation et des canalisations plus importants que d'ordinaire et penser à réaliser des pentes suffisantes pour permettre l'écoulement de l'eau des douches à l'italienne.
- Eviter les détecteurs de mouvements : nous devons

pouvoir entrer dans l'espace pour observer la personne sans la stimuler, donc de simples interrupteurs (que l'on n'utilisera ou pas) seront suffisants.

- Diminuer le bruit des ventilations à double flux nécessaires à la bonne qualité de l'air de ces lieux spécifiques.
- Disposer d'une télécommande pour fermer le volet de la fenêtre extérieure plus large que haute et positionnée au plus haut dans la pièce.
- Bénéficier d'un oculus suffisamment robuste sur la porte d'entrée de la chambre, et y installer, si possible, des caméras infrarouges permettant une surveillance 24h/24h avec la possibilité de réaliser des enregistrements sur disque dur, afin de mieux objectiver encore nos observations.
- Et surtout de bénéficier d'une isolation acoustique limitant les bruits venant de l'environnement du groupe de vie sur lequel se trouve l'espace d'hypostimulation (la réciproque étant alors possible !).



...des « lieux particuliers », où la personne pourrait être accompagnée tout en étant protégée des stimulations sensorielles liées à l'environnement.

D) Conclusion

Il est donc évident que les particularités sensorielles de l'adulte avec autisme sont à mettre au premier plan lorsqu'une réflexion débute pour une réalisation de structure d'hébergement. Aujourd'hui il existe des cahiers des charges réalisés dans différentes régions de France, des architectes se sont penchés plus particulièrement sur la réalisation de telles structures et pourtant, on s'aperçoit que les aménagements ne sont pas toujours adaptés même dans des locaux récemment ouverts.

Trop de longs couloirs, pas assez de pièces « à rien », c'est-à-dire de pièces qui peuvent s'adapter en fonction de l'évolution de la structure ou des résidents, un confort sensoriel pas assez réfléchi et souvent négligé pour des raisons financières, des lieux de vie où les temps dits « de transition » obligent les résidents à être tous dans le même endroit au même moment et où les particularités sensorielles des uns et des autres s'entrechoquent.

Il y a donc une réelle nécessité à se rassembler autour de cette réflexion, et peut être que penser l'architecture pour les personnes avec autisme afin que tout à chacun puisse en profiter est une option à prendre. Je pense aussi qu'évaluer mieux encore les particularités sensorielles de chaque personne avec autisme nous aidera à mieux appréhender leur fonctionnement et leur « relation au monde » et par conséquent nous permettra de mieux adapter leurs lieux de vie. Le travail de Claire Degenne (Evaluation Sensorielle des Adultes avec Autisme : E.S.A.A.) dans ce domaine va être une ressource très importante.

Même si au CEAA notre réflexion interdisciplinaire et l'appui des professionnels du médico-social nous ont permis de réaliser une structure dans laquelle il nous est agréable à travailler, et où il nous semble que les patients hospitalisés bénéficient d'un accueil plutôt adapté, il nous paraît important et nécessaire d'être vigilant au

« vieillissement » de la structure (entretien régulier nécessaire) et de trouver des solutions pour améliorer le confort acoustique et visuel. Trop de luminosité dans certains espaces (baies vitrées, verrière...) et des bruits trop prégnants dans certains lieux et moments (couloirs, passage des chariots...).

Nous nous efforçons donc de garder en réflexion permanente ces améliorations possibles et nous continuons à travailler avec les ingénieurs, les services techniques et la direction de l'hôpital pour bénéficier régulièrement d'aménagements indispensables et nécessaires favorisant l'accompagnement des personnes avec autisme au quotidien.

Bibliographie

- Azéma, B. (2011). *L'habitat des personnes avec TED du chez soi au vivre ensemble*, Direction Général de la Cohésion Sociale.
- Recordon-Gaboriaud, S. (2009). Réflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat, *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, N°23, 46-50.
- Trivas, J. (1936). *Annales de l'hôpital-hospice de Niort* : Dr Jean Trivas médecin chef de l'asile.
- Guicheteau, M. *L'hôpital de Niort : le 20^{ème} siècle en images*.
- Delattre, S. (2011) *Le CROSM est mort, vive la procédure d'appel à projet !* SYNEAS Cahiers, N°20 Mars / Avril.

L'accompagnement professionnel des personnes atteintes d'autisme en milieu ordinaire, « le job coaching »

Charles Durham¹

Le job coach

L'expérience dans les pays où les personnes autistes sont intégrées dans le milieu ordinaire de travail indique, que même si certains cas isolés d'intégration existent, la pérennité de ces intégrations est extrêmement difficile sans une aide apportée par un job coach ou facilitateur d'intégration.

L'autisme provoque des difficultés de communication, de flexibilité cognitive, de gestion des échanges sociaux et de comportement qui sont peu compatibles avec le monde du travail. Typiquement, la personne atteinte d'autisme, même parfaitement compétente pour la tâche qui lui est donnée, n'est pas intégrée en milieu ordinaire du travail à cause de ces problèmes.

Une intégration dans le milieu ordinaire de travail d'une personne autiste implique, obligatoirement, que la personne qui aide à l'intégration ait une bonne connaissance du handicap de l'autisme et des problèmes qui en résultent. Par conséquent, *le job coach doit, avant tout, être formé à une connaissance approfondie du fonctionnement de la personne atteinte d'autisme* ainsi qu'à la pédagogie spécifique adaptée. Sans ces connaissances, l'intervention du job coach est le plus souvent vouée à l'échec.

Le job coach est obligatoirement une personne polyvalente capable de prendre le rôle « d'interface » ou « interprète » entre la personne autiste et le milieu de travail.

En même temps le job coach doit aussi bien connaître le milieu de travail ordinaire sans quoi il serait incapable d'aider la personne autiste dans son insertion.

Le rôle du job coach

Le job coach est obligatoirement une personne polyvalente capable de prendre le rôle « d'interface » ou « interprète » entre la personne autiste et le milieu de travail. Etre « interface » exige que le job coach remplisse plusieurs rôles auprès de la personne autiste et de l'employeur. Il doit tenir compte des facteurs liés à l'em-

ploi aussi bien que des caractéristiques spécifiques de ce handicap. Les personnes atteintes d'autisme sont en effet radicalement différentes d'autres personnes handicapées et le style d'aide qu'elles requièrent est spécifique. Cette aide doit être systématiquement appliquée pour trouver un poste de travail approprié, pour l'aménagement du poste, et pour le maintien dans l'emploi.

Le job coach fournit cette aide à travers de multiples rôles :

- 1) **Chercher le gisement de travail le mieux adapté aux besoins de la personne autiste.** Cette recherche implique que le job coach connaisse bien le fonctionnement de la personne à placer. Il doit connaître ses aptitudes professionnelles les plus développées, ses aptitudes de communication expressive et réceptive, son niveau de flexibilité, son acceptation vis-à-vis d'un changement de travail, de contexte humain ou de méthode. Il doit également connaître des caractéristiques personnelles du comportement qui pourraient retentir le plus sur les performances du futur travailleur. Il doit aussi connaître la préférence professionnelle du travailleur et de ses parents.
- 2) **Informers les employeurs potentiels des avantages d'embaucher une personne atteinte d'autisme.** Avantages humains et connaissance des lois et des incitations financières.
- 3) **Poursuivre le contact avec des employeurs potentiels.** Constituer un « vivier » d'employeurs potentiels.
- 4) **Analyser un poste potentiel :** Analyser si le poste est globalement adapté aux personnes atteintes d'autisme, ensuite analyser si le poste est adapté à un travailleur spécifique.

L'analyse doit déterminer :

- les capacités techniques nécessaires pour chaque tâche,
- les facteurs cognitifs (compréhension des mécanismes des règles de sécurité...) les capacités de flexibilité cognitive nécessaires pour ces tâches,
- les aptitudes sociales et communicatives exigées par le poste.

¹ Psychologue/Formateur, E.D.I. Formation

- les facteurs d'environnement physiques : organisation physique du poste, nuisances (bruit, température, etc.),
- les facteurs d'environnement social (proximité et exigences d'interaction avec les autres travailleurs).

- 5) **Repérer les aspects du travail qui ne sont pas directement liés au poste.** Les modes d'accès aux lieux de travail. Les règlements, et exigences particulières de l'employeur, l'heure d'arrivée et du départ, les caractéristiques des pauses et des repas (bruits, longueur, promiscuité), la tenue vestimentaire appropriée, l'utilisation des WC et douche éventuelle.

L'environnement socio affectif est capital à évaluer (la personnalité des collègues et des supérieurs).

Sur le plan pratique ceci implique un travail préalable du job coach avec l'adulte autiste et un travail préalable avec l'entreprise.

- a) *Le travail préalable avec la personne atteinte d'autisme.* Il faut connaître personnellement la personne autiste et passer du temps avec elle pour mieux comprendre, ses motivations, ses idiosyncrasies, les facteurs susceptibles de provoquer angoisse ou troubles du comportement. Il faut l'observer dans son contexte de vie actuelle parler avec ses proches et faire une évaluation précise de ses capacités psychomotrices, cognitives, communicatives, sociales, et adaptatives.

- b) *Le travail préalable avec l'entreprise.* Le job coach effectuera le travail lui-même à différentes reprises. Il discutera ensuite avec les responsables, les supérieurs hiérarchiques directs et les futurs collègues pour s'informer davantage sur le travail, les informer sur l'autisme en général et sur son candidat particulier.


















- 6) **Gérer l'adaptation réciproque du candidat et du poste du travail.**

Les outils permettant la réussite de l'intégration.

L'ingénierie cognitive

- Aide aux apprentissages psychomoteurs. Apprendre certains mouvements s'il le faut par la guidance manuelle (en effet explications orales, schémas, exemples à imiter sont souvent des méthodes insuffisantes).
- Apprentissage et adaptation des modes de communication. Dans une cantine les consignes transmises de façon manuscrite ont été « traduites » en écriture imprimée et en photos. La constitution d'un véritable lexique a permis à un jeune homme ne lisant que les chiffres, de répondre correctement et de façon autonome aux consignes manuscrites après quelques séances d'enseignement.

	SORTIE	RETOUR APRES SERVICE
Yaourts	480	
Camembert	48	
Tartares ail	64	
Gouda	100	
BonBel	80	
Pave Frais	120	
Chanteneige	108	

	Date	Boîtes	Unité		Date	Boîtes	Unité
	BABYBEL	BabyBel			GOUDA	Gouda	
	KIRI	Kiri			BONBEL	BonBel	
	MINI ROULÉ	Mini Roulé			PAVE FRAIS	Pave Frais	
	SAINT BRICET	St Brice			VACHE QUI RIT	Vache qui rit	
	TARTARE	Tartare			SAINT PAULIN	St Paulin	
	CAMEMBERT	Camembert			RONDELE	Rondele	
	PTIT LOUIS	Ptit Louis			CANTADOU	Cantadou	
	CHANTENEIGE	Chanteneige			CABRETTE	Cabrette	
	YAOURT NATURE	Yaourts Nature					

- Remédiation cognitive (aide à la compréhension de procédés, de fonctionnement, structuration du temps, de l'espace...). Clarifier visuellement, avec photos et/ou par consignes écrites décrivant chaque étape des concepts abstraits comme : comment procéder pour nettoyer une salle de bain ; comment faire pour tondre le gazon en ligne droite ; comment démarrer une machine ; suivre un emploi du temps, faire des saisies informatiques ; apprendre à mesurer des températures dans des vitrines réfrigérées ou chauffées (en symbolisant chaque vitrine par un icône), etc.

La remédiation sociale

- Aide au décodage des situations sociales (utilisation « d'histoires sociales », jeux de rôles...).
- Désamorçage des situations générant la frustration (problèmes sensoriels, problèmes de non compréhension...).
- Explication à l'entourage des spécificités de la personne (en particulier à l'occasion de ces « manœuvres » d'adaptation).
- Prévention des conflits (dès le premier incident, même mineur).

- Médiation et gestion des conflits si nécessaire.

Au delà de la remédiation sociale :

L'intégration sociale dans le milieu de travail. Le job coach a un rôle déterminant pour aider le travailleur atteint d'autisme à s'intégrer socialement dans le milieu de travail.² La personne autiste a besoin de formation directe pour développer et/ou pour améliorer les compétences sociales nécessaires pour s'adapter dans le lieu du travail. Cette formation peut être quotidienne puis hebdomadaire et surtout avoir lieu à partir d'un événement spécifique, et/ou à la demande de l'employé ou des collègues.

7) Veiller à la mise en route du travail

Le principe est, au début de la mise en route de l'emploi, d'accompagner la personne de façon à éventuellement l'aider (ce qui évite des perturbations pour l'entreprise). Pendant cette période et cette expérimentation « in situ », le job coach pourra prendre conscience de difficultés complémentaires qu'il n'avait pas prévues et perfectionner

La personne autiste a besoin de formation directe pour développer et/ou pour améliorer les compétences sociales nécessaires pour s'adapter...

l'adaptation réciproque de l'employé et du poste de travail.

Le job coach profitera aussi de cette période pour enseigner éventuellement aux collègues de travail de

façon pratique la conduite à tenir en cas de troubles du comportement.

8) Maintenir la personne dans son poste

Le suivi et l'évaluation :

- Evaluation qualitative et quantitative du travail grâce à des outils spécifiques ou avec les outils de l'entreprise.
- Evaluation de la qualité de vie procurée à l'usager par l'insertion professionnelle
 - dans le cadre du travail,
 - de façon générale.
- Evaluation de l'acceptation et du retentissement sur l'entourage professionnel.

Le fait d'apprendre les tâches nécessaires pour faire un travail ne suffit pas pour garder un travail. Le job coach doit aider la personne atteinte d'autisme dans les domaines qui peuvent être déterminants au maintien dans le travail.

Progressivement, le job coach aidera de moins en moins l'employé atteint d'autisme. Le but visé étant le maximum d'autonomie. Quoiqu'il en soit le job coach restera un référent pour l'employé et pour l'entreprise et également un médiateur entre eux en cas de problèmes.

Le job coach (ayant une compétence spécifique en autisme accompagné d'une connaissance du monde du travail en milieu ordinaire) augmente les chances de la personne avec autisme accompagné à s'intégrer et à maintenir un emploi à long terme.

Bibliographie

Durham, C. & Macé, G. (2010). L'emploi accompagné en milieu ordinaire pour les personnes avec autisme : le job coaching. In Tardif, C. *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal, p.295-328.

² Le travailleur autiste invité à déjeuner avec ses collègues, participer à un vin d'honneur, ou à une « fête » sur le lieu du travail a souvent besoin de la présence du job coach pour assurer une bonne intégration sociale.

Originalités et particularités d'une prise en charge multidisciplinaire Hôpital de jour pour personnes handicapées. Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtellerauld

Agnès Michon¹

Parti du constat que les personnes en situation de handicap avec trouble du comportement ne peuvent accéder à l'offre de soins habituelle et que le plus souvent la prise en charge ne se fait que dans l'urgence, l'association Handisoins 86 (regroupement d'associations de la Vienne oeuvrant auprès des personnes en situation de handicap : ADAPEI, APAJH, APSA, Autisme Vienne, Droit de vivre son handicap) tâtonne depuis 2008 avant d'aboutir avec l'accord de l'ARH en 2009 à la création de cette unité toute particulière ayant ouvert ses portes au sein du Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtellerauld le 3 janvier 2011.

Tous les types de handicap peuvent être accueillis : mental, physique, sensoriel, psychique.

Le service est animé par un médecin coordinateur à mi-temps, une infirmière assistante-dentaire temps plein, deux secrétaires à mi-temps et une douzaine de chirurgiens-dentistes libéraux. Il s'étend sur environ 100 m² autour d'un patio procurant une luminosité rassurante, développant une impression d'être en dehors du temps et des sollicitations du reste du gros vaisseau qu'est l'hôpital.

La prise en charge a été d'emblée pensée de manière pluridisciplinaire pour ouvrir la possibilité d'apporter une réflexion cohérente, globale et offrir un programme de soins personnalisés. Un changement de comportement récent doit conduire avant tout à la recherche d'une origine somatique avant d'envisager des majorations de traitements neuroleptiques. L'évaluation de la douleur se fait à l'aide d'échelles adaptées à la personne non communicante ou polyhandicapée. C'est pourquoi nous utilisons notre service comme une véritable porte d'entrée sur l'hôpital et ses différents plateaux techniques pour des soins curatifs et de prévention : soins médicaux (cardiologie, pneumologie, ophtalmologie, ORL, gastro-entérologie, gynécologie, neurologie, endocrinologie), bilan biologique, imagerie médicale (radiologie conventionnelle, échographie, mammographie, panoramique dentaire, scanner et IRM fin 2011) traitements chirurgicaux (orthopédie, viscéral, gynécologie, dentaire). Parallèlement, sont proposés des

soins dentaires au fauteuil par des chirurgiens-dentistes libéraux.

La philosophie est bien de réintégrer la personne extra « ordinaire » dans une prise en charge ordinaire pour sortir de la sphère d'expériences difficiles et douloureuses lors de prise en charge aiguë (traiter la constipation chronique sans attendre l'occlusion, faire le soins dentaire sans attendre la nécessité d'extraction...). Ceci permet de réintégrer progressivement les personnes porteuses de handicap dans la filière de soins ordinaire.

Le parcours de soins est organisé lors d'un bilan initial avec le médecin coordinateur. Les différents actes sont prévus à l'avance sous forme de consultations externes ou lors d'une journée d'hospitalisation de jour où ils sont regroupés en fonction du seuil de tolérance du patient. L'idée dominante est d'offrir le maximum de soins tolérables dans un minimum de temps. Tout au long de son parcours de soins nous privilégions l'accompagnement du patient par un membre de son entourage qui le connaît bien et par l'infirmière ou le médecin de notre service.

Description de la population accueillie

1. PATHOLOGIES :

Retard mental	33 %
Autisme TED	20 %
Déficit sensoriel	14 %
Polyhandicap	13 %
Autres (EHPAD – psychiatrie)	20 %

2. HEBERGEMENT :

Institution	52 %
Famille	42 %
Famille d'accueil	6 %

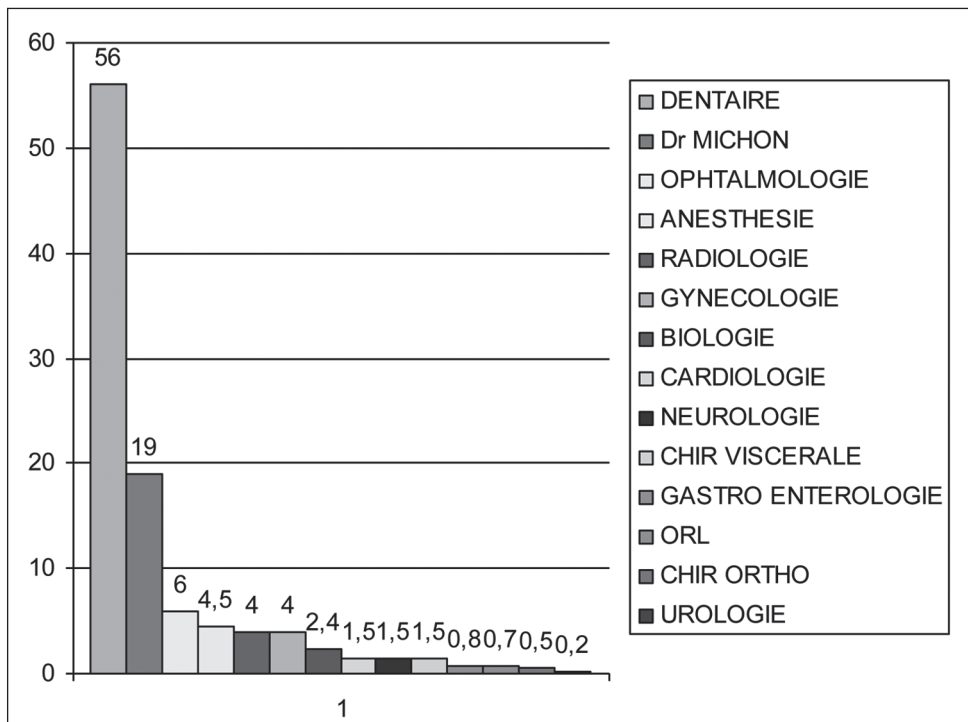
3. SEX RATIO 1,04

4. MOYENNE D'AGE 36,4 ans

Le plus jeune a 2 ans et le plus âgé a 100 ans !

¹ médecin coordinateur de l'Hôpital de Jour Personnes Handicapées, Centre Hospitalier Camille Guérin, Châtellerauld.

5. REPARTITION DES CONSULTATIONS en pourcentage



(travail avec le SESSAD TED 86), développement de pictogrammes, d'une bibliothèque de photos, système de récompense.

Au niveau des soins dentaires, nous avons organisé une proto-

Entre 2011 et 2012, progression de 13 % des hospitalisations et progression de 22 % des consultations.

Au cours du premier trimestre 2013 déjà 30 % des consultations dentaires et 37 % des consultations médicales effectuées par rapport à 2012.

En 2012, 744 admissions : 176 hospitalisations de jour, 811 consultations externes.

6. FILE ACTIVE DE PATIENTS (au moins une visite au cours de l'année évoquée)

En 2011	270 patients
En 2012	355 patients
Fin juin 2013	déjà 315 patients

Le fonctionnement de l'hôpital de jour se fait selon un type ambulatoire.

Lors de la prise de rendez vous téléphonique, le choix des créneaux horaires se fait de manière à préserver une fréquentation faible et régulière pour limiter les effets d'hyperstimulation. Une vigilance particulière est apportée au respect des horaires. En cas d'impossibilité, le temps d'attente se vit dans l'unité ce qui limite nettement le risque de survenue de troubles du comportement. D'autre part, nous essayons de garder le même praticien lors de la continuité des soins.

L'organisation du service a un effet très apaisant, cloisonnement de l'espace pour un effet d'hypostimulation, possibilité de déambulations sans contrainte et en sécurité, diffusion de musique et de vidéos dans les différentes salles du service.

Par ailleurs, nous proposons un travail de préparation en amont des consultations par les parents ou les éducateurs

colisation de la prise en charge pour unifier les pratiques et les évaluer. Le personnel a bénéficié d'une formation spécifique à la prévention de survenue de troubles du comportement : calme, naturel, rien ne doit paraître être un problème.

Recours au MEOPA et à des prémédications pour rendre le soin possible.

A l'avenir, nous avons deux projets importants : l'anesthésie générale sans intubation comme pallier intermédiaire entre prémédication et bloc opératoire et l'hyperprévention dentaire précoce pour sensibiliser et accoutumer aux soins dentaires dès la reconnaissance de la situation de handicap : conseils d'hygiène bucco-dentaire spécifiques, proposer des soins de prévention des sillons dentaires pour limiter le risque de caries.

Nous permettons également un travail de sensibilisation sur l'accueil des personnes handicapées au sein du Centre Hospitalier. Nous étendons notre mission en proposant une aide infirmière dans les services lors d'hospitalisation complète d'une personne handicapée.

Cette unité montre déjà un rayonnement régional avec quelques demandes extra-départementales. Nous poursuivons notre engagement à créer des liens en vue d'un travail en réseau régional (Centre Expertise Autisme Adultes de Niort, CRA Poitou-Charente, neuropédiatre de Poitiers) et consolider les liens avec le secteur médico-social (MAS, IME...) et les associations.

Enfin, il est important de développer l'aide et l'information auprès des médecins et des dentistes libéraux.

Nous nous voulons être une équipe au service des familles ou des institutions pour mieux être au service de la personne en situation de handicap.

Le chemin vers les loisirs

Elsa Bouteloup¹

Aujourd'hui responsable de l'association ALEPA (Activités et Loisirs Educatifs pour Personnes avec Autisme), j'interviens sur le thème des loisirs et des adaptations nécessaires à l'apprentissage pour les personnes avec autisme « Le chemin vers les loisirs ». Pour me présenter en quelques mots, je peux dire qu'après des études à la Faculté des Sciences du Sport de Poitiers, mention Activités Physiques Adaptées, j'ai enseigné quelques temps en IME en tant que professeur d'EPS spécialisée. Par la suite, mon activité bénévole auprès des jeunes avec autisme dans le cadre de l'ALEPA est devenue mon métier : directrice de l'accueil de loisirs, coordinatrice et maintenant au poste de directrice de la structure.

Je vais aborder avec vous les loisirs des personnes avec autisme au travers l'expérience de l'ALEPA. Avant de démarrer mon propos, je tenais à resituer les choses dans le temps, l'association ALEPA a été déclarée en 1997, j'y suis entrée comme bénévole en 2001, le premier emploi a été créé en 2006, après presque une année sans salarié, les deux CDI sont signés fin 2007 et le troisième en mars 2013. En amont et en parallèle de l'activité salariée, l'association a toujours su mobiliser de nombreux bénévoles et réunir un conseil d'administration fort et impliqué. Voilà quelques éléments qui vous permettent de situer l'action.

Mon intervention va se dérouler en trois temps. En premier lieu, il me semblait important de définir la notion de loisirs et de l'associer à l'autisme. On verra que ce n'est pas si simple. Par la suite, je vous présenterai les objectifs qui peuvent être travaillés autour de la question du loisir et qui servent la qualité de vie des personnes avec autisme. Je poursuivrai avec la présentation des secteurs mis en place par l'ALEPA pour répondre à leurs besoins et développer les compétences des jeunes.

La notion de loisirs

Tout d'abord, définir ce qu'est le loisir pour nous, vous et moi, les neurotypiques... Nous considérons comme loisirs les temps libres où nous disposons d'un choix. Un temps qui procure des sensations positives, agréables et pendant lequel les contraintes liées à la pratique sont librement consenties. Pour exemple, je vous demande de

vous projeter : les enfants sont chez Mamie, mon mari ou ma femme est au travail, j'ai la journée ou la demi-journée pour moi. En tant que neurotypique, je considère que c'est un espace de liberté dans lequel je peux décider quoi, quand, comment, avec qui, où je vais exercer mes loisirs. Vous remarquerez que chacun d'entre nous n'ira pas vers les mêmes activités. Le choix de l'activité de loisirs se décide en fonction de sa personnalité, de ce qui est recherché, de ce qui anime la personne...

Certains ou certaines se tourneront vers un footing en forêt, d'autres vers le jardinage, d'autres iront assister à un concert, visiter un musée, boire un verre en terrasse entre amis... Le SUSAS (Service Universitaire Spécialisé pour les personnes avec Autisme, Belgique) définit quatre types de loisirs qui s'exercent dans des contextes différents : les loisirs culturels, sociaux, pratiques et sportifs. Ils peuvent se vivre en solitaire, en groupe, de manière communautaire ou non. C'est ce que nous recherchons dans l'exercice du loisir qui détermine le type de loisirs choisis. Et l'autisme dans tout ça ?

Les comportements stéréotypés et les centres d'intérêts restreints qui se développent chez le jeune avec autisme favorisent l'exclusion dans ces temps informels que sont les récréations, les pauses méridiennes et les temps libres en règle générale.

L'autisme et les loisirs

Le premier constat que l'on peut partager est celui du peu d'expériences de loisirs des enfants avec autisme. Les altérations qualitatives des interactions sociales et de la communication présentes chez les personnes avec autisme les privent souvent, dès le plus jeune âge, des jeux de récréations, des liens sociaux qui se tissent et s'expérimentent dans ces moments, les codes communs qui se construisent. Les comportements stéréotypés et les centres d'intérêts restreints qui se développent chez le jeune avec autisme favorisent l'exclusion dans ces temps informels que sont les récréations, les pauses méridiennes et les temps libres en règle générale. Cette constatation d'exclusion est bien sûr à relativiser si le jeune avec autisme bénéficie d'un accompagnement professionnel

¹ Directrice de structure, Association ALEPA, St Benoît (86)

adapté. Par exemple, un enfant suivi par un service de soins qui intervient pour accompagner le jeune avec autisme sur les temps de récréations réduit l'exclusion par rapport à un enfant qui ne bénéficie pas de cet accompagnement sur les temps informels.

En second lieu, on constate que les caractéristiques des personnes avec autisme (triade, particularités sensorielles et cognitives) accentuent les difficultés à gérer les temps informels, les situations non lisibles et la capacité à faire un choix. Les phrases : « *Tu fais ce que tu veux* », « *C'est la récré* », « *On va faire une petite pause* », « *Temps libre* », qui nous ravissent, dont nous avons besoin, que nous attendons même souvent, sont pour les personnes avec autisme source d'angoisse, d'incompréhension.

Les loisirs, en tant qu'espace de liberté, sont souvent les temps où les stéréotypes se multiplient et les troubles du comportement apparaissent. Ces deux manifestations révèlent la difficulté qu'ont les personnes avec autisme à gérer ces moments, leur comportement traduit leur angoisse. Rappelons-nous les questions qui nous ouvrent le champ des possibles « *quoi, quand, comment, avec qui,*

où ». Pour les personnes avec autisme qui n'ont pas appris à gérer cette incertitude et à décider, ce sont des interrogations qui sont sans réponse et par conséquent angoissantes.

Les loisirs sont souvent considérés comme

Les loisirs sont souvent considérés comme un apprentissage secondaire ou futile et pourtant un tel apprentissage participe de la qualité de vie des personnes et de l'entourage.

me un apprentissage secondaire ou futile et pourtant un tel apprentissage participe de la qualité de vie des personnes et de l'entourage. Comme pour toutes les compétences qui nécessitent un apprentissage, il est nécessaire d'adapter, de structurer, de poser les guides, d'étayer les loisirs. Les activités deviennent alors une source pour des compétences complémentaires, elles développent le plaisir de faire et favorisent l'adaptabilité des personnes.

Les bénéfiques des loisirs

Savoir gérer les temps libres produit des effets bénéfiques sur les comportements problématiques. Savoir occuper son temps libre de manière autonome, être capable de choisir une activité dans un répertoire, le temps de la récréation, pouvoir jouer à la marelle au centre de loisirs, évoluer en collectif lors d'un séjour, accepter de dormir en dehors de la maison sans les parents, découvrir et vivre une multitude d'activités dans des lieux divers... sont des compétences, qui peuvent paraître anodines aux yeux du grand public, mais fondamentales pour les personnes avec autisme.

Plus tôt, elles seront confrontées à ces situations de vie, mieux elles pourront s'y adapter et accepter la variabilité de la vie. Il est bien entendu que la confrontation aux activités et à l'évolution dans les loisirs doivent être pré-

parées soigneusement. Il est important que ces expériences soient positives, que la personne se sente en réussite et en confiance. Pour cela, les structurations sont incontournables ainsi que la formation des accompagnateurs. Mais, je suis convaincue qu'un jeune avec autisme qui a expérimenté de multiples activités pendant son enfance et son adolescence, sera un adulte avec autisme qui saura accepter et apprécier une plus grande diversité de situations de vie.

Pour élargir le bénéfice des loisirs à l'entourage familial, éducatif, médicosocial, sanitaire... il me semble important de montrer que le répit des familles et du personnel des structures passent aussi par la capacité des personnes avec autisme à savoir s'occuper seules. De manière très parlante, en famille, il est plus appréciable de faire la vaisselle alors que son enfant fait un jeu d'encastrement plutôt que s'il se stimule sensoriellement en répétant ses stéréotypes ou en glissant sur la rampe de l'escalier. De même qu'en institution, il est important que la personne avec autisme puisse être capable de gérer le temps où l'éducateur prend en charge un autre jeune.

D'autre part, connaître les jeux traditionnels, utiliser un matériel de manière adaptée ou savoir « faire du cirque » sont des facteurs facilitant l'intégration sociale. Dans le domaine des loisirs, l'inclusion est possible. Les attentes institutionnelles sont moins fortes, les décalages de compétences sont atténués ou en tout cas n'empêchent pas la pratique. Le cadre plus souple des loisirs peut leur permettre de garder un lien avec le milieu « ordinaire » dans un réel tissu social.

En résumé, si je sais que, dans un temps donné, j'ai accès à un répertoire d'activités possibles et du matériel à disposition, je peux envisager sereinement le temps libre mais cela nécessite un apprentissage.

L'expérience de l'ALEPA

A partir de ces constats, l'association ALEPA a mis en place des actions qui répondent aux besoins spécifiques des jeunes avec autisme et aux demandes des familles. Les loisirs sont alors des supports éducatifs et les adaptations mises en place suivent les recommandations de bonnes pratiques éditées par la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'Anesm. L'apport des professionnels de la structure optimise l'important investissement bénévole auprès des personnes avec autisme pour la mise en place de loisirs adaptés et individualisés.

