Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive

Association Francophone de Formation et de Recherche en Thérapie Comportementale et Cognitive

Association pour l'Etude, la Modification et la Thérapie du Comportement

Décembre 2014

Vol. XIX - n° 3

Lettre éditoriale

Autisme et déficience intellectuelle : associer clinique et recherche

Ghislain MAGEROTTE et Valentino POMINI

Qui n'est pas spécialisé dans le traitement des enfants et des adultes souffrant d'autisme ou présentant une déficience intellectuelle pourrait bien imaginer que les TCC avaient en quelque sorte dit leur dernier mot avec l'A.B.A. (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement). On sait que l'intervention comportementale clinique (autre terme employé pour évoquer l'A.B.A.) constitue probablement l'exemple même d'une approche comportementale rigoureuse et devrait à ce titre figurer probablement dans tous les programmes de formation en thérapie comportementale et cognitive. Heureusement, plusieurs ouvrages permettent au lectorat francophone de s'en faire aujourd'hui une idée assez précise (Leaf, McEachin, & Taubman, 2010 ; Magerotte & Willaye, 2010 ; Rivière, 2006 ; Willaye & Magerotte, 2010).

Nous avons souhaité à travers ce nouveau numéro de la revue étendre ces connaissances et montrer les évolutions actuelles autour et au-delà de l'A.B.A., laquelle reste évidemment une pratique clé. Ainsi les quatre articles que nous avons réunis répondent à quelques préoccupations importantes des intervenants cliniciens confrontés à certains défis majeurs de leur pratique quotidienne, à savoir les conduites agressives, le soutien aux parents mais aussi de nouvelles méthodes d'évaluation visant à améliorer nos outils diagnostiques actuels qui ne parviennent pas encore à intégrer certains aspects de la déficience mentale ou de l'autisme.

En premier lieu, le lecteur pourra prendre connaissance d'une étude franco-québécoise en cours qui répond à des besoins urgents bien connus des intervenants, et particulièrement ceux travaillant dans des services aux petits enfants, à savoir le soutien aux parents des enfants avec autisme. Cette étude est d'autant plus intéressante qu'elle s'inscrit dans les recommandations de bonne pratique dans nos pays francophones (HAS et ANESM, 2012 ; INESS, 2013 ; Veereman et al., 2014 a et b). Sur la base d'une revue des programmes existants, elle propose la mise au point d'un programme de formation aux compétences parentales basé sur l'analyse appliquée du comportement. Elle insiste sur la compatibilité de cette formation de groupe en 12 séances avec les préoccupations « envahissantes » de ces familles, tout en favorisant l'individualisation de l'intervention grâce à trois visites en famille réalisées avant, pendant et après la formation. Ce programme a fait l'objet d'une première implantation en Alsace et nous attendons avec impatience les résultats, ainsi que ceux d'une utilisation dans d'autres contextes. C'est qu'en effet, la validité sociale d'un tel programme est essentielle. Peut-être incitera-t-il aussi d'autres associations ou services à proposer, dans le cadre de leurs activités cliniques habituelles, une « Ecole des parents », non seulement des parents d'un enfant avec autisme mais aussi d'un enfant ayant un autre handicap ?

Notre deuxième article est le fait d'une praticienne-clinicienne, Macha Rätz. Il porte sur une intervention cognitive et comportementale auprès d'un adulte avec le syndrome de Down qui présente sur son lieu de travail (un atelier protégé) des comportements-défis comme frapper autrui et lancer des objets sur d'autres personnes. A cette fin - et c'est un premier intérêt de cet article - l'auteure articule via des évaluations fonctionnelles ciblées trois programmes d'intervention qui tiennent compte des spécificités de la personne et des situations qu'elle rencontre dans son environnement de travail : un programme de gestion du stress via un entraînement à la cohérence cardiaque, le développement de compétences communicationnelles à appliquer par exemple lors des colloques, et enfin une meilleure identification et gestion des émotions. En montrant comment, même dans le champ de la déficience intellectuelle, on peut se saisir de méthodes développées dans d'autres domaines de la TCC et les appliquer de façon ajustée au problème des comportements-défis, Macha Rätz stimule notre créativité. Elle nous rappelle que l'éventail des interventions est large mais qu'il dépend toujours d'une bonne analyse fonctionnelle et surtout d'un travail d'insertion dans la structure qui accueille le patient.

L'article de Giuliani et Favrod concerne la façon la personne avec autisme explore visuellement son environnement. Il présente les résultats d'une étude sur l'utilisation de l'eye-tracking portable chez deux adolescents dans le cadre d'une scolarisation spécialisée basée notamment sur le programme TEACCH. L'eye-tracking mobile est un appareil assez extraordinaire (pour qui sait s'émerveiller encore de certaines prouesses de la technologie moderne) qui se présente sous la forme d'une lunette sur laquelle est montée une caméra et qui est associée à un petit dispositif portable. Le tout permet à la fois d'objectiver les points de fixation du regard d'un individu (en somme on voit ce que la personne voit, grâce à la caméra montée sur les lunettes : les photos illustrant l'article permettront au lecteur de se faire une idée plus précise de cet appareil.) et de mesurer un certain nombre de paramètres (comme la durée des points de fixation ou des saccades, etc.). En même temps qu'ils nous présentent cet appareil, les auteurs montrent l'usage thérapeutique que l'on peut en tirer. Nous verrons ainsi comment plusieurs activités pédagogiques ont été ajustées grâce à l'utilisation des résultats de l'observation réalisée à l'aide de cet appareil. Disposer d'un eye-tracking n'est pas à la portée des bourses de toutes les écoles et nécessite une collaboration entre services, notamment avec ceux ayant des préoccupations de recherche clinique. Cet appareil a le grand avantage de pouvoir être employé dans les milieux naturels que sont par exemple les classes ou les groupes de vie, accompagnés par les éducateurs et autres accompagnants. Il ne nécessite pas une formation poussée en ingénierie et offre une abondance de données. Nul doute qu'avec le développement des technologies dites connectées, le prix de ces instruments va probablement baisser et favoriser les liens qui doivent se nouer entre chercheurs et cliniciens.

Notre dernier article est psychométrique. Il est dû à Filipova et collaborateurs qui nous proposent les premières étapes de la mise au point d'un outil d'observation des comportements auditifs chez de jeunes enfants avec autisme. Ce faisant, ils répondent à deux préoccupations qui concernent les praticiens du diagnostic et de l'intervention en Troubles Envahissants du Développement. D'une part, l'article tient compte de l'évolution de la classification du DSM, qui reconnaît via le DSM-5 l'importance de ces troubles auditifs dans le diagnostic de l'autisme ou du Trouble du Spectre de l'Autisme. De plus, il traduit l'intérêt des auteurs pour une meilleure évaluation de ces troubles chez les enfants avec autisme - évaluation essentielle pour les praticiens du quotidien confrontés à ces comportements particuliers. Bienvenue donc à tous les futurs auteurs francophones soucieux d'une évaluation à la fois fine et rigoureuse de ces troubles, en particulier lorsqu'il s'agit d'évaluer l'efficience de leurs interventions. L'outil en est encore à nos yeux dans sa phase d'évaluation pilote, et nous ne pouvons qu'inviter les professionnels intéressés à contribuer à sa validation.

Last but not least, notre numéro se conclut sur la présentation des résumés de posters ainsi que des deux posters lauréats des prix du jeune chercheur et du chercheur expérimenté lors des 41èmes journées scientifiques de l'AEMTC. Une nouvelle fois nous avons l'occasion de répéter l'importance d'une recherche qui nourrit la clinique et d'une clinique qui alimente les préoccupations des chercheurs. Le XIXème siècle sera peut-être pour la TCC celui d'un tournant technologique, dont l'usage des traitements en réalité virtuelle, en tous cas pour ce qui des thérapies d'exposition, semble constituer aujourd'hui bien plus que des prémices ou des promesses mais une vraie voie à développer.

Qu'il s'agisse d'eye-tracking, de réalité virtuelle, ou d'analyse fonctionnelle, la mise au point de programmes d'intervention adaptés et novateurs pour les patients aussi bien que pour leur famille ou leur entourage passe par un lien fort entre cliniciens et chercheurs, et en particulier via les cliniciens-chercheurs. Ce numéro aura, nous l'espérons, montré comment aujourd'hui cliniciens et chercheurs francophones font avancer les connaissances et la pratique des TCC dans les domaines de l'autisme et de la déficience intellectuelle. Il aura rappelé que les liens entre professionnels doivent être renforcés non seulement à l'intérieur de chaque pays mais aussi dans une perspective internationale. Cette collaboration doit être renforcée non seulement via les facilités de communication que procure Internet mais aussi par une organisation de la recherche scientifique internationale francophone. Thérapeutes, n'oubliez pas la recherche ; chercheurs ne délaissez pas la clinique... C'est à ce prix que la TCC pourra poursuivre son chemin et se développer dans la modernité, tout en restant fidèle à ses origines. C'est un pari difficile que d'autres approches ou écoles psychothérapeutiques n'ont pas toujours su gagner.

Bibliographie :

Haute Autorité de Santé (HAS), & Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) (2012). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Haute Autorité de Santé : Saint-Denis La Plaine. Téléchargeable sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent.

Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (INESSS) (2013). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay et Maxime Montembeault. *ETMIS, 9*(6): 1-63.

Leaf, R., McEachin, J., & Taubman, M. (2010). *L'approche comportementale de l'autisme. Bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire*. Montreuil: Pearson France.

Magerotte, G., Willaye, E., Forget, J., Giroux, N., & Rivard, M. (2010). *L'intervention comportementale clinique*. Bruxelles: DeBoeck.

Rivière, V. (2006). *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent*. Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.

Veereman, G., Holdt Henningsen, K., Eyssen, M., Benahmed, N., Christiaens, W., Bouchez, M.-H., … Croonenberghs, J. (2014). *Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique - Synthèse. Good Clinical Practice (GCP)* (KCE Reports 233Bs). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Téléchargeable sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf.

Willaye, E., & Magerotte, G. (2014). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme* (2ème éd.). Bruxelles: De Boeck.

Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus

A French training program for parents of children with ASD: foundations and content

Jennifer ILG[1, 2], Annie PAQUET[3], Laure WOLGENSINGER[2], Benoît DUTRAY[2], Mélina RIVARD[4], Myriam ROUSSEAU[5], Jacques FORGET[4], Stéphane HAUTH-CHARLIER[6], Céline CLEMENT[1]

[1] Université de Strasbourg, LISEC EA 2310, France
[2] Centre Hospitalier de Rouffach, France
[3] Université du Québec à Trois Rivières, Canada
[4] Université du Québec à Montréal, Canada
[5] Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire, Canada
[6] Université de Montréal, Canada
Auteur correspondant : celine.clement@unistra.fr

Résumé

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont des conséquences tant sur le développement des enfants eux-mêmes que sur leurs familles. Les parents, devant faire face aux difficultés spécifiques liées à l'autisme de leur enfant, présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs que la population générale. Cela affecte la qualité de vie familiale. La participation à des programmes psychoéducatifs de formation aux habiletés parentales est susceptible d'entraîner des effets positifs sur le stress parental, le développement de l'enfant et la relation parents-enfant. Cet article présente les fondements théoriques, les objectifs et le contenu d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales basé sur l'analyse appliquée du comportement. Ce programme, offert en groupe, vise à outiller les parents d'enfants ayant un TSA et âgés de moins de 7 ans vers une meilleure compréhension des caractéristiques associées à ce trouble ainsi que vers des pratiques d'intervention parentales efficaces et conviviales pour la famille. L'implantation et l'évaluation de cette nouvelle intervention suivront les critères internationaux de qualité en recherche psychosociale pour des personnes ayant un TSA.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, habiletés parentales, stress parental, qualité de vie familiale, psychoéducation

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) not only affect the development of the child diagnosed with this disorder, but also the entire family. Parents of children with ASD face many challenges related to this disorder. As a result, they experience higher level of parenting stress and depression than the general population. It affects the family's quality of life. The potential benefits of parent training are: reduced stress for parents, improvements in child development and better parent-child interactions. This article introduces the foundations, goals and contents of a French parent training program based on applied behavior analysis. The psychoeducational group aims to give parents of children with ASD aged less than 7 years old a better comprehension of the disorder, as well as effective and friendly parenting skills. The application and evaluation of this new intervention technique will follow the recommendations for research studies on psychosocial interventions for individuals with ASD.

Key-words: autism spectrum disorders, parent training, parenting stress, family quality of life, psychoeducation

Introduction

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) renvoient à des atteintes dans les domaines de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'à des intérêts restreints et des comportements répétitifs (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2003 ; American Psychiatric Association, 2013). Un enfant sur 143 présenterait un TSA, cette prévalence ne cessant d'augmenter (Saracino, Noseworthy, Steinman, Reisinger & Fombonne, 2010). Les manifestations du trouble varient d'une personne à l'autre en termes d'expression et de sévérité, ainsi qu'au cours de la vie chez un individu (Haute Autorité de Santé [HAS], 2010). Au-delà des critères diagnostiques, les personnes avec un TSA présentent fréquemment des troubles ou difficultés associées : une déficience intellectuelle (Fombonne, 2003 ; HAS, 2010), des troubles psychiatriques (Joshi et al., 2010, Leyfer et al. 2006), des troubles du sommeil (Richdale & Schreck, 2009), des difficultés alimentaires (Matson & Fodstad, 2009 ; Ledford & Gast, 2006 ; Schreck, Williams, & Smith, 2004) ou des comportements défis (Jang, Dixon, Tarbox, & Granpeesheh, 2011).

Elever un enfant avec un TSA est un «défi auquel les parents ne sont pas préparés» (Magerotte, 2004). En 2009 aux Etats-Unis, 493 parents d'enfants avec un TSA ont répondu via un questionnaire en ligne à la question suivante : Comment l'autisme de votre enfant a-t-il affecté votre vie et votre vie de famille ? Les réponses évoquaient majoritairement des éléments négatifs et portaient sur a) le stress ressenti, b) le comportement de l'enfant, les soins et les thérapies, c) les conséquences sur le bien-être et le travail des parents, ainsi que sur les relations maritales, d) les conséquences sur la famille dont les frères et sœurs et la famille élargie, et e) l'isolement social (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009).

Répercussions des TSA sur l'environnement familial

De nombreuses études se sont ainsi intéressées au vécu des parents élevant un enfant avec un TSA, notamment aux effets du trouble sur le stress parental, les symptômes dépressifs, le sentiment de compétence parentale, et la qualité de vie familiale (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012).

Les parents d'enfants ayant un TSA présentent un niveau de stress parental (stress ressenti en lien avec son rôle de parent) supérieur à la moyenne de la population de parents (Hayes & Watson, 2012). À titre d'exemple, dans un échantillon de 108 parents, avec autant de pères que de mères, jusqu'à 39% des mères et 28% des pères atteignent un seuil clinique (Davis & Carter, 2008). Ce niveau de stress est plus élevé que celui ressenti par les parents d'enfants avec un autre trouble du développement (déficience intellectuelle, syndrome de Down, paralysie cérébrale, mucoviscidose) (Hayes & Watson, 2012).

Ces parents sont également plus à risque de dépression que le reste de la population ou que des parents ayant un enfant avec un autre trouble du développement (Karst & Vaughan Van Hecke, 2012). Parmi les parents de très jeunes enfants tout juste diagnostiqués avec un TSA, jusqu'à 33% des mères et 17% des pères atteignent un seuil clinique de symptômes dépressifs (Davis & Carter, 2008). Ces résultats se retrouvent auprès des mères dans les 2 ans suivant le diagnostic (Carter, Martinez-Pedraza & Gray, 2009) et également chez les parents d'adolescents et de jeunes adultes avec un TSA (Hartley, Mailick Seltzer, Head & Abbeduto, 2012 ; Smith, Mailick Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter 2008).