Les différentes actions mises en place par l'ALEPA permettent de définir des objectifs d'apprentissage sont définis pour les jeunes avec autisme :

- un accès aux loisirs et aux séjours adaptés ;
- la diversification des centres d'intérêts par l'expérimentation de multiples situations motrices, sociales...
- l'acquisition de comportements sociaux adaptés favorisant l'intégration ;
- le développement de l'autonomie, du choix et du plaisir de faire ;

- le travail sur l'adaptabilité et l'acceptation du changement ;
- le vécu autour des activités en groupe, de la vie en collectivité.

L'association prend également en compte les besoins des fratries, des actions particulières sont mises en place avec les objectifs suivants :

- une place dans l'association,
- une (re)découverte des potentialités de son frère ou de sa sœur,
- un partage d'expériences avec d'autres fratries,
- l'évolution dans un lieu libre de tout jugement.

Les familles peuvent aussi bénéficier d'une écoute particulière si elles le souhaitent, l'association vise alors :

- un accès à des loisirs adaptés à un prix « raisonnable » ;
- un répit nécessaire ;
- un espace de confiance ;
- une (re)découverte des potentialités de son enfant, réinvestissables dans la vie familiale ;
- un moyen de (re)créer du lien social.

Dans l'objectif de la mise en place de projets d'intégration en structures de loisirs dites « classiques », l'ALEPA apporte à ces dernières un savoir-faire supplémentaire par :

- l'acquisition de connaissances sur l'autisme.
- l'adaptation de leurs propositions : contenu, forme, supports, communication, attitude de l'intervenant.
- la sensibilisation à l'autisme des équipes encadrantes et des jeunes du groupe.

Présentation des cinq secteurs de l'ALEPA

L'association est locataire d'un local communal sur Saint Benoit (86) qui comprend un espace bureau, des salles d'activités, une cuisine, des sanitaires, une cour et un jardin. Ce lieu est le point central de l'organisation des secteurs et offre les moyens de mettre en place des activités structurées et l'apprentissage de compétences motrices et sociales tout au long de la vie. L'association est en mesure de faire vivre les secteurs présentés ci-dessous (*voir aussi l'organigramme de la page suivante*) grâce au travail fourni par les salariés mais également en s'appuyant sur dynamique bénévole. En effet, chaque année, l'ALEPA compte une cinquantaine de personnes impliquées au sein du Conseil d'Administration mais aussi et surtout dans l'animation auprès des jeunes avec autisme Une « campagne de recrutement » des bénévoles est organisée à chaque rentrée universitaire sur le campus de Poitiers principalement. Il est mis en avant l'opportunité d'évoluer dans une structure auprès de jeunes avec handicap avec les apports d'expérience de terrain et de théorie en lien avec la prise en charge des personnes avec autisme. L'association touche principalement les étudiants qui se destinent aux métiers du secteur social et médicosocial et

qui sont inscrits dans les UFR de psychologie, sociologie et sciences du sport. Aujourd'hui, 66 jeunes avec autisme sont adhérents à l'ALEPA et participent à des actions d'un des secteurs présentés ci-dessous. L'association compte aussi dans ses adhérents les familles des adhérents avec autisme (fratries, parents) et les structures qui participent aux activités des mercredis « Tous au Peste », ce qui permet d'atteindre les 192 adhérents en 2013.

Accueil de Loisirs

Le fonctionnement particulier de cette structure permet un taux d'encadrement important (jusqu'à un animateur pour un jeune). La structuration est adaptée au niveau de compréhension de chaque groupe (espace, temps, activités, matériel, sens donné à l'activité, contrat visuel...). A la suite de chaque temps d'animation, un retour sur la pratique est animé par un salarié de l'association.

Sans Hébergement (ALSH)

L'accueil de loisirs reçoit les mineurs avec autisme sur des temps d'animation encadrés par les animateurs bénévoles et sensibilisés. Ce milieu « protégé » offre la possibilité aux jeunes autistes d'appréhender le fonctionnement d'une structure de loisirs, d'expérimenter diverses activités, d'apprendre les comportements sociaux adaptés... L'acquisition de ces compétences leur facilite ensuite l'accès au milieu ordinaire.

Périodes scolaires : samedi après-midi : animation de 3 h pour les mineurs.

Périodes de vacances scolaires : du lundi au vendredi : journées d'animations 9 h-17 h pour les mineurs (2-20 ans).

Les jeunes avec autisme évoluent dans l'un des cinq groupes d'activités en fonction de leur âge, de leurs centres d'intérêts et de leur niveau de développement : Idefix, Vitamix, Dynamix, Tetrix, Minimix.

Avec Hébergement (ALAH)

Des séjours, de 2 à 10 jours, sont organisés par le responsable d'animation salarié de l'accueil de loisirs et encadrés par les animateurs bénévoles (ou rémunérés sur la période estivale). Ils abordent des notions de séparation de la famille, d'autonomie. C'est l'occasion d'expérimenter le vivre ensemble, l'adaptabilité et de découvrir de nouvelles activités.

Périodes scolaires : week-ends organisés entre avril et octobre (6 à 8 par an).

Périodes de vacances scolaires : séjours de 5 à 10 jours (5 à 12 fois par an).

Accompagnement en milieu ordinaire

Ce service permet l'accompagnement d'un jeune avec autisme dans une structure de loisirs ordinaire avec des pairs non handicapés. Ce sont des projets individualisés menés par le référent animateur salarié de l'association en lien avec la structure d'accueil, le jeune et/ou la fa-

ALEPA (Activités et Loisirs Éducatifs pour Personnes avec Autisme)

Bureau et Conseil d'Administration (12 bénévoles)

1 Directrice de structure 1 ETP

Accueil de loisirs

1 Responsable animation 0,5 ETP
 1 Animateur référent sport, échanges 0,25 ETP
 46 bénévoles animateurs sur l'année
 1 à 2 stagiaires STAPS
 20 animateurs salariés sur la période estivale
 2 directeurs salariés sur la période estivale

5 groupes de jeunes avec autisme 2-20 ans
 Accueil le samedi en période scolaire 14 h 30/17 h 30
 Accueil du lundi au vendredi en vacances 9 h/17 h
 Taux d'encadrement important
 Recommandations des bonnes pratiques (HAS)

Accompagnement en milieu ordinaire

1 Animateur référent 0,5 ETP
 6 bénévoles
 2 à 8 stagiaires STAPS

Projets individuels hebdomadaires en structures de loisirs « classiques »
 Projets individuels ponctuels de séjour en organisme de vacances
 Projet individuel de séjour scolaire en lien avec l'Éducation Nationale

Sur un air de famille

Des bénévoles

Thé ou café ?
 Ateliers des petites mains
 Journées familles
 Fêtes des frères et soeurs
 Plateforme de mise en relation : garde à domicile et apprentissage individuel

Mixité

1 Animateur socio-culturel 0,1 ETP
 Des bénévoles

« Tous au Pestaacle »
 « Ciné-ma différence »
 ALEPAParty
 Festival « Un sourire pour l'autisme »
 Soirées solidaires
 Évènements grand public

Formations Conseils

Les salariés
 Les membres du Conseil d'Administration

Suivi projet
 « Jeux d'antan » CLIS TED en lien avec le SESSAD TED et l'école G. Brassens
 Sensibilisations écoles et accueils de loisirs
 Interventions organismes de formation
 Interventions organismes de vacances et clubs

L'association accueille également des volontaires en service civique sur des missions définies, des salariés en CDD sur des actions ponctuelles et des stagiaires tout au long de l'année.

Coordonnées : 35 bis route de Ligugé - 86280 ST BENOIT - Tél : 09 50 14 96 22 - Port : 06 76 36 65 68

mille. Les jeunes autistes sont ensuite accompagnés par des bénévoles.

Cette action facilite l'accès des personnes avec autisme au milieu ordinaire, et donc la rencontre avec un groupe de pairs. Elle permet également la sensibilisation à la différence des membres de la structure accueillante ainsi que des jeunes « ordinaires ».

Ces projets peuvent être menés de manière hebdomadaire (ex : une heure dans un club toutes les semaines durant le temps scolaire) ou de manière ponctuelle (ex : un séjour dans un organisme de vacances).

Sur un air de famille

A leur demande, ALEPA a mis en place des actions en direction des parents d'enfants avec autisme ainsi que de leurs frères et sœurs. Les projets de l'ALEPA en direction des familles prennent plusieurs formes mais ils sont dirigés vers un seul objectif final : (re)créer des liens sociaux.

Thé ou Café : Un coin salon a été aménagé dans les locaux pour les parents afin qu'ils puissent partager un moment entre eux autour d'un thé, d'un café, et de petits gâteaux. Ce temps se veut libre d'échanges, de conseils, de détente, de rires et de projets... Il se tient, le samedi, en parallèle des animations avec les enfants.

Atelier des petites mains : Rencontres entre parents qui se retrouvent face à des problématiques similaires pour partager et construire ensemble des adaptations. Il s'agit d'un partage d'expérience par le biais d'ateliers d'élaboration d'outils éducatifs destinés à leurs enfants.

Fête des frères et sœurs : La fête des frères et sœurs est une journée pour que les enfants avec autisme et leur fratrie passent une journée ensemble avec les animateurs de l'ALEPA. C'est l'occasion de partager les moments de loisirs, de faire des activités qu'on ne fait pas forcément dans d'autres contextes, de découvrir de nouvelles façons de jouer avec son frère ou sa sœur avec autisme.

Journées familles : organisation de journées de loisirs avec la mise à disposition d'un accompagnateur pour chaque famille. Son rôle étant d'étayer les parents sur les moments de vie quotidienne et de proposer un temps adapté à l'enfant avec autisme en parallèle de l'activité familiale.

Plateforme de mise en relation pour la garde d'enfants et d'apprentissage en individuel : mise en relation des bénévoles sensibilisés à l'autisme avec les familles qui cherchent des personnes de confiance pour garder leur enfant avec autisme à domicile, le temps d'un rendez-vous, d'une soirée... ou une prise en charge hebdomadaire pour un apprentissage à la demande de la famille (vélo, roller, natation...)

Mixité

L'objectif de ce secteur est d'organiser des temps en « milieu ordinaire » et des événements où le « milieu ordinaire » franchit les portes du milieu spécialisé.

Tous au Peste : C'est un lieu de programmation d'animations et de spectacles. Les participants (IME, foyers, accueils de loisirs, familles touchées par le handicap ou non...) viennent de manière libre sur les après-midis. La programmation des artistes et des intervenants qui animent les après-midi est mise en place par le responsable animation salarié par l'ALEPA. L'objectif est de permettre aux parents de se rendre compte des capacités développées par l'enfant, mais également de passer un temps de loisirs unissant l'enfant et sa famille (parents et fratrie). Elle permet également de créer une mixité des publics et une sensibilisation à la différence par l'accueil de familles d'enfants « non handicapés ».

Ciné-ma différence : L'ALEPA est porteuse du projet de l'association nationale au niveau de Poitiers : « *L'accès au cinéma, le loisir culturel le plus familial et populaire, est refusé de fait aux personnes autistes, polyhandicapées ou avec un handicap qui s'accompagne de troubles du comportement. C'est la volonté de lutter contre cette exclusion sociale qui ajoute une injustice supplémentaire à l'injustice du handicap et de permettre un accès aux loisirs culturels, à ces personnes qui en étaient exclues, qui anime Ciné-ma différence* ».

Événements Grand Public : Tous les 2 ans, l'association ALEPA prend en charge l'organisation d'un événement grand public « Un sourire pour l'autisme » dans le cadre de l'essor national et mondial de la journée mondiale de l'autisme le 2 avril. Cette organisation est principalement portée par les salariés et les bénévoles. Les jeunes avec autisme et leurs familles peuvent être à l'origine de certaines actions, peuvent apporter leur soutien en terme de logistique et sont informés que leur présence lors de ce festival est encouragée. Un accent particulier est posé sur l'accueil des personnes avec handicap lors des événements organisés par l'ALEPA, quels qu'ils soient. Lors du Festival, et si un travail en amont a été réalisé, un « spectacle » fait par les jeunes avec autisme peut être produit. La programmation de ce festival se veut à destination du grand public, des professionnels, des parents, des institutionnels... Nous faisons donc appel à divers intervenants en lien avec l'autisme : formateurs, conférenciers, personnes avec autisme pour des témoignages, humoriste touché par ce handicap, personnes avec autisme ou syndrome d'Asperger pour des prestations artistiques...

Pour faire vivre l'association et faire connaître ses projets à un plus grand nombre, les bénévoles s'investissent également dans l'organisation de manifestations à but caritatif, comme des concerts, des bals, des ventes d'objets... tout au long de l'année.

Formation-Conseil aux structures

Suite à la sollicitation de plusieurs structures accueillant des enfants avec autisme ou formant des personnes susceptibles d'en rencontrer, l'ALEPA apporte sa compétence sous forme de rencontre-conseils.

L'ALEPA intervient régulièrement en tant que structure de formation auprès de différents organismes de vacances ou de loisirs, organisme de formation sur l'ensemble de la Région. L'ALEPA est également identifiée au niveau départemental comme « intervenant expert » dans le domaine des loisirs des personnes avec autisme (notamment par le coordinateur handicap de la Fédération des Centres Sociaux de la Vienne). L'association intervient également dans le cadre de l'Université de Poitiers par la mise en place d'une Unité d'Enseignement Libre « Engagement Associatif ». L'ALEPA est aussi régulièrement sollicitée par des familles ou des structures d'autres régions souhaitant développer ce type de services.

Les évolutions observées

Au fur et à mesure des animations, les jeunes avec autisme évoluent et développent des compétences (acceptation des changements, de la nouveauté, diversification des centres d'intérêts...). Ils apprennent le plaisir de faire. Par cette expérience vécue et la connaissance des jeunes accompagnés, l'association peut envisager la mise en place de projet d'intégration qui participent, avec d'autres, à l'évolution des mentalités sur la différence et qui portent des valeurs de tolérance forte. A son échelle, l'ALEPA souhaite impulser le « vivre ensemble » par une action citoyenne et adaptée aux différences pour que chacun prenne place dans notre société.

Caractéristiques des TSA et processus neurocognitifs

Jeanne Kruck¹, Sophie Babuel², Mélina Dell'armi²,
Coralie Fourcade², Quentin Guillon², Virginie Voltzenlogel¹

De nombreux auteurs ont décrits des dysfonctionnements des processus neuropsychologiques des personnes avec autisme. Les études ont rapporté des difficultés du contrôle de l'inhibition, de la planification, de la flexibilité cognitive dans des situations de résolution de problèmes ou dans des situations sociales, mais également de la mémoire et de l'attention. L'étude de ces processus neuro-développementaux est encore aujourd'hui d'actualité. Les personnes avec autisme sont considérées comme dysexécutives et déficitaires dans l'ensemble de ces domaines. Les résumés d'articles ci-dessous montrent qu'il ne s'agit pas de déficits généraux mais de difficultés à des niveaux précis évalués par différents outils.

Augmentation des difficultés des fonctions exécutives dans la vie réelle de l'enfance à l'adolescence dans les troubles du spectre autistique

Rosenthal, M., Wallace, GL., Lawson, R., Wills, MC., Dixon E., Yerys, BE., Kenworthy, L. (2013). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, Vol. 27, No. 1, 13–18. DOI: 10.1037/a0031299

Objectif : Bien que plusieurs études aient porté sur les trajectoires développementales des fonctions exécutives (FE) chez les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA) lors de tâches en laboratoire, aucune étude à ce jour n'a mesuré directement comment les compétences des FE dans des situations quotidiennes varient à différents âges. La présente étude vise à étendre les travaux antérieurs en évaluant les différences liées à l'âge dans les problèmes de FE rapportées par les parents pendant l'enfance et l'adolescence, dans une grande cohorte transversale d'enfants atteints de TSA.

Méthode : 185 enfants avec un TSA sans déficience intellectuelle ont participé à l'étude. Les participants ont été divisés en quatre groupes en fonction de l'âge (5-7 ans, 8-10 ans, 11-13 ans et 14-18 ans). Les quatre groupes d'âge ne diffèrent pas au niveau du QI, de la proportion entre les genres, ou des symptômes de l'autisme.

Résultats : Des effets significatifs de l'âge (augmentation des scores avec l'âge) dans trois scores de l'échelle BRIEF : Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives, (G.A. Gioia, P.K. Isquith, S. Guy & L. Kenworthy, 2000, Odessa, FL, Psychological Assessment Ressources) sont notés : Initiative ($p = .007$), mémoire de travail ($p = .003$) et organisation du matériel ($p = .023$). En outre, l'analyse du profil de l'échelle BRIEF a révélé que, bien que plusieurs scores soient élevés, l'échelle de flexibilité a montré les difficultés les plus importantes dans deux groupes d'âge, les plus jeunes et les plus âgés.

Conclusion : Les enfants les plus âgés atteints de TSA présentent plus de problèmes de FE par rapport à l'échantillon de référence que les jeunes enfants atteints de TSA. On observe de grandes divergences des capacités métacognitives en ce qui concerne les fonctions exécutives au cours du développement chez les enfants autistes par rapport au groupe contrôle. Ce résultat, en combinaison avec d'importants mais néanmoins plus stables troubles de la flexibilité, a des répercussions sur les difficultés rencontrées par les personnes de haut fonctionnement avec TSA alors qu'elles tentent de s'insérer dans les milieux professionnels et sociaux.

L'attention dirigée basée sur l'apprentissage incident chez les enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique

Jiang, YV., Capistrano, CG., Esler, AN., Swallow, KM. (2013). Directing attention based on incidental learning in children with autism spectrum disorder. *Neuropsychology*, Vol. 27, No. 2, 161–169 DOI: 10.1037/a0031648

Objectif : L'attention est un concept complexe qui fait appel à de multiples mécanismes. Le type d'attention qui n'a pas fait l'objet de suffisamment d'études dans l'autisme est l'attention guidée implicitement ou de manière incidente. Le but de cette étude est de caractériser comment les enfants avec troubles du spectre autistique (TSA), dirigent l'attention spatiale grâce à l'apprentissage fortuit.

¹ Maître de conférences, ² Doctorant

Laboratoire de recherche Octogone/CERPP. Université Toulouse 2, Université Toulouse Mirail, 5 allée A. Machado, 31058 Toulouse.

Méthode : Des enfants atteints de TSA avec un haut niveau et des enfants au développement typique participent à une tâche de recherche visuelle. Pour la première partie de l'étude, après de multiples essais, la cible a été plus souvent trouvée dans certains endroits que dans d'autres endroits. Pour la seconde partie, la cible était également susceptible d'apparaître dans tous les emplacements. Nous avons mesuré les performances de recherche pour des cibles situées dans des endroits à haute probabilité et à faible probabilité.

Résultats : Les enfants atteints de TSA ont réussi à diriger l'attention spatiale en utilisant des informations apprises sur la probabilité de la localisation de la cible. Bien qu'ignorant la manipulation expérimentale, les enfants atteints de TSA ont été plus rapides et plus efficaces dans la recherche d'une cible dans les endroits à forte probabilité que les endroits à faible probabilité, ce biais disparaît quand la probabilité de localisation de la cible est constante. Le rythme et l'ampleur de l'apprentissage étaient comparables entre les enfants atteints de TSA et les enfants au développement typique.

Conclusion : L'attention apprise est conservée chez les enfants atteints de TSA.

Les fonctions exécutives des personnes avec traits autistiques se situant en dessous du seuil diagnostique

Christ, SE., Kanne, SM., Reiersen, AM. (2010). Executive Function in Individuals with Subthreshold Autism Traits. *Neuropsychology*, Vol. 24, No. 5, 590–598. DOI: 10.1037/a0019176

Objectif : De récentes recherches rapportent une augmentation des difficultés psychosociales chez des personnes qui présentent des traits autistiques plus marqués que les personnes typiques mais sans pour autant recevoir un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA). En revanche, le profil cognitif de ces personnes avec des traits autistiques en dessous du seuil diagnostique est moins étudié. L'objectif de cette présente étude est de fournir des informations supplémentaires sur cette question et d'examiner si les jeunes qui rapportent avoir des traits autistiques élevés déclarent également avoir des difficultés plus marquées dans le domaine du contrôle exécutif.

Méthode : Le BRIEF (Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives) a été utilisé pour évaluer les aspects comportementaux des fonctions exécutives chez 66 individus qui montraient un haut niveau de traits autistiques mais sans diagnostic et chez 28 individus avec un faible niveau de traits autistiques.

Résultats : Après avoir contrôlé la symptomatologie liée au Trouble Déficitaire de l'Attention/Hyperactivité (TDA/H), tant au niveau du groupe qu'au niveau individuel, les traits autistiques continuent d'expliquer une part importante de la variance du niveau général des fonctions exécutives (Score composite global) de chaque participant tout comme dans la

plupart des domaines. Cependant les groupes ne diffèrent pas sur les échelles du contrôle inhibiteur et d'organisation du matériel. Ces domaines semblent ainsi en grande partie épargnés chez les individus atteints de TSA.

Conclusion : les résultats de cette étude sont cohérents avec les recherches précédentes sur les difficultés de contrôle exécutif des personnes avec un TSA. Par ailleurs, le profil de contrôle exécutif des personnes avec des traits autistiques au-dessous du seuil diagnostique est associé à la contribution à la fois des traits inhérents au TSA et des traits inhérents au TDA/H. Ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte la symptomatologie liée au TDA/H dans l'étude des TSA.

La cognition chez les hommes et les femmes avec autisme : similitudes et différences

Lai, MC., Lombardo, MV., Ruigrok, AN., Chakrabarti, B., Wheelwright, SJ., Auyeung, B., Allison, C., MRC AIMS Consortium., Baron-Cohen S.(2012) Cognition in males and females with autism: similarities and differences. *PLoS One*. 7(10). DOI: 10.1371/journal.pone.0047198

En raison d'un sex-ratio en faveur des hommes dans les troubles du spectre autistique (TSA), peu de recherches ont été menées sur les femmes. Ce défaut d'intérêt pour les femmes a pu masquer une variabilité causée par le sexe qui pourrait expliquer une part de l'hétérogénéité observée au sein des TSA. Dans cette étude, nous étudions 4 domaines cognitifs clés des TSA (la mentalisation et la perception des émotions, les fonctions exécutives, l'attention aux détails et la fonction motrice) afin de déterminer les similitudes et les différences entre les hommes et les femmes avec et sans TSA (n=128 adultes ; n=32 par groupe). Dans les domaines de la mentalisation et de la perception des émotions faciales, les hommes et les femmes avec un TSA ont démontré des déficits similaires en comparaison à leur groupe de neurotypiques respectifs. En revanche, dans les domaines de l'attention aux détails et de la flexibilité mentale, alors que le groupe de TSA hommes a démontré des performances inférieures à celles du groupe d'hommes neurotypiques, les femmes avec un TSA ne se différencient pas des femmes contrôles neurotypiques. Nous concluons que les adultes hommes et femmes avec un TSA ne diffèrent pas dans le domaine socio-cognitif. Cependant, dans les domaines cognitifs non-sociaux, les performances au sein de la population présentant un TSA sont déterminées par le sexe d'appartenance. Cela suggère que les profils cognitifs dans des domaines précis de la cognition sont modulés par le sexe.

Les différences individuelles des fonctions exécutives et de la cohérence centrale prédisent les changements développementaux de la théorie de l'esprit dans l'autisme

Pellicano, E. (2010). Individual Differences in Executive Function and Central Coherence Predict Developmental Changes in Theory of Mind in Autism. *Developmental Psychology*, Vol. 46, No. 2, 530–544. DOI: 10.1037/a0018287

Il existe de nombreux arguments suggérant que les individus avec autisme démontrent des performances atypiques dans de multiples domaines de la cognition, notamment en ce qui concerne la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives et la cohérence centrale. Dans cette étude, la relation dans le temps entre ces trois aspects de la cognition dans l'autisme a été étudiée. 37 enfants avec autisme sans déficience intellectuelle ont été évalués avec une batterie de tests ciblant la théorie de l'esprit (prédiction de fausse croyance), les fonctions exécutives (planification, flexibilité et contrôle inhibiteur) et la cohérence centrale (traitement local) au moment de l'inclusion puis 3 ans après. Les capacités dans les domaines des fonctions exécutives et de la cohérence centrale évaluées au moment de l'inclusion étaient prédictives des changements des performances en théorie de l'esprit après 3 ans, et ceci indépendamment de l'âge, des capacités de langage, de l'intelligence non verbale et des performances en théorie de l'esprit au moment de l'inclusion. Les relations prédictives opposées n'étaient pas significatives et aucun lien développemental entre les fonctions exécutives et la cohérence centrale n'a été mise en évidence. Plutôt que de plaider en faveur d'un problème co-occurent et indépendant de théorie de l'esprit, des fonctions exécutives et de la cohérence centrale dans l'autisme, ces résultats suggèrent que les capacités précoces dans des domaines généraux de la cognition façonnent le développement des capacités de théorie de l'esprit.

La mémoire à court-terme dans les Troubles du Spectre Autistique

Poirier, M., Martins, JS., Gaigg, BS., Bowler, DM. (2011). Short-Term Memory in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, Vol. 120, No. 1, 247–252. DOI: 10.1037/a0022298

Trois études ont examiné la mémoire à court-terme verbale chez des participants témoins et des participants avec des troubles du spectre autistique (TSA). La première étude a impliqué des rappels de chiffres à l'endroit et à l'envers. La seconde étude a utilisé une tâche standardisée de rappel immédiat de séries où, contrairement à la tâche de rappel de chiffres, les items (des mots) n'ont pas été répétés d'une liste à l'autre. Ainsi, cette tâche a fait appel plus forte-

ment à la mémorisation d'items. La troisième expérience a testé la mémoire de classement à court terme avec un test de reconnaissance de classement : chaque mot de la liste a été répété avec ou sans l'échange de position de deux items adjacents. Le groupe TSA a montré des performances plus médiocres dans les 3 études. Les études 1 et 2 ont montré que les différences entre les groupes étaient dues à la mémoire pour l'ordre des items, et non à la mémoire des items en eux-mêmes. Confirmant ces conclusions, les résultats de la troisième étude ont montré que le groupe TSA avait plus de difficultés à détecter un changement dans la séquence temporelle des items.

Le fonctionnement de la mémoire chez les enfants et adolescents atteints d'autisme

Southwick, JS., Bigler, ED., Froehlich, A., Dubray, MB., Alexander, AL., Lange, N., Lainhart, JE. (2011). Memory functioning in children and adolescents with autism. *Neuropsychology*, Vol. 25, No. 6, 702–710.

Objectif : Le fonctionnement de la mémoire chez des enfants et adolescents âgés de 5 à 19 ans atteints d'autisme (n = 50) et au développement typique (n = 36) a été évalué à l'aide d'une batterie d'évaluation clinique, le Test de Mémoire et d'Apprentissage (Test of Memory and Learning, TOMAL, C.R.Reynolds & E.D. Bigler, 1994, Austin TX: Pro Ed).

Méthode : Les groupes de participants ne diffèrent pas significativement en âge, QI non verbal, latéralisation manuelle et périmètre crânien. Ils ont tous passé le TOMAL.

Résultats : Les performances au test TOMAL montrent d'importantes différences dans le fonctionnement mnésique dans le groupe des autistes à travers de multiples formats de tâches, incluant des tâches verbales et non verbales, de rappel immédiat et différé, d'attention et de concentration, de rappel séquentiel, de rappel libre, de rappel associatif et d'apprentissage mnésique à essais multiples. Toutes les différences des index et presque toutes celles des subtests restent significatives en comparant un sous-groupe d'autistes (n = 36) et les contrôles appariés en QI verbal ($p > 0,05$). Cependant, la rétention d'informations préalablement mémorisées après un délai est similaire entre autistes et contrôles.

Conclusion : Ces résultats indiquent que les performances en mémoire épisodique sont diminuées de manière importante dans l'autisme et suggèrent que l'encodage et l'organisation de l'information, possiblement lié à des stratégies de traitement cognitif inefficace, plutôt que le stockage et la récupération, sont les facteurs principaux qui limitent les performances mnésiques dans l'autisme.

Fonctions exécutives et visuo-motrices chez les adolescents et adultes avec TSA

Sachse, M., Schlitt, S., Hainz, D., Ciaramidaro, A., Schirman, S., Walter, H., Poustka, F., Bölte, S., Freitag, CM. (2013). Executive and Visuo-motor Function in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5):1222-35. DOI: 10.1007/s10803-012-1668-8.

Cette étude porte sur les fonctions exécutives et visuo-motrice, évaluées chez 30 adolescents et adultes avec un TSA et un haut niveau de fonctionnement en comparaison à 28 individus contrôles appariés sur l'âge, le genre et le QI. Les individus avec un TSA montrent des difficultés dans la mémoire spatiale de travail alors que la planification, la flexibilité cognitive et l'inhibition ne sont pas altérées. L'exécution de mouvements simples lors des tâches d'information visuo-motrice est également intacte. En comparaison, les temps d'exécution en lecture, en dénomination et au cours des tâches d'information visuo-motrice incluant un choix sont inférieurs dans le groupe des TSA. Ces résultats sont en lien avec les études antérieures qui rapportaient seulement des difficultés minimales des fonctions exécutives chez les individus TSA plus âgés lorsqu'ils étaient évalués sur des tâches informatisées. Les difficultés repérées dans les processus d'information visuo-motrice devront être considérées lors des futures études neuropsychologiques sur les TSA.

Conclusion

L'autisme est une affection neurologique courante et souvent invalidante. Les caractéristiques comportementales sont probablement l'expression de processus neurocognitifs perturbés, en particulier les fonctions exécutives. Les résultats des études précitées soulèvent la question de la spécificité des troubles des processus neuropsychologiques observés dans l'autisme, et des profils de fonctionnement. Les chercheurs ont principalement mis l'accent sur la compréhension du lien entre les difficultés des fonctions exécutives et la symptomatologie autistique. Les fonctions exécutives jouent un rôle important dans les compétences sociales des personnes avec un TSA et leur comportement adaptatif quotidien mais ne sont pas les seuls éléments qui ont un impact sur les trajectoires développementales. Les comorbidités rencontrées dans les TSA doivent également être hautement considérées. Il est donc important de ne pas focaliser les interventions uniquement sur la symptomatologie caractéristique des TSA. Les comorbidités doivent être évaluées afin d'agir sur des éléments qui semblent eux aussi influencer le devenir des personnes avec un TSA.

Les études portant sur les processus cognitifs portent essentiellement sur des personnes avec un TSA sans retard mental cependant qu'en est-il des personnes peu ou non verbales ? Nous manquons d'outils pour évaluer leur fonctionnement que ce soit au niveau des fonctions exécutives, de la mémoire et de la cohérence centrale. Les interventions ont donc un champ d'action réduit. L'évaluation en milieu écologique pourrait offrir une possibilité d'observer leurs difficultés et ainsi nous donner des indications afin d'optimiser les accompagnements au quotidien.

Les résultats actuels ouvrent des perspectives intéressantes concernant les prérequis à une adaptation sociale de qualité.

Autisme : illustrations des difficultés à traiter les informations dynamiques à travers une synthèse de trois études

Perception du mouvement biologique et physique - Conséquence de la vitesse et de la durée de présentation des stimuli sur leur perception et leur traitement.

Aurore Charrier¹ et Carole Tardif²

Depuis quelques années, un nombre croissant d'études tend à montrer que les personnes autistes rencontrent des difficultés à traiter en temps réel les informations visuelles dynamiques, en particulier lorsqu'elles sont complexes et rapides (Gepner & al., 2001, 2005, 2006). Ces résultats sont corroborés par les observations cliniques et les témoignages des personnes autistes elles-mêmes. Temple Grandin (1995) écrit, par exemple : « *Il se pourrait que les problèmes de contact oculaire rencontrés par les enfants avec autisme résultent en partie d'une incapacité à supporter le mouvement des yeux d'un interlocuteur. Un autiste a raconté qu'il lui était difficile de regarder les yeux de quelqu'un parce qu'ils n'étaient jamais immobiles* » (p. 73-75). Pour illustrer ces particularités chez les personnes avec TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme), nous présentons trois études récentes.

Dans la première étude, **Blake & al. (2003)** observent que le groupe d'enfants avec autisme se révèle être en difficulté pour percevoir le mouvement biologique (qui correspond aux actions de l'homme ou des animaux) alors qu'il réussit correctement une tâche de détection de forme statique.