Le niveau de stress parental, ainsi que le nombre et la sévérité des symptômes dépressifs sont davantage liés aux comportements problématiques que peut présenter l'enfant qu'aux caractéristiques autistiques (Benson, 2010 ; Estes et al., 2013 ; Estes et al., 2009 ; Davis & Carter, 2008 ; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006 ; Hasting et al., 2005 ; Herring et al., 2006 ; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili & Lunsky, 2012). Tout particulièrement, la présence de troubles externalisés chez l'enfant a un effet négatif sur le fonctionnement familial (Davis & Carter, 2008 ; Sikora et al., 2013). Ces résultats sont similaires chez les parents, peu importe le niveau cognitif de l'enfant (Davis & Carter, 2008 ; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster & Berridge, 2011).

Aux caractéristiques de l'enfant se rajoutent des problématiques particulières comme un manque de compréhension de la part de l'entourage par rapport au trouble, des interventions inaccessibles et des inquiétudes quant au futur de l'enfant. Les parents se retrouvent souvent critiqués et isolés, seuls face à de longues listes d'attente pour un champ d'informations vaste et contradictoire (Meirsshaut, Roeyers & Warreyn, 2010). En comparaison avec des parents d'enfants ayant un Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité ou un développement ordinaire, ceux dont l'enfant présente un TSA ont le sentiment d'avoir une charge éducative plus lourde. Ils ont également une plus grande probabilité de quitter leur emploi ; elle est par exemple 7 fois plus importante lorsque l'enfant est âgé de 3 à 5 ans (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008). Dans l'étude menée par Meirsschaut et al. (2010), la majorité des mères a dû arrêter de travailler, notamment pour conduire leur enfant d'une thérapie à l'autre. En conséquence, les parents d'enfants avec un TSA rapportent une qualité de vie moindre par rapport à la moyenne de la population de parents (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007 ; Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2012).

Par ailleurs, le niveau de stress ressenti par l'un des deux parents va également dépendre du nombre de symptômes dépressifs présentés par leur partenaire (Hartley et al., 2012 ; Hasting et al., 2005). Les parents sont donc directement affectés par le trouble de leur enfant mais aussi par les effets du trouble sur leur partenaire. De même, le sentiment de compétence parentale par rapport au reste de la fratrie est négativement corrélé aux symptômes dépressifs présentés par les mères, entraînant un sentiment de culpabilité et la peur de ne pas en faire assez pour les autres enfants (Meirsshaut et al., 2010). C'est donc le fonctionnement familial dans son ensemble qui est touché par les TSA (Sikora et al., 2013).

Ceci est d'autant plus préoccupant que de récentes études commencent à montrer un effet bidirectionnel avec une influence négative du climat familial détérioré sur le développement de l'enfant ayant un TSA (Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008 ; Osborne & Reed, 2010 ; Sikora et al., 2013). Au vu de ces résultats, il paraît donc important de proposer, en plus des services habituellement recommandés pour l'enfant avec un TSA, des interventions ciblant tout spécifiquement les parents afin qu'ils puissent gérer au mieux les difficultés rencontrées quotidiennement au sein de l'environnement familial.

Recommandations ministérielles en France et au Québec

Au Québec afin de soutenir une meilleure organisation de services aux personnes ayant un Trouble Envahissant du Développement (TES° et à leur famille, le plan d'action ministériel *Un geste porteur d'avenir* (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003) énonce notamment que l'intégration et la participation sociale, ainsi que la responsabilisation des parents dans le développement de leur enfant soient d'importantes assises à l'organisation de services. Concernant l'intervention à offrir aux jeunes enfants ayant un TSA, il y est rapporté les recommandations de l'OCCETS qui précisent que « *…tout programme d'intervention pour les jeunes enfants atteints d'autisme fasse appel à des principes d'Analyse Appliquée du Comportement* [AAC], *et à des techniques comportementales.* » Il prévoit d'« *… implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis* » (p. 53). Toujours selon le plan d'action ministériel, l'une des mesures à mettre en place est le développement de formations s'adressant aux familles afin de leur permettre de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant. Par contre, selon un récent rapport dressant le bilan des actions entreprises au regard de ce plan d'action, il apparaît que les services aux familles d'enfants ayant un TED reste à améliorer (MSSS, 2012).

En France, la Haute Autorité de Santé (2012) recommande que les interventions soient : 1) établies en partenariat avec les familles, avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic ; 2) fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé (p.ex. Analyse Appliquée du Comportement ; ang. *Applied Behavior Analysis*) ; 3) favorisent l'implication de la famille et des proches en soutenant et accompagnant la famille sous forme de guidance parentale.

Les programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un TSA

Si presque tous les programmes d'intervention incluent une implication parentale (Brookman-Frazee, Drahota & Stadnick, 2012 ; Fava et al., 2012 ; Rogers & Dawson, 2010), ils sont essentiellement centrés sur l'enfant et ne répondent donc que partiellement aux problèmes qui se posent aux parents. Le stress vécu par les parents étant une conséquence des problématiques liées à l'autisme de l'enfant, les programmes de formation aux habiletés parentales (PFHP) pour parents d'enfants avec un TSA sont construits dans le but d'accroître les connaissances des parents afin que ces derniers puissent se sentir confiants et agir efficacement au quotidien pour favoriser le développement de leur enfant (Brookman-Frazee, Vismara, Drahota, Stahmer & Openden, 2009). Ainsi, en augmentant les connaissances des parents et leur sentiment de compétence, les PFHP ciblent directement les problématiques parentales (stress, symptômes dépressifs, sentiment de compétence) et agissent indirectement sur l'enfant (McConachie & Diggle, 2005).

Certains PFHP ciblent essentiellement les déficits caractéristiques des TSA en transmettant aux parents des procédures pour favoriser le développement de la communication sociale. D'autres visent la diminution des problèmes de comportement qui ont un effet néfaste sur le climat familial en transmettant aux parents les informations nécessaires à la mise en place de procédures visant à diminuer la fréquence ou l'intensité des comportements inappropriés et à favoriser l'acquisition de nouvelles compétences. Les PFHP présentés ci-dessous ont évalué les effets de l'intervention autant sur les compétences de l'enfant que sur les problématiques parentales ou les interactions parents-enfants.

Objectifs et contenus

PFHP axés sur le développement de la communication

Parmi les PFHP ciblant le développement de la communication sociale, certains vont former les parents aux procédures de l'Entrainement aux Réponses Pivots (ang. *Pivotal Response Training* ; PRT) dans le but de développer le langage verbal de leur enfant (Coolican, Smith & Bryson, 2010 ; Koegel, Symon & Koegel, 2002 ; Minjarez, Williams, Mercier & Hardan 2011). L'entraînement aux réponses pivots est une intervention dite « naturaliste » basée sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement (AAC) et destinée aux personnes avec un TSA (Vismara & Rogers, 2010). Elle regroupe un ensemble de procédures qui ciblent des compétences dites « pivots » car ayant des conséquences sur une large variété d'autres domaines. La motivation à communiquer et à interagir avec l'environnement, ainsi que les initiatives sociales (par exemple : poser des questions ou demander de l'aide) sont définies comme des compétences pivots (Koegel et Koegel, 2006). Selon l'analyse systématique réalisée par le National Autism Center (2009) ainsi que celle rapportée par Odom, Collet-Klingenberg, Rogers & Hatton (2010), cette intervention repose sur des données probantes, principalement pour les enfants avec autisme de 3 ans à 9 ans dans le but d'améliorer leurs habiletés de communication, d'interactions sociales et de jeu. Le parent apprend à utiliser l'environnement naturel de l'enfant et les activités quotidiennes pour créer toutes sortes d'opportunités d'apprentissage. Il apprend à formuler clairement une demande à son enfant, à utiliser ses intérêts et à varier les activités tout en alternant avec des demandes difficiles et déjà maîtrisées par l'enfant. Toute tentative raisonnable à communiquer est immédiatement renforcée par la conséquence naturelle du comportement de l'enfant. L'assemblage de toutes ces procédures donne un outil puissant pour motiver l'enfant à communiquer et interagir avec son environnement (Koegel & Koegel, 2006).

Les PFHP formant les parents aux PRT ont été proposés et évalués auprès de familles d'enfants âgés essentiellement entre 2 et 9 ans (Baker-Ericzén, Stahmer & Burns, 2007 ; Coolican et al., 2010 ; Koegel et al., 2002 ; Minjarez et al., 2011). Les participants à ce type de PFHP parviennent à implanter efficacement les procédures avec comme résultat chez les enfants une augmentation de leurs comportements verbaux (Coolican et al., 2010 ; Koegel et al., 2002 ; Minjarez et al., 2011), ainsi que de leurs compétences sociales et d'autonomie (Baker-Ericzén et al., 2007).

Suite à la participation à ce type de programmes, on observe une amélioration de la qualité des interactions entre les parents et leur enfant (Koegel et al., 2002), une augmentation du sentiment de compétence parentale ainsi qu'une diminution du stress parental (Minjarez, Mercier, Williams & Hardan, 2013).

D'autres PFHP forment les parents à utiliser une approche dite « développementale sociale et pragmatique ». Le parent apprend à s'ajuster à son enfant et à utiliser des stratégies interactives et facilitatrices dans le but de créer un environnement favorable à l'engagement mutuel et à la communication (Ingersoll, 2010). Cette approche cible tout particulièrement les séquences développementales considérées comme des précurseurs à la communication verbale. Des temps de jeu et de routine sociale sont aménagés afin d'accroître l'exposition de l'enfant à des interactions sociales positives. Le parent apprend à faciliter l'engagement social de son enfant et à utiliser ces moments pour développer le contact visuel, l'échange de regard, le pointage, l'imitation sociale, l'attention conjointe et le langage verbal (Ingersoll & Dvortcsak 2006).

Les PFHP formant les parents à utiliser une approche développementale sociale et pragmatique visent les familles de très jeunes enfants dès l'âge de 2 ans et jusqu'à 5 ans. Dans la plupart des études, aucune amélioration n'a été retrouvée au niveau du langage verbal ou de la sévérité des symptômes autistiques (Drew et al., 2002 ; Green et al., 2010 ; Oosterling et al., 2010). Seuls Aldred, Green & Adams (2004) ont observé une réduction des symptômes autistiques et une augmentation du langage expressif. Par ailleurs, bien qu'une amélioration des interactions parents-enfants ait été observée suite à l'utilisation de cette approche (Aldred et al., 2004 ; Green et al., 2010), les résultats n'ont montré aucune diminution du stress parental en comparaison des services reçus habituellement (Aldred et al., 2004 ; Drew et al., 2002).

Enfin, Vismara, Colombi & Rogers (2009) ont développé un programme incluant à la fois des éléments appartenant aux PRT et à une approche développementale. Ce programme s'adresse aux parents d'enfants venant d'avoir un diagnostic de TSA et n'ayant pas plus de 36 mois. L'objectif est de fournir un soutien aux parents et de stimuler les enfants en attendant le début de services plus intensifs. Une augmentation des comportements de communication sociale a été observée mais aucune mesure n'a été effectuée auprès des parents à l'exception de la fidélité d'implantation des techniques enseignées.

PFHP axés sur la gestion du comportement

Les PFHP axés sur la gestion du comportement apprennent aux parents des procédures issues de l'AAC afin de diminuer les comportements problématiques qui ont un effet néfaste sur le climat familial et favoriser l'acquisition de nouvelles compétences.

Le *Research Units of Pediatric Psychopharmacology* (RUPP) *Autism Network* a ainsi développé un PFHP pour les parents d'enfants âgés entre 4 et 16 ans ayant un TSA et présentant des comportements problématiques (Johnson et al., 2007). Au cours de ce programme, les parents apprennent à analyser et identifier la fonction des comportements problèmes afin de les cibler via des stratégies préventives (notamment l'emploi de supports visuels) et en utilisant une procédure de renforcement différentiel. Ils apprennent également à développer de nouvelles compétences chez leur enfant, ainsi qu'à les maintenir et à les généraliser. Une séance porte sur la communication fonctionnelle et certaines procédures spécifiques comme la mise en retrait sont proposées en option. Suite à ce programme, les parents rapportent une amélioration globale du comportement de l'enfant avec une diminution significative de la désobéissance, de l'irritabilité et de l'hyperactivité, ainsi qu'une augmentation des comportements adaptatifs (Aman et al., 2009 ; RUPP, 2007). La participation à ce programme permet également de réduire le traitement médicamenteux des enfants (Aman et al., 2009) et diminue de manière significative le stress parental (RUPP, 2007).

Ce PFHP a été adapté pour des enfants âgés entre 3 et 6 ans (Bears, Johnson, Handen, Smith & Scahill, 2013). Une séance visant le développement des compétences sociales et de jeu de l'enfant a été ajoutée en remplacement d'une séance sur le maintien et la

généralisation des gains (2 séances sur le maintien et la généralisation des gains étaient présentes dans le programme original), tandis que les séances optionnelles visent davantage l'apprentissage de la propreté, les difficultés de sommeil et d'alimentation ou encore les compétences d'imitation. Des résultats similaires à ceux du RUPP (2007) et Aman et al., (2009) ont été retrouvés avec une diminution significative de la désobéissance, de l'irritabilité, et de l'hyperactivité chez les enfants, ainsi qu'une augmentation des comportements adaptatifs.

Un PFHP similaire a été développé par Brereton et Tonge (2005) et évalué auprès de parents d'enfants âgés entre 2 et 5 ans (Tonge et al., 2006). Une amélioration du bien-être parental a été retrouvée suite à la participation à ce programme avec une diminution du stress parental et de l'anxiété, ainsi qu'une amélioration des symptômes dépressifs et des symptômes d'insomnie (Tonge et al., 2006).

Formats et supports utilisés

Il existe une grande diversité dans les formats proposés, que ce soit au niveau du nombre de séances (de 3 à 20 séances), de leur fréquence (toutes les 6 semaines, toutes les deux semaines, toutes les semaines, tous les jours), de leur durée (de 1 heure à 5 heures) ou de la durée totale du programme (de 2 semaines à 2 ans). Les séances sont majoritairement proposées en format individuel bien que le format de groupe soit également disponible. Les supports d'enseignement utilisés sont composés de manuels, de feuilles d'exercice, de démonstrations auprès de l'enfant lorsque ce dernier est présent ou encore d'enregistrements vidéo. Tous les programmes amènent les familles à mettre en application les enseignements par des exercices (tableau 1). Certains programmes incluent des visites à domicile, d'autres non.