Des données similaires sont obtenues chez les personnes avec TSA dans la perception du mouvement physique (qui se réfère aux mouvements des objets et des stimuli non vivants) dans certaines études (Milne & al., 2002 ; Spencer & al., 2000), tandis que d'autres obtiennent des résultats plus contrastés (Koldewyn, Whitney, & Rivera, 2010). Aussi, la deuxième étude que nous proposons, effectuée par **Robertson, Martin, Baker, & Baron-Cohen (2012)**, permet de donner une explication quant à ces résultats parfois divergents, en montrant que la perception du mouvement physique peut être dépen-

dante de la vitesse de présentation des stimuli. Dans cette recherche, les participants avec autisme présentent un déficit dans l'appréciation de la perception du mouvement cohérent lorsque la durée de présentation des stimuli est brève, ce qui n'est pas le cas quand la durée est allongée et qu'ils ont alors plus de temps pour les traiter.

Aussi, l'étude de **Lainé, Rauzy, Tardif & Gepner (2011)** montre que la présentation de mouvements sur un écran d'ordinateur, en vitesse ralentie versus vitesse habituelle, a un impact positif sur les capacités imitatives d'enfants et adolescents avec TSA, sensibles au ralentissement, comparativement à des enfants ayant un retard mental (syndrome de Down) ou un développement typique.

Nous détaillons maintenant les trois études.

La reconnaissance visuelle du mouvement biologique est altérée chez les enfants avec autisme

Blake, R., Turner, L. M., Smoski, M. J., Pozdol, S. L. & Stone, W. L. (2003). Visual recognition of biological motion is impaired in children with autism, *Psychological Science*, 14, 2, 151-157.

Dans cette étude **Blake & al. (2003)** ont comparé les performances des enfants autistes dans une tâche de détection du mouvement humain versus non humain et une tâche statique de détection d'une forme.

¹ Doctorante en Psychologie sous la direction de C. Tardif, Centre de Recherche PSYCLE (Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Emotion), Université d'Aix Marseille.

² Professeur de Psychologie du développement normal et pathologique, Centre de Recherche PSYCLE, Université d'Aix Marseille.

Synthèses d'articles scientifiques

Introduction : L'homme passe beaucoup de son temps à interpréter les actions d'autrui, et pour ce faire, il s'appuie fortement sur l'information visuelle et le mouvement. Les gens regardent les mouvements des yeux des autres personnes pour tenter d'en déduire ce qu'ils pensent, et évaluent leur langage corporel et leurs expressions faciales pour inférer leur humeur et leurs intentions. Or, il semblerait, qu'en partie tout au moins, le traitement du mouvement soit altéré chez les enfants autistes. Milne & al. (2002) et Spencer & al. (2000) ont ainsi montré que les enfants autistes éprouvaient des difficultés à percevoir le mouvement global et cohérent (mouvement physique). Au niveau neurologique, les informations visuelles sont principalement analysées par deux voies ou axes de traitement distincts d'un point de vue anatomique et fonctionnel : d'une part, *la voie ventrale* qui permet l'analyse de la forme de l'objet et son identification, et d'autre part, *la voie dorsale* spécialisée quant à elle dans la perception des mouvements, la localisation des objets et la programmation de l'action (de Haan & Cowey, 2011 ; Shapley, 1990). Les résultats de Milne & al. (2002) et Spencer & al. (2000) ont alors été interprétés comme une indication d'un fonctionnement anormal dans l'autisme de la voie visuelle dorsale, voie impliquée dans le traitement du mouvement. La présente recherche prolonge ces résultats en s'intéressant au traitement visuel d'un autre type de mouvement, le mouvement biologique.

Sujets et procédure : Douze enfants autistes, âgés de 8 à 10 ans, sont appariés par âge mental à 9 enfants ayant un développement typique, d'un âge chronologique de 5 à 10 ans.

Les participants sont soumis à deux tâches : (1) une tâche qui les conduit à traiter un mouvement biologique, (2) une tâche qui les conduit à traiter une forme globale. Dans la tâche (1), des enregistrements vidéos d'un adulte engagé dans une variété d'activités familières (courir, frapper, grimper, lancer, sauter) sont retranscrits par ordinateur, et des marqueurs sont placés sur les articulations dans chaque image de la séquence vidéo, puis convertis en matrices pouvant être animées et manipulées dans MatLab (pour une description plus détaillée de la technique voir Grossman & Blake, 1999). Au total, 50 animations (points noirs sur fond gris) sont présentées de manière aléatoire : 25 représentent des mouvements biologiques normaux, et 25 représentent des séquences de phase brouillée (voir Figure 1). On dit au sujet qu'il va voir quelques petits films de points qui se déplacent soit « comme une personne », soit « pas comme un être humain ». Une fois familiarisé avec l'idée du mouvement biologique, les 50 séquences sont présentées (initiées par l'enfant) et il doit dire verbalement si la séquence était « une personne » ou « pas une personne ».

La tâche (2) n'a rien à voir avec le mouvement mais permet d'obtenir une évaluation rigoureuse de la motivation et des capacités attentionnelles des participants autistes ainsi qu'un indice sur la façon dont ils parviennent à réaliser une activité qui nécessite un regroupement visuel d'éléments distribués spatialement mais sans mouvement. La totalité d'un moniteur vidéo est rempli avec des lignes courtes (noires sur fond gris clair) dont les orientations sont déterminées aléatoirement. L'ensemble de l'écran est divisé, à l'aide de traits noirs épais, en quatre quadrants de tailles équivalentes. Dans une de ces fenêtres apparaît une cible quasi-circulaire composée de 8

lignes et dont la clarté visuelle est plus ou moins perturbée (voir Figure 2). Le sujet est invité à trouver la forme cachée ressemblant à un « badge de police » ou à « une forme amusante d'un signe stop ». Des exemples de stimuli sont montrés et une série de 10 essais très facile (cercle parfaitement formé) est présentée ; l'enfant ne passe pas à la phase test à proprement parler tant qu'il n'obtient pas 100 % de performances correctes. Le niveau de difficulté est évalué pour chaque enfant de façon à ce qu'il arrive à identifier correctement la cible sur 71 % des essais. L'essai présenté est plus difficile après une réussite de l'enfant, et l'est moins après une erreur. D'autre part, un feedback (la bonne réponse) est présenté à l'enfant, après chaque réponse.

En plus de mesurer les différences entre les deux groupes sur ces deux épreuves, la relation entre l'exécution de la tâche et la gravité des symptômes autistiques (évaluée à l'aide de l'ADOS-G, Lord & al., 2000 ; et de la CARS, Schopler, Reichler, & Renner, 1988) est également testée.

Résultats :

- En ce qui concerne l'épreuve de mouvement biologique : pour chaque enfant, les succès et les erreurs (répondre « personne » à une séquence brouillée) ont été compilés et utilisés pour calculer d' , (mesure classique pour appréhender la sensibilité dans une prise de décision). Les valeurs d' moyennes entre les enfants du groupe avec autisme

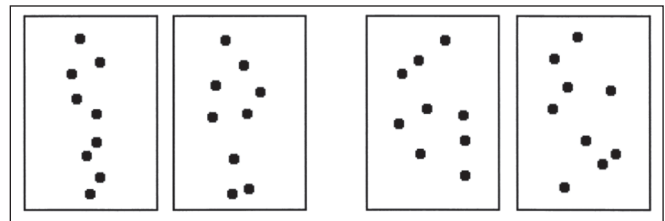


Figure 1 : Exemple de stimuli utilisés dans la tâche de mouvement biologique. À gauche, deux images non successives d'une séquence d'animation représentant une activité humaine. À droite, les points ont été déplacés de façon à ne plus représenter une activité humaine.

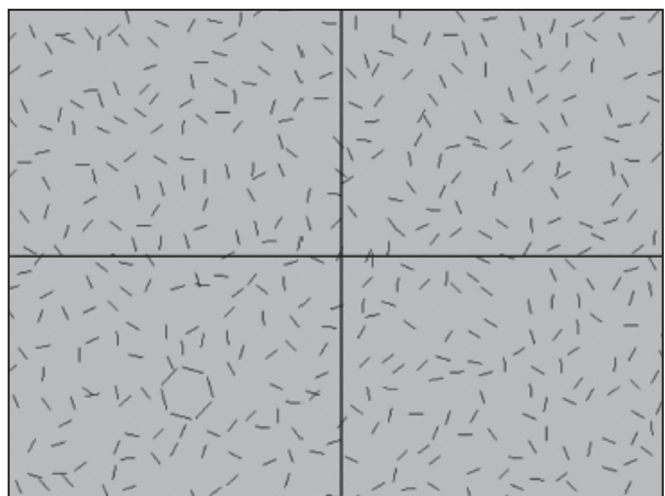


Figure 2 : Exemple de stimulus utilisé dans la tâche de regroupement visuel. La cible circulaire à trouver apparaît ici clairement en bas à gauche de l'écran.

et ceux du groupe contrôle sont significativement différentes. Pour l'échantillon avec autisme, la corrélation entre la sévérité de l'autisme et le score *d'* du test de mouvement biologique est calculée. Les corrélations des 2 mesures sont significatives, indiquant une relation entre la gravité des symptômes autistiques et les performances obtenues à la tâche de mouvement biologique. Le score *d'* est aussi significativement corrélé avec l'âge mental chez les enfants autistes, mais pas avec l'âge chronologique chez les enfants au développement typique.

- La tâche de forme globale : les différences des valeurs de seuil entre les deux groupes, expérimental et témoin, ne sont pas significatives. Les performances des enfants autistes ne sont cette fois corrélées ni avec la gravité des symptômes autistiques ni avec l'âge mental. Il n'y a pas non plus de corrélation entre les scores et l'âge chronologique pour les sujets typiques.

Discussion : Les enfants autistes réussissent correctement la tâche impliquant la détection d'un objet inanimé dans un fond fortement encombré où le seul indice indiquant le contour de l'objet est la position des lignes dans l'espace. Ce résultat n'est pas simplement dû à la bonne capacité des enfants autistes à traiter une partie des stimuli tout en ignorant les caractéristiques contextuelles qui pourraient les déranger (Happé, 1996 ; Plaisted, O'Riordan & Baron-Cohen, 1998). En effet, dans cette tâche, il n'y avait pas de contexte à ignorer, puisque tous les éléments présents dans l'écran étaient potentiellement une partie de la figure à trouver. Ainsi, la bonne performance des sujets autistes confirme qu'ils étaient capables de comprendre les instructions de l'expérimentateur et de maintenir un niveau adéquat d'attention pendant la passation de l'expérience.

En revanche, la perception visuelle des mouvements biologiques est déficiente chez les sujets autistes. Ce résultat ne peut être attribué à un manque de motivation ou d'attention (l'épreuve étant normalement moins contraignante que la précédente). La différence de performance entre les tâches de mouvement biologique et de forme pourraient être attribuable aux différences dans l'émergence de la capacité d'y réussir durant la trajectoire développementale, la tâche forme pourrait être réussie plus précocement que la tâche de mouvement biologique. Toutefois, les données concernant les tendances développementales indiquent le contraire : les enfants acquièrent des niveaux de performances équivalents aux adultes pour les tâches de mouvement biologique à un âge beaucoup plus précoce (Fox & McDaniel, 1982 ; Kovács, Kozima, Fehrer & Benedek, 1999 ; Pavlova, Krägeloh-Mann, Sokolov, & Birbaumer, 2001). Ainsi, ni la motivation, ni des trajectoires développementales différentes dans le traitement de la perception des formes n'expliquent ces résultats.

Une autre explication possible est que les mécanismes neuronaux responsables de l'intégration des signaux locaux en mouvement soient altérés dans l'autisme. Les personnes autistes présentent généralement une capacité réduite à reconnaître les expressions faciales émotionnelles (Bormann-Kischkel, Vilsmeier & Baude, 1995). Or, les expressions du visage sont véhiculées par des patterns caractéristiques des mouvements des yeux, du front et de la bouche, qui consti-

tuent une forme particulière de mouvement biologique. Les sujets typiques parviennent à identifier les expressions émotionnelles du visage en s'appuyant sur des points lumineux équivalents à ceux utilisés dans cette étude (Bassili, 1978). Il pourrait ainsi être envisagé, en partie au moins, que les difficultés des personnes autistes soient consécutives à des difficultés d'intégration de mouvements associés à l'expression de ces émotions faciales.

D'autre part, il a été montré que les enfants autistes ont besoin d'un pourcentage de points se déplaçant dans un sens donné plus élevé que les enfants typiques, afin de détecter le mouvement cohérent au sein d'un ensemble de points se déplaçant de manières aléatoires (Milne & al., 2002 ; Spencer & al., 2000). Bien que les tâches de mouvement biologique se distinguent de ces tests, l'existence de déficits sur ces deux types d'épreuves de mouvement renforce encore l'hypothèse selon laquelle le système visuel (voie dorsale) est altéré dans l'autisme.

Une intégration atypique des signaux du mouvement dans les troubles du spectre de l'autisme

Robertson, C.E., Martin, A., Baker, C.I., & Baron-Cohen, S. (2012). Atypical Integration of Motion Signals in Autism Spectrum Conditions. *PLOS ONE*, 7, 1, 1-9.

La recherche réalisée par **Robertson, Martin, Baker, & Baron-Cohen (2012)** concerne l'impact de la vitesse de présentation de stimuli sur les performances en perception du mouvement cohérent par des personnes TSA. L'objectif était ainsi d'évaluer si la perception du mouvement cohérent est catégoriquement atypique dans les TSA, ou relève simplement d'une dépendance différente aux paramètres du stimulus qui facilitent l'intégration des signaux mouvant en une perception globale.

Introduction : Les personnes TSA sont caractérisées par une supériorité de la perception visuelle pour les tâches nécessitant la perception d'éléments locaux, ou des déficits lorsque la tâche exige de mettre l'accent sur des éléments globaux (Shah & Frith, 1983 ; Jolliffe & Baron-Cohen, 1997 ; Plaisted, O'Riordan & Baron-Cohen, 1998 ; Mottron, Burack, Stauder & Robaey, 1999 ; Jarrold, Gilchrist & Bender, 2005 ; Happé, Briskman & Frith, 2001 ; Plaisted, Swettenham & Rees, 1999 ; Rinehart & al., 2000). De nombreuses études ont mis en évidence un déficit dans la perception du mouvement cohérent dans les TSA. Dans ces recherches, les sujets TSA obtiennent des seuils de perception de la cohérence du mouvement plus élevés que les sujets typiques (le seuil de cohérence est défini comme le pourcentage de points, se déplaçant dans le même sens, nécessaire à l'observateur pour qu'il puisse dire, de façon certaine, quelle est la direction du mouvement. Un seuil bas reflète une bonne sensibilité tandis qu'un seuil élevé révèle une faible sensibilité au mouvement cohérent). Spencer et al. (2000) ont constaté que les seuils de perception du mouvement cohérent des sujets TSA étaient

Synthèses d'articles scientifiques

45,6 % plus élevés que ceux des sujets contrôles. Au moins six études à ce jour ont reproduit ce déficit de cohérence dans la perception du mouvement (Milne & al., 2002 ; Spencer & al., 2000 ; Pellicano & al., 2005 ; Tsermentseli, O'Brien & Spencer, 2008 ; Spencer & O'Brien, 2006), ce qui en fait l'une des constatations les plus répliquées dans la littérature sur la perception visuelle dans les TSA.

Dans la présente étude, les auteurs évaluent si la vitesse à laquelle les mouvements sont intégrés est atypique dans l'autisme en modifiant la durée du stimulus. En effet, comprendre le rôle joué par la durée du stimulus sur la performance peut aider à éclairer les différentes hypothèses explicatives du déficit de perception du mouvement dans l'autisme (vulnérabilité du système visuel c'est-à-dire de la voie dorsale/magnocellulaire versus défaut d'intégration visuelle).

Sujets et procédure : Quarante participants adultes (20 sujets TSA avec un haut niveau de fonctionnement et 20 sujets contrôles) ont participé à l'étude.

Les participants ont effectué trois versions de la tâche classique de discrimination du mouvement à choix forcé (Britten, Shadlen, Newsome & Movshn, 1992), avec trois durées de présentation : 1500 ms, 400 ms et 200 ms. Dans cette épreuve, les participants doivent indiquer manuellement (en appuyant sur un bouton) la direction globale du mouvement (droite ou gauche).

Résultats :

- En ce qui concerne l'interprétation des signaux de mouvement : comparativement aux témoins, les participants avec TSA ont jugé moins précisément l'orientation du mouvement lorsque les durées de présentations étaient courtes (200 ms). Afin de caractériser l'interaction entre le stimulus, la durée et le diagnostic, des analyses post-hoc ont été réalisées. Les seuils perceptifs significativement plus élevés dans le groupe des participants avec TSA sont uniquement visibles pour la durée la plus courte de visualisation (200 ms). Les analyses de variance montrent un effet significatif du groupe pour 200 ms, une tendance pour 400 ms et pas d'effet pour 1500 ms. Ceci indique que le décalage dans la performance observé dans le groupe avec TSA est spécifique à une durée de visionnage brève.
- Pour les deux niveaux les plus élevés de cohérence (50 % et 75 %), dans chaque groupe, les performances atteignent les niveaux plafonds et ce pour toutes les durées. Ceci indique que les deux groupes ont pu identifier le mouvement de grande cohérence pour toutes les durées.
- Le déficit de perception du mouvement est en corrélation avec la symptomatologie autistique. Une association entre l'intégration visuelle atypique et la gravité des symptômes chez les sujets avec TSA est notée ; les résultats suggèrent que l'intégration visuelle atypique peut être intimement liée à la sévérité des symptômes et déficits de communication sociale. La performance n'a pas été influencée par le QI.

Discussion :

Un déficit dans la perception du mouvement cohérent dans les TSA est observé lorsque la durée de présentation de l'information est courte. Ce déficit disparaît pour des durées

longues. Ainsi, le déficit de la perception du mouvement cohérent semble résulter d'un déficit de l'intégration visuelle, plutôt que d'un traitement primaire inexact du mouvement, ou d'une incapacité à intégrer les mouvements locaux en un percept global. Ce déficit dans la perception du mouvement global, spécifique aux durées de présentation courtes, pourrait théoriquement résulter de l'une des deux hypothèses suivantes : (1) un seuil élevé de décision ou (2) un ralentissement du taux d'accumulation des informations. Un seuil élevé nécessiterait plus de temps pour prendre une décision, ce qui pourrait entraîner de moins bonnes performances pour les présentations de courte durée, les informations enregistrées n'étant pas suffisantes pour arriver à prendre une décision. Un rythme plus lent pour accumuler les informations nécessaires conduirait également à un déficit de performances pour les périodes courtes, puisque qu'il nécessiterait plus de temps.

Les résultats pourraient appuyer l'hypothèse d'une vulnérabilité de la voie dorsale : une diminution du taux des informations entrantes pourrait résulter d'un signal visuel précoce faible. Une deuxième théorie dominante postule que le niveau de variabilité dans les signaux du mouvement du système visuel des personnes autistes pourrait être similaire à celui des contrôles, mais que les processus d'intégration de l'information perceptive en tant que tels sont atypiques et affectent particulièrement la perception des stimuli complexes (Bertone, Mottron, Jelenic & Faubert, 2003) et globaux (Frith, 1989). Les présents résultats sont en accord avec l'existence d'un déficit d'intégration des signaux de mouvement, mais l'intégration des stimuli dynamiques est un procédé évoluant temporellement et repose sur la quantité de temps pour accumuler des informations. En tant que tel, l'intégration perceptive, même des signaux complexes, peut ne pas être atypique dans le système visuel des personnes avec autisme, mais être simplement plus lente (Gepner & Mestre, 2002).

L'intégration atypique des mouvements peut être un marqueur de la symptomatologie autistique. Une corrélation entre les scores ADOS et les seuils de perception des participants TSA est relevée. Parmi les premiers marqueurs comportementaux des TSA, on trouve des échecs à faire usage de signes sociaux dynamiques dans l'environnement. Le suivi du regard, le pointage, l'orientation visuelle sont par exemple atypiques (Baranek, 1999 ; Baron-Cohen, 1989 ; Leekam & al., 1997). Si le mécanisme impliqué pour la réalisation d'une tâche de décision du mouvement est dysfonctionnant chez les personnes TSA, il pourrait l'être également pour une tâche de discrimination du mouvement dans laquelle les stimuli ne sont pas des points, mais des yeux. Enfin, les présents résultats pourraient également apporter un éclairage sur la perception du mouvement biologique atypique largement rapportée dans l'autisme (Koldewyn, Whitney & Rivera, 2010 ; Moore, Hobson & Lee, 1997 ; Hubert & al., 2007 ; Parron & al., 2008). En effet, selon les auteurs de cette recherche, on peut envisager que les déficits en matière d'intégration temporelle rapide puissent concerner la perception du mouvement non biologique et du mouvement biologique. D'ailleurs, une corrélation entre les performances sur des tâches de mouvement cohérent et biologique a été trouvée chez les personnes présentant un autisme (Koldewyn, Whitney & Rivera, 2010 ; Atkinson, 2009).

Le ralentissement de la présentation des mouvements faciaux et corporels facilite l'imitation chez des enfants avec un autisme sévère

Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C. & Gepner (2011). Slowing Down the Presentation of Facial and Body Movements Enhances Imitation Performance in Children with Severe Autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41, 983-996.

Cette recherche de **Lainé, Rauzy, Tardif, & Gepner (2011)** concerne l'impact que peut avoir la vitesse de présentation de mouvements du visage et du corps, sur les performances imitatives d'enfants et adolescents avec TSA. Elle permet d'examiner également les liens entre vitesses, performances, et degré de sévérité des troubles. Les résultats obtenus chez les enfants avec TSA sont comparés à ceux obtenus chez des enfants avec un développement typique et chez des enfants avec un syndrome de Down (trisomie 21).

Introduction : Les déficits imitatifs sont fréquemment observés chez les personnes autistes, indépendamment de leur QI et de la sévérité de leurs troubles autistiques (ex. Avikainen & al. 2003 ; Beadle-Brown & Whiten 2004 ; Dawson & Adams 1984 ; Rogers & al. 2003 ; Sigman & Ungerer 1984 ; Smith & Bryson 1998 ; Stieglitz, Ham & al. 2008). Présents dès la première année de vie (Osterling & Dawson, 1994 ; Zwaigenbaum & al., 2005), ils persistent pendant l'enfance et l'adolescence (Heimann & Ullstadius 1999 ; Heimann & al. 1992 ; Stieglitz Ham & al. 2010). L'imitation est essentielle à la communication chez les enfants typiques, et un bon prédicteur des habiletés sociales futures (Nadel, 2006). Ainsi, des déficits imitatifs peuvent être considérés comme fortement impliqués dans les anomalies de la communication et la pauvreté des habiletés sociales des enfants avec TSA. Comme la perception de l'action de l'autre est contingente à la capacité de traiter le mouvement impliqué dans l'action, des problèmes au niveau des premières étapes du processus imitatif, c'est-à-dire dans les processus attentionnels et perceptifs, peuvent grandement contribuer au déficit imitatif observé dans l'autisme (Vivanti & al., 2008). Un nombre croissant d'études comportementales ou en imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) indiquent que les personnes avec TSA rencontrent des difficultés à percevoir les mouvements biologiques présentés soit par des animations en points lumineux (par exemple **Blake & al. 2003** ; Freitag & al., 2008 ; Herrington & al., 2007 ; Klin & al., 2009), soit par de véritables mouvements faciaux ou corporels (Gepner & al., 2001). Ces difficultés pourraient être dues à des problèmes dans la perception et le traitement en temps réel des mouvements rapides (Gepner & al, 1995 ; Gepner & Mestre 2002, b ; Rinehart & al. 2010). Ces déficits de base pourraient entraîner des ralentissements dans la vitesse de traitement de l'information (Welsh & al, 2005 ; Gepner & Féron 2009). Des études ont montré que, par rapport aux enfants qui se développent normalement, les enfants atteints d'autisme reconnaissent et imitent spontanément mieux les expressions faciales, qu'elles soient émotionnelles

ou non, quand elles sont présentées en vitesse ralentie versus vitesse habituelle de la vie quotidienne (Gepner & al 2001 ; Lainé & al. 2008a ; Tardif & al. 2007). En outre, le déficit de perception du mouvement biologique serait lié au degré de sévérité de l'autisme (**Blake & al., 2003**). Alors les enfants ayant les troubles les plus importants bénéficieraient davantage d'une présentation ralentie pour traiter des tâches de reconnaissance d'expressions faciales et d'imitation spontanée. Dans une étude pilote, une amélioration dans l'imitation des gestes a été observée chez des enfants atteints d'autisme lorsque ces gestes sont présentés lentement (Lainé & al., 2008b).

Les auteurs de cet article proposent l'existence, chez une partie au moins des individus avec TSA, de désordres perceptif et d'intégration sensori-motrice des mouvements biologiques et physiques, particulièrement lorsque ces derniers sont rapides. Ceci pourrait expliquer une partie de leur troubles moteurs, imitatifs et leur déficit communicatif et social.

Quatre buts étaient ainsi poursuivis dans cette recherche :

- 1) Etudier l'imitation faciale et corporelle d'enfants avec TSA, comparativement à des enfants ayant un développement typique et à des enfants atteints d'un syndrome de Down, les groupes étant appariés au niveau de l'âge mental verbal (AMV) et non verbal (AMNV), et du genre ;
- 2) Répliquer les résultats précédents montrant un effet bénéfique d'une présentation ralentie des mouvements biologiques sur les performances imitatives d'enfants avec TSA ;
- 3) Observer si les effets bénéfiques de cette présentation ralentie améliorent plus particulièrement les performances des enfants avec un autisme sévère ;
- 4) Voir si les bénéfices obtenus avec le ralentissement concernent spécifiquement les enfants avec TSA, ou plus généralement les enfants avec une déficience intellectuelle (due à leur T21).

Sujets et procédure : Dix-neuf enfants autistes (de 6 ans 4 mois à 17 ans 6 mois, diagnostiqués sur les critères du DSM-IV-TR) ont été répartis en sous-groupes en fonction du degré de sévérité d'autisme (CARS, Schopler & al., 1980), de leur âge mental verbal (EVIP, Dunn & al., 1993) et non verbal (PCM-T, Raven, 1981 et Triangles et Matrices analogues du K-ABC, Kaufman & Kaufman, 1993). Ils ont été comparés à des enfants au développement typique, appariés individuellement avec ceux-ci, sur la base du genre et de l'AMV, ou de l'AMNV, et ils ont également été comparés à des enfants avec un syndrome de Down, appariés individuellement sur la base du genre et de l'AMNV.

Étaient présentées aux enfants, sur écran d'ordinateur, 20 séquences montrant une personne filmée en train de réaliser des mouvements faciaux ou corporels, sans signification (càd pas de gestes symboliques par exemple). Ces mouvements effectués sont extraits ou inspirés du K-ABC, du PEP-R, du Gesture Test, des travaux de Beadle-Brown & Whiten, 2004 ; Green & al., 2002). Ces séquences filmées ont été présentées dans les trois vitesses suivantes : normale, lente, très lente.

La variable dépendante était le score obtenu en imitation, l'enfant devant reproduire les gestes effectués par la personne ou

Synthèses d'articles scientifiques

les mouvements qu'elle fait avec le visage. Pour chaque item à imiter, l'enfant obtenait un score de 2 s'il avait entièrement imité le geste, de 1 si la reproduction était incomplète, et de 0 s'il échouait. Il y avait 60 items à imiter et donc les scores pouvaient ainsi aller de 0 à 120.

Résultats :

- Une analyse des performances imitatives entre les groupes révèle un effet simple du groupe : le groupe avec autisme a une performance plus faible que les 2 groupes contrôles typiques, mais pas significativement différente du groupe contrôle avec déficience mentale.
- Le score total d'imitations du groupe avec autisme est négativement corrélé au score de la CARS : les enfants autistes avec les scores les plus faibles à la CARS (donc autisme léger) réussissent mieux que ceux avec des scores plus élevés (donc autisme modéré), qui eux-mêmes réussissent mieux que ceux avec des scores élevés (donc autisme sévère).
- Les enfants autistes avec un AMV bas ont des performances plus faibles en imitation, que ceux ayant des AMV plus hauts. Aucun effet n'est obtenu en fonction de l'AMNV. Les enfants autistes avec un AMV et un AMNV les plus hauts réussissent aussi bien que les enfants avec Trisomie 21 et les enfants typiques ; ce qui n'est pas le cas des autres enfants autistes (AMV et AMNV faibles) qui réussissent moins bien.
- Les enfants avec autisme sévère sont ceux qui améliorent le plus leurs scores lors de la présentation ralentie, et sont donc plus aidés par le ralentissement des stimuli que les autres, avec un autisme modéré et léger ; et ceci est constaté pour chaque enfant appartenant à ce sous-groupe « autisme sévère ».

Discussion :

Les principaux résultats montrent que (1) les enfants autistes ont des scores significativement plus faibles en imitation de gestes que les enfants se développant normalement, mais pas significativement différents de ceux avec un syndrome de Down ; (2) l'ensemble du groupe avec autisme (tout degré de sévérité confondu) n'a pas mieux imité les gestes lors de leur présentation ralentie, comparativement à leur présentation en vitesse normale, mais (3) les enfants les plus sévèrement touchés par l'autisme sont ceux qui ont le plus significativement bénéficié du ralenti. Si le bénéfice de la présentation ralentie n'est pas observée sur le groupe dans son ensemble (d'où l'utilité de faire des sous-groupes plus homogènes en terme de profil et de sévérité), le bénéfice du ralenti est toutefois spécifique à l'autisme, puisque ni les témoins typiques des deux groupes (AMV et AMNV), ni les témoins avec T21 ne sont sensibles aux modifications apportées par le ralenti, dans le sens d'une facilitation à imiter les gestes, comme observé dans le sous-groupe avec un « autisme sévère ».

En accord avec les recherches précédentes, les résultats de cette étude montrent que les enfants autistes obtiennent des performances en imitation inférieures aux enfants typiques appariés sur l'AMV et à ceux appariés sur l'AMNV, et ce d'autant plus que les enfants autistes ont un AMV faible ou moyen (ceux ayant un AMV élevé réussissent aussi bien que les sujets typiques). Ces résultats confirmeraient qu'il existe

une relation entre le niveau de développement du langage et l'imitation dans l'autisme (Stone & al., 1997; Rogers & al., 2003).

Les auteurs ont supposé que des troubles de la perception et de l'intégration sensori-motrices des mouvements biologiques et physiques (notamment les plus rapides) chez les personnes atteintes d'autisme pourraient expliquer un grand nombre de leurs problèmes moteurs, imitatifs, communicatifs et sociaux par des effets en cascade (Gepner & Mestre, 2002 ; Gepner & Féron, 2009, pour une revue). Dans la présente étude, les participants avec autisme pris dans leur ensemble n'ont pas bénéficié de la présentation ralentie des mouvements du visage et du corps. En revanche, un bénéfice a été observé pour les enfants présentant les troubles les plus importants.

Par ailleurs, on peut discuter des faibles performances en imitation des sujets autistes sévères qui peuvent aussi s'expliquer par une déficience motrice. Plusieurs études ont déjà montré que les déficiences motrices des enfants autistes ne sont pas toujours suffisantes pour expliquer leur déficit en imitation (Rogers & al., 1996, 2003 ; Stieglitz Ham & al., 2008, 2010) et que ces troubles ne semblent pas être spécifiques à l'imitation (Mostofsky & al., 2006). La contribution des habiletés motrices à l'imitation dans l'autisme varie de 0 à 80 % sur l'ensemble des études (Bennetto, 1999 ; Rogers & al, 2003 ; Smith & Bryson, 1998 ; Vanvuchelen & al., 2007), en fonction du type d'instruction et de la tâche à réaliser. Par ailleurs, certains auteurs tendent à montrer l'existence d'une forme d'apraxie dans l'autisme, ce qui pourrait avoir des répercussions sur leurs performances en imitation (Stieglitz Ham & al., 2010). La dyspraxie dans l'autisme pourrait être, au moins en partie, due à des problèmes de transformation spatio-temporelle des mouvements en séquences nécessaires à la réalisation de gestes moteurs précis (Steinman & al., 2010).