Etudes	Objectifs Nombre et âges des enfants	Format	Supports d'enseignement utilisés
Coolican et al. (2010)	Développement de la communication verbale 8 enfants âgés entre 2 et 5 ans	Trois séances individuelles de 2 heures sur 2 semaines consécutives : ➢ Deux séances en structure et en présence de l'enfant ➢ Une visite à domicile	Manuel : « *How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual* » (Koegel et al., 1989) Démonstrations
Koegel et al. (2002)	Développement de la communication verbale et amélioration de la qualité des interactions parent-enfant 5 enfants âgés entre 3 et 5 ans	Cinq séances individuelles de 5 heures sur 5 jours consécutifs en structure et en présence de l'enfant.	Manuel : « *How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual* » (Koegel et al., 1989) Démonstrations
Minjarez, et al. (2011 et 2013)	Développement de la communication verbale 17 enfants âgés entre 2 et 7 ans	Dix séances de 90 minutes en groupe de 8 à10 familles sur 10 semaines sans la présence de l'enfant Une séance individuelle de 50 minutes en présence de l'enfant	Manuels : ➢ « *How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual* » (Koegel et al., 1989) ➢ « *Teaching first words to children with autism and communication delays using pivotal response training* » (Koegel et al. 2003) Vignettes vidéo Feuilles d'exercice Discussions de groupe Enregistrements vidéo de mise en situation au domicile
Baker-Ericzen et al. (2007)	Développement des compétences adaptatives 158 enfants âgés entre 2 et 9 ans	12 séances individuelles de 1 heure en structure et en présence de l'enfant	Manuel: « *How to teach pivotal behaviours to children with autism: a training manual* » (Koegel et al., 1989)

Drew et al. (2002)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale. 24 enfants âgés en moyenne de 23 mois	Visites à domicile de 3 heures toutes les 6 semaines pendant un an	Démonstrations Programme des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 à 60 minutes/jour)
Green et al. (2010)	Développement de la communication sociale 77 enfants âgés entre 2 et 5 ans	18 séances individuelles de 2 heures, en structure et en présence de l'enfant : ➢ Deux séances par semaine sur 6 mois ➢ Puis une séance par mois sur 6 mois	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Résumé écrit de la séance Programmes des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 minutes/jour)
Oosterling et al. (2010)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale 36 enfants âgés en moyenne de 34 mois	Quatre séances de 2 heures en groupe pendant 4 semaines Visites au domicile toutes les 6 semaines pendant la première année. Visites au domicile tous les 3 mois pendant la deuxième année.	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Programme des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 à 60 minutes/jour)
Aldred et al, (2004)	Développement de la communication sociale verbale et non-verbale 14 enfants âgés de 2 à 5 ans	Ateliers de travail *(nombre d'heures non renseigné, format de groupe ou individuel non renseigné, présence de l'enfant non renseignée)* Séances tous les mois pendant 6 mois Puis, séances moins fréquentes sur 6 mois *(fréquence des séances non renseignée)*	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Programmes des objectifs et activités de l'enfant jusqu'à la prochaine séance (30 minutes/jour)
Vismara et al. (2009)	Développement de la communication verbale, de l'imitation et de l'engagement de l'enfant 8 enfants âgés entre 10 mois et 3 ans	Douze séances individuelles de 1 heure par semaine en structure et en présence de l'enfant Quatre séances de suivi de 1heure dans les 3 mois suivant la fin du programme	Enregistrements vidéo des interactions parent-enfant Démonstrations Lectures Exercices d'application au domicile
Johnson et al. (2007)	Gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences 17 enfants âgés entre 4 à 13ans (RUPP, 2007) 75 enfants âgés entre 4 et 13 ans (Aman et al., 2009)	Onze séances individuelles de 75 à 90 minutes + trois séances optionnelles sur 16 semaines, en structure et sans obligation de présence de l'enfant Deux visites à domicile Trois séances de rappel 8 semaines après la fin du programme : ➢ Deux par téléphone ➢ Une en face à face	Instructions, démonstrations et jeux de rôle Vignettes vidéo Feuilles d'exercices Exercices d'application au domicile
Bears et al. (2013)	Gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences 16 enfants âgés de 3 à 6 ans	Onze séances individuelles de 75 à 90 minutes + trois séances optionnelles sur 16 semaines, en structure et sans obligation de présence de l'enfant Deux visites à domicile Trois séances de rappel 8 semaines	Instructions, démonstrations et jeux de rôle Vignettes vidéo *(adaptés à l'âge des enfants ciblés)* Feuilles d'exercices Exercices d'application au domicile
Brereton & Tonge, (2005)	Connaissance des TSA, gestion des problèmes de comportement et acquisition de nouvelles compétences. 68 enfants âgés de 2 à 5 ans	20 séances sur 20 semaines ➢ 10 séances de groupe de 90 minutes toutes les 2 semaines, en structure (présence de l'enfant non renseignée) ➢ 10 séances individuelles de - 1 heure toutes les deux semaines en alternance (présence de l'enfant non renseignée)	Feuilles d'exercice Démonstrations Enregistrements vidéo Exercices d'application au domicile

Tableau 1 : Objectifs, nombre et âge des enfants, format et supports d'enseignement utilisés dans les programmes mentionnés. L'ordre des études suit l'ordre de présentation dans l'article

En dépit des éléments positifs énoncés, les services dans les centres spécialisés pour les enfants ayant un TSA sont quasi exclusivement dédiés à l'intervention directe auprès de l'enfant (Rivard, Dionne & Morin, 2012). Or, la formation et l'implication des familles diminue la pression sur les ressources limitées, offre une alternative d'intervention pour les enfants en liste d'attente, permet d'augmenter l'intensité de l'intervention et le maintien des acquis en milieu naturel lorsque l'enfant reçoit des services (Minjarez et al., 2011).

De plus, la majorité des PFHP évalués et documentés porte sur des populations caucasiennes anglophones des États-Unis et du Royaume-Uni. Si des manuels francophones existent pour les parents d'enfants ayant un TSA (Willaye et al, 2008) ou si des établissements francophones ont élaboré des programmes à destination des parents (p.ex. Zelazo et al, 1984, cité par Pleau, 2007), aucun à notre connaissance n'a été validé par un protocole de recherche. Enfin, la diversité des outils d'évaluation utilisés rend également difficile une comparaison afin d'établir l'efficacité d'un programme par rapport à l'autre (Schultz, Schmidt & Stichter, 2011).

Elaboration d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants ayant un TSA

Objectif du programme

Afin de répondre aux difficultés vécues par les parents d'enfants ayant un TSA, notamment en ce qui concerne 1) le stress parental et la symptomatologie dépressive élevés, à l'amoindrissement de la qualité de vie familiale, 2) l'absence d'outils francophones validés, ainsi que 3) pour satisfaire aux exigences ministérielles en France et au Québec, nous avons développé un PFHP destiné aux parents d'enfants ayant un TSA.

Au vu des résultats dans la littérature scientifique mettant en avant l'effet délétère des comportements problématiques de l'enfant sur le bien-être parental, ce PFHP a comme objectif d'outiller les familles afin de les aider à gérer au mieux ces comportements au sein de l'environnement familial. Les contenus du programme s'appuient donc sur les PFHP ayant montré une efficacité à la fois sur la réduction des comportements problématiques de l'enfant et sur l'amélioration du bien-être parental. Le programme proposé forme ainsi les parents aux procédures issues de l'AAC dans le but de diminuer les comportements perturbateurs tout en favorisant l'acquisition de nouvelles compétences. De plus, le déficit de communication étant souvent en cause dans l'apparition des comportements inappropriés, le programme proposé vise également à enseigner aux parents à développer les compétences de communication de leur enfant. En conséquence les contenus de ce programme contiennent également un enseignement sur les PRT.

Format et contenu

Le programme intitulé « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TED/TSA : Des parents en action! »© est constitué de 12 séances de 2 heures (tableau 2). Ce format permet d'aborder l'ensemble des notions tout en étant le moins coûteux en temps pour les parents. Ces derniers devant appliquer au domicile les procédures présentées au cours du programme, les séances sont espacées de deux semaines afin de leur laisser un temps suffisant pour réaliser ces exercices. Chaque séance comprend un temps de reprise des activités à domicile, un temps d'enseignement sur de nouveaux éléments et un temps de préparation des exercices qui seront à faire jusqu'à la séance suivante. Les nouvelles notions sont abordées via des diaporamas et résumés dans un guide fourni aux participants à chaque séance. Ces guides détaillent également les exercices à réaliser au domicile.

Le format de groupe, associé à 3 visites à domicile, constitue indéniablement une opportunité de soutien social pour des parents souvent démunis (Benson, 2012 ; Hauth-Charlier & Clément, 2009), tout en favorisant une meilleure individualisation du programme.

Séances	Contenus
Visite à domicile	
Séance 1	Présentation générale sur les Troubles du Spectre de l'Autisme
Séance 2	Principes comportementaux #1: qu'est-ce qu'un comportement, comment le comprendre, comment le décrire et l'observer ?
Séance 3	Adaptation de l'environnement afin de clarifier les demandes et de favoriser les nouveaux apprentissages
Séance 4	Principes comportementaux #2 : augmenter un comportement souhaité/apprendre un nouveau comportement
Séance 5	Principes comportementaux #3 : diminuer les comportements inappropriés
Visite à domicile (entre les Séances 5 et 7)	
Séance 6	Comportement défi (ex : Alimentation, propreté etc…)
Séance 7	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Séance 8	Développement des demandes
Séance 9	Développement des initiatives sociales
Séance 10	Scolarisation : aspects législatifs et collaboration avec les partenaires de l'Education Nationale
Séance 11	Comportement défi (ex : Alimentation, propreté etc…)
Séance 12	Identification des objectifs futurs
Visite à domicile de suivi 3 mois après	

Tableau 2 : Contenus et déroulement du programme

Première visite à domicile : Evaluation des objectifs individuels

Cette visite au domicile permet un premier contact personnalisé avec la famille et l'enfant avant le début du programme. Les attentes vis-à-vis du programme et les objectifs individuels y sont repris à partir des éléments rapportés par les parents. L'intervenant guide les parents dans ce choix en s'assurant que ces objectifs soient socialement significatifs pour la famille mais aussi raisonnablement atteignables dans le cadre du programme.

Séance 1 : Présentation générale sur les Troubles du Spectre de l'Autisme

Lors de cette première séance, les caractéristiques diagnostiques sont présentées en lien avec un fonctionnement particulier au niveau sensoriel et cognitif. Les causes du trouble, l'épidémiologie, ainsi que les interventions recommandées sont également abordées.

À la fin de la séance, les parents remplissent un *Carnet de Route* (adapté du Carnet de Route développé par l'association belge Participate ! (Participate !, 2013) contenant des questions sur les intérêts et forces de leur enfant, ses compétences de communication et de socialisation, les rituels qu'il peut avoir, ainsi que des éléments de son profil sensoriel. L'objectif de ce Carnet de route est d'amener les parents à employer les notions présentées en séance pour comprendre de quelle manière le trouble s'exprime chez leur enfant.

Séance 2 : Principes comportementaux de base

Lors de cette deuxième séance, l'objectif est de permettre aux parents de se familiariser avec la façon de décrire clairement et le plus objectivement possible un comportement. Ils

apprennent à le décrire de manière observable et mesurable, à identifier les éléments favorisant son apparition ainsi que le rôle des conséquences apportées par l'environnement dans le maintien ou la diminution de son apparition. Les procédures de renforcement et d'affaiblissement d'un comportement sont présentées et illustrées par des exemples. Cette séance pose les bases essentielles à la suite du programme. Suite à cette séance, les parents de chaque famille définissent des objectifs individuels observables et mesurables.

Séance 3 : adaptation de l'environnement afin de clarifier les demandes et de favoriser les nouveaux apprentissages

Du fait de leur fonctionnement sensoriel et cognitif particulier, les personnes avec un TSA ont des difficultés à comprendre leur environnement. Des guidances, ou incitations, peuvent être apportées pour faciliter la compréhension de l'environnement et également pour développer de nouvelles compétences. Les différents types de guidance (verbales, gestuelles, visuelles, physiques, environnementales) sont présentés et illustrés par des exemples. Les parents apprennent à associer une procédure de renforcement à ces guidances dans le but d'amener l'enfant à comprendre le lien entre les aides proposées et le comportement attendu. Les parents sont amenés à élaborer une liste de renforçateurs pour leur enfant et à réfléchir aux guidances, ou incitations, à mettre en place pour l'aider à comprendre ce qui est attendu de lui.

Séance 4 : enseigner un nouveau comportement

Certains comportements ne peuvent pas être enseignés en une seule fois du fait de leur complexité. Les parents apprennent en séance à décomposer un comportement complexe jusqu'à en faire une suite d'actions simples à réaliser, puis à enseigner chacun des éléments de ce comportement via des procédures de chaînage ou façonnage. Au cours de la séance un plan d'action est élaboré pour cibler un premier objectif individuel.

Séance 5 : diminuer un comportement

Avant d'agir pour diminuer un comportement problème, il faut d'abord l'observer dans son contexte afin de définir sa fonction et ce qui favorise son apparition. À partir des observations faites du comportement inapproprié, les parents identifient les antécédents favorisant son apparition et les éléments renforçant qui le maintiennent. Ils élaborent ensuite en séance un plan d'action ciblant ce comportement.

Séances 6 et 11: comportement défi

Lors de la 1ère visite à domicile, l'intervenant évalue en amont les demandes majoritaires des parents afin de définir le thème de la séance. Les enfants avec un TSA rencontrent fréquemment des difficultés au niveau de l'acquisition de la propreté, de l'alimentation et du sommeil. Les séances 6 et 11 s'articulent donc autour de l'un de ces thèmes et permettent en même temps de reprendre et d'illustrer l'ensemble des procédures vues jusque-là.

2ème visite à domicile : aide à la mise en place

Lors de cette visite, l'intervenant reprend avec les parents l'application des plans élaborés dans le cadre du programme. Les progrès et difficultés de mise en place sont revus et les procédures réajustées si nécessaire. Il s'agit également d'anticiper les objectifs futurs au niveau de la communication sociale en guidant les parents à partir des compétences de communication de l'enfant.

Séance 7 : maintien et généralisation d'un comportement

Cette séance permet de faire le point en groupe sur les objectifs individuels de chaque famille et de planifier le maintien et la généralisation des comportements cibles. Pour cela, les parents apprennent comment estomper progressivement les aides, faire varier les situations d'apprentissage et rendre le renforcement des comportements petit à petit naturel et imprévisible.

Séance 8 : développement des demandes

Cette séance vise la capacité de l'enfant à faire des demandes qu'elles soient verbales ou non-verbales (pointage, geste, signe échange d'image). Les parents apprennent à repérer et à utiliser quotidiennement les moments où leur enfant est naturellement motivé pour l'inciter à communiquer ce qu'il souhaite. Pour cela, les procédures de PRT leur sont enseignées.

Séance 9 : développement des initiatives sociales

L'objectif de cette séance est de rappeler l'importance de cibler les initiatives sociales, comme poser des questions pour rechercher une information (« c'est quoi ? », « c'est qui ? ») ou demander de l'aide. Un enfant qui initie le contact social aura davantage d'opportunités d'apprentissage (en tout genre) qu'un enfant initiant peu ou pas, d'où l'importance de cibler ces compétences. Les parents apprennent en séance à utiliser les procédures des PRT pour développer les initiatives sociales de leur enfant.

Séance 10 : développement des compétences préscolaires

Le cadre législatif de la scolarisation des enfants porteurs d'un TSA, ainsi que les éléments facilitateurs de l'inclusion sont présentés au cours de cette séance. Les parents apprennent également à soutenir les apprentissages préscolaires au domicile (compter, nommer les couleurs etc.) en utilisant les procédures des PRT.

Séance 12 : identification des objectifs futurs

Un récapitulatif général sur les différentes procédures vues et appliquées est repris en groupe. Cette dernière séance est l'occasion pour les parents de faire un retour sur leurs objectifs individuels mais aussi sur le programme en général. Ils sont amenés à réfléchir à un objectif futur qu'ils souhaiteraient cibler. Un plan d'intervention est élaboré pour cet objectif et sera repris lors de la 3ème et dernière visite à domicile 3 mois après la fin du programme.

3ème visite à domicile

La 3ème et dernière visite à domicile a lieu 3 mois après la fin du programme permet de reprendre avec les parents les éléments mis en place depuis la fin du programme et de voir où ils en sont en général au niveau de l'application des procédures. C'est un temps pour répondre également aux dernières questions.

Evaluation du programme

Pour répondre aux critères internationaux de qualité en recherche psychosociale pour des personnes avec un TSA (groupe de travail soutenu par le NIMH ; Smith, et al., 2007), le programme présenté est appliqué et évalué sur un 1er site (Centre Hospitalier de Rouffach, France ; établissement certifié par la Haute Autorité de Santé). Les critères d'évaluation portent à la fois sur l'efficacité du PFHP sur des problématiques parentales (stress parental, nombre et intensité des symptômes dépressifs, qualité de vie familiale, connaissances sur les TSA et les pratiques d'intervention efficaces) et du développement de l'enfant (compétences adaptatives et comportements problématiques) (Ilg, Clément, Hauth-Charlier, Dutray & Wolgensinger, 2012) mais également sur le degré d'acceptation des variables associées au programme. La validité sociale de cette intervention est évaluée parallèlement en demandant aux participants leur avis sur 1) l'adéquation des objectifs avec leurs problématiques, 2) l'acceptabilité des méthodes et 3) l'importance des effets suite à la participation à ce programme (Schaeffer & Clément, 2010). Ceci permet de préciser la pertinence du programme, ses effets perçus et les chances du maintien des procédures apprises par les parents au terme des 12 séances (Clément, Ilg, Chaume, 2014).