Le but de cette étude était d'examiner si les déficits en imitation observés dans l'autisme pouvaient être en partie expliqués par une insuffisance dans la perception du mouvement. Les résultats suggèrent qu'au moins certains des participants atteints d'autisme présentent des déficiences de perception du mouvement qui pourraient expliquer leurs déficits imitatifs. Le ralentissement des gestes peut avoir permis aux enfants avec l'autisme le plus sévère de regarder les régions significatives sur la vidéo et donc de mieux imiter les actions. Comme l'ont entre autres proposé Gepner & Féron 2009, les déficits imitatifs et de perception du mouvement biologique observés chez les individus atteints d'autisme pourraient être liés à un modèle de disconnectivité fonctionnelle (c'est à dire sous- et/ou sur-connectivité) entre les zones engagées dans le traitement du mouvement et la temporalité, tels que la voie magnocellulaire (McCleery & al., 2007), la voie dorsale (Villalobos & al., 2005), le cervelet (Courchesne & Allen, 2003), le sillon temporal supérieur (Hadjikhani & al., 2007), et le système de neurones miroirs (Oberman & al, 2005 ; Dapretto & al., 2005). Dans ce contexte, les mouvements rapides peuvent augmenter ou du moins révéler cette disconnectivité, tandis que les mouvements lents peuvent la diminuer, et ainsi améliorer la perception du mouvement biologique et l'imitation des personnes autistes.

Conclusion générale

A travers les deux premières études, nous constatons que les personnes avec autisme présentent des dysfonctionnements dans le traitement visuel du mouvement. Plus particulièrement, elles rencontrent des difficultés pour percevoir les actions et les mouvements humains (Blake & al., 2003), mais aussi les mouvements des objets et des stimuli non vivants, en particulier lorsque ces derniers sont présentés rapidement (Robertson, Martin, Baker, & Baron-Cohen, 2012). On peut alors comprendre combien elles auraient du mal à s'adapter en temps réel et à s'adapter au monde qui les entoure et, pour tenter d'y remédier, les auteurs de la dernière étude présentée ont proposé de ralentir le mouvement visuel pour faciliter sa perception (Lainé, Rauzy, Tardif & Gepner, 2011). Ils observent alors des effets positifs de ce dispositif de ralentissement des stimuli environnants sur les capacités imitatives d'enfants et adolescents avec autisme. Ces résultats des effets du ralentissement des informations environnementales (par exemple, Tardif, Lainé, Rodriguez, & Gepner, 2007) ouvrent la voie à de nouvelles perspectives de rééducations pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Références

- Atkinson, A. P. (2009). Impaired recognition of emotions from body movements is associated with elevated motion coherence thresholds in autism spectrum disorders. *Neuropsychologia*, 47, 3023–3029.
- Avikainen, S., Wohlschlagel, A., Liuhanen, S., Hanninen, R., & Hari, R. (2003). Impaired mirror-image imitation in Asperger and high-functioning autistic subjects. *Current Biology*, 13, 339–341.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 29, 213–224.
- Baron-Cohen, S. (1989). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *Br J of Dev Psychol*, 7, 113–127.
- Bassili, J.N. (1978). Facial motion in the perception of faces and of emotional expression. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 4, 373–379.
- Beadle-Brown, J. D., & Whiten, A. (2004). Elicited imitation in children and adults with autism: Is there a deficit? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 147–163.
- Bennetto, L. (1999). A componential approach to imitation and movement deficits in autism. *Dissertation Abstracts International*, 60, 08-19.
- Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P., & Faubert, J. (2003). Motion perception in autism: a “complex” issue. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15, 218–225.
- Bormann-Kischkel, C., Vilsmeier, M., & Baude, B. (1995). The development of emotional concepts in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 36, 1243–1259.
- Britten, K. H., Shadlen, M. N., Newsome, W. T., & Movshon, J. A. (1992). *The Analysis of Visual Motion: A Comparison Psychophysical Performance of Neuronal and Psychophysical Performance*. New York, 12, 4745–4765.
- Courchesne, E., & Allen, G. (2003). Differential effects of developmental cerebellar abnormality on cognitive and motor functions in the cerebellum: An fMRI study of autism. *American Journal of Psychiatry*, 160, 262–273.
- Dapretto, M., Davies, M. S., Pfeifer, J. H., Scott, A. A., Sigman, M., Bookheimer, S. Y., et al. (2005). Understanding emotions in others: Mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 9, 28–30.
- Dawson, G., & Adams, A. (1984). Imitation and social responsiveness in autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 12, 209–226.
- de Haan, E. H. F., & Cowey, A. (2011). On the usefulness of ‘what’ and ‘where’ pathways in vision. *Trends in Cognitive Sciences*, 15, 10, 460-466.
- Fox, R., & McDaniel, C. (1982). The perception of biological motion by human infants. *Science*, 218, 486–487.
- Freitag, C. M., Konrad, C., Häberlen, M., Kleser, C., von Gontard, A., Reith, W., & al. (2008). Perception of biological motion in autism spectrum disorders. *Neuropsychologia*, 46, 1480–1494.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Gepner, B., Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion: A novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37–45.
- Gepner, B., Mestre, D., Masson, G., & de Schonen, S. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *NeuroReport*, 6, 1211–1214.

- Gepner, B., & Mestre, D. (2002). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Science*, 6, 455.
- Gepner, B., Lainé, F., & Tardif, C. (2005). E-Motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Cahiers de Psychologie Cognitive/Current Psychology of Cognition*, 23, 104-121.
- Gepner, B. (2006). Le monde va trop vite pour les personnes avec autisme ! Hypothèses neurophysiopsychopathogéniques et implications rééducatives. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 54, 371-374.
- Gepner, B., & Féron, F. (2009). Autism: A world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 33, 1227-1242.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. Doubleday.
- Green, D., Baird, G., Barnett, A. L., Henderson, L., Huber, H., & Henderson, S. E. (2002). The severity and nature of motor impairment in Asperger's syndrome: A comparison with specific developmental disorder of motor function. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43, 655-668.
- Grossman, E., & Blake, R. (1999). Perception of coherent motion, biological motion and form-from-motion under dim-light conditions. *Vision Research*, 39, 3721-3727.
- Hadjikhani, N., Joseph, R. M., Snyder, J., & Tager-Flusberg, H. (2007). Abnormal activation of the social brain during face perception in autism. *Human Brain Mapping*, 28, 441-449.
- Happé, F. (1996). Studying weak central coherence at low levels: Children with autism do not succumb to visual illusions; a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 37, 873-877.
- Happé, F., Briskman, J., & Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism. I. Experimental tests. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 42, 299-307.
- Heimann, M., & Ullstadius, E. (1999). Neonatal imitation and imitation among children with autism and Down's syndrome. In J. Nadel & G. Butterworth (Eds.), *Imitation in infancy* (pp. 235-253). New York: Cambridge University Press.
- Heimann, M., Ullstadius, E., Dahlgren, S. O., & Gillberg, C. (1992). Imitation in autism: A preliminary research note. *Behavioural Neurology*, 5, 219-227.
- Herrington, J. D., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. J., Singh, K. D., Bullmore, E. T., Brammer, M., & al. (2007). The role of MT+/V5 during biological motion perception in Asperger syndrome: An fMRI study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 14-27.
- Hubert, B., Wicker, B., Moore, D. G., Monfardini, E., Duverger, H., & al. (2007). Brief report: recognition of emotional and non-emotional biological motion in individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1386-1392.
- Jarrold, C., Gilchrist, I. D., & Bender, A. (2005). Embedded figures detection in autism and typical development: preliminary evidence of a double dissociation in relationships with visual search. *Developmental Science*, 8, 344-351.
- Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1997). Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the Embedded Figures Test? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 527-534.
- Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459, 257-261.
- Koldewyn, K., Whitney, D., & Rivera, S. M. (2010). The psychophysics of visual motion and global form processing in autism. *Brain*, 133, 599-610.
- Kovács, I., Kozima, P., Fehrer, A., & Benedek, G. (1999). Late maturation of visual spatial integration in humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences, USA*, 96, 12204-12209.
- Lainé, F., Tardif, C., & Gepner, B. (2008a). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médico-Psychologiques*, 166, 533-538.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S., & Gepner, B. (2008b). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : Une question de temps. *Enfance*, 2, 140-157.
- Leekam, S., Baron-Cohen, S., Perrett, D., Milders, M., & Brown, S. D. (1997). Eyedirection detection: A dissociation between geometric and joint attention skills in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 15, 77-95.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., Pickles, A., & Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205-223.
- McCleery, J. P., Allman, E., Carver, L. J., & Dobns, K. R. (2007). Abnormal magnocellular pathway visual processing in infants at risk for autism. *Biological Psychiatry*, 62, 1007-1014.
- Milne, E., Swettenham, J., Hansen, P., Campbell, R., Jeffries, H., & Plaisted, K. (2002). High motion coherence thresholds in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43, 255-263.
- Moore, D., Hobson, R., & Lee, A. (1997). Components of person perception: An investigation with autistic, non-autistic retarded and typically developing children and adolescents. *British Journal of Developmental Psychology*, 15, 401-423.
- Mostofsky, S. H., Dubey, P., Jerath, V. K., Jansiewicz, E. M., Goldberg, M. C., & Denckla, M. B. (2006). Developmental dyspraxia is not limited to imitation in children with autism spectrum disorders. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 314-326.
- Mottron, L., Burack, J., Stauder, J. E., & Robaey, P. (1999). Perceptual processing among high-functioning persons with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40, 203-211.
- Nadel, J. (2006). Does imitation matter to children with autism? In S. J. Rogers & J. H. G. Williams (Eds.), *Imitation and the social mind. Autism and typical development* (pp. 118-137). New York: Guilford Publications.
- Oberman, L. M., Hubbard, E. M., McCleery, J. P., Altschuler, E. L., Ramachandran, V. S., & Pineda, J. A. (2005). EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Cognitive Brain Research*, 24, 190-198.
- Osterling, J., & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first-birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- Parron, C., Da Fonseca, D., Santos, A., Moore, D. G., Monfardini, E., & al. (2008). Recognition of Biological Motion in children with Autistic Spectrum Disorders. *Autism*, 12, 261-274.
- Pavlova, M., Krägeloh-Mann, I., Sokolov, A., & Birbaumer, N. (2001). Recognition of point-light biological motion displays by young children. *Perception*, 30, 925-933.

- Pellicano, E., Gibson, L., Maybery, M., Durkin, K., & Badcock, D. R. (2005). Abnormal global processing along the dorsal visual pathway in autism: a possible mechanism for weak visuospatial coherence? *Neuropsychologia*, 43, 1044–1053.
- Plaisted, K., Swettenham, J., & Rees, L. (1999). Children with autism show local precedence in a divided attention task and global precedence in a selective attention task. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40, 733–742.
- Plaisted, K., O’Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39, 777–783.
- Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Moss, S. A., Brereton, A. V., & Tonge, B. J. (2000). Atypical Interference of Local Detail on Global Processing in High-functioning Autism and Asperger’s Disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41, 769–778.
- Rinehart, N., Tonge, B., Brereton, A., & Bradshaw, J. (2010). Attentional blink in young people with high-functioning autism and Asperger’s disorder. *Autism*, 14, 47–66.
- Rogers, S. J., Bennetto, L., McEvoy, R., & Pennington, B. F. (1996). Imitation and pantomime in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. *Child Development*, 67, 2060–2073.
- Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, S., & Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 44, 763–781.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Shah, A., & Frith, U. (1983). An islet of ability in autistic children: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 24, 613–620.
- Shapley, R. (1990). Visual Sensitivity and parallel retinocortical channels. *Annual Review of Psychology*, 41, 635–658.
- Sigman, M., & Ungerer, J. A. (1984). Cognitive and language skills in autistic, mentally retarded and normal children. *Developmental Psychology*, 20, 293–302.
- Smith, I. M., & Bryson, S. E. (1998). Gesture imitation in autism. I: Nonsymbolic postures and sequences. *Cognitive Neuropsychology*, 15, 747–770.
- Spencer, J., O’Brien, J., Riggs, K., Braddick, O., Atkinson, J., & Wattam-Bell, J. (2000). Motion processing in autism: Evidence for a dorsal stream deficiency. *NeuroReport*, 11, 2765–2767.
- Spencer, J. V., O’Brien, J. M. D. (2006). Visual form-processing deficits in autism. *Perception*, 35, 1047–1055.
- Steinman, K. J., Mostofsky, S. H., & Denckla, M. B. (2010). Toward a narrower, more pragmatic view of developmental dyspraxia. *Journal of Child Neurology*, 25, 71–81.
- Stieglitz Ham, H., Corley, M., Rajendran, G., Carletta, J., & Swanson, S. (2008). Brief report: Imitation of meaningless gestures in individuals with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 569–573.
- Stieglitz Ham, H., Bartolo, A., Corley, M., Rajendran, G., Szabo, A., & Swanson, S. (2010). Exploring the relationship between gestural recognition and imitation: Evidence of dyspraxia in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-010-1011-1.
- Stone, W. L., Ousley, O. Y., & Littleford, C. D. (1997). Motor imitation in young children with autism: What’s the object? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25, 475–485.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469–1484.
- Tsermentseli, S., O’Brien, J. M., & Spencer, J. V. (2008). Comparison of form and motion coherence processing in autistic spectrum disorders and dyslexia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1201–1210.
- Vanvuchelen, M., Roeyers, H., & De Weerd, W. (2007). Nature of motor imitation problems in school-aged males with autism: How congruent are the error types? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 6–12.
- Villalobos, M. E., Mizuno, A., Dahl, B. C., Kemmotsu, N., & Müller, R.-A. (2005). Reduced functional connectivity between V1 and inferior frontal cortex associated with visuomotor performance in autism. *NeuroImage*, 25, 916–925.
- Vivanti, G., Nadig, A., Ozonoff, S., & Rogers, S. J. (2008). What do children with autism attend to during imitation tasks? *Journal of Experimental Child Psychology*, 101, 186–205.
- Welsh, J. P., Ahn, E. S., & Placantonakis, D. G. (2005). Is autism due to brain desynchronization? *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 253–263.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143–152.

Ce texte est le prolongement, d'une part, d'un exposé fait au comité scientifique et technique (CST) du Centre de Ressources Autisme Ile de France (CRAIF) et, d'autre part, des échanges autour de la préparation de l'atelier fait en commun avec le Dr Dominique Fiard à la 11^e Université d'automne de l'arapi en 2011 au Croisic. Il est écrit pour partager des constatations que j'ai faites auprès de personnes adultes avec autisme sévère, retard mental et vivant en institution.

Notes de terrain sur les effets secondaires des neuroleptiques chez les personnes avec autisme

Jean Pierre Malen¹

Entre 65 et 85 % des autistes adultes en institution sont sous neuroleptiques. Malgré ce chiffre impressionnant, le mot-clé « neuroleptique » est absent de la documentation des CRA (Centre Ressources Autisme). Au CRAIF (CRA de l'Ile de France) seuls deux documents évoquent les neuroleptiques et aucun ne fait état des effets secondaires. Etonnant, non !

Il ne s'agit pas ici de diaboliser ces médicaments qui sont prescrits et qui ont leur utilité. On oppose souvent les neuroleptiques « classiques » aux neuroleptiques « atypiques » dont les deux plus connus dans le champ de l'autisme sont le RISPÉRIDAL (Rispéridone) et le ZYPREXA (Olanzapine). Ces derniers n'auraient pas les effets secondaires des premiers mais, nous verrons, qu'au moins dans mon expérience, rien n'est moins sûr.

Pour mieux comprendre nos données il peut être utile de consulter deux types d'articles :

- Le premier groupe d'articles est constitué d'études sur la prise de médicaments dans un type de population sur un laps de temps assez long afin de suivre l'évolution de tel ou tel paramètre. Par exemple, un article est paru dans le *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Esbensen, 2009), sur une étude longitudinale réalisée sur 4,5 ans (entre 2000 et 2005). Les personnes concernées avaient de 10 à 48 ans. Au début de l'étude 70 % prenaient des traitements, psychotropes ou non psychotropes, ce pourcentage est grimpé à 81 % en fin d'étude ! Le nombre de patients avec 3 médicaments ou plus, est passé de 24 % à 40 % ! La répartition en âge est intéressante, dans la tranche d'âge entre 10 et 19 ans, 18 à 34 % des personnes prennent des médicaments, pour celles de 20 ans et plus, les taux passent de 33 à 50 %. La probabilité est grande qu'un produit donné soit prescrit en continu.
- Le deuxième, le plus fréquent, est constitué d'articles dont le but est de montrer l'efficacité d'un médicament

en particulier. Je vous présente ici deux articles de ce type :

- o Dans une étude canadienne (Shea, 2004) faite sur une population d'enfants avec autisme ayant entre 5 et 12 ans, la Rispéridone a été testée en double aveugle contre placebo, pendant 8 semaines. La dose est ici de 1 mg/jour. Le taux de répondeurs positifs au traitement est de 87 %, mais chez 40 % les comportements ciblés ont diminué sous placebo, les résultats sont appréciés selon le score des enfants à l'échelle ABC-I (Autism Behavior Checklist). Les effets indésirables sont ici de deux types : somnolence et prise de poids.
- o McDougale (1998) fait une étude de l'efficacité du Rispéridone sur 31 adultes, pendant 12 semaines, en double aveugle, avec un groupe contrôle sous placebo. Les doses sont en moyenne de 2,9 mg par jour avec un écart type de +/- 1,4. 57 % de la population traitée avec le médicament sont des répondeurs favorables, aucun sujet ne l'est sous placebo. Ces résultats sont appréciés par l'observation du comportement répétitif et des agressions. Par contre le traitement n'a aucun effet sur l'interaction sociale et le langage. L'effet indésirable le plus notable dans cette étude est la sédation.

J'attire l'attention sur la durée très courte des essais, ici 8 et 12 semaines, en opposition avec l'étude longitudinale sur 4 ans et demi ; mais cette dernière n'étudie ni les améliorations, ni les détériorations, ni les effets secondaires. Par contre cette étude longitudinale montre bien la tendance jusqu'à présent à une certaine chronicité des traitements médicamenteux et à l'empilage des prescriptions. Les recommandations HAS de juillet 2011 devraient permettre une amélioration sur ce point, amélioration à évaluer.

¹ Psychiatre, IME Cour de Venise à Paris et Sessad les Comètes dans le Val de Marne (Autisme 75 Ile de France) et FAM Le Cèdre Bleu à Chaville (APEI Sèvres, Chaville et Ville d'Avray).

Pour le moment rappelons les règles de prescription des neuroleptiques qu'ils soient « classiques » ou « atypiques » :

- La première est de ne pas empiler les prescriptions de psychotropes.
- La deuxième est d'agir autant que faire se peut sur l'environnement, d'une part, et d'explorer l'existence, par principe, d'une cause somatique aux troubles du comportement, d'autre part (voir les recommandations de l'HAS pour le diagnostic autisme chez la personne adulte, juillet 2011).

La prescription de neuroleptiques est le plus souvent liée à des troubles du comportement et ceux-ci peuvent correspondre à de multiples causes. L'analyse des causes ou fonctions de ces troubles du comportement est un moyen souvent efficace de mettre en place une stratégie (éducative, sensorielle ou de soins somatiques) qui diminuera ces troubles. Il n'en demeure pas moins que cette analyse peut être très complexe, prendre beaucoup de temps, et ne pas permettre forcément une action simple, immédiate et efficace. Par conséquent, la mise en place d'un traitement neuroleptique peut se révéler nécessaire pour la personne et son entourage, notamment dans les cas d'automutilations ou d'agressions.

Il faut ici rappeler que les moyens en personnel dans une institution pour adultes avec autisme sont très significativement moindres que dans une structure pour enfants. Les adultes qui sont amenés à y vivre ensemble portent le handicap d'autisme, ainsi que le plus souvent celui de retard mental important avec ou sans épilepsie. Ghislain Magerotte rappelle souvent, à juste titre, que le diagnostic d'autisme n'implique pas en soi de vivre en collectivité et encore moins dans une collectivité nombreuse. Force est de constater qu'au moins deux contraintes mènent à la création d'établissements regroupant de trop nombreuses personnes autistes : le choix des tutelles de diminuer le coût de ces établissements et le trop grand nombre de personnes autistes sans solution. Il n'est pas inutile de rappeler que la plupart de ces établissements vont très souvent traverser des périodes de graves crises institutionnelles, avec absentéisme important, licenciements, notamment des cadres, nombreux accidents de travail, reprise par une autre association à la demande des tutelles, etc. Pour comprendre la fréquence des traitements neuroleptiques en établissement pour adultes il faut prendre en compte cet arrière-plan.

Chez une personne sous neuroleptiques, ayant présenté dans le passé des troubles du comportement importants et n'en présentant plus, la mesure logique est celle d'une fenêtre thérapeutique : arrêt, transitoire ou non, de la prise de médicaments (Recommandations HAS diagnostic adulte juillet 2011). Elle sera très difficile à faire accepter, souvent par l'équipe, mais aussi bien par les parents qui auront peur des conséquences. N'oublions ni le contexte des établissements évoqué plus haut, ni celui des parents. Les familles trouvent très difficilement une place en établissement pour adultes car les listes d'attente sont très longues et les places beaucoup trop rares. Les parents

peuvent à juste titre craindre que la survenue ou la résurgence de troubles du comportement mettent en péril l'accueil de la personne dans son lieu de vie habituel. Pire encore est la crainte d'une hospitalisation en psychiatrie et son corollaire, la trop fréquente impossibilité, par manque de place en établissement adapté, d'en ressortir.

On pourrait légitimement penser qu'une coopération soit possible et souhaitable entre médicosocial et sanitaire dans la mise en œuvre des fenêtres thérapeutiques, par exemple, entre un établissement pour adultes avec autisme et la psychiatrie de secteur. Au moins en région Ile de France, très rares sont ces possibilités effectives de coopération. Pourquoi ? Les services hospitaliers sont tétanisés à l'idée qu'une

personne autiste qui entre dans le service est une personne qui y reste, abandonnée par l'établissement d'où elle vient. Ceci n'est d'ailleurs pas toujours faux ! Les services hospitaliers ont donc très souvent recours à des subterfuges pour éviter

toute hospitalisation. Les établissements médicosociaux sont par conséquent amenés à éviter tout risque de troubles du comportement. La contrainte de la politique de secteur en psychiatrie publique aggrave cette situation et il n'y a pas d'alternative en psychiatrie privée.

En l'absence de soutien du secteur hospitalier, comment gérer dans les établissements l'adaptation des traitements à l'évolution ou la disparition des troubles du comportement et, à l'apparition ou non d'effets secondaires ? L'évolution peut être progressive et donc ne pas poser trop de problèmes. Mais elle peut parfois être brutale et nécessiter des modifications radicales que ce soit en raison de l'intensité des troubles du comportement ou de l'apparition d'effets secondaires sévères. Ces modifications faites dans un contexte très peu médicalisé et sans soutien extérieur pose un problème sanitaire actuellement non résolu. Il faut ici rappeler que le secteur dit « médicosocial » est en fait extrêmement peu médicalisé, trop peu de psychiatres y travaillent et souvent à temps très partiel, ainsi que très peu de médecins généralistes, à des temps encore plus restreints.

Nous allons voir maintenant trois vignettes cliniques :

• Cas n° 1

Un jeune homme de 29 ans, X, avec autisme sévère, non verbal, accueilli en foyer ou MAS spécialisé autisme. Il s'agit d'une augmentation nette de troubles du comportement apparue fin juillet 2012. Ce jeune est d'ailleurs sous RISPERDAL à 4 mg par jour pour limiter ces troubles du comportement, déjà connus mais moindres en intensité et en fréquence, qui consistent en une agressivité envers les autres résidents et éducateurs : tirer les cheveux, taper

Chez une personne sous neuroleptiques, ayant présenté dans le passé des troubles du comportement importants et n'en présentant plus, la mesure logique est celle d'une fenêtre thérapeutique : arrêt, transitoire ou non, de la prise de médicaments.

sur la tête, et envers lui-même : se taper et se mordre le poignet.

Dans un premier temps, comme dans de telles aggravations, sont recherchées des causes somatiques possibles (maux de dents, troubles ORL, pulmonaires ou gastro-entérologiques) ce qui prend au moins deux mois compte tenu du temps nécessaire pour prendre les rendez-vous successifs.

L'agitation motrice incessante et les troubles du sommeil se révèlent être un syndrome des « jambes sans repos » lié aux neuroleptiques autrement nommé « akathisie ».

L'équipe de l'institution panique à l'idée de devoir stopper le traitement et met en demeure la famille d'accepter que X reste sous neuroleptiques.

Ensuite apparaît, outre la déambulation incessante, un comportement de tachyphagie* aux repas, qui entraîne une fausse-route nécessitant un jour d'hospitalisation. Le résident est mis sous antibiotique à la sortie de l'hôpital, pour prévenir une pneumopathie causée par la fausse-route.

Apparaît alors brutalement un syndrome parkinsonien massif très important avec akinésie*, hypertonie* massive, tremblements², et surtout avec risque vital aggravé de fausse-route, risque connu d'ailleurs chez les parkinsoniens.

* *Quelques définitions*

Tachyphagie : action de manger trop rapidement, ici avec précipitation en raison de la déambulation forcée.

Akinésie : très grande difficulté à initier des mouvements simples comme la marche, ou prendre un objet avec la main.

Hypertonie : augmentation très importante du tonus musculaire de l'ensemble du corps, donnant une rigidité des membres.

Cholestéatome : tumeur non cancéreuse mais envahissante qui se constitue à partir d'une otite séreuse, souvent découverte tardivement.

Il m'apparaît que l'association de neuroleptiques pris depuis une certaine durée (en l'occurrence dans ce cas une dizaine d'années) et de certains antibiotiques, peut produire brutalement un syndrome parkinsonien massif.

Malgré une tentative de diminuer les neuroleptiques en lien avec le médecin généraliste de l'institution et suite à des demandes d'hospitalisation multiples se soldant par des refus

des services sollicités, le tableau des troubles du comportement s'aggrave, l'amaigrissement est important, plus de 10 kg. L'établissement impose alors l'hospitalisation en psychiatrie en adressant X au Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil (CPOA) de l'Hôpital Sainte-Anne à Paris. Ce centre ressemble davantage à une gare

de triage qu'à un lieu d'accueil, avec beaucoup de mouvements : de personnes agitées, d'arrivées et de départ d'ambulances ou de véhicules de pompiers. Notamment pour les personnes autistes qui s'y retrouvent régulièrement « saucissonnées », le lieu est loin d'être un havre de paix. Après quelques heures de passage dans ce centre, les patients sont hospitalisés dans un service de psychiatrie.

Dans un troisième temps au service de psychiatrie où échoue X, surviennent les problèmes habituels en psychiatrie hospitalière. La famille en visite n'a que très peu de contact avec les médecins, est tenue à l'écart de son enfant et apprend que celui-ci est attaché sur son lit où il développe très rapidement des escarres, etc. Malgré tout, la prise en compte de l'urgence du sevrage neuroleptique reste inaudible aux médecins hospitaliers. Une fièvre associée à des difficultés respiratoires entraînent une hospitalisation à l'hôpital Georges Pompidou en pneumologie où est posé le diagnostic de « pneumopathie de fausse-route ». Le résident est mis sous oxygène, reçoit un traitement antibiotique et sort au bout de quelques jours pour retourner à l'Hôpital Sainte-Anne dans les mêmes conditions d'hospitalisation, sans contact avec sa famille...

Dans un quatrième temps, au bout de deux ou trois jours, une nouvelle fièvre et de nouveaux problèmes respiratoires imposent de nouveau un transfert en réanimation à l'hôpital Georges Pompidou : « nouvelle pneumopathie pour la même raison ». J'apprends alors que le jeune homme est toujours sous neuroleptiques.

Enfin et heureusement, il est transféré directement vers l'USIDATU³. La famille est reçue d'emblée et associée à l'évolution de ce jeune homme, le traitement neuroleptique est stoppé. Après une hospitalisation de plus d'un mois il retourne dans son établissement d'origine. Notons qu'il a fallu plus d'un mois et demi d'attente pour que puisse se faire l'admission à l'USIDATU, en raison de l'encombrement. Les délais d'attente en vue d'une admission sont extrêmement longs (souvent six semaines), en raison du nombre de places très limitées de ce petit service (8 lits pour toute l'Ile de France) et ne correspondent pas aux besoins d'action urgente de ce type de situation en cas de nécessité de sevrage.

• *Cas n° 2*

Un homme de 39 ans, Y, accueilli en foyer, avec des antécédents d'otites avec cholestéatome* opéré il y a plusieurs années et également de graves troubles du comportement sous la forme d'explosions de colères très violentes. Il est sous traitement : RISPERDAL 3 mg par jour et SEROPRAM 20 mg par jour.

A l'occasion d'une otite il consulte un ORL qui le connaît et qui lui prescrit du CIFLOX, un antibiotique. Il n'existe

² Le symptôme particulièrement important dans la maladie de Parkinson, moindre dans les syndromes parkinsoniens liés aux neuroleptiques.

³ (Unité interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence) qui est une unité hospitalière de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière. Elle est spécialisée en autisme, pour une hospitalisation limitée à 3 mois, pour des troubles graves du comportement. Elle peut hospitaliser des personnes de toute l'Ile de France uniquement sur proposition des unités mobiles d'intervention (UMI).

pas de contre-indication à la prise simultanée de ces médicaments. Mais en quelques heures apparaît un syndrome parkinsonien massif avec hypertonie, akinésie et tremblements, notamment du bas du visage, quasi impossibilité de parler, de marcher, extrême fatigabilité, difficulté à avaler. Le tableau est tellement impressionnant que la possibilité d'un accident vasculaire est évoquée par de nombreuses personnes.

Il est décidé d'arrêter le RISPERDAL (Risperidone) et le SEROPRAM. Les symptômes vont mettre plusieurs semaines à disparaître, les troubles du comportement ne sont pas réapparus.

• Cas n° 3

Syndrome des jambes sans repos chez Z, une jeune femme de 25 ans, lié aux neuroleptiques (SOLIAN) accentué par une anémie par carence en fer. Z présente un tableau de déambulation incessante de jour et de nuit avec de très gros troubles du sommeil qui s'aggravent semaine après semaine. Le sommeil devient progressivement quasi inexistant.

Le tableau symptomatique associe progressivement à l'épuisement des vomissements et des troubles du comportement (automutilations). En effet, Z se précipite sur les vitres la tête la première dans des actes d'automutilations violents. L'aide de la psychiatrie est demandée sous la forme d'une demande d'hospitalisation pour sevrage des neuroleptiques, demande qui est rejetée avec un courrier expliquant l'impossibilité qu'a le service hospitalier psychiatrique de le faire. Le sevrage se fera en fin de compte en quelques jours dans le foyer, avec heureusement une amélioration assez rapide.

Ces trois cas rencontrés en peu d'années, par un seul médecin, suggèrent à mon sens la grande fréquence de ces troubles et des répercussions que ceux-ci ont, non seulement sur la personne elle-même, mais également sur les équipes chargées de l'accompagnement de ces personnes déjà lourdement handicapées. Est mis en lumière également le manque évident de soutien hospitalier pour soigner ces personnes.

Conclusion

- Apparaissent chez des adultes jeunes, autistes, des effets secondaires des neuroleptiques habituellement mieux documentés chez des schizophrènes plus âgés. Il faudrait pouvoir proposer un cadre médical, hospitalier permettant d'y faire face.
- L'association neuroleptique et antibiotique peut déclencher brutalement un syndrome parkinsonien massif chez des jeunes adultes autistes, effet que j'ai constaté deux fois ces deux dernières années. Il s'agit ici d'une urgence hospitalière qui ne peut rester sans réponse.
- Toujours de mon point de vue, concernant les effets secondaires, il n'y a pas de différences notables entre les neuroleptiques typiques et atypiques. Il semble d'ailleurs que de nombreux procès aux USA ont mis le

doigt sur cette question. Compte tenu de la prescription à un âge plus précoce de neuroleptiques « atypiques », en particulier le Risperidone, en vue de faciliter la scolarisation notamment, nous risquons d'être confrontés à la multiplication de ces phénomènes dans les années à venir.

Bibliographie

Ouvrages :

Barthélémy C, Bonnet-Brilhaut F. (2012), *L'autisme de l'enfance à l'âge adulte*. Paris, Editions Lavoisier, 205 pages.

Articles :

Armand-Branger, S., Poisson, N., Gaudoneix-Taïeb, M., Ramos, O. (2009). Les traitements psychotropes prescrits dans un établissement public de santé mentale accueillant des personnes atteintes d'autisme et des polyhandicapés. *L'Ecéphale* Sep;35(4):370-6.

Esbensen, A.J., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Aman, M.G. (2009). A longitudinal investigation of psychotropic and non-psychotropic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9).

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

Shea, S., Turgay, A., Carroll, A., Schulz, M., Orlik, H., Smith, I., Dunbar, F. (2004). Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics*, Nov;114(5):e634-41.

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.

Pour mémoire : les neuroleptiques peuvent produire des effets secondaires, comme d'ailleurs tout médicament. Ces effets sont malheureusement trop peu pris en compte dans les établissements. En voici plusieurs sortes classées de façon un peu simpliste.

a) des effets secondaires habituels :

- Ralentissement moteur et fatigabilité, liés aux effets sur le tonus musculaire.
- Indifférence psychomotrice et émoussement des réactions aux émotions et influx sensoriels. Cet effet secondaire est d'ailleurs peut-être un effet recherché « a minima ». Les personnes autistes ont du mal à moduler les afférences sensorielles et leurs réactions. Tout est alors une question de limites.
- Effets endocriniens : prise de poids, gynécomastie, aménorrhée, sécheresse des muqueuses, sécheresse des conjonctives, hyperprolactinémie.
- Effets sur le système neurovégétatif : avec sécheresse de la bouche, favorisant les caries dentaires et la soif (potomanie), hypotension orthostatique, difficultés d'accommodation et de convergence.
- Effets sur la peau, avec peau épaissie, cheveux gras et perte des cheveux, photosensibilisation qui peut aller du simple coup de soleil après une exposition courte au soleil, jusqu'à des brûlures importantes.
- Constipation très fréquente, qui peut aller jusqu'à un tableau de sub-occlusion, voire d'occlusion, avec des conséquences qui peuvent être dramatiques.

b) Effets « moins fréquents » :

- Énurésie diurne très importante, en particulier avec le RISPERDAL,
- Déséquilibre ionique avec soit hyperhydratation, soit déshydratation,
- Augmentation de la fréquence des crises d'épilepsie ou apparition de crises, peut-être en lien avec l'hyperhydratation.
- Dyskinésies tardives en particulier de la face.

c) Effets rares mais connus :

- Dystonie aiguë, avec des mouvements des bras, jambes, cou, langue et ou des spasmes des même zones.
- Agranulocytose (surtout avec LEPONEX mais aussi plus largement les Phénothiazines)
- Torsade de pointe, (syndrome QT long) d'où importance de l'ECG et d'un avis cardiologique.

- Diabète insulinodépendant ou non, (à propos de deux cas que j'ai rencontrés), sous ZYPREXA.

Exemple : chez un jeune homme de bon niveau verbal (proche Asperger) admis depuis peu dans un foyer de vie, l'apparition brutale d'un diabète sous ZYPREXA et persistance malgré l'arrêt de ce médicament, mise sous insuline 4 fois par jour.

En conséquence, le jeune homme ne peut plus rester dans son foyer à cause de l'impossibilité de trouver une infirmière qui vienne trois fois par jour pour tester la glycémie avant le repas et administrer l'insuline à heures fixes. Il y a ici conjonction des trois contraintes que sont celles des heures fixes de repas dans un foyer pour personnes autistes avec retard mental, des infirmières libérales surchargées de travail qui ne peuvent assurer de venir 15 à 20 minutes avant le repas et enfin des injections d'insuline, contrainte diabétique.

- **Le syndrome malin :** une complication aiguë, rare, des neuroleptiques :

En rapport avec une dysrégulation de la température interne, un tableau clinique associant :

- une augmentation de la température corporelle (la température monte de jour en jour),
- un syndrome extrapyramidal avec de grandes contractures,
- des signes de lyse musculaire, avec élévation des CPK, myoglobulinurie, et sa conséquence,
- l'insuffisance rénale,
- des troubles neurovégétatifs, sueurs, dysrégulation de la pression artérielle,
- à l'extrême, le décès.

Enfin il existe également d'autres effets secondaires des neuroleptiques peu documentés ou exceptionnels :

d) Effets inhabituels :

- Vomissements avec de l'Haldol, de la même famille que le Primpéran, alors que la caractéristique anti-vomitif fait partie de la définition pharmacologique des neuroleptiques.
- Boiterie intense avec du Neuleptil à faible dose ? Très intense, mais très variable dans la journée, sans explication malgré une consultation neurologique, y compris une exploration par IRM, jusqu'au changement de neuroleptique avec disparition de cette boiterie.

*L*e texte qui suit sert d'appui à un enseignement universitaire dont l'objectif est de donner quelques éléments clefs pour faciliter la conception et la mise en œuvre d'activités physiques et sportives au bénéfice de personnes du spectre de l'autisme. Compte tenu de la transférabilité des éléments proposés dans ce document à une évidente diversité de situations et à de nombreux acteurs, il semblait aussi avoir sa place dans le Bulletin Scientifique de l'arapi. C'est également ce qui explique que la personne ciblée par le texte est désignée par un terme très générique : « l'éducateur ».

L'éducation physique et sportive dans les troubles du spectre autistique : quelques clefs pour agir sans nuire

Patrick Chambres¹, Annick Jean², Catherine Auxiette¹

De manière restrictive, quand on évoque l'activité physique ou sportive, on pense généralement à l'apprentissage d'un geste précis, la recherche de la performance ou l'expertise dans telle ou telle discipline. Mais en servant de support pour l'acquisition de compétences dites transversales, cette activité peut contribuer à réduire le handicap de l'autisme. Certes, elle le peut dans la dimension motrice si un problème existe³, mais aussi dans d'autres dimensions, et surtout, dans la dimension sociale dans laquelle s'exprime essentiellement ce handicap. Le contexte de l'activité physique (loisir familial, club, sport collectif ou individuel...) peut servir de creuset pour l'apprentissage de comportements sociaux indispensables (attendre, aider, demander de l'aide, prévoir, anticiper, décider...) mais aussi de compétences sociales liées aux conventions, aux règles collectives. Par ailleurs, toute personne, aussi handicapée soit-elle, devrait avoir un droit d'accès à l'activité sportive. Ce n'est pourtant possible que quand l'environnement d'accueil est adapté. Or, on ne procède pas avec des enfants autistes de la même façon qu'avec d'autres enfants, et la seule bonne volonté ne suffit pas, voire parfois peut nuire (proposer trop de choix par exemple).

Chez les personnes autistes, les activités physiques réduisent généralement les comportements agressifs quand il y en a, amoindrissent l'hyperactivité et les stéréotypes quand elles sont présentes (High Quality Physical Education, 2008), ce qui constitue donc un bénéfice évident dans une recherche de qualité de vie, pour les personnes autistes elles-mêmes, mais aussi pour leur entourage. L'activité physique peut aussi constituer le contexte dans lequel des compétences fondamentales peuvent se construire, se développer (les règles et conventions sociales, les standards de la communication...). Mais il reste néanmoins à savoir s'y prendre ; les lignes qui suivent devraient modestement donner quelques pistes pour agir au mieux. Il faut avant tout bien comprendre qu'il faut être très attentif, patient, persévérant, inventif et travailler en synergie avec les autres (les autres enfants/adultes, les professionnels, les parents...). Par ailleurs, ce n'est qu'après un bilan complet concernant les particularités de la personne que l'on peut avoir une idée de ce qu'il est souhaitable de mettre en place.

Il peut paraître curieux dans un texte focalisé sur les activités physiques et sportives de consacrer les premiers

¹ Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive (LAPSCO), UMR-CNRS 6024 Clermont Université.

² Professeure des écoles, conseillère pédagogique en éducation physique et sportive, Présidente de l'Association Educautisme (15)

³ L'activité physique et sportive favorise le développement du répertoire moteur, objectif non négligeable pour certains enfants présentant des troubles majeurs de la motricité. Elle permet aussi un travail dans les grands domaines que sont l'apprentissage de différents modes de déplacement, l'équilibre, la coordination, l'enchaînement des actions, le repérage spatio-temporel...

mots à une loi. Pourtant, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne le ton et nous incite d'une part à agir, ce qui est fondamental, mais d'autre part à le faire avec prudence et intelligence, ce qui n'est pas moins crucial. Dans cette loi, pertinente en ce qui concerne les personnes en situation

Accueillir une personne atteinte d'autisme dans un cadre où sont offertes des activités ne peut reposer sur la seule bonne volonté. Les particularités de l'autisme font aussi que, dans certains cas, croyant bien faire, on accroît les difficultés de la personne. Nos intuitions sont parfois à l'opposé de ce qui serait favorable au bon déroulement des choses.

de handicap, il est stipulé que *l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie...* Elle comporte aussi dans son titre une notion centrale, **la participation**, qui reconnaît à la personne handicapée

une place parmi les autres, avec le même statut, sachant que ce qui peut varier, comme pour toute autre personne, c'est son niveau de participation sociale. Il n'y a donc pas à l'intégrer parmi nous puisque cette personne fait déjà partie de notre communauté, mais avec un niveau de participation généralement en dessous de ce qu'elle souhaiterait. Ce niveau, il ne s'agit pas de le rendre maximal, mais optimal, c'est-à-dire à la hauteur de la propre aspiration de la personne. Dans le contexte de l'autisme, handicap du comportement social, c'est là où doit intervenir la prudence. La tentation est souvent parfois très forte de fixer un niveau de participation sociale maximal faisant disparaître toute marque visible d'autisme. Un tel objectif néglige le propre niveau d'aspiration de la personne et cultive l'illusion que quand le niveau de participation sociale est fort, l'autisme disparaît. L'autisme ne disparaît jamais, il peut se modifier, ce qui constitue une part du chemin à parcourir pour aller vers le niveau de participation sociale visé, l'autre partie du chemin consistant à aménager les activités, l'environnement, la communication, les consignes... L'information qui suit est ainsi destinée à donner quelques clefs pour concevoir et mettre en œuvre des aménagements. Il s'agit bien de clefs pour fabriquer des solutions, pas une suite de recettes directement applicables pour résoudre des problèmes ou prévenir leur apparition. Accueillir une personne atteinte d'autisme dans un cadre où sont offertes des activités ne peut reposer sur la seule bonne volonté. Les particularités de l'autisme font aussi que, dans certains cas, croyant bien faire, on accroît les difficultés de la personne. Nos intuitions sont parfois à l'opposé de ce qui serait favorable au bon déroulement des choses. Par exemple, il est généralement admis qu'offrir un choix varié à un individu est souvent perçu comme positif, voire idéal. Or,

c'est une situation qui mettrait en grande difficulté bon nombre de personnes avec autisme. Trop d'informations à traiter ou l'impossibilité de prédire précisément ce qui va se produire risque de poser problème à la personne au point même de la conduire vers des comportements socialement problématiques : stress, angoisse, cris, hyperactivité, colère, agressivité, automutilation...

Nous proposons ici une sorte de « check-list » fonctionnelle, non-exhaustive, destinée à favoriser l'action d'une personne dont la mission, la motivation et si possible les convictions, conduisent à accueillir – pour proposer des activités physiques et sportives –, une ou plusieurs personnes dont les particularités les placent dans le spectre de l'autisme. C'est ainsi qu'après un rapide et succinct rappel des trois caractéristiques qui fondent le diagnostic d'autisme dans les classifications internationales (CIM-10, Organisation Mondiale de la Santé, 1993 ; DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2003), 6 points sont abordés :

- la motivation ;
- la communication ;
- l'intégration des informations sensorielles ;
- les fonctions exécutives et la mémoire ;
- la cohérence centrale et l'attention ;
- les neurones miroirs et la théorie de l'esprit.

Pour chacun de ces 6 points, des éléments de fonctionnement et quelques pistes pour guider l'action sont proposés. Ce ne sont pas des prescriptions mais des ressources pour analyser la situation, comprendre sa particularité, sa singularité, concevoir et mettre en œuvre un schéma d'organisation du temps, de l'espace et des activités qui y seront développées. Il s'agit d'une information qui n'a de sens, d'utilité, qu'en appui à l'expertise de l'acteur spécialiste de l'activité physique et sportive.

Le spectre de l'autisme *(les classifications internationales)*

L'autisme, aujourd'hui plutôt identifié comme « spectre de l'autisme » (Tardif & Gepner, 2010), relève dans les deux classifications internationales des troubles ou des maladies, d'une catégorie générique nommée « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Selon les études épidémiologiques, ce trouble touche de 6 à 10 personnes sur 1 000 en moyenne, et 4 garçons pour une fille. Il faut ajouter que c'est un trouble neurodéveloppemental, dont la cause génétique est particulièrement dominante. À titre d'exemple, si un enfant d'un couple de jumeaux monozygotes est atteint de TED, la probabilité que l'autre enfant en soit lui-même atteint varie, selon les études, entre 63 et 98 %. On parle de spectre de l'autisme car non seulement le niveau d'autisme peut varier, mais à cette singularité handicapante peuvent être associés d'autres troubles dont le plus fréquent est le retard mental (ou déficit cognitif, déficience intellectuelle), avec une intensité qui varie elle aussi (Rogé, 2003 ; Tardif & Gepner, 2010). Mais quel que soit le degré d'autisme, les personnes qui

en sont atteintes manifestent une altération de l'interaction sociale⁴, une altération de la communication (verbale et non verbale⁵) et des troubles du comportement. En rupture avec les clichés habituels, le mot « altération » est important puisque qu'il signifie que les personnes du spectre de l'autisme ont des interactions sociales, mais ces dernières ne sont pas conformes aux standards de la vie normative quotidienne des personnes sans troubles. Ces personnes sont aussi capables de communication. Comme pour l'interaction sociale, on note un écart avec ce que pratiquent les personnes neurotypiques⁶. À noter qu'il ne faut surtout pas faire la confusion entre communication et langage, ce dernier étant, parmi d'autres, un moyen pour communiquer. Si toutes les personnes autistes sont capables de communication, et même si les chiffres varient selon les études ou les dates d'investigation, entre 40 et 50 % d'entre elles n'ont pas l'usage du langage. C'est un point important sur lequel nous reviendrons. En ce qui concerne les troubles du comportement, l'autisme peut se manifester d'une part par des comportements stéréotypés et répétitifs, et d'autre part des intérêts restreints et démesurés. S'agissant de la première catégorie, on signalera le très fréquent « flapping », mouvement des bras et des mains à la manière d'un jeune oiseau qui chercherait maladroitement à s'envoler. Mais il peut s'agir aussi de balancements, de cris répétitifs, voire de phrases sans signification particulière prononcées au long de la journée. Pour ce qui est de la seconde catégorie, on a l'exemple de ce qu'un trouble pourrait avoir de bénéfique d'une part quand on en a connaissance, et d'autre part quand on l'exploite pour être efficace. C'est l'objet du point suivant, les intérêts restreints et la motivation.

La motivation

(l'incontournable moteur de l'action...)

Chacun sait que s'engager dans une activité nécessite d'avoir en amont une motivation pour le faire. En simplifiant un peu les choses, deux types de motivations peuvent être à l'œuvre : la motivation extrinsèque et la motivation intrinsèque (Deci & Ryan, 1985). La première consiste à développer une action dont le bénéfice viendra une fois cette action achevée. On parle aussi de renforcement externe, ou encore plus simplement de récompense. « Je fais

cet exercice de précision car juste après j'aurai droit à 2 minutes de flapping⁷ ». La seconde consiste à développer une activité pour le plaisir qu'elle procure par elle-même. Encore faut-il trouver une activité ayant ce potentiel intéressant ! Ces deux motivations peuvent, dans un premier temps, avoir la même efficacité. Si le seul objectif poursuivi par l'éducateur⁸ est que la personne dont il a la responsabilité réalise en totalité l'activité prévue, ces deux modes motivationnels seront efficaces. En revanche, si l'objectif à plus long terme est d'une part que la personne réutilise cette activité, et d'autre part qu'elle la réutilise à sa propre initiative, seule la motivation intrinsèque permettra d'atteindre cet objectif plus ambitieux mais aussi plus pertinent. En effet, on sait que si la motivation extrinsèque peut être utile voire indispensable pour qu'une personne s'engage au moins une première fois dans une action

...il faut rapidement faire en sorte que l'activité en elle-même devienne ce qui est attractif, plus attractif que la récompense qui est promise par contrat dans les premières phases de l'intervention.

pédagogiquement programmée, sa limite vient du fait que si l'on retire l'aspect récompense de la situation, l'individu engagé réduit petit à petit cet engagement et finit même par se soustraire totalement à la situation. Par ailleurs, on sait aussi qu'au fil du temps, il y a généralement un phénomène d'abrasion progressive du pouvoir renforçateur de la récompense. Alors, soit le comportement souhaité cesse progressivement de se manifester, soit on doit passer à un degré de renforcement plus fort, ce qui, à terme, pose le problème de l'épuisement des sources de renforcement pour mettre une personne en action. Il faut absolument éviter de tarir ainsi les sources de renforcement extrinsèque car, à un moment ou à un autre, son usage est indispensable. On comprend bien que si la motivation extrinsèque peut être un excellent moyen de « mise en route », il faut rapidement faire en sorte que l'activité en elle-même devienne ce qui est attractif, plus attractif que la récompense qui est promise par contrat dans les premières phases de l'intervention. Alors l'activité se maintiendra sans problème dans le temps ; et puis, ce qui n'est pas moins fondamental, cette activité

⁴ Les personnes du spectre de l'autisme peuvent par exemple engager une interaction avec les autres de manière inappropriée, voire étrange, en n'étant par la suite pas très attentives au comportement de l'autre, à ses réponses, ce qui va nuire à la qualité et la fréquence de leurs interactions, voire générer un rejet par les autres.

⁵ Les personnes du spectre de l'autisme ont généralement des difficultés à traiter ce qui est abstrait, ce qui est implicite ; il faut donc éviter tout usage de la métaphore, du second degré. Elles ont des difficultés à décoder la signification des postures, des expressions faciales, du ton utilisé pour parler qui permet d'inférer l'état psychologique du locuteur (en colère, ironique...). Par ailleurs, leur manière de parler (quand le langage existe) et leurs gestes peuvent paraître étranges aux autres.

⁶ « Neurotypiques » : c'est ainsi que les autistes de haut niveau et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (personnes autistes avec des capacités intellectuelles et langage préservés) nomment les personnes sans trouble.

⁷ Les stéréotypies motrices ou verbales sont mises en œuvre pour des raisons multiples mais parfois pour le seul plaisir qu'elles procurent. Permettre à une personne de pratiquer un moment sa stéréotypie favorite peut donc intervenir comme source de renforcement, moyen de récompense. Les renforcements habituels des personnes « neurotypiques » n'ont souvent aucun effet de récompense pour les personnes du spectre de l'autisme qui ont un fonctionnement très en marge des standards habituels.

⁸ Pour simplification, dans l'ensemble de cet article, le terme « éducateur » est utilisé de manière générique et il concerne tout à la fois l'enseignant, le parent, l'ergothérapeute, le psychomotricien...

sera mise en œuvre à la propre initiative de la personne du spectre de l'autisme, ce qui est un énorme point de réussite.

Pourrait-on, dès le début de l'intervention, s'appuyer sur une motivation intrinsèque ? Il faut se souvenir que les personnes du spectre de l'autisme présentent (troisième critère clinique pour le diagnostic) des intérêts restreints, voire démesurés. S'ils sont restreints cela signifie qu'au moins à un certain stade de l'intervention faite auprès de ces personnes, quasiment aucun champ d'intérêt n'existe en dehors de cet intérêt particulier et souvent très singulier, voire étrange. Il faudrait donc construire l'activité proposée dans le contexte de cet intérêt restreint. Pour un enfant dont l'intérêt restreint et démesuré⁹ est le réseau local de transport en commun, au point de connaître par cœur l'itinéraire et les arrêts de chaque ligne de bus, les stations d'intersection entre les lignes, les premiers départs..., mettre en œuvre un parcours d'activités physiques variées (sauter, contourner, sur un pied, en reculant, en passant dessus, dessous...) pourrait se faire dans ce contexte. Le bus part quand les aiguilles de l'horloge sont

Les parents constituent donc une source indispensable à la mise en place d'une intervention de qualité. Mais il ne s'agit pas seulement de les interroger ; il s'agit aussi de construire une véritable collaboration dans laquelle chacun va puiser des éléments de réponse pour poursuivre les objectifs de la vie quotidienne.

respectivement sur le 9 pour la plus petite et sur le 15 pour la plus grande (apprentissage ou gestion du temps). Comme la vitesse sur le premier tronçon est limitée, on avance en mettant à chaque pas le talon d'un pied devant les doigts du pied opposé. Le bus part à droite quand le cône qu'il rencontre est jaune, à gauche

quand il est bleu. S'il est rouge, l'enfant doit attendre en équilibre sur un pied pour économiser les pneus et compter jusqu'à 10, etc. Dans ce contexte, il suffit juste de réfléchir, avoir un peu d'imagination et, surtout, concevoir dans le détail et à l'avance, ce qui va être le « monde » dans lequel l'activité souhaitée va prendre place. L'éducateur va, en amont, devoir consacrer un temps à ce travail de conception particulier. Mais les bénéfices qu'il va en tirer ultérieurement seront énormes et la satisfaction qu'il va ressentir sera aussi une motivation dont il a, lui aussi, besoin. Mais son rôle, dans cette mise en place de l'activité que l'éducateur a programmée (objectifs d'éducation physique et/ou sportive dans un contexte spécifique adapté à la personne qui est censée en tirer bénéfice) n'est possible que si deux éléments sont bien pris en compte. D'une part, il faut connaître l'intérêt restreint démesuré de la personne dont on a la responsabilité. Au-delà de cet intérêt, bénéfique à ce stade pour construire la situation, il faut surtout obtenir un maximum d'information sur l'ensemble des particularités de la personne. Quand il s'agit d'un enfant autiste, cela impose une com-

munication fine et permanente avec les parents. Ils en connaissent des subtilités à propos de leur enfant ! Les parents constituent donc une source indispensable à la mise en place d'une intervention de qualité. Mais il ne s'agit pas seulement de les interroger ; il s'agit aussi de construire une véritable collaboration dans laquelle chacun va puiser des éléments de réponse pour poursuivre les objectifs de la vie quotidienne. Sans compter que, parmi les éléments pronostics des progrès de la personne autiste, domine la cohérence des actions conduites par tous les acteurs visant la qualité de vie des personnes dont elles ont la responsabilité. La personne autiste ayant du mal à saisir la « cohérence centrale » (point développé plus loin) de son environnement détaillé et complexe, il est indispensable de créer de la consistance dans les consignes, les exigences, les termes utilisés, les règles... D'autre part, seule une communication efficace entre l'éducateur et la personne autiste permet aux protagonistes de comprendre diverses choses (« ce que l'on attend de moi, ce que je souhaite de l'autre... »). Certes, on ne fait rien sans motivation, mais encore faut-il comprendre ce qu'il faut faire, comment il faut le faire, combien de fois le faire, avec quel niveau de réussite... La communication est donc un moyen indispensable d'explicitation des actions à conduire et des objectifs à atteindre.

La communication, outil indispensable (autisme : l'efficacité des supports visuels...)

Pour l'éducateur, accomplir sa mission n'est possible qu'en faisant comprendre précisément ce qu'il attend des personnes dont il a la responsabilité. Par ailleurs, l'ajustement indispensable de ses actions ou de ses consignes ne peut se faire sans identifier, traiter et comprendre les retours (feed-back) que font les personnes bénéficiaires de cette mission. Si on énonce une consigne verbalement (canal de communication vocal à ne pas privilégier, voire à éviter) qui ne génère aucune mise en action, l'interprétation est multiple si le destinataire ne produit aucun message. Peut-être le destinataire n'a pas entendu la consigne, peut-être ne l'a-t-il pas comprise, peut-être l'a-t-il comprise sans savoir quel comportement mettre en œuvre, peut-être sait-il ce qu'il faut mettre en œuvre mais estime cela dangereux... On voit donc que dans un contexte de cette nature la communication joue un rôle clef, pour ne pas dire que c'est LE point clef sur lequel mettre toute la priorité. C'est vrai de toute situation éducative mais c'est particulièrement crucial dans le champ de l'autisme, puisque l'altération de la communication est un point important du tableau clinique du diagnostic d'autisme. Bon nombre de personnes autistes ne parlent pas, et une partie de celles qui ont le langage en fait un usage inapproprié et très partiellement efficace (Rogé, 2003). Comment faire face à cette difficulté qui appauvrit considérablement le rôle que l'on peut jouer auprès des personnes autistes ? Si un moyen de communication

⁹ Il est donc très fort mais quasiment exclusif, ce qui est une donnée très fréquente dans le domaine de l'autisme.

a été établi au préalable, par un/une psychologue notamment, l'éducateur n'a plus qu'à l'insérer dans l'ensemble de ses pratiques. Si aucun moyen de communication n'a été mis en place, il faudra alors proposer à la personne un système de communication alternatif et augmentatif. Ce système est alternatif dans la mesure où il se substitue au langage parlé absent. Il est augmentatif car sa mise en œuvre offre un niveau de communication encore jamais atteint. Ce système, très simple, fait l'objet d'une validation scientifique empirique totale. Il est proposé, voire recommandé, car sa simplicité permet une communication très efficace. Il n'est en effet nul besoin d'avoir été initié, formé pour comprendre les messages qu'il véhicule. Il garantit donc, pour la personne autiste, d'avoir un niveau de communication quasi constant, qui ne varie ni selon les circonstances ni selon les interlocuteurs. Il s'agit d'un système d'échange d'information visuelle en utilisant des cartes de communication (dans le contexte de l'autisme on parle, parfois de manière abusive, de pictogrammes). Ces cartes, de petite taille de telle manière à pouvoir être rangées dans un classeur que la personne autiste garde en permanence avec elle ou à proximité, sont constituées d'une information plus ou moins symbolique selon le niveau de développement de la personne. Ainsi, si la personne autiste souhaite obtenir un ballon, elle présente à la personne qui semble être celle qui peut donner suite à sa demande, une carte qui indique cette volonté. Pour les personnes de faible niveau de développement intellectuel (ou cognitif), il faut que la carte comporte la photo miniature du ballon en question et pas celle d'un autre. Pour d'autres, dont le niveau est plus élevé, un simple dessin symbolique d'un ballon suffit. Une personne de très bon niveau peut même fonctionner avec le seul mot « ballon ».

Une image (une carte), une demande, c'est le niveau le plus basique de l'échange pour se faire comprendre mais aussi comprendre les autres. Mais rapidement on peut introduire plusieurs cartes pour constituer une sorte de phrase visuelle. On peut être autiste et néanmoins appliquer les conventions sociales. À l'image du ballon, on va donc associer l'image plus symbolique du « s'il vous plaît », sans oublier le « merci » après avoir pris possession du ballon. Si la personne souhaite un ballon de basket, elle présente la carte générique du ballon associée à la carte du panneau de basket à la personne qui est en mesure de donner suite à cette demande. La combinaison infinie des cartes ouvre un champ de communication formidable. Ce ballon est peut-être destiné à Cédric, un autre éducateur occupé dans la salle d'à côté. Alors l'enfant ou l'adulte autiste présentera de la gauche vers la droite, selon la convention de l'écriture, la carte du ballon, celle du panneau, la photo de Cédric et la carte de politesse SVP. Ce système d'échange de cartes est appelé PECS©, le Picture Exchange Communication System (Bondy & Frost, 2002). Selon les besoins, on peut ainsi choisir un petit ou un grand classeur et se procurer dans la base du PECS© les cartes dont on a besoin, que l'on complètera au fil des progrès, de la variabilité des situations rencontrées... On peut aussi, grâce au développement des

tablettes numériques, trouver des applications informatiques spécifiques qui donnent un champ des possibles extraordinaire. On peut même faire prononcer la phrase construite par la machine (voir à ce sujet le projet développé par L'IME Ker an Héol de Tréguier dans les Côtes-d'Armor, sur le site : <http://victoires.unapei.org/les-victoires-de-l-accessibilite-4/liste-des-victoires/article/un-projet-d-aide-a-la>). Mais on peut aussi très facilement fabriquer son propre matériel (photos numériques, ciseaux, plastifieuse, velcros®, classeur...), d'autant qu'il est aussi nécessaire de constituer, visuellement encore, les consignes propres à la tâche à accomplir. La dimension visuelle est généralement la dimension la mieux

traitée par les personnes autistes (Schopler et al., 2002) ; par ailleurs, le visuel a pour avantage d'être durable, par opposition à l'aspect très éphémère de la consigne verbale. Une consigne visuelle qui détaille chaque étape, qui donne la chronologie des événements et des actions, peut être consultée à tout moment, en étant toujours la même d'une fois sur l'autre. Elle est aussi la garante de l'autonomie. La personne autiste peut réaliser ce que vous souhaitez d'elle à son rythme, sans une indispensable présence ou surveillance. Vous pourrez donc déployer votre action sur plusieurs personnes en difficulté au même moment.

D'une manière générale, pour assurer une bonne compréhension de la personne du spectre de l'autisme (Hanbury, 2005), il faut veiller à :

- favoriser la dimension visuelle dans la communication et la présentation des consignes ;
- être concret, précis, sans métaphore quand on fait usage du langage ;
- faire en sorte que la personne sache très exactement ce qu'elle doit réaliser (quelle action, combien de fois ou pendant combien de temps, combien de fois réussie, quel niveau de réussite attendu...) ;
- parler lentement et de manière concise (trop d'explications rendent la situation confuse ; éviter l'enchaînement de consignes difficiles à mémoriser...) ;
- prononcer le prénom de la personne chaque fois que l'on s'adresse à elle ;
- vérifier que la personne a compris que vous vous adressez à elle ;
- être consistant sur les règles à mettre en œuvre, à respecter, sur la nature des consignes... et avec les autres intervenants.

Il est crucial de bien prendre en compte la difficulté qu'ont les personnes du spectre de l'autisme à appréhender les durées ou les chronologies. Elles sont très fortement aidées quand on leur donne des indications tempo-

Une consigne visuelle qui détaille chaque étape, qui donne la chronologie des événements et des actions, peut être consultée à tout moment, en étant toujours la même d'une fois sur l'autre. Elle est aussi la garante de l'autonomie.



Figure 1 : Exemple de time-timer pour visualiser les durées et leur écoulement. La partie grise (rouge en réalité) indique ici 40 minutes d'activité. Cette partie colorée diminue progressivement (selon la flèche) pour disparaître totalement à la fin des 40 minutes.

relles à l'aide d'un time-timer qui visualise la durée et son écoulement progressif (Figure 1).

Motivation et communication concernent la situation dans sa globalité. Il faut ensuite appréhender les spécificités de fonctionnement des personnes du spectre de l'autisme, telles que les particularités sensorielles qui sont des spécificités souvent négligées, voire ignorées.

Les particularités de l'intégration des informations sensorielles (autisme : un monde radicalement différent)

Les troubles de l'intégration des informations sensorielles que rencontrent bon nombre de personnes du spectre de l'autisme sont au cœur d'une préoccupation que l'éducateur doit avoir constamment à l'esprit : éviter, atténuer, voire supprimer un comportement socialement problématique, socialement dérangeant parfois. Il peut s'agir d'un comportement agressif, dangereux pour la personne elle-même (automutilation) ou pour les autres, d'une colère (qui n'en finit pas), d'une fuite, d'une prostration... Connaître ces troubles permet tout à la fois de développer des situations qui vont contenir des éléments de prévention des problèmes et de faciliter la compréhension et l'analyse d'un problème inattendu auquel il faut rapidement faire face. Il faut être d'autant plus attentif à cette dimension sensorielle qu'elle implique des fonctionnements que l'on a parfois peine à anticiper, à imaginer. Cette particularité chez les personnes du spectre de l'autisme peut les conduire à ne pas traiter une information qui est donc quasiment inexistante en dehors de leur univers perceptuel. Cela peut aussi les conduire à réagir

de manière très inattendue quand on les touche à peine, à hurler de douleur en étant exposé à un bruit qui nous semble insignifiant... Si leur système sensoriel ne semble pas manifester de dysfonctionnement majeur, c'est l'exploitation qu'en fait le système nerveux central qui est particulière, hors des standards. L'ajustement comportemental que nous avons continuellement en fonction des caractéristiques de notre environnement repose pourtant sur cette phase qui n'est en fait qu'une boucle sans fin de prélèvement d'informations, de leur traitement jusqu'à l'accès à leur signification qui autorise, en retour, une modification d'ajustement pour être en phase avec le contexte dans lequel nous sommes acteur. L'objectif est d'avoir, dans chaque situation, un comportement approprié (le plus possible), à la fois sur le plan de la pertinence de notre comportement (ne pas se mettre en danger) et sur le plan de l'acceptation sociale (ne pas hurler, ne pas s'enfuir, ne pas agresser¹⁰...). Il est aisé de comprendre aussi que l'information sensorielle étant multidimensionnelle, un travail d'intégration doit s'opérer, qui est par ailleurs variable selon la finalité de la situation (nous reviendrons sur ce point dans la rubrique « cohérence centrale »). Des dizaines de pages permettraient d'appréhender sans excès les particularités des personnes du spectre de l'autisme en termes de fonctionnement sensoriel. Nous développons ici les points généraux et quelques exemples.