Conclusion

Suite à l'application du PFHP sur un 1er site, un manuel pour les animateurs du groupe a été développé en lien avec un plan de recherche pour l'évaluation des effets du programme, de la qualité d'implantation et des facteurs facilitant ou non cette dernière. L'implantation du programme se poursuit sur plusieurs sites francophones en France, au Québec et en Suisse. Cette nouvelle étape devrait permettre d'adapter le cas échéant le programme, les outils d'implantation et de validation.

Remerciements

Les auteurs remercient le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement-Institut Universitaire de Trois Rivières et l'Université de Strasbourg (fonds de recherche Initiatives d'Excellence) pour le soutien à la mise en place du volet multicentrique de ce projet. Il faut mentionner le soutien du Centre Hospitalier de Rouffach, et du Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS) qui a permis à une stagiaire de recherche de contribuer à ce projet, Maude Côté-Imbeault, stagiaire et étudiante au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Sans oublier les participants aux groupes, sans qui tout ça aurait été impossible.

Article reçu le
3 octobre 2013
Et accepté le
7 juillet 2014

Références bibliographiques

Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45*(8), 1420–1430.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington, VA.: American Psychiatric Association.

Aman, M. G., Mcdougle, C. J., Scahill, L., Handen, B., Arnold, L. E., Johnson, C., … Wagner, A. (2009). Medication and Parent Training in Children With Pervasive Developmental Disorders and Serious Behavior Problems: Results From a Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *48*(12), 1143-1154. doi:10.1097/CHI.0b013e3181bfd669

Baker-Ericzen, M. J., Stahmer, A. C., & Burns, A. (2007). Child Demographics Associated With Outcomes in a Community-Based Pivotal Response Training Program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *9*(1), 52-60. doi:10.1177/10983007070090010601

Bearss, K., Johnson, C., Handen, B., Smith, T., & Scahill, L. (2013). A pilot study of parent training in young children with autism spectrum disorders and disruptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(4), 829-840. doi:10.1007/s10803-012-1624-7

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(2), 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008

Benson, P. R. (2012). Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(12), 2597-2610. doi:10.1007/s10803-012-1517-9

Brereton, A. V., & Tonge, B. J. (2005). *Pre-schoolers with autism: an education and skills training program for parents*. London: Jessica Kingsley.

Brookman-Frazee, L. I., Drahota, A., & Stadnick, N. (2012). Training Community Mental Health Therapists to Deliver a Package of Evidence-Based Practice Strategies for School-Age Children with Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(8), 1651-1661. doi:10.1007/s10803-011-1406-7

Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A., & Openden, D. (2009). Parent Training Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. Dans J. L. Matson (Éd.), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (p. 237-257). New York, NY: Springer New York.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, *77*(2), 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008

Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. de L., & Gray, S. A. O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, *65*(12), 1270-1280. doi:10.1002/jclp.20634

Clément, C., Ilg, J. & Chaume, A. (2014, Juin). **Validité sociale par rapport à efficacité du programme « L'ABC du comportement des enfants ayant un TED/TSA : des parents en action! »©. *82° congrès de l'Association Francophone pour le Savoir*, Montréal, QC, Canada.**

Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents présentant

un Trouble Envahissant du Développement. Revue de Psychoéducation, *39*, 209-220.

Coolican, J., Smith, I. M., & Bryson, S. E. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism: Parent training in PRT. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *51*(12), 1321-1330. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x

Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in Mothers and Fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. Journal of Autism and Developmental Disorders, 38(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z

Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., … Charman, T. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European child & adolescent psychiatry*, *11*(6), 266-272. doi:10.1007/s00787-002-0299-6

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, *13*(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, *35*(2), 133-138. doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004

Fava, L., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Strauss, K. (2012). Intensive Behavioral Intervention for school-aged children with autism: Una Breccia nel Muro (UBM)—A Comprehensive Behavioral Model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(4), 1273-1288. doi:10.1016/j.rasd.2012.03.011

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(4), 365–382.

Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., … Byford, S. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, *375*(9732), 2152–2160.

Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, *61*(2), 327-342. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Haute Autorité de Santé (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Récupéré le 1° août 2003 de http://www.has-sante.fr.

Haute Autorité de Santé (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Récupéré le 1° août 2003 de http://www.has-sante.fr

Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2009). Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques*, *15*(4), 457-472. doi:10.1016/j.prps.2009.01.001

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2012). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 874-882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x

Ilg, J., Clément, C., Hauth-Charlier, S., Dutray, B. et Wolgensinger, L. (2012, Décembre). Évaluation de l'efficacité d'un programme de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un TSA. *7ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Lille, France.

Ingersoll, B. R. (2009). Teaching Social Communication: A Comparison of Naturalistic Behavioral and Development, Social Pragmatic Approaches for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *12*(1), 33-43. doi:10.1177/1098300709334797

Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children

With Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, *26*(3), 179-187. doi:10.1177/02711214060260030501

Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(3), 1028-1032. doi:10.1016/j.rasd.2010.11.008

Johnson, C. R., Handen, B. L., Butter, E., Wagner, A., Mulick, J., Sukhodolsky, D. G., … Smith, T. (2007). Development of a parent training program for children with pervasive developmental disorders. *Behavioral Interventions*, *22*(3), 201-221. doi:10.1002/bin.237

Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., …Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(11), 1361–1370. doi:10.1007/s10803-010-0996-9

Karst, J. S. & Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model of intervention evaluation. Clinical Child and Family Psychological Review, 15, 247-277. doi : 10.1007/s10567-012-0119-6

Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T., & Peterson, C. (2008). Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *36*(7), 1069-1081. doi:10.1007/s10802-008-9234-8

Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal response treatments for autism: communication, social, and academic development.* Baltimore : Brookes.

Koegel, R. L., Symon, J. B., & Kern Koegel, L. (2002). Parent Education for Families of Children with Autism Living in Geographically Distant Areas. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *4*(2), 88-103. doi:10.1177/109830070200400204

Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(8), 1101-1114. doi:10.1007/s10803-006-0147-5

Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *21*(3), 153-166. doi:10.1177/10883576060210030401

Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2007). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1147-1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0

Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., …Lainhart, J. E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0

Magerotte, G. & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. L'Evolution Psychiatrique, 69, 579–588. doi :10.1016/j.evopsy.2003.07.003

Matson, J. L., & Fodstad, J. C. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(2), 455-461. doi:10.1016/j.rasd.2008.09.005

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). Bilan 2008-2011 et perspectives, Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec: QC: Ministère de la santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., & Hardan, A. Y. (2013). Impact of Pivotal Response Training Group Therapy on Stress and Empowerment in Parents of Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *15*(2), 71-78. doi:10.1177/1098300712449055

Minjarez, M. B., Williams, S. E., Mercier, E. M., & Hardan, A. Y. (2011). Pivotal Response Group Treatment Program for Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(1), 92-101. doi:10.1007/s10803-010-1027-6

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in

parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, *5*(1), 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). « My greatest joy and my greatest heart ache: » Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004

National Autism Center (2009). National Standards Project. Findings and Conclusions Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. Randolph, MA : National Autism Center.

Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, *54*(4), 275-282. doi:10.1080/10459881003785506

Organisation Mondiale de la Santé (1994). Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. In *CIM-10 Classification Internationale des Maladies,* 10° révision. Paris : Masson.

Oosterling, I., Visser, J., Swinkels, S., Rommelse, N., Donders, R., Woudenberg, T., … Buitelaar, J. (2010). Randomized Controlled Trial of the Focus Parent Training for Toddlers with Autism: 1-Year Outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(12), 1447-1458. doi:10.1007/s10803-010-1004-0

Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(3), 405-414. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.011

Participate! (2013). http://www.participate-autisme.be/fr/

Pleau,, M. (2007). Le programme de formation des parents de Zelazo Récupéré le 1° août 20123 de http://www.autisme.qc.ca/TED/programmes-et-interventions/methodes-educatives/le-programme-de-formation-des-parents-de-zelazo.html

Research Units on Pediatric Psychopharmacology [RUPP] Autism Network. (2007). Parent training for children with pervasive developmental disorders: a multi-site feasibility trial. *Behavioral Interventions*, *22*(3), 179-199. doi:10.1002/bin.236

Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, *13*(6), 403-411. doi:10.1016/j.smrv.2009.02.003

Rivard, M., Dionne, C., & Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, *23*, 85. doi:10.7202/1012990

Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: promoting language, learning, and engagement*. New York: Guilford Press.

Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and Assessment Issues in Autism Surveillance and Prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *22*(4), 317-330. doi:10.1007/s10882-010-9205-1

Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(4), 433–438.

Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *26*(2), 96-104. doi:10.1177/1088357610397346

Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(2), 307-315. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.006

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2007). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(5), 876-889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(5), 561–569.

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of

behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability: ASD and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91-99. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Vismara, L. A., Colombi, C. & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism, 13*(1), 93-115. doi : 10.1177/1362361307098516

Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know? *Annual Review of Clinical Psychology*, *6*(1), 447-468. doi:10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, *16*(3), 261-274. Doi : 10.1177/1362361311422708

Willaye, E., Blondiau, M.-F., Bouchez, M.-H., Catherine, S., Descamps, M., Moro, B., …Ninforge, C. (2008). *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion

Intervention cognitive et comportementale auprès d'une personne atteinte du syndrome de Down avec une déficience intellectuelle et qui présente des comportements-défis

Cognitive-behavioral intervention with a person living with a Down syndrome, an intellectual disability and challenging behavior

Macha RÄTZ[1]

1. **Éducatrice en pratique libérale, Route de Peney 28 A, 1061 Villars-Mendraz, Suisse, Tél:021'445'04'77, macha_ratz@romandie.com**

Mes vifs remerciements à Vlad Fernandez pour sa disponibilité ainsi que généreux soutien tout au long de la rédaction de cet article.

Résumé

L'intervention cognitive et comportementale des troubles du comportement, que nous nommerons comportement-défis selon Willaye et Magerotte (2010), auprès de personnes atteintes du syndrome de Down (trisomie 21) accompagné d'une déficience intellectuelle n'a pas encore, à notre connaissance, été largement diffusée auprès des professionnels du social et de la santé.

Cet article illustre une intervention cognitive et comportementale chez une personne atteinte du syndrome de Down et d'une déficience intellectuelle. L'intervention qui s'inscrit dans une démarche socio-thérapeutique a été menée dans le milieu professionnel protégé même du patient. Elle a proposé trois programmes qui se sont ajoutés les uns aux autres: (1) un programme de gestion du stress via l'apprentissage à la cohérence cardiaque, (2) un entraînement aux **habiletés sociales, et (3)** un travail ciblé sur l'identification et la régulation **des émotions.** Les résultats indiquent que la personne a répondu positivement à l'intervention. Les programmes se sont bien complétés et ont eu un impact positif dans la réduction du stress et l'augmentation des habiletés sociales et des capacités d'expression et régulation des émotions. Les comportements-défis ont été éliminés, le patient a réduit ses tensions et pu trouver une meilleure insertion dans l'atelier protégé.

Mots-clefs : Comportement-défis, processus de production du handicap, approche socio-éducative, intervention cognitive et comportementale, syndrome de Down, déficience intellectuelle, étude de cas

Abstract

The cognitive-behavioral intervention in challenging behavior (Willaye & Magerotte, 2010) of people living with Down's syndrome and an intellectual disability has not, to our knowledge, been widely disseminated to social workers and mental health professionals.

This study illustrates a cognitive-behavioral intervention for a person with Down syndrome and intellectual disabilities. This intervention, which falls within in a socio-therapeutic approach, was lead in the sheltered workshop where the patient used to work during the week. It consisted in three programs that were progressively added: (1) a stress management program based on relaxation with biofeedback (HearthMath® exercises), (2) a social skills training module, and (3) a cognitive training focused on the identification and regulation of emotions.

The results indicate that the person has responded positively to the intervention. The three programs appeared to be well complementary effective in reducing stress, in increasing the social skills and emotional expression and regulation. The challenging aggressive behaviors disappeared and the patient reduced his tensions as well as he found a better insertion in his sheltered workshop.

Keywords : challenging-behavior, production process in disability, social-education approach, cognitive-behavioral intervention, Down syndrome, intellectual disability, case study

Le syndrome de Down, plus connu du grand public sous le nom de trisomie 21 (ou mongolisme, terme aujourd'hui banni de la littérature), est une anomalie chromosomique congénitale qui s'accompagne généralement d'une déficience intellectuelle, de troubles neurocognitifs et de manifestations physiques (hypotonie musculaire). Le syndrome de Down reste mal connu, souvent accompagné d'une représentation quasi mythique qui ne correspond pas à la réalité (Lambert, 1997) : la personne trisomique respirerait la joie de vivre ; elle serait en même temps obstinée sinon obsessionnelle, capable de répéter à l'infini des gestes et des tâches simples et mécaniques, elle serait un imitateur-né, un musicien doué, etc. Il n'est pas exclu que ces caractéristiques plutôt positives aient été surtout mises en avant, notamment par les parents, afin de distinguer cette population des enfants souffrant de retard mental plus important ou d'autisme, avec lesquels la communication s'avère beaucoup plus difficile sinon impossible (Lambert, 1997). Il n'en demeure pas moins que chaque personne souffrant du syndrome de Down présente ses propres caractéristiques et ne doit pas forcément être assimilée à ce portrait quelque peu stéréotypé et relativement faux.

Même si l'on peut espérer de grands progrès de la part des généticiens et des neurobiologistes, il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui on ne dispose pas de traitement médicamenteux miracle de la trisomie 21. L'essentiel des prises en charge s'effectue donc sur le plan éducatif et psychosocial. Il existe encore parfois quelques controverses sur les psychothérapies adéquates à proposer (Castel, 2009), mais globalement les approches centrées sur la rééducation ou la thérapie comportementale et cognitive demeurent privilégiées et recommandées pour l'amélioration du bien-être et l'adaptation de ces patients aux milieux qu'ils sont amenés à fréquenter.

Je me propose dans cet article de présenter le traitement cognitivo-comportemental de Tristan (prénom d'emprunt), un homme de 40 ans, atteint du syndrome de Down et d'une déficience intellectuelle moyenne. Tristan vit au domicile de ses parents et travaille au sein d'un atelier protégé. Il y est mis en difficulté par ses troubles du comportement, qui l'amènent parfois à frapper ou à lancer des objets sur d'autres gens. En m'appuyant sur des analyses fonctionnelles interprétées notamment à travers le modèle de vulnérabilité-stress (Zubin & Spring, 1977), j'ai proposé une intervention en trois étapes complémentaires afin de réduire des difficultés qu'aucune autre intervention n'avait pu auparavant juguler. L'article présente les méthodes d'intervention, leur chronologie ainsi que les adaptations réalisées pour que toute la stratégie thérapeutique envisagée convienne au mieux aux particularités de la situation et des caractéristiques de Tristan.

Contexte de la demande et présentation du cas

En 2010, le maître socioprofessionnel de l'atelier protégé dans lequel travaille Tristan et la famille ont demandé une intervention. La demande est motivée par les troubles du comportement de Tristan sur son lieu de travail. Lors de la première rencontre, en présence de Tristan et de sa famille, le responsable de l'institution (lequel excuse l'absence du maître socio-professionnel ayant rapporté les troubles du comportement), restitue les observations du maître socio-professionnel. Il rapporte que Tristan est quotidiennement stressé, dès son arrivée au travail, et peut parfois se montrer violent : il a environ quatre crises clastiques par année. Le maître socio-professionnel et le responsable seraient favorables à ce que Tristan puisse bénéficier d'un traitement médicamenteux qui, selon eux, aurait une action rapide et calmante.