Quand le traitement et/ou l'intégration des informations sensorielles ne sont pas standards, l'interprétation de l'information au niveau central est erronée. Par exemple, ce qui est touché est brûlant mais n'est pas perçu ainsi ; la perception est donc fautive (très subjective¹¹) ; elle n'est pas semblable à celle qu'a une personne sans trouble et peut être socialement problématique. Le système nerveux central déclenche donc une réponse inappropriée (du point de vue de l'objet : ne pas retirer la main) et socialement surprenante, voire étrange. L'interprétation de l'entourage s'en trouve elle-même distordue, l'éducateur étant conduit à penser qu'un enfant aurait une conduite volontaire de blessure pour se faire remarquer, pour être la cible de toute l'attention (voir à ce propos le phénomène « d'attribution causale », Jaspars & Hewstone, 1984). Pourtant, il n'en est rien, et cette particularité sensorielle peut se manifester dans toutes les dimensions : auditive, tactile, visuelle, olfactive mais aussi dans la proprioception, le schéma corporel. Cette particularité sensorielle peut se manifester soit par une hyposensibilité (une plaque brûlante perçue comme tiède) ou une hypersensibilité (je hurle de douleur quand quelqu'un m'effleure). L'hypersensibilité est vécue comme une constante im-

¹⁰ S'il est parfois question d'agression dans ce chapitre (auto ou hétéro-agression), c'est dans la mesure où c'est le comportement le moins acceptable socialement et donc à éviter ou à réduire. Mais ce n'est pas un comportement qui marque spécifiquement l'autisme. C'est plutôt un comportement, anciennement lié à l'autisme, qui n'apparaît que dans les situations de grande frustration (faute de communication, par exemple), ce qui est aujourd'hui fondamentalement évitable compte tenu de la connaissance disponible sur l'autisme.

¹¹ La perception que nous avons d'un objet (d'une situation) dépend simultanément des caractéristiques mêmes de l'objet (objectivité) et de nos propres caractéristiques (subjectivité). Ainsi, une même action peut-elle être perçue comme facile ou difficile, dangereuse ou pas, selon les propres capacités de la personne. Mais la subjectivité « relative » est accrue quand le système perceptif « déforme outrancièrement » l'objectivité disponible. C'est ce qui se produit chez bon nombre de personnes du spectre de l'autisme.

pression de bombardements par des sensations parfois insupportables. On assiste alors à une recherche d'évitement de la situation (se soustraire à cette sensation, s'enfuir), une recherche de protection contre cette information sensorielle agressive (se boucher les oreilles), ce qui peut conduire à des tensions musculaires douloureuses, du stress, de l'anxiété et parfois des réactions outrancières, déconcertantes, socialement problématiques (destruction de matériel, déclenchement de comportements violents voire agressifs...). Néanmoins, ce qu'il faut bien comprendre, c'est qu'il n'y a aucune volonté de nuire ! L'hyposensibilité, poussée à son extrême, se manifeste par une absence de traitement et de reconnaissance de l'information. La personne n'a quasiment aucune réaction à l'information de son environnement dans la dimension sensorielle concernée¹². Dans ce cas, elle peut avoir une recherche intensive de stimulation pouvant être interprétée comme de l'hyperactivité. L'éducateur devra fournir une information plus intensive que d'habitude pour qu'elle soit perçue, interprétée. Il ne devra pas être surpris de constater une attirance pour les objets en mouvement, en rotation, un regard direct vers des sources lumineuses, une observation et une manipulation des objets très près des yeux, une recherche d'environnements très stimulants mais parfois dangereux...

Pour finir, prenons deux exemples. Dans la dimension auditive (généralement touchée), une personne pourrait présenter une hyperacousie : elle capte et traite certaines fréquences non perçues par les individus sans troubles. Une personne du spectre de l'autisme atteinte d'hyperacousie ne pourra ainsi pas tolérer certains sons perçus comme normaux par les autres personnes (le sifflement d'un néon, le timbre de voix de son éducateur, le ballon qui rebondit sur le cercle du panneau de basket...). Il faut donc faire attention aux inférences explicatives. Si un jeune est très agité, peu contrôlable dans l'atelier tennis de table, ce n'est pas nécessairement par manque d'intérêt pour l'activité ou absence de motivation. Il peut tout simplement s'agir d'une situation sonore intolérable. Cet aspect intolérable se produit aussi généralement dans une salle de sport, lors d'un échauffement de basket, quand des dizaines de ballons frappent le sol simultanément¹³. L'hyperacousie est donc une caractéristique handicapante qui conduit la personne à se protéger dans les environnements bruyants, voire à les éviter. La personne est confrontée à une information déformée, souvent intraitable et donc incompréhensible. Dans les cas extrêmes, la personne peut avoir des nausées, des vertiges, des douleurs neurogènes permanentes, des céphalées, une fatigue intense.

Il en va de même pour la dimension olfactive. Dans le cas d'une hypersensibilité, une odeur insupportable (mais pas du tout perçue ainsi par les personnes sans trouble), peut déclencher chez la personne autiste des nausées, des vo-

misements, des maux de tête voire des migraines (rien à voir avec un caprice). Elle peut ne manifester qu'une simple distractibilité ou une agitation inhabituelle. Dans le cas de l'hyposensibilité, il ne faut pas être surpris d'assister à une recherche d'arômes forts, à des comportements de « reniflage » des objets, voire des personnes, ce qui peut être troublant sur le plan social. Ces comportements ne sont pas en soi problématiques ; c'est l'interprétation qui en est faite qui va mettre la personne en situation difficile, situation parfois d'exclusion. La réduction des problèmes doit être subtile et progressive. Par exemple, pour se saisir du trouble d'hyposensibilité dans la dimension tactile et viser l'acceptation du contact physique avec autrui, on pourrait choisir de travailler à travers une activité telle que la lutte. Mais avant d'en arriver à

cette situation d'activité conventionnelle, une approche préalable est nécessaire en mettant en place des petits jeux permettant d'abord un contact indirect, par le biais d'un objet à toucher ou à prendre à l'autre, pour aller très progressivement vers des contacts plus importants...

Une fois l'aspect sensoriel appréhendé en tant qu'outil de préparation des situations d'activité et en tant que guide de compréhension des écarts à la normalité comportementale, il est utile de glisser vers un niveau d'analyse dont l'aspect cognitif est plus engagé et plus complexe. Dans ce cadre, c'est la programmation et le contrôle que la personne peut avoir sur sa propre activité qui sont au centre des « fonctions exécutives ».

Les fonctions exécutives et la mémoire (le déroulement des activités quotidiennes simples, la mise en œuvre d'une consigne...)

Les définitions concernant les fonctions exécutives sont extrêmement nombreuses et certaines conduisent à y mettre la quasi-totalité des activités cognitives. Nous allons ici nous concentrer sur la capacité à concevoir et mettre en œuvre des séquences planifiées d'actions intentionnelles. Cela inclut aussi le contrôle de la performance et l'exploitation de feed-back, le maintien de l'attention, la persévérance dans la tâche, l'inhibition des réponses inappropriées et la capacité à se dégager du contexte. Toutes les tâches, même les plus simples, sont en réalité un enchaînement de micro-activités dans une chronologie, souvent particulière, à respecter. Et la répétition conduit

***Toutes les tâches,
même les plus simples, sont
en réalité un enchaînement
de micro-activités dans une
chronologie souvent
particulière, à respecter.
Et la répétition conduit
généralement à des
automatismes bien utiles...***

¹² L'hyper ou l'hyposensibilité est hétérogène. La personne n'est pas globalement hyper ou hyposensible, elle l'est dans une dimension donnée, parfois plusieurs.

¹³ Situation particulièrement problématique pour les personnes hyperacousiques.

généralement à des automatismes bien utiles dans la mesure où ces actions sont peu gourmandes du point de vue de nos ressources cognitives malheureusement limitées. Ainsi une séquence d'actions visant un objectif précis devient « déclenchable » par son seul nom générique et habituel. C'est par exemple le cas de la consigne : « habille-toi ». Ce pourrait être aussi : « chauffez-vous », « mettez tout en ordre », « préparez l'atelier saut »...

Pour des problèmes de mémoire qui peuvent se greffer sur les troubles de l'autisme, il est donc nécessaire de permettre à la personne de repérer ce qui est fait et identifier ce qui reste à faire.

Autant de consignes qui mettent toutes les personnes qui ont un déficit des fonctions exécutives en grande difficulté (Schopler et al., 2002). De fait, appliquer cette consigne nécessite d'une part de connaître chacune des actions à réaliser et d'autre part l'ordre

dans lequel les enchaîner. Sans parler du fait qu'il faut pouvoir contrôler leur déroulement pour s'adapter précisément à la situation qui n'est jamais totalement identique. L'éducateur va donc devoir pallier les difficultés, au moins dans un premier temps, jusqu'à ce que la maîtrise de la situation s'acquière petit à petit. La méthode la plus efficace mise en œuvre avec les personnes du spectre de l'autisme consiste à découper la tâche en ses plus petits composants, à les matérialiser grâce à un support visuel, support qui fournira, en plus, la chronologie d'enchaînement de ces composants (voir systèmes TEACCH : Mesibov, 1995 ; ABA, Leaf & McEachin, 2006). Prenons pour exemple ce qui est indissociable de l'activité piscine, le déshabillage et l'habillage. Dans un cas d'autisme de grande sévérité, ou pour un enfant très jeune, pallier le déficit de fonctions exécutives peut consister à placer en ligne chaque pièce de vêtement dans l'ordre d'enfilage. Là encore on respecte l'ordre conventionnel de lecture (ceci pour assurer une consistance dans la succession des situations, des objectifs d'apprentissage...), la première pièce de vêtement à saisir et à mettre est à l'extrême gau-

che de la file et la dernière à l'extrême droit. Si le niveau de développement intellectuel est plus élevé, ou l'enfant plus âgé, on peut préparer et utiliser une succession de cartes sur lesquelles figure la photo exacte de la pièce de vêtement à enfiler, ou, pour une personne d'un niveau encore supérieur, une série de cartes comportant la représentation symbolique de chaque vêtement. Pour une personne qui sait lire, il suffira de lui écrire la succession des actions à réaliser. Pour les vêtements, chacun disparaît au fur et à mesure de l'activité ; il n'y a donc pas de problème de repérage de la phase à exécuter. Et quand il n'y a plus de vêtement, l'habillage est achevé. Avec l'usage des cartes, le marquage progressif de la succession des étapes n'apparaît pas, à moins de le rendre explicitement visible. Pour des problèmes de mémoire qui peuvent se greffer sur les troubles de l'autisme, il est donc nécessaire de permettre à la personne de repérer ce qui est fait et identifier ce qui reste à faire. Une méthode, simple encore, consiste à retirer chaque carte des actions réalisées (elles étaient accrochées avec un velcro sur une bande chronologique en carton) pour les mettre dans la boîte conçue pour les recevoir avec la photo de l'acte complet accompli collée dessus par exemple.

Un exemple d'aide à la compensation d'une faiblesse des fonctions exécutives dans le cadre d'une consigne : « balayer le local à ballons ». En matérialisant avec une couleur au sol les couloirs à balayer et en plaçant un jeton à chaque début de couloir, la procédure devient : « *pousse avec le balais chaque jeton jusqu'au mur d'en face. Quand ils sont tous près de l'autre mur, tu les pousses tous dans un coin, tu pousses tout dans la pelle. Alors tu retires les jetons, tu les mets dans leur boîte, et tu vides le contenu de la pelle dans la poubelle. Tu replaces le balai et la pelle dans le placard où tu vois leur photo* ». Bien sûr, il faut la série de cartes qui matérialise chaque étape de la procédure de balayage (voir figure 2).

Il ne sera pas systématiquement nécessaire de maintenir dans le temps l'aide à la faiblesse d'efficacité des fonctions exécutives, car la répétition des actions, initiées et pilotées par la personne elle-même (et non pas constamment guidée de l'extérieur), entraîne petit à petit, par apprentissage, la maîtrise, au moins partielle, de l'activité visée. On peut favoriser ce processus d'autonomisation en réduisant progressivement le nombre des étapes finement matérialisées visuellement. Les repères visuels deviennent plus génériques, plus globaux (E1 = je retire mon maillot [sans montrer, photo par photos, comme dans la phase initiale parfois indispensable, les micro-étapes de cette action] ; E2 = je m'habille [utilisation d'une photo générique sans le détail de toutes les pièces de vêtement comme dans la phase initiale] ; E3 = je range mes affaires en contrôlant sur la liste collée sur mon sac que tout est présent ; E4 = je sors du vestiaire ; E5 = je rejoins mon éducateur devant le guichet d'entrée [photo du guichet et de l'éducateur à proximité, sans les photos du parcours à accomplir comme dans la phase initiale]). Il est donc relativement aisé d'aménager la situation de mise en œuvre d'une activité pour que les faiblesses dans la compétence

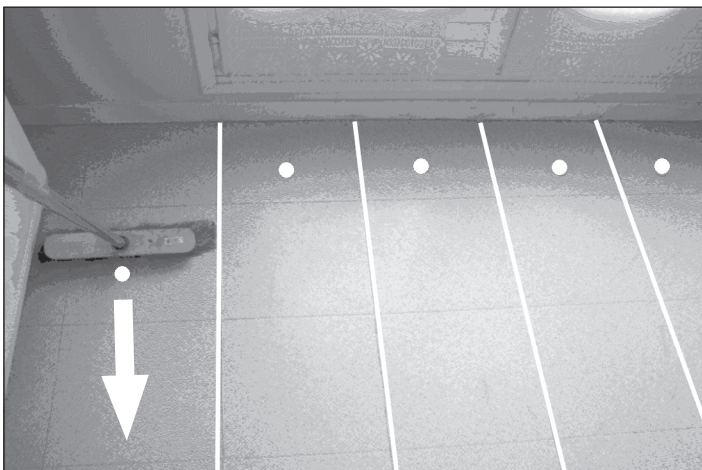


Figure 2 : Balayer le local à ballons : « une prothèse » pour des fonctions exécutives un peu défectueuses.

en fonctions exécutives n'aient pas un impact délétère sur l'action de la personne du spectre de l'autisme.

Par ailleurs, la mise en place de ces supports visuels est de nature à réduire l'impact que pourrait avoir un déficit en termes de mémoire de travail, une partie constituante des fonctions exécutives. La mémoire de travail est définie comme le processus par lequel une information est maintenue, ou activée, le temps que s'accomplisse une action (Baddeley, 1986). Cette mémoire permet donc de maintenir active une information et de l'utiliser dans un objectif déterminé. C'est elle, comme dans la quasi-totalité des actions conduites au quotidien, qui nous permet par exemple de garder actif un numéro tout en le composant sur le clavier du téléphone. Elle joue donc un rôle crucial dans notre cognition et dans nos activités les plus communes, voire banales. Si cette mémoire est déficitaire, ce qui est le cas pour certaines personnes du spectre de l'autisme, alors la difficulté à agir de manière adaptée dans l'environnement s'accroît. Le support visuel peut, par sa permanence, se substituer en partie au rôle de la mémoire de travail. L'allégeant de sa fonction de maintien de l'information, elle offre une ressource cognitive supplémentaire pour les processus de traitement, de décision, de programmation de l'action... On comprend à quel point les supports visuels, quand il s'agit de concevoir des activités pour des personnes du spectre de l'autisme, sont un atout indiscutable.

Enfin, pour finir cette rubrique qui, globalement, milite en faveur d'une structuration temporelle et spatiale de l'environnement où va se dérouler l'activité, on peut évoquer l'utilité du recours aux routines (Bouisson et al., 2009) et aux scénarii sociaux (Gray, 1994a, 1994b). Dans les particularités propres à l'autisme, il y a aussi cette difficulté à prévoir, à anticiper ce qui va se produire. Et cette incertitude sur l'avenir proche, ou plus lointain, génère la plupart du temps un état de stress, voire d'angoisse. Ainsi, tout ce qui est de nature à permettre à la personne autiste de savoir ce qui va se produire – où, avec qui, combien de temps – va rassurer et dégager des ressources cognitives pour se consacrer et mettre en œuvre l'activité cible. Pour parvenir à cet objectif, il est notamment possible de mettre en place des routines dont l'aspect répétitif libère de toute incertitude sur le devenir. « *Au début, je vais toujours dans le même vestiaire (rouge), je suis à côté de la même personne (Jason) qui peut éventuellement m'aider pour une action difficile, j'utilise le même casier (32), etc.* ». Par ailleurs, quelques jours en amont de la situation, il est conseillé de faire vivre virtuellement le cheminement des événements qui vont se produire, en utilisant, comme d'habitude, un support visuel. Ce support comporte les photographies ou symboles des différentes actions et lieux concernés, ainsi que le descriptif – écrit quand le niveau de développement de la personne le permet – des actions qui vont s'enchaîner, des actes de communication qui vont se produire. Un scénario social est ainsi créé, outil très efficace pour préparer une situation nouvelle et pour accroître la vitesse d'habitué à cette même situation. On réduit aussi considérablement

la probabilité de voir surgir un comportement problématique (agitation, agression...). Il faut néanmoins trouver le moyen d'introduire petit à petit de la variabilité dans les routines et préparer ainsi la personne à faire face à des micro-changements, puis à des modifications plus importantes pour éviter, paradoxalement, de créer des sources de frustration quand la réalité ne correspond plus exactement à ce qui était prévu. Il y a toujours une part d'imprévu dans la vie quotidienne et y préparer la personne du spectre de l'autisme est une façon de favoriser son niveau de participation sociale. Ces variations seront aussi introduites dans le scénario social de support. « *Tu iras dans le vestiaire à côté de Sophie, ou bien à côté de Sarah quand tu ne vois pas Sophie dans le vestiaire* ». Ainsi, si un événement ne se produit pas, un autre est néanmoins prévu en remplacement. La dose d'incertitude est alors tout à fait supportable et les troubles du comportement n'émergent pas. On voit à quel point l'explicitation du contenu de tout événement est fondamentale. Elle l'est d'autant plus que les personnes du spectre de l'autisme manifestent très fréquemment une anomalie dans la manière de tirer parti d'un ensemble d'informations perçues même comme disparates, voire totalement indépendantes. Ce trouble est dénommé « trouble de la cohérence centrale » et son incidence sur l'attention est très significative.

La cohérence centrale et l'attention

(autisme : voir précisément sans intégrer, ne pas trier ce qui est utile...)

Notre système de traitement des informations est spontanément et automatiquement conduit à chercher la signification globale d'un ensemble d'éléments accessibles au traitement. C'est notamment ce qui nous permet de repérer, sans réfléchir, sans analyser intentionnellement, la joie, la colère, le dégoût... qu'affiche le visage de la personne avec laquelle nous sommes en interaction. Il n'est nul besoin de se centrer sur le froncement des sourcils, l'ouverture ronde de la bouche, les dents serrées, la mâchoire crispée et autres détails qui, pris

Il y a toujours une part d'imprévu dans la vie quotidienne et y préparer la personne du spectre de l'autisme est une façon de favoriser son niveau de participation sociale.

dans leur ensemble, manifeste la colère. Il s'agit bien d'un traitement global des particularités du visage que nous réalisons, et si ces éléments appartiennent à une configuration déjà connue, c'est-à-dire s'ils sont globalement cohérents, alors c'est leur signification générale qui émerge dans notre esprit, masquant le traitement détaillé néanmoins effectué sans en prendre conscience (traitement cognitif implicite). La cohérence va aussi s'étendre à l'ensemble de la situation. Si une personne vient d'assister à la détérioration volontaire de sa bicyclette, cet événement est aussi pris en compte et va s'intégrer en cohérence encore avec l'expression de colère qu'affiche son visage. Et tout ceci est cohérent avec les différents

souvenirs accessibles dans notre mémoire qui comportent globalement les mêmes caractéristiques. Tout ce qui s'accorde bien avec cette signification, cette cohérence, semble même s'imposer, effaçant l'importance et la pertinence du reste. En quelque sorte, la cohérence génère le tri entre les informations utiles et celles qui ne le sont pas (attention sélective). Et celles qui sont utiles servent à co-construire la signification de la situation. C'est ainsi qu'il nous faut généralement accéder au contexte de l'action pour réellement dissocier la colère du dégoût sur l'expression faciale d'une personne. Il est facile d'imaginer à quel point la compréhension du monde est difficile quand l'accès à cette cohérence centrale ne se fait pas, quand chaque élément est traité séparément, indépendamment des autres. C'est pourtant ce qui caractérise la majeure partie des personnes du spectre de l'autisme (Frith, 2010). Ce manque de construction de signification cohérente d'un ensemble de détails place bon nombre de personnes autistes en incapacité d'identifier les expressions faciales émotionnelles. Mais pas uniquement émotionnelles, celles aussi qui manifestent l'incompréhension, l'ennui ou le désintérêt. Dans cette seule dimension de traitement – celle des visages – les conséquences sont énormes en termes de compréhension et d'ajustement aux situations sociales quotidiennes. Nous recevons implicitement des quantités énormes de feedback à propos de nos actions. Une seule expression de visage permet de savoir instantanément si ce que l'on vient de faire est correct ou non (conformité à une consigne), si notre interlocuteur comprend ou non ce qu'on lui dit, s'il est intéressé

Bâtir la cohérence centrale d'un événement est donc une activité fondamentale mais cognitivement complexe et extrêmement coûteuse cognitivement si le traitement qu'il implique est conduit de manière volontaire et donc contrôlée.

ou non... Toutes ces informations, conventionnelles, mais non explicites, nous guident dans la production de nos comportements. Elles nous aident à apprendre. La personne autiste qui n'y accède pas ou ne l'exploite pas correctement est donc privée de multiples opportunités de progrès. Mais la cohérence centrale, c'est aussi ce qui permet d'anticiper la suite d'un événement. Si l'éducateur arrive avec des ballons de volley-ball, des maillots de deux couleurs, des feuilles, des crayons et des sifflets, le traitement cohérent et anticipatoire d'une personne sans trouble la conduit à comprendre que des équipes vont être constituées et des rencontres compétitives vont être mises en œuvre, ce qui, en passant, peut déclencher un comportement de grande joie si on aime cette activité de jeu. La personne autiste, faute d'une approche globale et cohé-

rente de tous ces éléments de la situation, n'aura sans doute aucune réaction émotionnelle (si toutefois elle a cette compétence et si l'émotion est produite de manière conventionnelle), non par manque d'attrait pour le jeu qui va être mis en route, mais par manque de compréhension de la situation. Elle n'a pas inféré¹⁴ la nature de l'activité qui va se mettre en place. Alors que les autres vont déjà anticiper des regroupements « avantageux » pour constituer des équipes performantes, la personne autiste va devoir attendre qu'on lui dise exactement de quoi sera faite l'heure d'activité qui va suivre. Nous n'avons aucune peine à imaginer quel sera le degré de confusion dans sa tête dans la succession des phases d'un jeu collectif comme le basket-ball, le hand-ball, où la position relative des joueurs les uns par rapport aux autres, l'endroit où ils se trouvent, le fait qu'ils aient ou nous le ballon dans les mains donnent une signification globale à partir de laquelle un joueur, stratégiquement, va décider d'une action personnelle en cohérence avec la situation globale. Les situations de sports collectifs sont généralement des situations extrêmement difficiles à traiter pour les personnes autistes, voire si complexe qu'elles ne sont même pas envisageables pour certains, à moins de simplifier considérablement les règles, réduire le nombre des acteurs... En revanche, si la consigne donnée consiste, par exemple, à se trouver toujours à égale distance de deux adversaires bien identifiés, sans se laisser attirer ou déconcentrer par le déplacement du ballon qui évolue avec les autres, alors la particularité de la personne autiste à ne pas se laisser envahir par les éléments contextuels constituera un atout. Tout ne peut pas être négatif ! Confier une observation détaillée à une personne autiste conduira généralement à beaucoup plus d'efficacité et de fiabilité que la même observation réalisée par une personne « neurotypique » qui se laisse inévitablement influencer par le contexte, la réussite ou l'échec, la compétence supposée des acteurs, les liens amicaux... La cohérence des traitements se fait à partir des différents modes sensoriels qu'il faut coordonner, des caractéristiques du contexte dans lequel l'activité est développée, de la connaissance du rôle des acteurs et de leurs caractéristiques habituelles, des traces en mémoire laissées par les événements semblables mobilisés automatiquement pour donner une signification à la situation, tout en ignorant d'autres éléments qui ne présentent pas de pertinence par rapport à ce qui se déroule. Bâtir la cohérence centrale d'un événement est donc une activité fondamentale mais cognitivement complexe et extrêmement coûteuse cognitivement si le traitement qu'il implique est conduit de manière volontaire et donc contrôlée. La cohérence centrale n'est pas hors de portée de la personne autiste, du moins pour une cohérence partielle, mais elle est le fruit d'un effort considérable et donc cognitivement épuisant. Aider cette

¹⁴ Inférer consiste à construire une information qui n'est pas donnée à partir de diverses informations disponibles. Si l'éducateur dit, « il faut récupérer les cibles pour le tir à l'arc » et rien de plus, en tendant les clefs de sa voiture à l'une des personnes présentes, celle-ci, qui n'est pas autiste, comprend que c'est à elle que revient cette tâche et que les cibles sont dans la voiture de l'éducateur. Pourtant, personne n'a été explicitement désigné et l'endroit de stockage des cibles n'a pas été précisé. Voilà une consigne qui contient tant d'implicite qu'elle n'a tout simplement aucun sens pour une personne du spectre de l'autisme.

personne consiste à favoriser sa centration, donc son attention, sur les éléments pertinents de la situation, c'est-à-dire en désignant explicitement les informations utiles à traiter, en recourant, dans ce cas encore, à un support visuel et en éliminant, dans un premier temps au moins, et dans la mesure du possible, les informations qui ne sont pas pertinentes pour traiter la situation (les bruits parasites, les objets inutiles, les personnes qui n'ont pas de rôle à jouer, les lignes étrangères au jeu pratiqué...). C'est parfois uniquement à ce prix que la personne autiste peut bénéficier d'une réelle participation à l'activité qu'on lui propose. L'aider consiste aussi à expliciter la signification à laquelle devrait aboutir le traitement cohérent d'un ensemble de détails présents dans son environnement. « *Quand les joueurs sont ainsi placés c'est qu'ils sont en situation de défense, et là en situation d'attaque...* ». La compréhension globale de la situation inclut ce qui est sans doute le plus problématique et perturbant pour les personnes du spectre de l'autisme : accéder à l'intention des acteurs. Cette capacité, non moins fondamentale dans un univers définitivement social, est identifiée sous le concept de « théorie de l'esprit ». Et depuis peu, la découverte des neurones miroirs donne toute sa pertinence à ce concept sur le plan neurofonctionnel.

Des neurones miroirs à la théorie de l'esprit (comprendre les autres, avoir de l'empathie, se mettre en phase avec les autres, anticiper...)

Comme de nombreuses découvertes, parfois de grande importance, les neurones miroirs ont été mis au jour de manière très anecdotique. Dans l'équipe de recherche du professeur Rizzolatti, à Parme en Italie, une série de recherches visait à mieux connaître les activités cérébrales anticipatoires d'un geste moteur simple (Rizzolatti et al., 1996). Les participants étaient des chimpanzés, leur action consistait à tendre le bras pour saisir une cacahuète entière déposée devant eux, rompre sa gousse, introduire la graine dans la bouche et la manger. Un enregistrement électrophysiologique permettait de suivre les modifications d'activité du cerveau, étape par étape, dans la chronologie du geste. Un jour, un membre de l'équipe de recherche un peu affamé, tendit lui-même le bras pour s'emparer d'une cacahuète alors que le chimpanzé était toujours relié au dispositif d'enregistrement de son activité cérébrale. À peu de choses près, son cerveau a produit la même activité que quand il produisait, quelques minutes auparavant, le même geste. Une partie de son cerveau, responsable de son activité motrice, fonctionnait d'une façon quasi identique quand il s'agissait simplement de regarder chez un autre le même geste accompli. L'équipe

de Rizzolatti a nommé cet ensemble de cellules neurales actives les neurones miroirs. Depuis, largement étudié chez l'homme, ce phénomène s'est révélé très impliqué, voire indispensable, dans la possibilité de développer de l'empathie (Rizzolatti & Sinigaglia, 2008) à l'égard d'autrui¹⁵. Développer de l'empathie, la capacité à se mettre à la place de l'autre notamment pour le comprendre, s'inscrit dans une compétence sociale plus générale que l'on nomme « la théorie de l'esprit » (Baron-Cohen, 1998). C'est la capacité à inférer les états mentaux des autres personnes (leurs pensées, croyances, désirs, intentions, etc.) et la capacité à utiliser cette information pour interpréter ce qu'elles disent, comprendre leurs comportements et prédire ce qu'elles vont faire. Et comprendre les autres se ferait par activation des neurones miroirs qui ne se contenteraient pas de la seule simulation cognitive de l'action observée mais génèreraient aussi l'état émotionnel habituellement associé à l'évènement global. Si la littérature scientifique n'indique plus, comme l'hypothèse en avait été faite,

que les personnes autistes ne posséderaient pas ce système de neurones miroirs, elle tend à montrer que le fonctionnement est très significativement perturbé. De même a-t-il été montré que les personnes

La compréhension globale de la situation inclut ce qui est sans doute le plus problématique et perturbant pour les personnes du spectre de l'autisme : accéder à l'intention des acteurs.

du spectre de l'autisme ont une théorie de l'esprit déficiente, parfois de manière très importante (Baron-Cohen, 1998). Ce manque de compétence sociale va par exemple conduire à éliminer, ou au moins fortement atténuer, la motivation sociale de la personne. Faire quelque chose pour faire plaisir à une autre personne (l'éducateur, un parent, un camarade...) n'a de sens que si l'on est capable de comprendre que notre action aura une incidence sur l'état d'esprit de celui qui assiste à cette action. Le déficit de théorie de l'esprit va aussi expliquer que, sans aucune méchanceté¹⁶, une personne autiste va explicitement dire pourquoi elle ne veut pas travailler en binôme avec une autre personne parce que son déficit en théorie de l'esprit la conduit à ne pas imaginer un instant que cette raison pourrait être perçue très négativement par la personne en question – elle pourrait même être très blessante –, ce qui illustre la maladresse sociale qui caractérise les personnes du spectre de l'autisme. Dans un cadre sportif, toute information stratégique gestuelle destinée à se démarquer ou à entraîner un déséquilibre de l'autre est pratiquement impossible à mettre en œuvre. C'est tout simplement l'accès aux intentions d'autrui qui est difficile, voire impossible. Cette capacité est pourtant au cœur

¹⁵ Pour une rapide histoire illustrée de cette découverte et de son incidence notamment sur l'empathie, voir le document de radio Canada et les travaux de Hugo Théoret, chercheur à l'université de Montréal à l'url : <http://www.youtube.com/watch?v=iZ1P7NjY4hA>

¹⁶ Par principe, agir méchamment nécessite de comprendre que de cette manière on va nuire à une personne particulière. On doit donc être capable d'inférer que telle action est de nature à mettre un individu dans un état d'esprit désagréable. Ceci est quasiment hors de portée des personnes autistes qui, par ailleurs, ne pratiquent pas le mensonge.

de toutes les interactions sociales, ce qui fait de l'autisme un handicap dont la manifestation fondamentale se fait dans la dimension sociale. Ce qui est encourageant, néanmoins, c'est que l'on sait que cette compétence peut être acquise, au moins partiellement, dans un apprentissage explicite adapté (Howlin et al., 2010).

Conclusion

Ce texte est évidemment bien trop court pour appréhender exhaustivement les particularités qui caractérisent l'autisme. L'ambition n'était pas de tout dire, tout détailler, et nous étions attachés au fait de ne pas être prescriptifs. L'information développée devrait constituer une aide à toute personne qui a pour mission d'agir en faveur des personnes autistes. Mais cette personne doit fabriquer ses programmes, ses solutions, elle-même. Le lecteur trouvera à travers les quelques ouvrages cités en bibliographie une source pertinente pour approfondir les différents points examinés ici. À travers les 6 particularités traitées, l'objectif était surtout de donner des points d'entrée pour concevoir et proposer des activités dont la probabilité qu'elles conviennent aux personnes du spectre de l'autisme soit la plus forte possible. Comme l'a souvent souligné Uta Frith, il faut absolument voir l'autisme comme une manière d'être particulière, une manière particulière de comprendre le monde, d'aimer les gens et les choses..., mais pas comme un simple déficit (Frith, 2010). Enfin, il faut garder à l'esprit que quand on vient en aide à une personne autiste (ou tout autre personne en situation de handicap), c'est dans le cadre de ses aspirations, aspirations qu'il convient absolument de respecter.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association (2003). *DSM-IV-TR Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux*, 4^e édition, texte révisé. Paris : Masson.
- Baddeley, A. D. (1986). *Working memory*. Oxford: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale : Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Grenoble : PUG.
- Bondy, A. S., & Frost, L. A. (2002). *Le système de communication par échange d'images : manuel de formation*. Newark : Pyramid Educational Product.
- Bouisson, J., Chambres, P., & Jalenques, I. (2009). La routinisation : un symptôme transnosographique ? *Annales Médico-Psychologiques*, 167 (3), 172-178.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Frith, U. (2010). *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Gray, C. A. (1994a). *Livre de scénarios sociaux*. Québec : Jenison Public Schools.
- Gray, C. A. (1994b). *Nouveau livre de scénarios sociaux*. Québec : Jenison Public Schools.
- High Quality Physical Education for Pupils with Autism: Rapport du Youth Sport Trust, http://www.autismargyll.org.uk/autismargyll/Resources_files/AUTISM%20PE%20BOOKLET_v5.pdf, 2008.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. (2010). *Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres : un guide pratique* (traduction de Teaching Children with Autism to Mind-Read: A Practical Guide par E. et P. Chambres). Bruxelles : De Boeck.
- Jaspars, J., & Hewstone, M. (1984). La théorie de l'attribution. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale* (pp. 309-329). Paris : PUF.
- Leaf, R., & McEachi, J. (2006). *Autisme et ABA: une pédagogie du progrès*. Paris : Pearson Éducation.
- Hanbury, M. (2005). *Educating pupils with autistic spectrum disorders: A practical guide*. London: Paul Chapman Publishing.
- Mesibov, G. (1995). *Autisme. Le défi du programme Teacch*. Paris : Pro Aid Autisme.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). *CIM 10 – Classification Internationale des troubles Mentaux et des troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Paris : Masson.
- Gallese V, Fadiga L, Fogassi L & Rizzolatti G. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions Cognit. *Brain Research*. 3, 131–141
- Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2008). *Les neurones miroirs*. Paris : Odile Jacob.
- Rogé, B. (2003). *Autisme : Comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Lansing, M. (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris : Masson.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2010). *L'autisme*. Paris : Nathan.

Etude physiopathologique en électrophysiologie et en IRM fonctionnelle des processus de perception automatique du changement visuel dans l'autisme

Helen Cléry

L'autisme désigne un trouble envahissant du développement défini par une triade de symptômes spécifiques (Wing, 1982) :

- des anomalies de la communication verbale et/ou non verbale
- de troubles des interactions sociales
- *des comportements et centres d'intérêts restreints et répétitifs.*

Bien que ces trois critères soient essentiels au diagnostic d'autisme, le caractère restreint et répétitif des intérêts et des activités a été moins étudié que les deux autres. Cependant cette difficulté est exprimée régulièrement et interfère avec le fonctionnement quotidien des patients et de leur entourage (Gabriels, Cuccaro, Hill, Ivers, & Goldson, 2005 ; Militeri, Bravaccio, Falco, Fico, & Palermo, 2002 ; Murphy et al., 2005). Les observations cliniques de patients atteints de trouble du spectre autistique montrent en effet qu'ils peuvent réagir de manière inappropriée à tout changement inattendu survenant dans leur environnement. Cette intolérance au changement s'exprime par des réactions disproportionnées face à des modifications qui, a priori, semblent mineures.

Les particularités de comportement face au changement se manifestent dans toutes les modalités sensorielles et pourraient *être liées à un dysfonctionnement élémentaire de nature perceptive*. Cependant les mécanismes qui sous-tendent ces manifestations comportementales dans la pathologie autistique sont loin d'être compris.

De précédents travaux ont permis de mettre en évidence des particularités des processus impliqués dans la détection automatique *du changement auditif dans l'autisme* (Gomot et al., 2002 ; 2006 ; 2011), particularités fortement corrélées aux troubles comportementaux en réponse au changement.

Puisque les descriptions cliniques de l'autisme indiquent que les particularités de comportement face au changement se manifestent dans toutes les modalités sensorielles, l'hypothèse de notre travail est que *les dysfonctionnements cérébraux observés dans la modalité auditive au niveau de régions non sensorielles devraient également être observés dans la modalité visuelle*.

Méthode

Afin d'étudier très précisément les processus de perception du changement visuel chez des enfants et des adultes avec autisme, nous avons utilisé deux techniques complémentaires d'imagerie non invasives :

- *l'électrophysiologie* pour son excellente résolution temporelle,
- *l'IRM fonctionnelle* pour sa définition spatiale de qualité.

En effet, ces deux techniques permettent une exploration anatomo-fonctionnelle des processus de perception du changement en déterminant leurs décours temporels et en localisant les régions cérébrales impliquées.

Thèse de Sciences de la Vie -
Neurosciences

dirigée par Marie Gomot
(Nicole Bruneau HDR)

Soutenue le 14 décembre 2012

Ecole doctorale : Santé, Sciences
Biologiques et Chimie du Vivant

Université François-Rabelais
de Tours

Jury :

Mme Catherine Barthélémy
M. Manuel Bouvard
Mme Nicole Bruneau
Mme Nadia Chabane (rapporteur)
Mme Nathalie George
Mme Marie Gomot
Mme Christina Schmitz
Mme Margot Taylor (rapporteur)

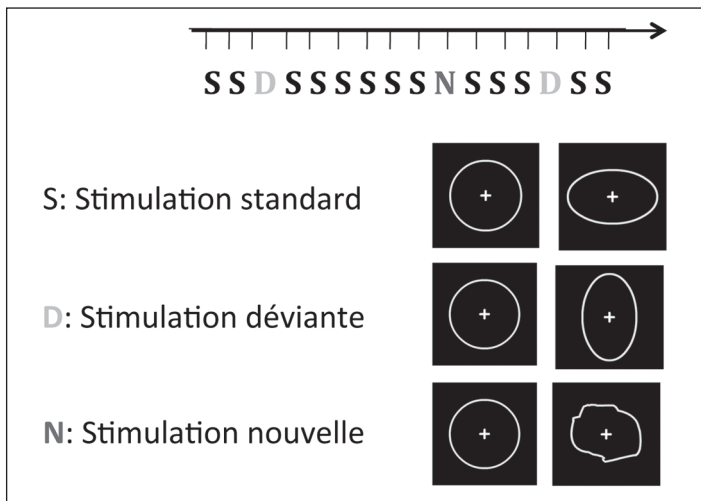


Figure 1 : Design expérimental. Sur un écran d'ordinateur, un cercle jaune sur fond noir se déformait soit en une ellipse horizontale (stimulation standard répétitive, fréquente), soit en une ellipse verticale (stimulation déviante, rare) soit en une nouvelle forme, à chaque fois différente (stimulation nouvelle, rare).

Un paradigme de détection du changement visuel, constitué de trois différents types de stimulations dynamiques a été utilisé (Besle, Fort, & Giard, 2005). Les stimulations visuelles consistaient en la déformation d'un cercle de couleur jaune en une ellipse horizontale (stimulation standard) ou verticale (stimulation déviante, légèrement changeante) ou en une autre forme totalement inédite (stimulation nouvelle, très changeante) (Figure 1). Dans une séquence de stimulation standard étaient délivrées de façon rare et inattendue des stimulations déviantes et nouvelles.

Dans nos activités quotidiennes, nous ne focalisons pas notre attention sur les éléments de notre environnement susceptibles de changer. Dans notre protocole, la détection automatique du changement a été favorisée en présentant les stimulations visuelles hors du focus attentionnel. Les participants avaient simplement pour consigne de regarder une croix de fixation centrale et de répondre le plus rapidement possible à sa disparition en cliquant sur un bouton – réponse.

Douze enfants avec autisme (8 à 14 ans; QD : 86 ± 28) et 13 adultes avec autisme (18 à 30 ans; QI : 89 ± 19), diagnostiqués selon les critères du DSM-IV et à l'aide de l'ADI et/ou de l'ADOS, ont participé à notre protocole de recherche en électrophysiologie.

Concernant l'expérimentation en IRMf, 12 adultes avec autisme (20 à 35 ans; QI : 114 ± 21) ont été testés. Pour des raisons de faisabilité, cet examen n'a pas été réalisé chez l'enfant car il pouvait être perçu comme impressionnant et trop bruyant.

Tous les participants avec autisme ont été comparés à des sujets témoins de même âge et de même sexe.

Résultats

• Electrophysiologie

Comparés à des groupes contrôles appariés en âge chronologique, les enfants et adultes avec autisme montrent **un processus plus précoce de détection du changement visuel**. De plus, quelle que soit la saillance du changement (celui-ci étant mineur pour les stimulations déviantes ou important pour les stimulations nouvelles) une réponse cérébrale positive, appelée onde P3a, est enregistrée chez les patients alors qu'elle n'est présente qu'en réponse aux changements importants chez les contrôles (Cléry et al., 2013a ; 2013b) (Figure 2).

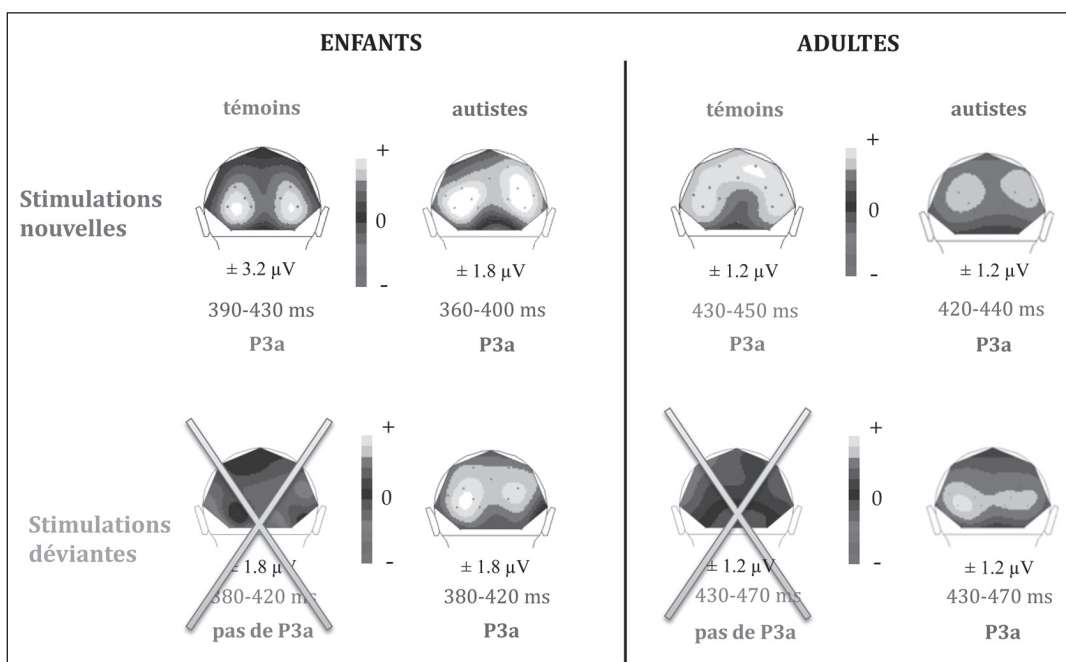


Figure 2 : Topographies des réponses enregistrées chez les adultes et enfants en fonction de la saillance du changement (vues de derrière). La composante P3a est une positivité (visible en clair) postérieure observée dans tous les groupes témoins et avec autisme en réponse à un changement important (stimulations nouvelles) et seulement chez les patients en réponse à un changement mineur (stimulations déviantes).

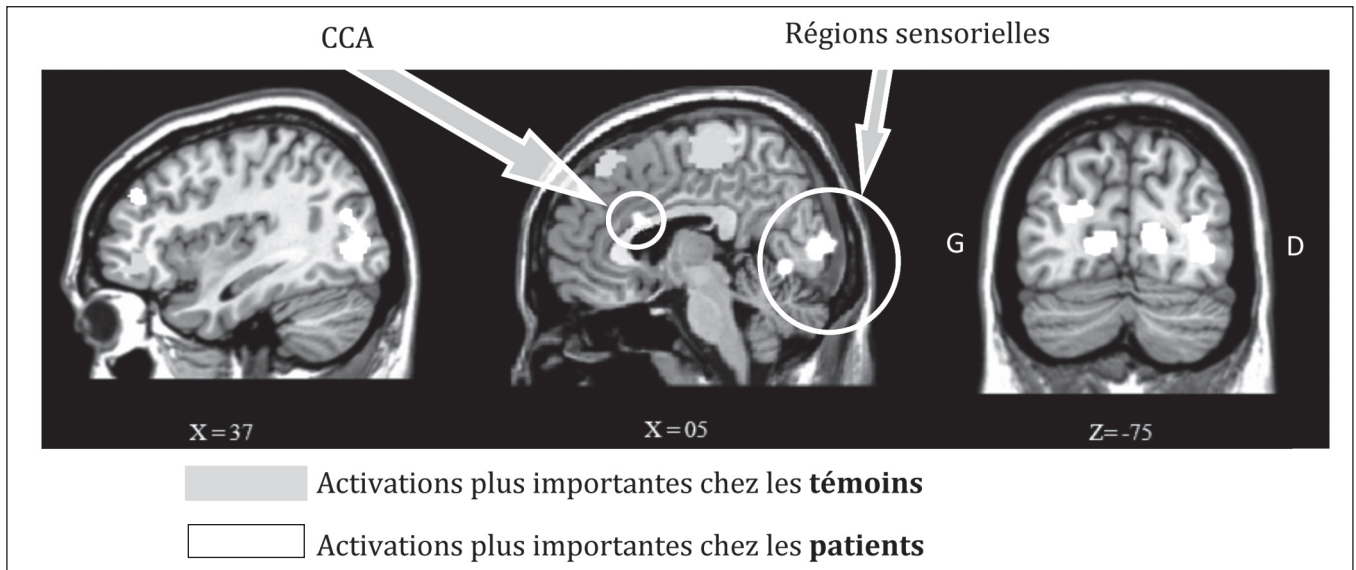


Figure 3 : Résultats des analyses d'imagerie fonctionnelle. Les adultes avec autisme montrent une hyperactivation des régions sensorielles et du cortex cingulaire antérieur (CCA), associée à une activité frontale réduite.

• IRM fonctionnelle

La présentation d'un changement visuel, qu'il soit mineur ou important, provoque chez les adultes avec autisme une **hyperactivation des régions occipitales sensorielles** associée à une **activité frontale réduite** par rapport à des adultes témoins de même âge. De plus les patients montraient une **hyperactivation du cortex cingulaire antérieur (CCA)** (Figure 3). Cette région ayant précédemment été décrite comme impliquée dans les particularités de détection automatique du changement auditif (Gomot et al., 2006), des analyses plus fines ont été réalisées autour de cette structure. Une connectivité particulière **entre le CCA et les régions postérieures** a ainsi été mise en évidence chez les patients lors de la détection d'un changement (Cléry et al., 2013c).

Discussion

En réponse à des stimulations nouvelles, très différentes des stimulations standard, nous avons enregistré chez les enfants et adultes avec autisme une composante positive postérieure de type **P3a** ne différant pas de celles des participants contrôles appariés en âge chronologique. Cette composante est habituellement décrite dans la littérature comme le reflet de l'orientation involontaire de l'attention vers un événement nouveau. De façon intéressante, lorsque nous présentons des stimulations déviantes, moins saillantes que les stimulations nouvelles, cette composante P3a n'est plus enregistrée chez les participants au développement typique mais persiste chez les enfants et adultes avec autisme. Ces résultats suggèrent que l'attention des personnes avec autisme peut être captée par des changements visuels, même mineurs, survenant dans l'environnement. De plus, chez les patients enfants et adultes, des processus de perception automatique de la déviance sont enregistrés précocement par rapport aux témoins, suggérant une hypersensibilité aux changements même peu saillants. Ces résultats sont en accord

avec ceux préalablement obtenus dans la modalité auditive (Gomot et al., 2002 ; 2011).

Les troubles attentionnels sont parmi les déficits cognitifs les plus souvent rapportés dans l'autisme (Allen & Courchesne, 2001). En effet, les individus avec autisme ont souvent tendance à être plus distractibles que les témoins, suggérant un filtrage des éléments sensoriels pertinents moins efficace dans cette pathologie. Notre étude est donc en accord avec ces résultats et suggère que les personnes avec autisme ont des difficultés pour garder leur attention focalisée sur un élément sans être distraites par des événements mineurs non pertinents. Cette distractibilité peut ainsi contribuer à expliquer les problèmes d'invasion sensorielle rencontrés par les patients et leurs difficultés d'adaptation à l'environnement.

Nous avons obtenu des résultats concordants chez les enfants et les adultes avec autisme. Même s'il est difficile de comparer directement les données entre ces deux groupes d'âge, ces observations nous amènent à supposer que les particularités des processus électrophysiologiques en réponse aux changements visuels persistent au cours du développement. Ces résultats sont ainsi en accord avec la littérature montrant que les comportements particuliers reflétant l'intolérance aux changements sont présents chez les individus avec autisme à tout âge (pour revue voir Leekam, et al., 2011).

Une étude en IRMf menée chez des adultes a permis de préciser la localisation des régions cérébrales impliquées dans la détection automatique du changement. En comparaison à des adultes témoins, une hyperactivation des régions sensorielles et du CCA a été mise en évidence chez les adultes avec autisme lors de la présentation de stimulations déviantes. De plus, les analyses de connectivité montrent que chez les personnes avec autisme, l'activité du CCA est fortement liée aux activations sensorielles pendant la détection d'un changement visuel.

L'hyperactivation des régions visuelles suggère que les personnes avec autisme privilégient un traitement sensoriel des changements, même infimes. Cette observation peut être mise en parallèle avec le modèle de surfonctionnement perceptif proposé par Mottron et al. (Mottron & Burack, 2001 ; Mottron, et al., 2006). En effet, selon cette théorie, les processus perceptifs de bas niveau sont plus sollicités chez les personnes avec autisme, expliquant leurs meilleures compétences dans des tâches de discrimination visuelle. Par ailleurs, l'hyperactivation du CCA, connu pour être impliqué dans les phénomènes de contrôle et d'orientation attentionnels, suggère une implication plus importante des processus attentionnels dans le traitement des changements même mineurs et non pertinents chez les patients avec autisme que chez des témoins de même âge.

Ainsi, en combinant les observations temporelles faites en électrophysiologie et les observations spatiales et de connectivité issues de l'IRMf, notre travail suggère que les stimulations changeantes, peu saillantes, attirent de façon automatique l'attention des patients qui « sur-traitent » les caractéristiques physiques de ces stimulations.

Pour conclure, nous souhaitons souligner l'intérêt de nos études pour le devenir des personnes avec autisme. Une meilleure compréhension des troubles relevant de l'intolérance aux changements, notamment via la mise en évidence d'une hyperdistractibilité des patients, quel que soit leur âge, peut en effet nous permettre de réfléchir aux moyens d'adapter l'environnement des patients ainsi que les méthodes de prise en charge.

Dans cette perspective, l'application des « Thérapies d'Échange et de Développement » (TED) (Barthelemy, Hameury, & Lelord, 1995 ; Lelord, et al., 1987) s'avère particulièrement adaptée. Ces thérapies reposent principalement sur une hypothèse physiopathologique de l'autisme suivant laquelle « les troubles de la communication et de la relation qui caractérisent l'autisme sont étroitement liés à un trouble du développement des structures nerveuses qui participent au filtrage et à la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo-motrice ». En séance de TED, l'enfant et le thérapeute sont dans une salle sobre et neutre, sans distracteurs. Les TED s'attachent ainsi d'une part à réduire l'envahissement sensoriel et d'autre part à solliciter, encourager les échanges réciproques au cours du jeu et, grâce à ces échanges, à développer la communication.

Parallèlement des séances dédiées plus spécifiquement à l'introduction progressive et prévisible de changements permettrait aux patients d'intégrer plus facilement les modifications de l'environnement.

Références

- Allen, G., & Courchesne, E. (2001). Attention function and dysfunction in autism. *Frontiers in Bioscience*, 6, 105-119.
- Barthelemy, C., Hameury, L., & Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris.
- Besle, J., Fort, A., & Giard, M. H. (2005). Is the auditory sensory memory sensitive to visual information? *Experimental Brain Research*, 166 (3-4), 337-344.
- Cléry, H., Bonnet-Brilhault, F., Lenoir, P., Barthelemy, C., Bruneau, N., Gomot, M. (2013a). Atypical visual change processing in children with autism: an electrophysiological study. *Psychophysiology*, 50 (3), 240-252.
- Cléry, H., Roux, S., Houy-Durand, E., Bonnet-Brilhault, F., Bruneau, N., Gomot, M. (2013b). Electrophysiological evidence of atypical visual change detection in adults with autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 62 (7).
- Cléry, H., Andersson, F., Bonnet-Brilhault, F., Philippe, A., Wicker, B., Gomot, M. (2013c). fMRI investigation of visual change detection in adults with autism. *NeuroImage Clinical*, 2, 303-312.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 26 (2), 169-181.
- 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.
- 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., Blanc, R., Cléry, H., Roux, S., Barthelemy, C., & Bruneau, N. (2011). Candidate electrophysiological endophenotypes of hyper-reactivity to change in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (6), 705-714.
- Leekam, S., Prior, M., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: a review of research in the last decade. *Psychological Bulletin*, 137 (4), 562-593.
- Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D., Boiron, M., Adrien, J.L., & Hameury, L. (1987). Thérapeutiques d'échanges et de développement chez l'enfant. Bases physiologiques. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 171, 137-143.
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11(5), 210-218.
- Mottron, L., & Burack, J. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In: Burack, Charman, Yirmiya, & Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research*, 131-148. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 27-43.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (4), 405-418.
- Wing, L. (1982). *The handicaps of autistic children: an aid to diagnosis*. London: National Society for Autistic Children.

A l'invitation de Joaquin Fuentes, plusieurs membres de l'**arapi** ont pu participer à une formation gratuite à l'intention des familles et des professionnels européens « Autisme : innovation et capital social » le 1^{er} mai, veille de la conférence internationale annuelle IMFAR (International Meeting For Autism Research) organisée par l'INSAR (International Society For Autism Research) à San Sebastian au Pays Basque espagnol. Les organisateurs avaient réservé un nombre de places important pour les participants français afin de permettre aux responsables de services et aux associations de ce pays de bénéficier des informations sur l'état des connaissances mondial dans le domaine. Karima Mahi résume ici les points forts de cette journée.

Une journée de formation sur l'actualité de l'autisme

Karima Mahi¹

Cette journée a débuté par la **présentation de la nouvelle édition du DSM 5**, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie, devant paraître et parue de fait en mai 2013.

Après un rappel historique des précédentes publications et des développements successifs qu'a connu cette bible de la psychiatrie, **Andrès Martin** nous a livré quelques éléments clefs du manuel et évoqué leur retentissement prévu :

- une meilleure et plus fine définition des Troubles du Spectre Autistique (TSA).
- davantage de clarté notamment pour les diagnostics additionnels ou pour les diagnostics différentiels.
- une approche dimensionnelle de l'autisme réaffirmée.
- une approche catégorielle écartée : ce qui correspond à la réalité clinique rencontrée sur le terrain.

Cette nouvelle définition des TSA, comporte, selon lui, des changements positifs malgré les craintes enregistrées ça et là. Ces appréhensions sont essentiellement liées au fait que certains enfants ne pourraient plus être diagnostiqués et seraient écartés de cette nouvelle classification, notamment ceux qui présentent ce qui a été reconnu jusqu'ici comme le Syndrome d'Asperger.

Certains craignaient aussi que le fait de passer à une catégorie unique, les Troubles du Spectre Autistique, avec trois degrés de sévérité, entraînerait un traitement standardisé et une vision uniforme.

Les cinq catégories du DSM IV (Trouble autistique, Syndrome de Rett, Trouble désintégratif de l'enfance, Syndrome d'Asperger et Trouble envahissant du développement non spécifié...) sont considérées, autant par les spécialistes que par les usagers, comme arbitraires ; les personnes pouvant avoir une étiquette diagnostique ou une autre en fonction, non seulement de l'âge, mais de l'endroit géographique où se fait l'évaluation diagnostique.

Les experts ont considéré que cela n'avait pas de sens et ont tenté, par cette nouvelle version, d'apporter une harmonisation en définissant une seule catégorie de TSA avec des différences plus quantitatives que qualitatives.

Le DSM 5 est plus souple et, contrairement au DSM IV, n'exclut pas les comorbidités, comme par exemple pour le TDA (Trouble Déficitaire de l'Attention).

Les limitations actuelles vont disparaître. Le Syndrome d'Asperger ne cessera pas d'exister mais ne sera plus diagnostiqué en tant que tel.

Le nouveau système semble être pensé de façon à permettre l'apport de réponses plus adaptées : meilleure reconnaissance, meilleur traitement, accès aux connaissances plus aisés. Enfin, nous avons été ravis d'apprendre que le DSM 5 sera dorénavant considéré comme un véritable document vivant et qu'il sera affiné en temps réel, à l'ère du numérique !

Le plus étonnant dans cette présentation du DSM 5 était d'avoir appris l'apparition d'une nouvelle catégorie à

¹ Consultante, chargée de mission de guidance établissements médicoéducatifs/médicosociaux, Ile de France, formatrice La vie active, Nord Pas de Calais, membre du CA de l'**arapi**

part : le « Social (pragmatic) communication disorder » une catégorie pas tout-à-fait claire que nous aurions aimé voir mieux précisée.

Appliquer les critères de façon prospective c'est à cela que s'attacherait le DSM 5. L'enfant présentera cliniquement un TSA ou pas.

Selon trois études publiées en 2012 sur la pertinence du DSM 5, cette classification semble générer moins d'erreurs de diagnostic. Reste à espérer que le DSM 5 tienne toutes ses promesses.

Comment aborder les TSA et pour quel accompagnement opter ? Francesca Happé a choisi de sensibiliser son auditoire à la question de la différence interindividuelle dans les TSA afin de l'emmener vers plus de réalisme. « *L'exemple de Temple Grandin est rare comme exemple de vie réussie.* »

Comment saisir ces différences au sein d'une même catégorie ? Et comment penser cette même catégorie : de façon monolithique ? ou de manière composite ? Francesca Happé a suggéré de mieux classer les difficultés cognitives, et psychologiques : les éléments de définition de l'autisme étant limitatifs. Elle a proposé de considérer les TSA comme un espace multidimensionnel en y incluant les questions des phénotypes élargis, des retards de développement et des difficultés associées, l'anxiété par exemple.

Elle a fait un rappel des fondamentaux de l'autisme : les difficultés sensorielles qui pouvaient gêner l'exploration du contexte, la faiblesse de la cohérence centrale,

...l'examen des trajectoires développementales est en effet plus pertinent que des études instantanées qui ne renseignent que très imparfaitement sur les spécificités fondamentales.

le manque d'intuition mentale ou de théorie de l'esprit, le dysfonctionnement exécutif en insistant sur l'impact de ces difficultés sur les apprentissages et les nécessités d'adaptation au quotidien.

Elle a plaidé pour l'absolue nécessité de considérer les « particularités autistiques » comme une différence et non simplement comme une déficience et d'apporter l'assistance adéquate en conséquence, au besoin par l'implémentation de mécanismes externes, les dispositifs d'aide spécifiques. Elle a insisté sur l'importance de développer des stratégies d'accompagnement pour aider les personnes autistes à se focaliser sur l'essentiel.

Enfin, elle a souligné l'intérêt de développer les recherches sur le vieillissement dans l'autisme, ainsi que sur les modalités d'expression autistiques différentes chez la gente féminine, fréquemment sous diagnostiquée. Ces domaines sont aujourd'hui bien trop peu explorés.

De nombreux gènes sont impliqués dans l'autisme, rappelle **Thomas Bourgeron**. Les rôles de ces différents gènes sont peu à peu dévoilés. Ainsi des expériences sur les souris montrent leur incidence sur l'hyperactivité, les relations sociales, les vocalisations. Ce sont les interac-

tions entre ces gènes, et l'analyse de l'expression des gènes qui sont aujourd'hui étudiées.

Joseph Piven, a exposé les nouvelles frontières de la recherche dans l'autisme en abordant les « aspects neurobiologiques de l'autisme » dans la prime enfance. Il a dévoilé des études américaines et canadiennes portant sur des individus à risque avant précisément qu'ils ne développent les symptômes de l'autisme. Ces recherches se focalisant sur les tout premiers signes de l'autisme sont des investigations prometteuses qui révèlent des différences comportementales évidentes, ainsi que des spécificités cognitives et sensori motrices, dès l'âge de 6 mois. L'étude du suivi du développement de ces enfants montre clairement qu'il y a des moments clés du développement qui sont atypiques. Cet exposé nous a convaincu que l'examen des trajectoires développementales est en effet plus pertinent que des études instantanées qui ne renseignent que très imparfaitement sur les spécificités fondamentales.

Mieux comprendre le développement atypique de ces enfants, leurs difficultés sensori-motrices, les spécificités de leur orientation visuelle... permettrait en effet de mettre en place une intervention fine le plus précocement possible.

Rebecca Landa a traité du « **Dépistage précoce de l'autisme** » et des « **Signaux et trajectoires** ». Comme l'orateur précédent, elle a souligné que les interventions devaient être menées le plus précocement possible et que pour ce faire, il était urgent de développer certaines expertises. Dès le plus jeune âge, l'objectif serait de comprendre les tenants et aboutissants de chaque signe particulier. Selon elle il est possible de détecter l'autisme chez l'enfant de un ou deux ans, mais c'est bien plus difficile de le faire à six mois. Des signes tels que le contrôle malaisé de la tête, le manque d'intérêt pour les objets ou pour les humains ou d'autres difficultés impliquant le système moteur, bien que non spécifiques, peuvent être annonciatrices d'un développement problématique.

L'attention conjointe est un prédicteur fort. Le langage corporel, les gestes qui invitent à la communication devaient être prioritairement pris en considération.

L'entretien avec les parents peut être intéressant mais la fiabilité de la mémoire parentale est habituellement limitée aux trois derniers mois. Les vidéos familiales sont difficiles à exploiter en dehors des contextes du moment.

Les études prospectives sur les trajectoires d'enfants à risques (antécédents, fratrie, prématurés dont 20% seraient atteints d'autisme) peuvent être riches d'enseignement. En analysant le langage, la communication et les difficultés motrices elles ont montré l'existence d'un plateau de ralentissement entre 14 et 18 mois, ainsi que des difficultés évidentes dans l'attention conjointe. Elles ont également confirmé que 36 mois est un âge où l'autisme se stabilise et où il est possible de poser un diagnostic fiable.

En résumé, les signes d'autisme sont très subtils dans la toute première enfance ; les signes tangibles étant es-

sentielle de nature motrice. Les éléments tels que le manque de réciprocité sociale, la rareté du sourire, le manque d'exploration de l'environnement deviennent alarmants après 14 mois.

Connie Kasari a passé en revue **les traitements et interventions comportementales et psychosociales dans l'autisme**. Des interventions précoces visent l'amélioration des capacités cognitives et des habiletés de communication et socialisation. Elles ont lieu à un rythme de 20 heures ou plus par semaine, avec un ratio d'un intervenant pour un enfant, sont dispensées par des professionnels bien formés avec les parents comme collaborateurs. D'autres interventions sont très modulaires avec un travail spécifique sur le langage, et sur l'attention conjointe grâce à une intervention par le jeu. Elles ciblent l'attention conjointe et les habiletés de jeu et augurent d'un gain maintenu dans le temps. En modifiant et en améliorant ces habiletés pivots d'attention conjointe et de jeu, on modifie en conséquence d'autres habiletés, en leur permettant d'éclorre plus rapidement. Les gains cependant, ne sont pas homogènes d'un enfant à un autre, nous précise Connie Kasari. Une amélioration plus marquée de l'attention conjointe et des habiletés de jeu est un facteur prédictif d'un développement plus significatif au niveau langagier. Les études démontrent clairement l'intérêt de la mise en place de moyens alternatifs de communication chez les enfants avec de sérieuses difficultés au niveau verbal.

Les interventions précoces conjointes (thérapeutes, parents, enseignants, pairs) ou, plus ciblées, conduites par des parents ou des enseignants, notamment pour améliorer l'attention conjointe ou le niveau de participation à des jeux sociaux, ont montré des résultats encourageants. Les parents et les enseignants sont, en effet, aux premières loges pour travailler de façon plus régulière et dans des moments plus pertinents.