La famille se dit surprise et irritée. En effet, leur fils ne présente pas de troubles du comportement chez eux. Elle refuse catégoriquement que leur fils prenne un traitement médicamenteux. Selon elle, leur fils vit un mal-être qu'il exprime au travers de comportements inappropriés. Ces comportements seraient dus au contexte institutionnel, ayant passé d'un lieu de travail convivial à un lieu de production avec souci d'efficacité et de productivité. A la suite de cette première prise de contact, je souligne le fait qu'il existe une similitude dans les propos tenus par le responsable de l'institution et la famille : tous deux décrivent à leur manière

que Tristan présente un mal-être. La divergence d'opinion concerne plutôt les hypothèses aidant à appréhender la situation et les démarches à mettre en œuvre.

Enfant, Tristan, a suivi un cursus scolaire dans des écoles spécialisées. Il est décrit comme un enfant gai, affectueux, inhibé, sans agressivité, privilégiant le contact avec les adultes. Il devra porter des lunettes en raison d'une hypermétropie et d'un strabisme. Post-adolescent, il est décrit comme enjoué, heureux, toujours d'humeur égale; son inhibition s'est transformée en timidité bien placée ; il sait rester calme lorsque les circonstances sont différentes de l'ordinaire, il est plein d'humour. Il réagit peu aux agressions des autres, ou parfois à retardement. Adolescent, il peine à savoir dire non et à exprimer ses besoins; il a des notions de lecture et d'écriture, entre dans le secteur postscolaire et change d'institution. A ce moment-là, il commet plusieurs actes de violence envers des collègues (jette du matériel, donne des coups). A cette époque, il montre des signes d'inquiétude, parle tout seul et d'une manière obsessionnelle de sa bouche. Adulte, il est décrit comme quelqu'un de polyvalent, accomplissant un travail de qualité malgré sa lenteur. Il peut avoir des réactions violentes (lance des objets, porte des coups) à l'égard de ses collègues ou des maîtres socio-professionnels.

Je propose une approche thérapeutique d'orientation cognitive et comportementale adaptée à la situation de Tristan. Les troubles du comportement ayant lieu sur le lieu de travail, je souligne l'importance que j'accorde à réaliser la démarche thérapeutique sur place. Le responsable est d'accord : il informera le maître socio-professionnel de la décision, lequel se montrera dans un premier temps sceptique quant à la démarche, car il n'en percevra pas le sens. Il me sera nécessaire de le sensibiliser à la problématique en lui donnant des informations sur le syndrome de Down, la déficience intellectuelle et les stratégies qui seront développées avec Tristan. La famille se dit soulagée; Tristan, qui était resté silencieux jusque là, sourit, puis dit: « *c'est bien, sourire c'est mieux, faire la gueule, ce n'est pas bien!* ».

Lorsque je rencontre Tristan pour la seconde fois, j'observe qu'il a de la peine à se concentrer lorsqu'il est entouré de personnes en mouvement et qui interagissent entre elles. Il montre alors des signes de nervosité, tels que des rictus au niveau du visage, une dispersion de son regard, une confusion dans ses propos et un balancement du corps. Il semble subir son environnement.

Conceptualisation du cas

A l'examen du dossier, je constate que Tristan est décrit comme un enfant inhibé. Au fil des années cependant ses traits de caractère ainsi que son comportement se sont modifiés. Il est devenu un préadolescent qui répond toujours peu aux agressions, mais parfois il présente des réactions à retardement. A l'adolescence, il commet des actes de violence. Son dossier rapporte que Tristan peut accepter de manière passive des situations difficiles, comme par exemple quelqu'un qui passe devant lui alors qu'il attend son tour pour se servir au self-service, une agression, une bagarre entre collègues de travail. Comme le décrit Cuilleret en parlant des personnes trisomiques Tristan « *peut marquer son désaccord et sa souffrance en baissant la tête et en gardant le silence* » (2007, p. 207). Il arrive aussi qu'il regarde l'autre avec insistance, rumine durant plusieurs jours, et tout à coup «explose» de façon soudaine. La problématique décrite actuellement n'est donc pas nouvelle. Elle existait déjà au préalable. Des évaluations fonctionnelles réalisées au moyen d'entretiens avec le maître socio-professionnel et le responsable, ont permis de préciser les situations difficiles vécues par Tristan, d'identifier les facteurs déclenchant ses troubles du comportement, puis de proposer en conséquence les objectifs thérapeutiques envisageables. Le tableau 1 résume l'évaluation fonctionnelle concernant sa participation au colloque des travailleurs tous les vendredis matins, un colloque nouvellement offert par l'institution. Tristan est davantage agité ce jour-là.

Situation	Au colloque, chaque travailleur peut exprimer, soit une information, soit un vécu personnel. Tristan «semble» indiquer par son comportement qu'il souhaite prendre la parole. Lorsque l'animateur la lui donne, Tristan ne dit rien.
Cognition	Pas d'information (il rumine à haute voix des propos inintelligibles)
Émotions	Peur? Tristesse? Colère? Surprise?
Comportements	*Au début du colloque:* agité *Durant le colloque:* balance son corps de droite à gauche, se fige, penche la tête de côté, ouvre grand les yeux, serre les poings, bégaie, n'arrive pas à s'exprimer. Physiquement, il est blême. *A la fin du colloque:* peut saisir un objet et le lancer sur quelqu'un qui s'est exprimé.
Conséquences	*Personnelles:* il n'a pas pu parler *Environnementales:* l'animateur ne lui donne plus la parole puisqu'il ne dit rien. Il est perçu comme imprévisible, potentiellement dangereux.

Tableau 1 : analyse fonctionnelle de la situation de colloque (selon Willaye & Magerotte, 2010)

La deuxième évaluation fonctionnelle touche les moments de temps libre, dans les couloirs, à la cafétéria ou dans l'atelier. Tristan fixe son attention sur trois collègues en particulier dont il parle fréquemment. Dès lors, son comportement se modifie, et il peut réagir de manière imprévisible, ce qui inquiète les gens qui l'entourent.

Situation	Lorsque Tristan est en présence, de près ou de loin, de Luc, Zazou et John.
Cognition	Il rumine à voix haute: « ils sont bizarres », « il ne faut pas qu'il fasse la gueule », « il ne faut pas qu'il fasse des gestes avec les doigts », « sourire c'est mieux ».
Émotions	Peur? Tristesse? Colère? Surprise?
Comportements	Se fige, balance son corps de droite à gauche, penche la tête de côté, ouvre grand les yeux, serre les poings, semble happé par ce qu'il voit (ou ce qu'il a vu). Il les imite et parfois jette un objet dans leur direction. Physiquement, il est blême.
Conséquences	*Personnelles:* ses trois collègues ont peur de lui. Les professionnels sont las d'entendre Tristan sans cesse parler de ces trois collègues, car ils ne comprennent pas pourquoi il en parle constamment. Tristan est perçu comme imprévisible, potentiellement violent.

Tableau 2 : analyse fonctionnelle des réactions de Tristan en présence de trois collègues (selon Willaye & Magerotte, 2010)

Le modèle du processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & Michel, 1998) dit que c'est l'interaction entre des éléments intrinsèques (facteurs personnels organiques, comme le syndrome de Down, degré de déficience intellectuelle, aptitudes) et des facteurs environnementaux (milieu familial, vie en collectivité, environnement professionnel, etc.) qui détermine le niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne, exprimée notamment en termes de qualité de la

participation sociale (opposée à la situation de handicap). Les troubles du comportement engendreront une réduction de la participation sociale, donc une situation de handicap et d'exclusion. L'environnement peut apparaître autant comme un élément facilitateur de l'intégration sociale que comme un élément générateur d'un ensemble d'obstacles qui maintiennent la personne en situation de désavantage social et d'isolement. Dans le cas de Tristan, il semble bien qu'au cours de son histoire, en particulier avec le passage vers un atelier protégé davantage orienté vers la production, l'environnement ait produit sur lui des effets plus délétères que positifs et l'aient conduit à se montrer plus agressif.

Les deux évaluations fonctionnelles montrent une gradation des comportements qui indiquent une activation physique et physiologique. Cette gradation signale un état de stress allant en augmentant (agitation, balancement du corps, inclination de la tête, large ouverture des yeux, poings serrés, rumination à haute voix). Ce stress est la manifestation d'un mal-être dont le paroxysme se traduit par des crises clastiques, avec jets d'objets. Dans ces moments Tristan a perdu ses moyens de contrôler son stress et ses émotions.

La situation de Tristan peut également être analysée selon le modèle vulnérabilité-stress (Zubin & Spring, 1977). La vulnérabilité constitutionnelle spécifique de Tristan, de type psycho-organique (constitution génétique altérée ayant conduit à une perturbation du développement et à une déficience intellectuelle moyenne, s'exprime de manière biopsychosociale par un déficit plus ou moins important des aptitudes cognitives, des capacités de régulation affective, et des habiletés relationnelles. Une comorbidité psychiatrique exacerbe son fonctionnement psychosocial. Cette vulnérabilité explique en partie sa fragilité par rapport au stress quotidien observé ainsi que les difficultés à gérer certaines contingences sociales qu'il subit.

Dans les deux évaluations fonctionnelles, les comportements observés mettent à jour un déficit d'habiletés sociales, principalement de communication. Ces difficultés sont apparues dès l'enfance. Il est donc probable que les difficultés de communication de Tristan ont gêné ses relations et ont entraîné des troubles du comportement (Lacombe & Brun, 2008). Dans le syndrome de Down, ces difficultés de communication ont des sources organiques, cognitives et sociales. Au niveau organique, les caractéristiques du syndrome de Down (en particulier la tonicité musculaire réduite, laquelle intervient dans la mastication, la déglutition, la respiration et la parole) conduisent à des difficultés d'élocution, une lenteur dans l'émission de la parole, un bégaiement, une respiration buccale, des régurgitations d'aliments (Ammann, 2012). L'autre source est cognitive. Les personnes trisomiques ont des difficultés lorsque la pensée se fait plus complexe, l'expression des émotions reste primaire et l'accès à l'abstrait, à l'implicite ou à la théorie de l'esprit est en général très limité (Brun & Mellier, 2004 ; Rondal & Comblain, 2004). Enfin, l'évolution de la société occidentale vers une compétition et une normativité plus importantes, tend à reléguer au second plan les personnes vivant avec un syndrome de Down, leur laissant peu de temps pour s'exprimer et leur en accordant peu aussi pour les écouter. Dans ce sens, la famille n'a sans doute pas tort de considérer que les exigences croissantes envers Tristan ont peut-être conduit à un malaise chez lui qu'il n'arrive à exprimer que par moments, lorsque la tension est trop forte, via des conduites agressives.

Communiquer et prendre la parole en présence de beaucoup de monde nécessite des ressources que Tristan n'a pas. Ses nombreuses et infructueuses tentatives de prise de parole ont vraisemblablement induit au fil du temps un sentiment de dévalorisation, engendrant de la frustration. Tristan n'a probablement pas les moyens d'exprimer cette frustration et de mieux gérer les situations de communication qu'il rencontre au sein de l'atelier. Une fois encore, on peut penser que ses conduites agressives marquent son impossibilité à réguler ses affects négatifs. Cependant, c'est bien en amont qu'il faut considérer la chose. Les collègues de Tristan ne comprennent pas ses comportements et en ont peur ; leur mise à distance vis-à-vis de Tristan doit sans doute le faire souffrir.

Le fait que des difficultés dans la régulation émotionnelle sont probablement en jeu dans les conduites agressives de Tristan apparaît d'une certaine manière dans les deux évaluations fonctionnelles, où il n'a toutefois pas été

possible de préciser les émotions présentes. Ceci correspond à une altération précoce du décodage des émotions de soi et d'autrui. Cette altération est là depuis son enfance, et observée depuis l'adolescence. L'expressivité émotionnelle sera d'autant plus perturbée que le contexte environnemental sera sur-stimulant, par exemple dans des interactions interpersonnelles, lors des pauses où il y a beaucoup de monde. D'autre part, la diversité des personnes accueillies fait que Tristan rencontre, au cours de la journée, tantôt des personnes averbales, des personnes ayant des comportements pouvant parfois apparaître comme étranges, ou encore des personnes ayant des troubles du comportement. En fait, il s'agit de comportements difficiles à décoder par chacun. Je formule dès lors l'hypothèse que cet émoussement émotionnel participe aux troubles du comportement.

Interventions

L'objectif principal de la thérapie est donc la diminution des comportements-défis. je préfère ce terme à celui de troubles du comportement, car il met mieux en évidence l'aspect positif de ces derniers, surtout si on en considère la fonction, à savoir le fait qu'ils signalent une détresse tout autant qu'ils représentent pour le personnel de l'atelier une difficulté à surmonter. La diminution des conduites problématiques aiderait Tristan à recréer des liens avec ses collègues et à augmenter sa participation sociale. Les comportement-défis apparaissent chez Tristan comme la conséquence : (1) d'une difficulté à gérer son stress, (2) d'un déficit des habiletés sociales (principalement la communication) et, (3) d'une altération du décodage des émotions. La thérapie a dès lors consisté dans la mise en œuvre parallèle de trois programmes ciblés spécifiquement sur chacun de ces trois points.

Le premier programme concerne la gestion du stress. Il a pour objectif d'augmenter la tolérance au stress en exerçant l'entraînement à la cohérence cardiaque (Cungi & Deglon, 2009). Il s'agit ici d'associer différentes méthodes d'intervention comportementale et cognitive (relaxation respiratoire, exposition, modification des perceptions, émotions et affects, restructuration cognitive, et méditation) visant la recherche d'un état d'équilibre de tranquillité et d'apaisement physiologique, cognitif et affectif.

Le deuxième programme concerne les habiletés sociales. Il vise à les augmenter par le truchement d'un apprentissage à la communication (Mahy, Shields, Taylor, & Dodd, 2010). Dans le cas de Tristan, il s'agit d'apprendre à s'exprimer durant les colloques et à partager les sujets d'intérêt avec des collègues. Ces aspects favoriseront son inclusion au sein de la communauté.

Le troisième programme concerne la reconnaissance et la gestion des émotions. Il a pour objectif d'augmenter chez Tristan ses compétences d'identification et d'expression des émotions en lien avec des situations concrètes. Je me suis inspirée ici, en l'adaptant au cas particulier de Tristan, des travaux de remédiation cognitive ciblés sur le décodage des émotions.

La thérapie s'est déployée sur trente-six séances, pendant un an, à raison d'environ une séance de quarante-cinq minutes toutes les semaines, à jour fixe (hors vacances). Le premier programme a été travaillé durant les séances 7 à 15 (soit neuf séances). De la séance 16 à 26, est venu s'ajouter le deuxième programme, tout en continuant le premier. Les deux programmes ont été travaillés alors à durée équivalente (soit onze séances de vingt minutes par programme). Finalement, de la séance 27 à 36, le troisième programme est alors travaillé en complément des deux premiers (soit dix séances de quinze minutes par programme). Travailler de cette manière ritualisée a permis à Tristan de pouvoir anticiper le contenu des séances. La thérapie s'est déroulée au sein de l'institution, afin de favoriser une action directe sur la problématique de Tristan dans son environnement. Les trois programmes ont été évalués sur un plan quantitatif et qualitatif, au moyen d'instruments psychométriques utilisés en pré et post-test, par le responsable et le maître socio-professionnel, et au moyen de deux bilans avec l'ensemble du réseau, durant lesquels les personnes étaient invitées à partager leurs observations sur l'évolution de la situation de Tristan.

Séance 1 à 6 : accueil et évaluation fonctionnelle

Ces premières séances ont permis de faire connaissance avec Tristan et de réaliser les évaluations fonctionnelles. Celui-ci montre rapidement une volonté d'exprimer ses soucis

oralement et gestuellement. Ses difficultés d'expression verbale sont invalidantes et les sujets qu'il souhaite partager avec moi ne sont pas faciles à identifier. Je lui ai alors proposé de s'exprimer par le dessin. La figure 1 reprend un des dessins de Tristan avec les explications qu'il associe à chacun de ses éléments.