Patricia Howlin, a accordé, quant à elle une attention toute particulière à la « **Problématique âge adulte** ». Son intérêt pour la question l'a emmenée à admettre que les études sur l'autisme à l'âge adultes sont malheureusement très rares. De plus, « *les travaux et études sur les personnes adultes présentant de l'autisme ne donnent pas cette même impression de douceur que lorsqu'il s'agit d'enfants.* »

Elle a fait un constat très négatif sur la condition des adultes avec autisme, malgré la campagne de sensibilisation de 2008 « *Thinking differently about Autism* » : isolement, chômage, un niveau de qualification bas par rapport au QI, un niveau de services très bas, des problèmes d'anxiété et de dépression.

Un quart des personnes autistes développe des problèmes psychiatriques à l'adolescence ou plus tard. La médication est souvent trop importante.

La conférencière a posé la question des dispositifs à mettre en œuvre pour améliorer le sort des adultes autistes en exposant les recommandations du NICE : National Institute for health and Care Excellence (organisme qui dépend du ministère de la Santé en Angleterre et qui émet des recommandations et des conseils pour améliorer la santé et les services sociaux dans ce pays).

Certaines recommandations et suggestions portent sur des programmes sociaux individualisés ciblant les habiletés d'adaptation à la vie réelle, la question des loisirs et de la valorisation des rôles sociaux. D'autres sont dédiées à l'épineuse question de l'emploi et des systèmes de soutien.

Les conclusions sur les interventions biomédicales n'étant pas probantes, il est suggéré de privilégier les démarches d'évaluation et d'analyse fonctionnelles.

L'oratrice déplore aussi le peu d'études sur les effets délétères de certains médicaments ou les répercussions à long terme de certains programmes psychosociaux. On comprend et rejoint son avis sur l'absolue et urgente nécessité d'améliorer la qualité de la recherche concernant les adultes présentant un profil autistique.

Cette journée de formation gratuite sur l'actualité concernant la recherche sur l'autisme inaugurerait le congrès scientifique IMFAR.

Le congrès lui-même a eu lieu entre le 2 et le 4 mai. Vous pouvez consulter le programme complet <http://www.autism-insar.org/imfar-annual-meeting/imfar-2013>.

Un partenariat incontournable

Sophie Biette¹

Patrick Elouard, psychologue, aime transmettre son savoir issu de la pratique. Dans ce recueil, il place résolument parents et professionnels dans un partenariat de travail complémentaire et actif. Il propose une méthodologie afin que tous y trouvent du bénéfice, d'abord la personne autiste concernée par ce partenariat, sa famille et les professionnels qui l'accompagnent. C'est une plaidoirie pour un soutien concret.

Il ne donne la définition du partenariat qu'en conclusion de son livre afin de nous amener, par la démonstration et des exemples concrets à ce qu'elle devienne évidente. Il aborde le sujet en 6 chapitres, mais on peut distinguer

Note de lecture :

Autisme : le partenariat entre parents et professionnels

Patrick Elouard

2012 AFD, 116 p.

trois grandes parties : les principes du partenariat, une méthodologie pour impliquer les familles dans un partenariat actif, et les freins à ce partenariat.

Ce livre s'adresse essentiellement aux professionnels. En effet l'auteur revisite avec eux leurs représentations et pratiques. Cependant les parents peuvent également le lire avec intérêt, ils y trouveront des anecdotes qui les concernent et comprendront mieux l'enjeu de leur rôle dans le partenariat dont parle l'auteur.

Les principes du partenariat

Patrick Elouard s'appuie sur les travaux d'Eric Schopler. Le programme Teacch donne du sens au principe de partenariat en plaçant ses fondements dans l'évaluation du fonctionnement de la personne autiste. Pour la personne elle-même celle-ci permet à la fois la valorisation de ses potentialités et la prise en compte de ses faiblesses. Pour les professionnels et parents elle prévient les désillusions et les représentations erronées des uns des autres et vice-versa.

Le partage d'une connaissance commune se révèle être un « formidable moyen pour soutenir la famille ». En effet, les troubles de l'interaction sociale peuvent être une véritable « tragédie affective » si la famille ne comprend pas le pourquoi de ces troubles de la communication. Ils retentissent, de façon importante, sur l'ajustement émotionnel de l'entourage et génèrent des comportements difficiles qui malmènent l'ambiance familiale. L'adaptation au quotidien, et sur le long terme, de la famille à ces particularités a un effet positif sur leur stress et est un rempart contre l'isolement social.

Le partenariat est également un moyen pour soutenir la personne autiste. Il va permettre à la famille de développer des comportements adaptés et d'éviter trop de sévérité ou de risquer des négligences éducatives.

Enfin, le partenariat se concrétise quand les professionnels permettent aux parents de s'impliquer, c'est-à-dire d'agir en tant que parent éducateur. Ainsi, par exemple, l'intervention à domicile pour les soutenir dans leur recherche de stratégies éducatives et de prévention des comportements problèmes permet de les sécuriser et facilite la généralisation des acquisitions de leur enfant. Patrick Elouard note que ce travail est très insuffisamment fait par les professionnels. Il est en revanche fait par des associations de familles, ce qui donne la sensation à de nombreux professionnels que les parents ne savent pas garder leur place de parent. Un bon partenariat supposerait une attitude proactive des professionnels permettant aux parents de trouver le niveau d'implication qui leur convient ainsi qu'à leur enfant.

Patrick Elouard passe ainsi de la notion simple de partenariat à celle d'implication parentale qui « optimise le processus d'accompagnement et permet de préserver la fonction parentale » et donne aux parents « la légitimité d'avoir un projet de vie pour leur enfant, même s'ils doivent compter sur d'autres pour le réaliser ». Il ajoute que l'implication parentale est également un soutien pour les professionnels. En approchant de plus près la réalité familiale (ce qu'il appelle « l'empathie technique »), ils vont pouvoir ajuster leurs stratégies d'intervention et avoir en face d'eux des parents moins anxieux.

Enfin l'implication parentale est un soutien pour leurs enfants, à tout âge. L'expertise des parents pour s'ajuster à eux devrait donner de la cohérence aux interventions et favoriser un climat familial plus serein.

Comment les professionnels peuvent-ils donner une place réelle aux parents ?

Il faut d'abord se représenter ensemble les besoins de la personne autiste, puis formuler chaque objectif clairement et définir la façon dont le résultat sera évalué. La difficulté est de choisir ces objectifs sans désaccord. Sur la base d'une évaluation fine et partagée, formuler de bons objectifs, c'est penser ensemble à la « transposabilité » de tel ou tel apprentissage dans le plus de situations possibles (familiales incluses), aux possibilités de répétition de cet apprentissage et à la motivation pour la personne à faire cet apprentissage afin qu'elle y trouve du plaisir et ne soit pas mise en échec, tout en tenant compte de la réalité familiale.

¹ parent, membre du Conseil d'Administration de l'arapi

A ce jour la forme de partenariat la plus courante est le partenariat passif qui consiste à informer la famille des objectifs et des modalités d'apprentissage.

Le partenariat actif consiste en une démarche proactive initiée par les professionnels. Ces derniers prennent l'initiative d'aller vers les parents, de les interroger et de solliciter l'échange, puis de traduire les objectifs parentaux en sous-objectifs qui correspondent aux compétences possibles à travailler pour la personne autiste.

Patrick Elouard cite quelques outils supports de ce partenariat actif : le projet éducatif individualisé, les rencontres, les transmissions d'informations, le cahier de liaison, les enregistrements filmés... Enfin il met l'accent sur le fait que ce partenariat actif concerne les parents tout au long de la vie. Il ne nuira pas à la « possibilité pour cet enfant d'accéder au statut d'adulte ».

Maladresses et freins qui nuisent au partenariat

L'auteur aborde sans détours ces obstacles à cette forme de partenariat. Il y a d'abord le temps... qui manque à tous. Il y a aussi les maladresses verbales et formules ambiguës, par exemple « votre enfant est difficile », « cela n'est plus possible », « votre enfant est psychotique », « ah ! il fait ça chez vous... ben nous on n'a pas vu ça

dans l'établissement », « nous ne savons plus quoi faire avec lui », « je le connais bien... croyez moi... », « il met en danger le groupe ! », « il est violent, agressif ! », « il nous manipule », « vous avez une relation fusionnelle », « si vous n'êtes pas contents, vous pouvez toujours... »

Il y a la tendance, pour certains professionnels « à surinvestir la faiblesse des parents », alors que beaucoup de ces familles « cherchent plutôt à reprendre la place que la société ne leur a pas accordée dans le passé » et se caractérisent « par une grande et souvent plus importante expertise tant théorique que pratique que celles dont disposent les professionnels ».

Aussi certains parents se montrent trop rapidement favorables à certaines approches prometteuses sans en évaluer l'intérêt réel pour leur enfant. Ils en viennent à risquer de « mettre à mal la cohérence tant exigée dans les pratiques professionnelles ».

Pour conclure, voilà la définition du partenariat proposé par Patrick Elouard : « Le partenariat est un principe dynamique selon lequel différents intervenants (implicitement des acteurs actifs !), tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun (implicitement la réciprocité, la pro-activité !) les efforts en vue de réaliser un objectif commun. ».

Une approche globale de l'écrit

Emmanuelle Prudhon¹

Cet ouvrage débute par la présentation de son cadre théorique : la conception universelle de l'apprentissage (Universal Design for Learning) décrite à la fin des années 90 et dont les principes de base ont été énoncés, en 2005, par le Council of Exceptional Children. Il enchaîne ensuite sur une définition de la lecture (« lire, c'est comprendre ce qui est écrit ») et par un panorama des forces et des faiblesses des différentes méthodes usuelles d'apprentissage avec en regard les forces et les faiblesses des apprenants sous l'angle de différentes pathologies dont l'autisme et la trisomie 21.

Les auteures présentent ensuite le cadre général du travail, qu'elles ont défini en se basant sur les compétences des apprenants visuels. Il s'agit d'un enseignement systématique en trois micro-étapes : associer, choisir, nommer. Cet enseignement systématique va bien-sûr être personnalisé en variant la quantité de mots à apprendre ainsi que la vitesse de présentation. Certaines règles seront communes à tous : l'information donnée doit être claire,

simple et significative, le visuel et l'auditif seront associés, le contexte d'utilisation de chaque mot sera donné (ceci recouvre une information pragmatique – quand, comment utiliser ce mot ? - mais aussi une information sur les catégories sémantiques afin de faciliter la récupération en mémoire), les apprenants

doivent avoir un retour précis sur ce qu'ils savent et pouvoir évaluer leurs propres résultats (cela peut être visualisé sur un graphique ou cela peut être, plus simplement, la possibilité de lire un texte qui les attire et qu'ils ne pou-

Note de lecture :
**Enseigner la lecture
et l'écriture aux élèves
en grande difficulté**

Leslie Broun
et Patricia Oelwein

Adaptation : Caroline Pinard, Rebecca
Maftoul et Rose-Anne Bourdages

2012, Chenelière Education,
200 pages.

¹ orthophoniste, Nantes.

vaient lire auparavant). Chaque apprentissage se déroule en quatre étapes : acquisition (cette étape est elle-même décomposée en trois micro-étapes ci-dessus explicitées), fluidité (aisance de l'apprenant et vitesse de lecture), transfert (la lecture est possible même avec un changement de police de caractères, de couleur, de contexte de lecture), généralisation (la lecture est spontanément utilisée lors d'activités fonctionnelles).

Pour pouvoir réaliser cet enseignement, il va donc nous falloir le planifier et évaluer ce qui aura été réalisé. Les auteures rappellent que l'apprentissage de la lecture nécessite de rester assis et d'être en capacité d'associer (compréhension de la similarité et capacité à réaliser la tâche motrice). Nous trouvons à la page 25, un exemple de planification de l'enseignement et page 35, les différents niveaux d'habiletés de la capacité à associer. Nous pouvons d'ailleurs rapprocher le tableau de la page 35, aux tâches demandées pour le ComFor (Forerunners in Communication Test, Verporten et al., 2012).

Nous trouvons ensuite toute la procédure pratique pour l'apprentissage des mots de façon globale : le détail précis du matériel à préparer avec des gabarits en fin d'ouvrage, la procédure à employer avec l'ensemble des étapes ainsi que la façon dont l'apprenant doit être installé. Très rapidement, le travail s'oriente sur les phrases. Il ne s'agit donc pas pour l'apprentissage des mots isolés de ne choisir que des noms mais de diversifier les catégories de mots afin que la construction de phrases soit possible.

Les auteures mentionnent également la possibilité d'associer à cet apprentissage des gestes (ou plutôt des signes) : les signes vont fournir des repères visuels qui peuvent amorcer la production des sons. Les auteures font également le lien pour cette proposition avec les travaux de Kimoura, cité par Fouts (1997) : il existe « *un pont dans le mécanisme nerveux qui relie les mouvements des mains et ceux de la langue* ». De plus, les signes permettent à des apprenants sans langage oral de montrer leur capacité à lire. La multimodalité est donc ainsi recherchée.

Nous abordons ensuite le thème des livres. Il peut s'agir de livres personnalisés, c'est-à-dire des livres qui vont raconter des histoires, propres à chaque apprenant. Ces livres pourront également servir au travail des habiletés sociales car ils se basent, pour les premiers du moins, sur l'environnement de l'apprenant (sa famille, ce qu'il aime...). Les livres peuvent également prendre la forme de livres thématiques : ce sont des livres qui regroupent le vocabulaire nécessaire pour traiter d'un sujet. Il s'agit là de construire des livres en partant des intérêts spécifiques à chaque apprenant et d'enrichir le lexique de ce thème. Les livres du commerce peuvent également être utilisés. Les recommandations pour un achat adéquat sont données. Les auteures prônent une adaptation du livre et précisent qu'un tableau de communication (en pictogrammes) peut être associé au livre afin d'aider l'apprenant. La création de livres peut aussi prendre la forme de cahiers de dialogues qui correspondent à des scénarios sociaux.

Avec la lecture de livres, se pose la question de la compréhension. Les auteures proposent l'utilisation d'organiseurs graphiques (mind-mapping) pour étayer la compréhension. Elles détaillent également le travail de la compréhension de séquences (planning, agenda) nécessaire à la compréhension du déroulement temporel d'une histoire. Nous trouvons dans cette partie également le descriptif des liens entre théorie de l'esprit et lecture d'une part et cohérence centrale et lecture d'autre part. Les répercussions des déficits dans l'un ou l'autre domaine sont également détaillées.

Suite à la lecture de livres sont abordées l'écriture et la création littéraire. Les auteures rappellent que l'écriture peut être manuelle (et d'autres outils seront peut-être nécessaires pour travailler spécifiquement le graphisme) ou se faire à l'aide d'un clavier. Elles détaillent les étapes de la création littéraire (écrire un journal, une lettre, une histoire). Là encore, le travail peut s'appuyer sur des activités séquentielles. Un tableau de communication peut également être utilisé pour la description d'un dessin, par exemple.

La dernière partie de l'ouvrage se focalise sur la décomposition des mots globaux (enseigner les lettres et l'alphabet, travailler à partir de familles de mots, épeler) et l'orthographe. L'apprentissage de l'orthographe tient compte de la fréquence des mots et suit la séquence suivante : copier, cacher, écrire, comparer, corriger.

Cet ouvrage, essentiellement pratique, est malgré tout argumenté de façon théorique, même si ce n'est pas là son objet principal. L'enseignement de la lecture décrit est une approche globale, respectueuse du rythme et des intérêts de chaque apprenant. Elle est rigoureuse car elle fait appel à l'évaluation des actions menées et des repères précis sont donnés pour le passage d'une activité à une autre. Ce programme est un enseignement multimodal qui utilise la parole, le mot écrit, les pictogrammes et les signes. Il peut donc, tout naturellement, être associé à un outil de communication multimodal comme le Makaton ou à des techniques comme le Verbal Behavior.

En guise de conclusion, nous livrons à votre réflexion une citation : il existe « *une prémisse erronée selon laquelle il faut savoir parler pour pouvoir apprendre à lire* »

Bibliographie

- Council for Exceptional Children (2005). *Universal Design for Learning : A guide for Teachers and Education Professionals*. Pearson, Merrill, Prentice Hall.
- Verpoorten, R. Noens, I. Van Berckelaer-Onnes, I. (2012). *Evaluer la communication et intervenir*. De Boeck, Bruxelles..
- Fouts, R. (1997). *Next of Kin : What Chimpanzee Have Taught Me About Who We are*, New York, William Morrow and Company, Inc.

Une histoire de l'autisme au fil des conversations

Virginie Schaefer¹

Cet ouvrage est né d'un projet ambitieux, retracer l'histoire de l'autisme depuis la naissance du syndrome à travers les articles de Leo Kanner et Hans Asperger dans les années 40, jusqu'à 2010, presque à la veille de la publication du DSM-5. Adam Feinstein, journaliste, écrivain passionné par la poésie espagnole, animateur de deux sites d'information sur l'autisme, pilier de l'association galloise « Autism Cymru » et père d'un jeune homme avec autisme, est parti entre 2006 et 2010 à la rencontre des pionniers : chercheurs, cliniciens, éducateurs, parents et personnes avec autisme qui ont fait l'histoire du spectre pendant une soixantaine d'années. Cette aventure, qui a nécessité des voyages sur tous les continents, a été soutenue par la fondation de Dame Stephanie Shirley, mécène galloise très impliquée dans la cause de l'autisme, elle-même mère d'un fils autiste décédé à l'âge de 35 ans.

Ce point de vue original qui permet de raconter une histoire par petites touches de souvenirs, d'anecdotes et de perspectives variées fait le sel du livre. Le récit est parsemé de courts portraits des témoins rencontrés, leur gentillesse et leur simplicité donnent un visage humain aux acteurs de l'histoire, illustré par des photos malheureusement trop souvent un peu floues et assez peu flatteuses. L'un des objectifs du projet était de recueillir les témoignages de personnes-clés pendant que c'était encore possible « en mémoire vive ». Plusieurs grands chercheurs rencontrés sont malheureusement décédés entre le moment des entretiens et la parution du livre.

Le plan du livre est chronologique, mais avec le parti-pris des entretiens, les digressions sont légion. Le résultat est souvent plus près d'un patchwork que d'un récit linéaire. Le premier chapitre introduit les deux « inventeurs » de l'autisme, Leo Kanner et Hans Asperger. À défaut de pouvoir rencontrer ces deux géants, l'auteur s'appuie sur leurs écrits, sur des entretiens antérieurs et sur le témoignage de leurs proches, collègues de travail et famille. La mise en perspective des premières descriptions de l'autisme dans le contexte historique de la seconde guerre mondiale est particulièrement intéressante. Durant cette période aux États-Unis « il existait une forte opposition dans plusieurs cercles à suggérer que les gènes puissent avoir une influence sur le comportement, une telle théo-

rie semblant porter les relents des horribles lois raciales des Nazis », On apprend que pendant les années 40 même en Amérique certains scientifiques évoquaient « la solution finale » pour les personnes atteintes d'une déficience mentale. En Europe et particulièrement en France, la proposition d'une origine organique des troubles a été longtemps perçue comme proche des thèses hitlériennes, ce qui a favorisé la popularité des théories psychogénétiques.

Après un court chapitre sur les années 50, période de confusion diagnostique mais où sont nés les premières réflexions scientifiques

et les tout premiers centres éducatifs, un chapitre aborde les années noires de l'accusation des parents, popularisée par « La forteresse vide » de Bruno Bettelheim en 1967. « *Le concept désastreusement erroné de la 'mère réfrigérateur' – qui a son origine dans les premiers écrits de Leo Kanner, mais qui a été 'affiné' par Bruno Bettelheim – a exercé une influence néfaste qui a perduré obstinément, non seulement aux États-Unis mais dans le monde entier. Comment est-il possible qu'un seul livre ait pu avoir une influence aussi forte sur autant de professionnels et parents ?* » Des conversations avec des collaborateurs et admirateurs de Bettelheim, mais aussi avec ses détracteurs, ennemis et victimes, tentent d'éclairer l'héritage controversé d'« ...un homme complexe ». « *Non seulement il avait tort, mais plus encore, il n'était pas vraiment honnête, ce qui est une critique encore plus importante* » conclut Michael Rutter dans une conversation avec l'auteur.

Les années 1960 sont placées sous le signe de la contre-attaque des parents. La parole est donnée aux pionniers des associations de familles qui ont milité pour un autre regard sur l'autisme et pour la création de services, mais aussi aux chercheurs et cliniciens qui ont travaillé avec eux. L'histoire du développement des mouvements associatifs est surtout bien documentée dans les pays du

Note de lecture :

**A History of Autism.
Conversations
with the Pioneers**

Adam Feinstein

2010, Wiley Blackwell, 381 pages.

¹ maquettiste du Bulletin scientifique de l'arapi, secrétariat arapi

Royaume-Uni et aux Etats-Unis. L'auteur a rencontré aussi des parents et professionnels investis dès les années 60-80 dans d'autres pays : Danemark, Australie, Espagne, Italie, Suisse, Belgique..., et en France. La vignette de quatre pages sur ce dernier pays laisse un peu sur sa faim et met de côté des pans importants de l'histoire pour qui connaît bien la situation française. L'auteur souligne pourtant la triste « exception française » « *où encore aujourd'hui plus de 75 % des enfants autistes sont soignés dans des hôpitaux psychiatriques* ». Revers de la médaille d'un livre qui tente de couvrir le monde entier, l'évolution particulière de chaque pays est réduite à une demie douzaine de rencontres et à quelques moments-clés. Il s'agit cependant d'un beau tableau, brossé à grands traits faute de place pour tous les détails, où les pinceaux sont tenus par parents et professionnels. Une belle illustration de ce que Mary Coleman a confié à l'auteur : « *L'autisme est unique parmi tous les domaines de la médecine par les contributions majeures que les parents y ont apportées.* »

Le chapitre suivant met en lumière deux autres grands pionniers, Eric Schopler et Ivar Lovaas. Ces deux grandes figures de l'approche éducative « *ne se supportaient pas l'un l'autre* ». L'auteur n'a pu rencontrer aucun des deux, mais en Caroline du Nord il a vu des collaborateurs du programme Teacch, des mères des premiers enfants suivis et les proches de Schopler. Pour mieux cerner l'impact des travaux de Lovaas, il a discuté avec ses collaborateurs mais aussi avec d'autres professionnels dont les avis sur ses méthodes sont plus critiques et nuancés. Le tout éclaire les premières controverses sur les méthodes éducatives. De nombreux témoignages nourrissent aussi le débat qui se poursuit encore aujourd'hui, malgré les convergences, entre les programmes développementaux qui s'inspirent du programme Teacch et les approches comportementales comme ABA, nées des travaux de Lovaas.

Le chapitre sur les années 70 foisonne des premières données issues de travaux scientifiques et de rencontres avec les grands chercheurs et leurs collaborateurs, abordant notamment les études d'épidémiologie, les études de jumeaux et les premiers pas du concept de « spectre », grâce aux témoignages remarquables de Lorna Wing et Judith Gould.

Le chapitre suivant raconte le développement des moyens d'évaluation, l'évolution des définitions et des critères diagnostiques ainsi que la mise au point d'outils de dépistage, encore une fois à travers les souvenirs des hommes et des femmes qui y ont travaillé. Il se termine en évoquant deux points chauds : comment expliquer l'augmentation de la prévalence et comment définir (ou non) le syndrome d'Asperger. Au moment où les discussions sur le DSM 5 animent l'actualité, cette petite histoire permet de mettre en perspective les difficultés à s'entendre sur une définition claire de ces troubles.

Les années 80 et 90 sont celles des théories. D'une part, l'auteur a rencontré les scientifiques à l'origine des pistes

neuropathologiques, des premières anomalies trouvées par Thomas Kemper et Margaret Bauman dans le cerveau d'un jeune homme autiste décédé, aux plus récentes études, à l'âge de l'essor de l'imagerie et de la biologie moléculaire, sur les particularités de la croissance cérébrale, les mini-colonnes et les neurotransmetteurs. D'autre part, il a discuté avec ceux qui ont élaboré les grandes théories neuropsychologiques : la Théorie de l'esprit, la faiblesse de la cohérence centrale, les déficits des fonctions exécutives ou les troubles de l'attention conjointe. Le chapitre aborde aussi les théories qui se sont avérées des pièges comme la mise en cause des vaccinations ou la communication facilitée. Encore une fois les commentaires des acteurs du domaine éclairent une décennie de tentatives pour mieux comprendre et donc mieux traiter.

Le chapitre sur les pays en voie de développement devrait plutôt s'intituler plus simplement « ailleurs ». Pour évoquer les premiers mouvements associatifs et politiques, l'auteur avait voyagé essentiellement en Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord, d'ailleurs dans certains pays on a longtemps considéré l'autisme comme une « maladie de l'Occident ». Pour ce chapitre, Adam Feinstein est parti à la rencontre des acteurs d'autres régions du globe. Dans les pays émergents d'Afrique, du Moyen Orient et d'Asie le syndrome n'est souvent connu que depuis peu et le poids des traditions, qui associent par exemple les comportements autistiques à des esprits malins ou à une malédiction divine, peut parfois être aussi stigmatisant que certaines théories psychodynamiques. En Europe de l'Est, la connaissance de l'autisme est très inégale d'une région à l'autre. Tout est souvent à construire ce qui paraît absurde pour quelques témoins russes qui soulignent que ces troubles sont pourtant connus du monde médical de ce pays depuis plus de 60 ans. En Amérique Centrale et du Sud la psychanalyse a toujours une très forte influence et des petites associations mènent avec courage la bataille pour la reconnaissance des troubles et des besoins des personnes avec autisme. L'auteur évoque aussi le Japon où les chercheurs ont échangé très tôt avec les pionniers internationaux et où une approche éducative a été développée dès les années 60. Il a rencontré des parents qui militent en Israël depuis les années 70 et les Gallois et Irlandais du Nord, « parents pauvres » des îles britanniques, qui ne se sont durablement organisés qu'assez récemment. Ce tour d'horizon original mais bien trop rapide ouvre des portes passionnantes sur l'influence du contexte socio-culturel et politico-économique sur le regard porté sur l'autisme et sur le développement des services pour les personnes atteintes et leurs proches.

Le dernier chapitre, sur l'avenir, est composé de nombreuses réflexions de professionnels sur les avancées récentes de la recherche, les fausses pistes décevantes et les observations cliniques inexplicables, d'un court exposé sur l'évolution du cadre juridique et de témoignages de personnes autistes « de haut niveau »... La conclusion de ce tour de l'autisme, bien qu'il ne date que de 3 ans, ne tient évidemment pas compte des tout derniers déve-

loppements de ce monde en perpétuel changement. Mi-optimiste, mi-étonné par la persistance de l'ignorance, l'auteur n'a fait qu'écrire le début d'une histoire sans fin.

Ce livre se lit presque comme un roman. Il éclaire de façon originale les égarements et les pas en avant d'hier et d'aujourd'hui. Aucun ouvrage ne peut être vraiment objectif mais en donnant la parole à une immense chorale de contributeurs, en citant leurs anciens écrits et, en leur permettant, ou en permettant à leurs collègues, successeurs ou détracteurs de porter leurs commentaires, celui-ci reflète la complexité du domaine. On se met à rêver de pouvoir consulter le contenu complet des notes ramenées de ce long voyage dont certaines étapes se réduisent à quelques lignes. Mais c'est déjà une bonne base, cette histoire devrait faire partie de la culture générale des futurs chercheurs, cliniciens, éducateurs et parents engagés afin qu'ils puissent reprendre le flambeau en connaissance de cause. On peut aussi espérer voir paraître une traduction française, avec peut-être une présentation plus détaillée de la situation dans le monde francophone et quelques mises à jour en conclusion.

Sommaire

Les deux grands pionniers
Les années 50, les graines de la compréhension
Les parents en accusation
Les années 60, les parents se révoltent
Les deux pionniers de l'éducation
Les années 70, de grands pas en avant
Définition, diagnostic et évaluation : l'histoire des outils
Les années 80 et 90, théories et concepts
L'autisme dans les pays en voie de développement
Que sera l'avenir ?

Le récit de combat d'une vie « vue de l'intérieur »

Evelyne Soyez¹

Pendant sa petite enfance : Josef ressent frustrations, colères et peur des autres enfants. La scolarisation, vécu par les parents comme une normalisation, une socialisation, comporte des moments terribles : la récréation, la cantine, les activités sportives. L'auteur évoque les problèmes d'acquisition de la marche, les chutes fréquentes, les problèmes d'équilibre, les troubles de la coordination visuo-motrice, entraînant une « non participation à la vie scolaire », considérée souvent comme un refus de participation, un repli sur soi, un problème psychologique ou relationnel.

Des préoccupations très spécifiques : l'égyptologie, la trigonométrie et aussi la psychologie ont été très importantes dans son enfance. Mais aussi nommer les trois étoiles de la ceinture d'Orion (Alnitak, Alnilam et Mintaka) est pour lui un plaisir et un succès, mal compris par ses interlocuteurs non au fait de l'astronomie, à sa grande déception.

Note de lecture :

Je suis à l'Est

Joseph Shovanec

2012, Editions Plon
256 pages,

La socialisation : Ses parents lui ont suggéré de dire qu'il est d'origine étrangère (ce qui est vrai) mais explique surtout qu'il ne connaisse pas de façon implicite les règles culturelles et sociales. La plupart du temps, il croit bien faire, mais « tombe à côté », ne connaissant pas les sous-entendus. Prendre tout au pied de la lettre, ne pas

avoir intégré les « distances sociales » (au sens d'Edward T. Hall) entraînent visiblement des difficultés bien supérieures à celles subies dans un rapport interindividuel. Josef dit très bien : « les compétences sociales ne suivent pas », malgré les progrès dans la compréhension des relations avec une autre personne.

Les problèmes sensoriels : L'auteur émet l'idée que les personnes avec autisme vive non pas dans un univers mais dans un « plurivers », du fait de la quantité de détails perçus et traités, de l'éventail des troubles sensoriels possibles, de l'infini des sensations évoquées.

L'adaptabilité : on se rend compte à ce récit que son adaptabilité est bien supérieure à ce que l'on croit (c'est une question de survie). Les stress supplémentaires (les examens par exemple) sont en fait mieux supportés car, dit-il, ses systèmes de défense sont toujours en éveil.

Le sens de l'humour : Il est présent, mais s'exprime différemment. Le rire comme aboutissement, maîtrise de la socialisation est le fil conducteur de tout ce récit.

Un épisode dramatique : de longs mois passés sous médicaments l'ont pratiquement réduit à rien, sans ressort, sans force. Josef décrit un long tunnel, où le temps n'a plus de forme, où il bascule mentalement et physiquement, avec des effets secondaires amenant ses thérapeutes à augmenter les doses. Six ans de psychanalyse plus tard, toujours sans diagnostic, il a réussi à cesser toute prise de médicament. Mais, l'angoisse, l'anxiété permanente sont toujours là. Il décrit un temps où traverser la rue était l'aventure de la semaine ! Le diagnostic de syndrome d'Asperger a été un soulagement : enfin un nom.

Sa vie d'étudiant : Il se décrit comme un éternel étudiant, accumulant les connaissances, sans pour autant se considérer comme maîtrisant une discipline. Il se déclare comme étant un « linguiste-autiste, expert des conjugaisons de l'optatif duel des parlers archaïques des hautes vallées de la Poldévie Orientale » ; ce qui est exact. Car la dizaine de langues maîtrisées sont, pour beaucoup d'entre elles, des langues indoeuropéennes, pour la plupart mortes, comme le paléo-araméen, l'ougaritique, le sanskrit classique et le vieil éthiopien. Le tout, appris en fréquentant l'INALCO (Langues O) et en faisant des recherches personnelles. Un diplôme de Sciences Politiques et un doctorat en philosophie sont là pour démontrer toutes les possibilités de ce brillant élève, toujours classé premier. Il semble lui-même le premier étonné d'avoir pu suivre ces cursus, sans en avoir l'air.

La profession/le métier/l'emploi : l'étiquette « savant et autiste ». Ses études, les différentes langues étudiées et finalement l'emploi et le mode de travail à la Mairie de Paris montrent plutôt des difficultés que des possibilités d'intégration. La précarité de sa situation, liée à une personne qui lui a fait confiance, est sans commune mesure avec ses qualifications.

Pour conclure, je reprendrai la citation mis en exergue d'un des chapitres : « *Bienheureux les fêlés, car ils laissent passer la lumière* » (Michel Audiard). Elle donne la mesure de l'humour, du courage et l'obstination de cette personne exceptionnelle : Josef Schovanec.

Hall, E. T. (1978). *La dimension cachée*. Paris: Seuil. Traduction de *The Hidden Dimension*, 1966, New York: Doubleday.

¹ Kinésithérapeute, ostéopathe, membre du Comité Scientifique de l'arapi.