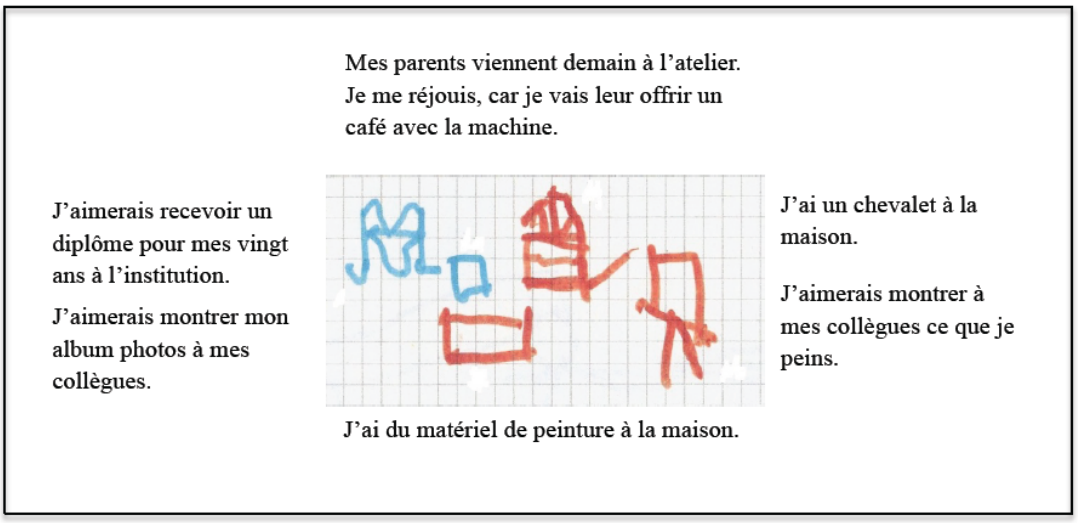


Figure 1 : mise en dessin des pensées et préoccupations de Tristan

Comme la méthode semble bien fonctionner, le dessin deviendra un des moyens de communication privilégiés dans la thérapie. Il semble aider Tristan à mieux structurer sa pensée, à se recentrer sur le focus, tout en lui offrant un peu d'apaisement par rapport à ses préoccupations.

Séances 7 à 15 : introduction du programme de gestion du stress

L'entraînement à la cohérence cardiaque s'appuie sur la technologie emWave® mise au point par l'institut Heartmath (Cungi & Deglon, 2009). Dans le cas présent, cet outil a permis d'observer l'impact des différents contextes environnementaux ou d'interactions sociales sur la mesure de la variabilité cardiaque de Tristan. Il a aussi permis de vérifier si Tristan est sensible aux suggestions hypnotiques (mots-clés, lieux significatifs) censées réduire son niveau de stress et l'aider à stopper des situations critiques.

Pour réaliser cette mesure j'ai posé un capteur (pincette) sur le lobe de l'oreille de Tristan, capteur relié à un logiciel informatique. J'ai demandé à Tristan de s'asseoir confortablement le dos contre le dossier de la chaise, les deux pieds au sol. Je lui ai ensuite proposé de mettre sa main droite sur sa poitrine au niveau du cœur. Tristan était alors invité à ressentir chaque inspiration et chaque expiration, en utilisant dans la consigne les images suivantes : « comme quand on respire l'odeur d'une fleur » (pour l'inspiration); « comme quand on souffle une bougie » (lorsque l'expiration se fait par la bouche), ou « comme quand on se mouche » (lorsqu'on expire par le nez).

Ces indications sont transmises en me mettant face à Tristan, en le guidant gestuellement et verbalement, afin qu'il puisse graduellement, par modeling, les comprendre et les reproduire seul.

Après cette première phase de concentration sur la respiration, j'ai introduit l'accès à l'imagerie (Gay, Cuisinier, & Celeste, 2008). Il s'agissait de demander à Tristan de laisser venir une image dans sa tête, un sentiment agréable, une personne qu'il aime et qui l'aime en retour, un élément agréable qui lui donne le sourire. Comme Tristan a un déficit cognitif ainsi que des difficultés à faire face à l'implicite et à l'abstrait, la phase d'imagerie s'appuie sur le dessin d'un lieu, connu ou imaginaire, effectué au préalable, et qui va

devenir une aide à l'immersion dans l'imagerie positive. J'ai donc invité Tristan à dessiner et à décrire ce lieu (v. figure 2). Puis nous avons travaillé à retranscrire son dessin sous la forme d'un texte, en prenant soin de vérifier que la retranscription correspondait à ce qu'il souhaitait exprimer. La description du lieu connu ou imaginaire se fait grâce à différents canaux sensoriels (visuel, auditif, kinesthésique, olfactif, gustatif) qui visent à intensifier au niveau sensoriel l'aspect plaisant de la situation. C'est sur cette base-là que les consignes ont pu être réalisées. Au moment où nous arrivons à la consigne « laisser venir une image dans votre tête », je l'invite à regarder son dessin pendant la lecture de son texte et j'observe l'impact des indications sur la mesure de sa cohérence cardiaque.



« Tristan et ses ami(e)s sont tous réunis dans une maison. Il y a une pièce avec une fenêtre ouverte depuis laquelle parvient une bonne odeur de grillades, on y entend le bruit des voitures qui roulent à l'extérieur. Il y a un grand bureau que se partagent Chloé et Tristan. Accroché à un mur, une casquette Ferrari rouge. Tout le monde partage un bon moment, tout le monde a le sourire, le calme règne, sur un fond de musique du Titanic. S'ils le souhaitent, il y a une porte par laquelle sortir ».

Figure 2 : description picturale et retranscription écrite de l'évocation d'une image pour l'exercice d'imagerie mentale

Séances 16 à 26 : adjonction du programme des habiletés sociales

Pour rappel, Tristan éprouve des difficultés d'expression et a tendance à bégayer. Il a aussi besoin de relater à maintes reprises les mêmes éléments de sa vie en lien avec le passé, ce qui a probablement pour effet de le rassurer. Cette habitude est toutefois défavorable en termes de communication interpersonnelle. L'objectif que nous nous sommes fixé est de modifier ses habitudes de communication lors des colloques, pour éviter qu'il ne l'envahisse par des propos répétitifs, ou reste sur un sentiment de frustration au cas où il n'aurait pas pu dire ce qu'il souhaitait. Nous avons ainsi travaillé à la fois sur la clarté de ce que Tristan a envie de dire ou de partager dans ces moments et sur la meilleure stratégie pour prendre la parole.

Pour réaliser ce programme, j'ai favorisé un environnement calme et agréable visant à réduire le niveau de stress de Tristan. Nous avons par exemple systématiquement mis avant chaque début d'entretien une pancarte « ne pas déranger » devant la porte de la salle, afin d'éviter des perturbations externes pouvant réduire la concentration de Tristan. Je lui ai servi un verre d'eau qu'il pouvait boire au cours de la séance (prévient la sécheresse buccale), et mis des mouchoirs à disposition en cas de régurgitation d'aliments. Enfin j'ai proposé à Tristan de se munir d'un cahier rouge où il peut noter ce qu'il souhaite partager au colloque. Ce cahier deviendra ainsi un point d'ancrage pour Tristan quand il voudra parler lors des colloques, et pour les maîtres socio-professionnels qui ont pu s'y référer pour soutenir Tristan dans ses moments d'expression.

Afin d'éviter d'être parasité par ses propos répétitifs, j'ai systématiquement commencé le travail d'entraînement des habiletés sociales par valider les contenus de ceux-ci avant d'orienter Tristan vers une thématique plus actuelle : « *J'entends que c'est important pour vous de parler de cela, je vous remercie de l'avoir partagé. Qu'avez-vous fait récemment ? Êtes-vous sorti ? Qu'est-ce qui vous a fait plaisir et qu'aimeriez-vous dire au colloque ?* ».

La réponse à cette question est notée sur le cahier rouge en une phrase synthétique, et je lui propose de l'illustrer par un dessin. En effet se focaliser sur le dessin l'aide à trouver les mots pour communiquer et être moins intimidé. Ainsi j'ai progressivement mis en

place avec Tristan une stratégie de communication à utiliser lors des colloques, que je lui rappelle à chaque occasion : prendre le cahier rouge avec soi durant le colloque; le lever en l'air pour indiquer à l'animateur qu'il souhaite prendre la parole; informer ses collègues qu'il souhaite leur attention. A titre d'exemple, la figure 3 présente l'une des illustrations travaillées en séance sur laquelle il s'est basé pour ensuite prendre la parole lors d'un colloque.



Figure 3 : dessin représentant la thématique que souhaite aborder Tristan (visite d'un atelier)

Séances 27 à 36 : adjonction du programme de gestion des émotions

Ce programme a été subdivisé en trois étapes: (1) l'identification d'émotions via des jeux de rôles; (2) une phase de psycho-éducation; (3) un travail de restructuration cognitive à partir de situations vécues retraduites au moyen de pictogrammes.

La première étape a consisté en l'identification des émotions à partir de jeux de rôles réalisés sous le regard de Tristan. Elle s'est déroulée en trois séances par le biais de scénarios simples focalisés sur cinq états affectifs : joie, tristesse, colère, sentiment neutre, surprise. Chaque scénario devait permettre d'englober les caractéristiques faciales, gestuelles et paraverbales des émotions jouées (Mikolajczak, Quoidbach, Kotsou, & Nélis, 2009). Chaque séquence de jeu de rôle a débuté par des explications préliminaires, afin que Tristan ne soit pas surpris par le déroulement lui-même de l'exercice. Ainsi j'ai expliqué chaque fois à Tristan (1) que c'est un jeu de rôle (« ce n'est pas pour de vrai »); (2) que je vais me diriger vers lui; (3) que nous allons jouer en face-à-face les différentes émotions; (4) que nous terminerons chaque séance par la joie, afin de terminer par une émotion positive. Une fois ces indications explicitées, nous avons joué chaque scénario en mettant en évidence les caractéristiques de l'état émotionnel. Tristan a dû identifier l'émotion dont il s'agit. Enfin, pour clore l'exercice je le félicite. Le tableau 3 synthétise les éléments figurant dans les jeux de rôle pour chacune des états affectifs abordés.

Émotions	Scénarios	Caractéristiques faciales	Gestes	Intonation de la voix
Joie 	**Je suis contente de vous voir !**	**Visage détendu** **Sourire** **Coins des lèvres tirés vers l'arrière** **Pommettes relevées** **Plissements au coin des yeux**	**Main droite tendue**	**Gaie**
Tristesse 	**Mon chien est mort**	**Visage tombant** **Abaissement des commissures des lèvres** **Sourcils en position oblique**	**Main droite essuie une larme fictive**	**Tremblotante avec sanglots**
Colère 	**Il n'y a plus de dessert**	**Sourcils plissés** **Lignes verticales entre les sourcils** **Soulèvement des paupières** **Bouche fermée** **Lèvre inférieure vers l'avant et serrées**	**Poings serrés**	**Forte**
Neutre 	**Je suis en train de penser**	**Tous les muscles du visage sont détendus**	**Bras le long du corps**	**Silence**
Surprise 	**J'ai reçu un cadeau, youppie !!!**	**Sourcils levés** **Yeux écarquillés** **Bouche entrouverte**	**Main droite sur la bouche**	**Aiguë**

Tableau 3 : scénarii et caractéristiques des émotions réalisées en jeux de rôle

Une fois l'exercice de l'identification des cinq émotions réalisé, chacune d'elles est symbolisée sous la forme de pictogrammes qui seront employés en tant que support didactique à l'expression (figure 4). En effet, lors des exercices, Tristan pourra s'exprimer en les verbalisant ou en les pointant du doigt.

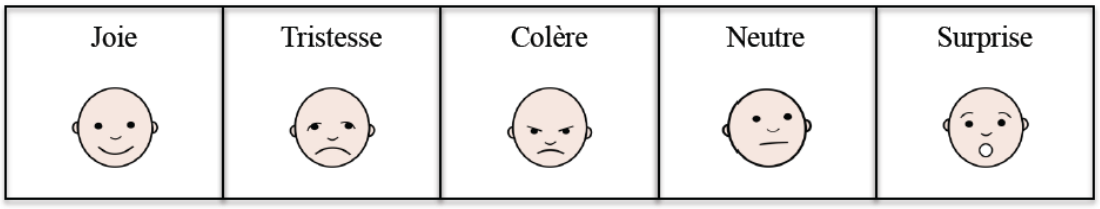


Figure 4 : pictogrammes utilisés pour représenter les cinq émotions travaillées avec Tristan

Pour réaliser la seconde étape, la psycho-éducation, je me suis appuyée sur des fiches techniques adaptées à la déficience intellectuelle (v. figure 5). Les fiches décrivent des exemples de caractéristiques en lien avec les réactions physiologiques, les idées perçues, ainsi que les réactions physiques. La démarche d'apprentissage des émotions est concrétisée au travers de questions semi-ouvertes.

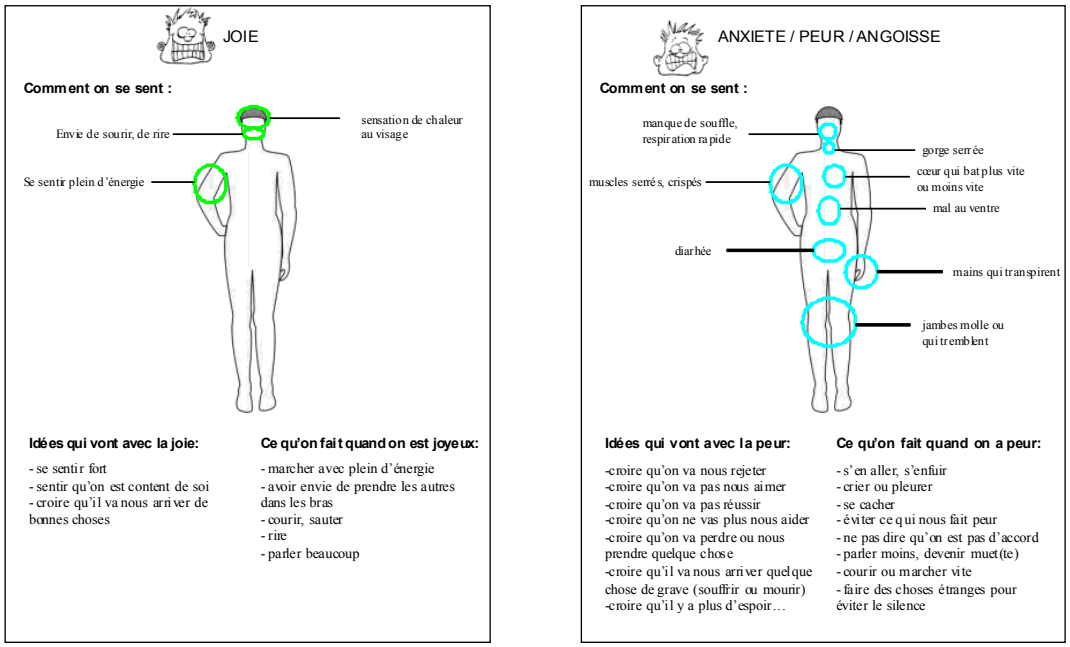


Figure 5 : fiches psycho-éducatives sur les émotions

Finalement, la troisième étape consiste en une restructuration cognitive proprement dite. La technique des cinq colonnes de Beck a été reprise et légèrement adaptée en utilisant le support des pictogrammes. A partir de situations concrètes quotidiennement vécues, plaisantes ou déplaisantes, en lien avec André, Gérard ou Géraldine (prénoms fictifs), trois personnes de l'entourage de Tristan, cet outil nous permet d'organiser la problématique. La restructuration cognitive consiste à prendre du recul par rapport à une situation vécue en développant une flexibilité cognitive: en nommant l'émotion (souvent désagréable), en identifiant les pensées automatiques, en proposant d'autres alternatives et en vérifiant l'effet sur son émotion (que l'on espère plus agréable). De fait, aborder la situation par ce détour, au moyen d'une pensée alternative aide Tristan à modifier sa perception et son vécu émotionnel. Le tableau 4 illustre une séquence travaillée à partir de cette méthode.

Situation	Émotions	Pensées automatiques	Réponses relationnelles	Exemple de résultats
Comment ça va avec Gérard? « *Gérard* se touche le visage et il a une barbe »	*Vous étiez comment à l'intérieur ? Pointer du doigt l'émotion* *Émotion non identifiée dans un premier temps (cf. étape 1). Il n'arrive pas à identifier et dit :* « Sourire, c'est mieux, faire la gueule, c'est pas bien ! » *Il était comment Gérard ?* *Pointer du doigt l'émotion.*  *Nous validons qu'à ce stade, l'émotion n'est pas identifiable*	*Vous vous êtes dit quoi ?* « Il a plus de copine il est tout seul, il faut qu'il se rase ».	*Gérard n'a plus de copine et il est tout seul, est-ce qu'il est triste parfois?* « Oui, il a l'eau qui coule et il prend un mouchoir ». *Donc, maintenant que l'émotion est identifiée, nous la validons* *Gérard porte la barbe, en a-t-il le droit ?*  « Raser, c'est mieux, les hommes doivent se raser » 	*Maintenant que vous savez que Gérard est triste, comment êtes-vous à l'intérieur ? Pointer du doigt*  *Nous validons l'émotion vécue en disant : vous êtes triste et ensuite validons le fait que cela vous fait sourire qu'il porte une barbe* 

Tableau 4 : synthèse d'une situation problématique travaillée avec la restructuration cognitive (en italiques les questions de la thérapeute, entre guillemets les réponses de Tristan)

Afin de réaliser les trois étapes du programme de reconnaissance et gestion des émotions**,** j'ai pris soin chaque fois de me mettre en face à face, suffisamment proche de Tristan pour obtenir un visuel complet du torse au visage; deuxièmement, de mettre les pictogrammes représentant les cinq émotions sur la table, pour pouvoir s'y référer pour répondre aux questions**;** finalement, d'avoir à disposition feuilles blanches et feutres de couleurs, dans le but que Tristan puisse représenter et exprimer ses émotions en lien avec ses collègues.

Résultats

Concernant la gestion du stress, le but de l'intervention était de favoriser, à travers un programme de cohérence cardiaque, la tolérance de Tristan face au stress. Tristan se familiarise rapidement avec l'exercice, il apprécie la ritualisation de celui-ci. Il verbalise qu'il aime respirer calmement tout en se plongeant dans un souvenir qui lui procure du plaisir. Le support visuel a été utilisé trois fois; ensuite, Tristan est venu de lui-même avec des suggestions de lieux apaisants, lesquels sont essentiellement des bains thermaux et certains paysages.

La figure 6 montre les résultats de l'entraînement à la cohérence cardiaque, par séance et sur la durée totale du programme. Chaque exercice a une durée moyenne de neuf minutes. La variabilité de la cohérence cardiaque s'identifie visuellement au travers de trois indices : la cohérence cardiaque est faible (en rouge) lorsqu'elle correspond à une situation de stress, elle est moyenne (en bleu) ou élevée (en vert) lorsque l'esprit est de plus en plus apaisé. Les trois indices sont empilés sur un histogramme à 100%.

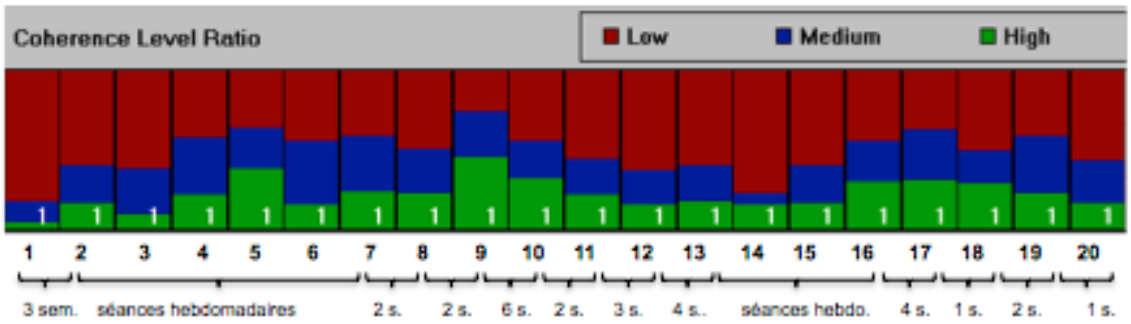


Figure 6: Résultats de la cohérence cardiaque

Comme le montre la figure 6, la cohérence cardiaque varie dans le temps. Elle tend à s'améliorer au cours des neuf premières séance, culminant à la neuvième séance avec un résultat très positif où les niveaux de cohérence moyenne à élevée (bleu et vert) dominent clairement pendant l'exercice d'imagerie effectué dans un environnement tranquille et ritualisé. Cet état est maintenu à la séance 10, laquelle est cependant distante d'un mois de la précédente (vacances). Ensuite on observe progressivement une diminution de cette cohérence cardiaque moyenne et élevée pendant l'exercice, avec une phase de quatre séances où se produit une amélioration. En parallèle à cette évaluation j'examine avec Tristan les éléments qui favorisent un état de calme chez lui, ou à l'inverse tendent à l'agresser. Le tableau 5 résume les éléments mis ainsi en évidence. Ce tableau permet de mettre à jour les éléments vulnérants pour Tristan et ceux plutôt protecteurs.

Facteurs de stress (augmentation du système sympathique) :	**Facteurs de protection (augmentation du système parasympathique) :**
- Environnement bruyant (bruit de perceuse) - Variation du nombre de personnes à l'atelier (plus ou moins) - Comportements des collègues (cris, pleurs, paroles, mimiques, gestuelle) - Interactions non comprises induisant des ruminations - Comportements du maître socio-professionnel (gestuelle, mimiques faciales, distance physique lorsqu'il travaille à l'ordinateur) - Rythme de travail irrégulier (fêtes de fin d'année, vacances d'été)	- Environnement calme (silence) - Nombres de personnes stables et limités (entre trois et six) - Comportement envers ses anciens et nouveaux collègues (sollicitude, reconnaissance, appréciation) - Interactions explicitées induisant un arrêt des ruminations (habiletés sociales) - Supports visuels (images, dessins) - Comportements envers ses parents, sa sœur(gratitude) - Évocation d'échanges sociaux agréables (avec ses collègues, sa famille, lors de sorties, lors des vacances) - Évocation de plaisirs physiques procurant de l'apaisement (les bains thermaux, respirer l'air dehors) - Évocation de paysages plaisants (paysages lausannois ; le Valais) - Le plaisir de boire un verre d'eau - Se caresser les mains

Tableau 5: facteurs de stress et de protection mis en évidence par l'analyse des résultats

La démarche adoptée pour travailler sur les habiletés sociales semble convenir à Tristan. Celui-ci a pris l'habitude par exemple de fermer la porte de la salle d'entretien avec une pancarte marquée *occupée* **a**u moment où nous nous préparons pour son colloque. Il vient avec son sac contenant son cahier rouge, il dépose son matériel autour de lui et se sert un verre d'eau. Tristan a donc adopté à la fois la méthode de travail (préparation des colloques avec le cahier rouge) et le contexte dans lequel celle-ci s'effectue. Ce travail a permis aussi de voir en quoi le colloque pouvait être source de frustration et en quoi il peut être un élément de valorisation personnelle. En effet, Tristan a surtout souhaité aborder en colloque trois types de contenus : communiquer qu'il est le plus ancien au sein de l'institution et qu'il est la mémoire du passé pour la transmettre aux nouveaux camarades et au maître socio-professionnel; communiquer son mal-être face à des situations non comprises; faire part de ses souvenirs de vacances. De son côté le maître socio-professionnel a documenté ses observations sur la participation de Tristan au colloque au fil des mois. Le tableau 6 reprend ces notes et montre les progrès accomplis au cours des mois.

Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4-5	Mois 6	Mois 7
A besoin de beaucoup d'aide de l'animateur qui doit lire sur le cahier rouge ce que Tristan a préparé en séance. **Il bégaie, perd ses mots.**	**l'animateur aide Tristan à revenir sur le sujet préparé en séance, car il aborde un autre sujet qui n'est pas compréhensible.** **Tristan s'exprime difficilement en se référant à son cahier rouge. Il bégaie, perd ses mots.** **Après 15 jours s'exprime en se référant à son cahier rouge presque sans aide de l'animateur.**	**S'exprime en se référant à son cahier rouge en étant aidé par l'animateur.** **Parle d'une manière plus distincte, en articulant mieux.**	**Se met à côté de l'animateur.** **Lève le cahier rouge pour prendre la parole.** **Lit seul le texte inscrit.** **Parle plus distinctement**	**S'exprime bien en s'appuyant sur son cahier rouge, en lisant son texte et se référant au dessin.** **Parle plus distinctement**	**S'exprime seul, sans se référer à son cahier rouge.** **Il est cohérent avec le sujet préparé.** **Parle plus distinctement**

Tableau 6 : évolution de Tristan dans ses prises de parole au colloque de l'atelier (basée sur les observations réalisées par le maître socio-professionnel)

Dans un premier temps, Tristan a besoin de l'aide d'un tiers pour exprimer à sa place le contenu préparé dans son cahier rouge et éviter ainsi d'aborder un autre sujet. Par la suite, il se référera à son cahier rouge avec l'aide du maître socio-professionnel et, finalement, il l'utilisera seul afin de communiquer le sujet préalablement préparé. En début de programme Tristan bégaie ; après sept mois il parle d'une manière plus intelligible, signe probable qu'il se sent plus à l'aise dans cette situation.

Nous avons mesuré au travers d'une grille d'observation remplie indépendamment par deux membres professionnels de l'atelier le niveau de stress observable chez Tristan. Deux points de mesure ont été effectués : le premier avant le début du programme de gestion du stress, le second trois mois après. La graduation du stress correspond à [0] pas du tout (pas de signe observable), [1] un peu (balance son corps), [2] beaucoup (balance son corps, fixe), [3] énormément (balance son

corps, fixe, rumine à haute voix), [4] crise clastique (balance son corps, fixe, rumine à haute voix, jet d'objets). La figure 7 illustre le résultat obtenu. Chaque point correspond à la moyenne des deux professionnels. Nous observons une diminution de 57% du stress sur la période. Lors de deux bilans ultérieurs un des deux professionnels mentionnera le maintien de ce résultat.

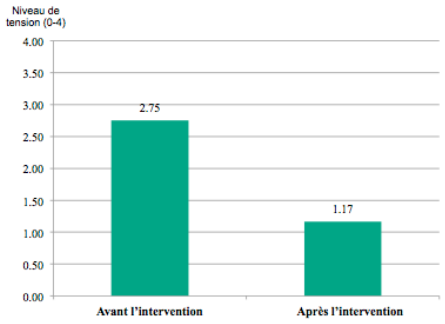
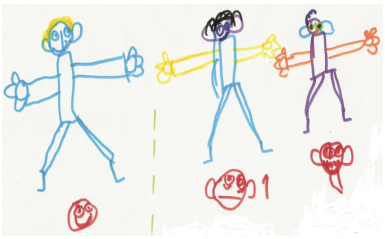
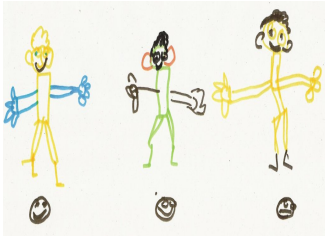
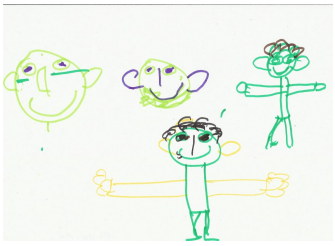


Figure 7: Résultats de la graduation de la tension

Les résultats indiquent une identification partielle des émotions jouées. La joie est reconnue rapidement, alors que la tristesse l'est avec un temps de latence et suite à la gestuelle (sa main droite essuie une larme fictive). Concernant les trois dernières émotions (neutre, surprise, colère), elles ne sont pas identifiées. En terme d'impact, nous observons que les cinq émotions, lorsqu'elles sont jouées, déclenchent une réaction de stress, tant pour les comportements que pour les réactions physiologiques.

Dans l'étape 2 (psychoéducation), Tristan a graduellement appris à relier des émotions à des contextes spécifiques, en citant des exemples de la vie quotidienne. Le tableau 7 reprend des éléments de dessins qui peuvent servir à illustrer les résultats obtenus via la restructuration cognitive. Nous y relevons la modification dans la manière dont Tristan perçoit ses collègues. Par ailleurs, il parle d'une manière plus positive du maître socio-professionnel, en mentionnant que celui-ci est plus détendu et souriant.

Étape 3 : évolution de la représentation des collègues de Tristan à travers trois dessins significatifs au cours des huit premiers mois

Début de traitement	**2 mois après**	**8 mois après**
		
Dessins en rouge : André (gauche) souriant, Josiane (centre) neutre, Gérard (droite) grimaçant	**Dessins en noir : André (gauche) et Josiane (centre) souriants,** Gérard **(droite) neutre**	**André (gauche),** Gérard **(centre) et Josiane (droite) souriants. Ajout du maître socio-professionnel (en dessous), souriant.**

Observations du maître socio-professionnel en lien avec le regard que porte Tristan sur ses trois collègues André, Josiane et Gérard **:** les sujets de discussion de Tristan ont changé, il ne parle plus de ses trois collègues ou alors d'une manière positive. Ses thèmes de discussion se sont diversifiés et sont en lien avec des expériences passées ou actuelles. Tristan est détendu.

Tableau 7 : évolution de la représentation de ses trois collègues au cours de la thérapie

Discussion

L'ensemble des résultats obtenus nous permet à la fois de constater les progrès intrinsèques de Tristan, mais aussi de délimiter les éléments environnementaux positifs ou délétères de manière plus précise. Le travail thérapeutique avec des personnes souffrant de déficience intellectuelle moyenne, comme Tristan, consiste en un jeu entre une adaptation de la personne à certaines exigences de son environnement, mais aussi à une prise de conscience de la part des personnes de cet environnement des vulnérabilités du patient. J'ai pu constater d'une manière générale que Tristan apprécie se trouver dans un environnement calme avec peu de stimuli, qu'ils soient visuels ou auditifs. Le fait qu'il ait pu, grâce à un aménagement personnel, construire un environnement sécurisant et apaisant le soutient ensuite dans sa concentration au cours des différentes étapes du programme. Comme je l'ai déjà mentionné, Tristan adhère avec enthousiasme au programme de la gestion du stress. Il apprécie particulièrement l'exercice de la cohérence cardiaque, ce qu'il manifeste verbalement ainsi: « Faire le calme, ça fait du bien », en se passant les deux mains sur son visage (du front au menton) et en fermant les yeux.

Les résultats obtenus ont mis en évidence l'importance de l'impact architectural sur Tristan. En effet, l'établissement ne possède pas d'endroit où se ressourcer en cas de nécessité : les espaces sont grands et sans délimitation. L'institution pourrait donc se donner les moyens de délimiter des espaces, en utilisant de petites parois, par exemple, afin qu'ils soient plus intimes. Cela diminuerait du coup les stimulations extérieures. Notre expérience professionnelle nous a montré que des lieux de vie ou des ateliers accueillant six à huit personnes maximum laissent la place à des interactions convenables. De plus, il est indiqué, tant pour les lieux de vie que pour les ateliers protégés, de disposer d'espaces propices à la détente et à l'éloignement d'interactions sociales par moments pesantes pour tout un chacun.

Concernant les habiletés sociales, les observations de participation au colloque nous indiquent que, grâce à l'anticipation dans la prise de parole, Tristan a augmenté ses habiletés à la communication et diminué son état d'angoisse. Le cahier lui sert de médiation avec ses collègues. En prenant du recul par rapport à notre intervention, il nous semble important de souligner quelques écueils à contourner en tant que facilitateur à la prise de paroles. Le risque, par exemple, que la personne devienne dépendante du thérapeute pour oser s'exprimer. Dans ce sens, j'ai veillé à ce que plusieurs personnes soient en mesure de prendre mon relais quant à la préparation des colloques. Ensuite, il faut laisser à la personne le temps de s'exprimer et éviter de parler à sa place. Enfin, il semble opportun de relever qu'il est crucial de soutenir et d'encourager la participation sociale des personnes atteintes du syndrome de Down en les aidant à s'exprimer, sans pour autant que cela ne devienne pour elles une obligation pesante et imposée.

Concernant les émotions, j'ai noté que Tristan a investi le programme d'une manière tangible. Il s'est montré appliqué à détailler, verbalement et en se servant des pictogrammes, les expériences vécues personnellement et celles qu'il a perçues autour de lui. Durant le programme des émotions, il a pu exprimer des émotions négatives. D'une part, il a apprécié et a été sensible aux interactions que nous avons eues et montré du soulagement lorsque je validais (verbalement ou par geste) que j'avais compris ses propos. D'autre part, le fait qu'il n'ait plus parlé de ses collègues laisse penser que ceux-ci ne sont plus une source de préoccupation. Ces différents aspects permettent sans doute de réduire le stress associé.

Au fur et à mesure des séances, Tristan a amélioré l'identification des émotions chez autrui et augmenté l'expression de ses propres émotions. Toutefois, trois émotions (neutre, surprise, colère) ne sont toujours pas correctement identifiées, ce que corroborent Hyppolite, Barisnikov & Van der Linden (2008) qui ont aussi montré que les personnes atteintes d'un syndrome de Down manifestent des difficultés particulières avec les émotions neutres et de surprise. Tristan conserve au quotidien des difficultés à identifier un certain nombre d'émotions, mais aussi à les vivre et à les exprimer. Il est certain que la dizaine de séances consacrées à cette thématique, qui plus est des séances relativement courtes en termes de durée effective, sont insuffisantes pour combler un tel déficit. La démarche apparaissant comme appropriée et investie par

Tristan, il est indiqué de la poursuivre à plus long terme, afin de consolider les acquis.

L'articulation des trois programmes a permis sur une année de réduire clairement la manifestation des troubles du comportement qui avaient conduit à la demande d'intervention. On ne peut évidemment pas considérer ces progrès comme définitifs, d'autant plus que l'intervention a montré combien Tristan pouvait être vulnérable à certains facteurs environnementaux. Nous avons convenu avec le maître socio-professionnel qu'il devait intervenir rapidement auprès de Tristan si celui-ci mentionnait un problème d'incompréhension face au comportement d'un collègue. Pour que le maître socio-professionnel puisse soutenir Tristan dans l'expression de son mal-être, la validation est primordiale, car elle est souvent à elle seule capable de réduire le stress. en désamorçant une situation incomprise. Enfin, je soulève l'importance en tant que professionnel d'avoir une attitude motivationnelle et positive auprès de Tristan.

Conclusion

Les résultats indiquent que Tristan a répondu positivement à notre intervention et aux trois programmes mis en place. Le lecteur aura certainement remarqué que la durée de chaque programme n'a pas été équivalente. En effet, sur l'ensemble de la thérapie, 60% du temps a été dévolu à la gestion du stress, 30% à l'entraînement des habiletés sociales et 10% au travail sur les émotions.

Chacun des programmes s'est emboîté dans une continuité : pour travailler les habiletés sociales et les émotions, il a été d'abord nécessaire de diminuer les conséquences du stress, sans quoi Tristan n'aurait sans doute pas été en mesure de réaliser les apprentissages attendus dans les deux derniers programmes. Compatible avec une approche socio-éducative, mon intervention cognitive et comportementale a permis d'aménager tout au long du suivi des mesures d'accompagnement personnalisées visant aussi à encourager la participation sociale de Tristan dans un milieu qui était devenu source de stress pour lui. En se rappelant que la prise de parole, même si elle peut paraître simple, n'est jamais facile pour la personne atteinte du syndrome de Down (Cuilleret, 2007), elle a été un des objectifs importants de l'intervention. En accord avec le modèle interactionniste du processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998), la thérapie comportementale et cognitive s'est voulue un espace de développement des ressources du patient accompagné d'une préoccupation autour de l'adaptation mutuelle entre Tristan et la communauté que représentait l'atelier protégé.

La stratégie thérapeutique envisagée semble avoir été efficace car Tristan n'a manifesté ni troubles du comportement ni crise clastique durant toute la période de suivi thérapeutique. La manifestation de tensions est restée néanmoins présente, mais d'une intensité moindre. L'ensemble du réseau a confirmé par ailleurs l'évolution favorable de la situation de Tristan. Ce dernier s'est montré de plus en plus détendu au fil du temps, et sa manière de s'exprimer ainsi que son élocution se sont améliorées. Sur demande de Tristan et du réseau, le suivi thérapeutique s'est encore poursuivi durant une année supplémentaire, afin de consolider les acquis obtenus avec la mise en place de l'intervention thérapeutique.

Article reçu le
14 septembre 2013
Et accepté le
22 octobre 2014

Références

Ammann (2012). *Trisomie 21, approche orthophonique. Repères théoriques et conseils aux aidants*. Bruxelles : de Boeck.

Brun, P., & Mellier, D. (2004). Régulation émotionnelle et retard mental ; étude chez l'enfant trisomique 21. *Handicap, 101-102*, 19-31.

Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir.* Issy-Les-Moulinaux : Elsevier Masson.

Cungi, C., & Limousin, S. (2003). *Savoir se relaxer en choisissant sa méthode.* Paris : Retz.

Cungi, C., & Deglon, C. (2009). *Cohérence cardiaque : nouvelles techniques pour faire face au stress*. Paris : Retz.

Gay, M., Cuisinier, F., & Celeste, B. (2008). La susceptibilité hypnotique des enfants porteurs de trisomie 21. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 56*(7), 446-454.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J.,

& Michel, G. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap.* Québec : RIPPH.

Hippolyte, L., Barisnikov, K., & Van der Linden, M. (2008). Face processing and facial emotion recognition in Down syndrome. *American journal on Mental Retardation, 113*(4), 292-306.

Lacombe, D., & Brun, V. (Eds.) (2008). *Trisomie 21, communication et insertion.* Yssy-Les-Moulinaux : Elsevier Masson.

Mahy, J., Shields, N., Taylor, N., & Dodd, K. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(9), 795-805.

Mikolajczak, M., Quoidbach, J., Kotsou, I., & Nélis, D. (2009). *Les compétences émotionnelles.* Paris : Dunod.

Sergio, P. (2012). ARASAAC. Portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative. Récupéré de : http://www.catedu.es/arasaac/index.php.

Willaye, E., & Magerotte, G. (2010). *Evaluation et intervention auprès de comportements défis.* Bruxelles : De boeck.

Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, *86*(2), 103-126.

Etude de cas: L'oculométrie au service du programme TEACCH chez deux adolescents avec des troubles du spectre de l'autisme.

Using eye-tracking as support for the TEACCH program and two teenagers with autism-spectrum disorders

Fabienne GIULIANI[1], Jérôme FAVROD[1,2]

[1] Dispositif de collaboration Psychiatrie et Handicap mental (DCPHM), Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne
[2] Institut et Haute école de la santé La Source, Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne

Adresse de correspondance : Fabienne Giuliani, Dispositif de collaboration Psychiatrie et Handicap mental (DCPHM), Site de Cery, 1008 Prilly, Suisse. Tel +4121 643 66 57.

E-mail: fabienne.Giuliani@chuv.ch

Résumé

L'eyetracking peut être un outil très intéressant pour aider à concevoir des stratégies de remédiation cognitive chez des personnes vivant avec un handicap mental et des troubles du spectre de l'autisme. Notre étude de cas a montré que les 2 adolescents effectuent moins de points de fixation durant leur balayage visuel contrairement à leurs pairs dont le développement est normal. Après un an de remédiation, les adolescents ont amélioré leur balayage visuel. Ces résultats préliminaires montrent qu'une évaluation et une intervention effectuées dans des conditions écologiques donnnent des résultats encourageants.
Mots-clés : trouble autistique; retard mental; eye-tracking; programme éducatif individualisé, TEACCH

Abstract

Mobile eye-tracking can be a powerful tool to help in designing strategies to improve learning in person with autistic spectrum disorders.
The two teenagers with autism disorder use less fixation points to look at these scenes and was slower than peers with normal development. After one year of individualized treatment, the teenager's competences in eye contact with target points were improved.
These preliminary results show that the intervention should take place in ecological conditions and the evaluation using Mobil eye-tracker which bypass language deficits, could be integrated into the clinical routine to increase generalization.
Key words: autistic disorder; intellectual disabilities; eye-tracking; individualized educational program, TEACCH

Introduction

Même s'il est communément admis aujourd'hui que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ne sont pas des troubles émotionnels, mais l'expression comportementale de troubles neurobiologiques du développement polygénique, ce qui implique essentiellement un dysfonctionnement du système nerveux central (Minshew & Williams, 2007), les perspectives du handicap ont été élargies pour inclure les aspects sociaux comme des facteurs importants. Ainsi, la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001) tient compte de ces aspects sociaux, y compris des facteurs environnementaux, afin d'enregistrer l'impact de l'environnement réel sur le fonctionnement de la personne d'un côté, et de l'interaction dynamique entre la personne et son monde désactivé de l'autre. Du fait de cette vision beaucoup plus biopsychosociale des troubles autistiques, des stratégies d'intervention ont été de plus en plus orientées vers une approche psychoéducative (Schopler, Reichler, & Lansing, 1980).

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped children) est un programme d'éducation pour les enfants et adultes de tous âges atteints de TSA. Ce programme est né au sein d'un groupe psychanalytique et a été élaboré dans les années soixante par Eric Schopler et ses collaborateurs de l'Université de Caroline du Nord. En 1972, le premier service clinique TEACCH associé à un programme de diagnostic, de traitement, de recherche et de formation, a été officiellement reconnu dans le champ des TSA. Rien qu'en Caroline du Nord aujourd'hui, on ne compte pas moins de neuf centres régionaux. Les directeurs des centres sont tous membres du corps professoral de l'Université de Caroline du Nord.

L'approche TEACCH est appelée « enseignement structuré ». Basée sur l'hypothèse des déficits neuropsychologiques dans les TSA (Mesibov (2008), elle a pour objectif d'apprendre à la personne à vivre avec son handicap et non de la guérir. L'enseignement structuré du programme TEACCH consiste à modifier l'environnement afin de répondre aux besoins des personnes vivant avec un TSA. Son efficacité a largement été démontrée (Probst & Leppert, 2008).

Pour utiliser le programme TEACCH le plus efficacement possible, il est primordial de développer une intervention thérapeutique d'orientation cognitivo-comportementale telle que la remédiation cognitive. Dans le cas d'un TSA accompagné de retard mental sévère, la remédiation cognitive va permettre de réduire l'impact délétère des troubles cognitifs dans l'apprentissage. Afin d'augmenter la généralisation des acquis, l'intervention doit avoir lieu dans des conditions écologiques (Giuliani, Favrod, Grasset, & Schenk, 2011; Giuliani, Pernier, Favrod, Grasset, & Schenk, 2009).

Il faut aussi procéder à des évaluations qui soient les plus précises possibles, pour permettre une individualisation optimale des plans d'enseignement et soutenir les compétences émergentes (Mesibov & Shea, 2009). Les instruments d'évaluation sont donc un point de départ majeur du programme. L'évaluation des capacités perceptives a connu ces dernières années un bon technologique. Des outils tels que l'eye-tracking, un jeu de caméras fixé sur la tête qui filment aussi bien l'œil de la personne que ce qu'elle voit, permettent en effet de mesurer objectivement la façon dont le regard explore une situation. Etant donné que le programme TEACCH s'appuie sur l'utilisation d'aides visuelles, la possibilité de pouvoir évaluer si et surtout comment ces dernières sont utilisées par les personnes souffrant de TSA, peut servir à l'amélioration des plans d'intervention.

Nous présentons ici deux cas pour lesquels l'eye-tracking a été employé dans le cadre d'un programme TEACCH afin d'améliorer l'individualisation de celui-ci (cf. Perrenoud, 2011, pour une description plus détaillée du suivi des deux situations cliniques). Il s'agit de deux adolescents présentant des handicaps très sévères et une faible évolution développementale, qui suivent une école spécialisée depuis leur petite enfance. L'utilisation de l'eye-tracking devait servir à adapter les activités scolaires aux particularités de leur vision et favoriser ainsi l'élaboration et l'organisation perceptive qui sont absolument nécessaires dans le développement cognitif et de ce fait dans l'apprentissage scolaire. Cet article présente la façon dont le programme

TEACCH a été pensé et modifié pour ces deux personnes grâce à l'utilisation des résultats de l'eye-tracking.

Exemple de déroulement du programme TEACCH au sein d'une école

Le système TEACCH peut-être brièvement décrit de la manière suivante : (1) il vise la meilleure adaptation possible de la personne dans son environnement, (2) il s'appuie sur la collaboration des parents, (3) il part d'une évaluation d'un traitement individualisé, (4) il propose un enseignement structuré, (5) il travaille sur l'amélioration des compétences, (6) il utilise des principes et techniques issus de la thérapie cognitive et comportementale, (7) il développe la recherche et l'enseignement à son sujet. Bien que la population souffrant de TSA soit hétérogène, des caractéristiques constantes ont pu être décrites dans la littérature (Dawson, 1996 ; Mesibov et al., 2008 ; Ozonoff, South, & Provencal, 2005 ; Tsatsanis, 2005) : (a) une préférence significative pour les informations visuelles, (b) une attention accrue pour les détails avec des difficultés de séquençage et d'intégration des signaux, (c) une forte variabilité attentionnelle due à l'hyperacousie ou au contraire à la focalisation extrême lors d'intérêts spécifiques (réduction du filtrage sensoriel), (d) des perturbations majeures du fonctionnement social avec une altération marquée des interactions sociales, (e) des difficultés dans la manipulation des concepts abstraits, et particulièrement celui de temps, qui conduisent notamment à des problèmes dans la reconnaissance du début et de la fin d'une activité ainsi que dans la maîtrise de sa durée, (f) une tendance à s'attacher à des routines et des rituels, ce qui induit une difficulté d'apprentissage et de généralisation. Toutes ces perturbations génèrent un état de stress néfaste à la condition d'apprentissage.

Nous présentons brièvement ici l'utilisation de TEACCH au sein d'une école spécialisée pour personnes souffrant de TSA. L'école prend en charge les enfants et adolescents (de 4 à 15 ans) du lundi au vendredi. La matinée débute à 8 heures 30. S'ensuivent entre 12 et 14 heures le repas et une pause. L'école reprend de 14 heures à 15 heures 45. Le mercredi, l'horaire va de 9 heures à 11 heures 45, l'après-midi est libre. Le déroulement de la journée est précis. L'élève consulte son horaire qui est adapté à ses capacités intellectuelles. Comme l'illustre la photo 1, l'horaire journalier présente le déroulement des activités sous diverses formes.



Photo 1. Exemples d'horaire journalier. A gauche, l'horaire utilise des objets réels pour les élèves à un niveau de développement plus bas ; au centre, l'horaire exploite des photos et dessin pour des élèves avec un niveau développemental plus évolué ; à droite, l'horaire use de pictogrammes et de mots pour les élèves de plus haut niveaux.

En effet, selon le niveau de compréhension, l'horaire utilise des objets réels pour les élèves à un niveau de développement plus bas (photo 1, gauche). Il s'appuie sur des photos ou des dessins (photo 1, centre), voire des pictogrammes et des mots pour les élèves de plus haut niveau (photo 1, droite). Ainsi, l'élève a une notion de temporalité par rapport à sa journée et par rapport au nombre d'éléments représentés sur son horaire. L'horaire permet également d'annoncer les changements ; une série d'imprévus (tel qu'un intervenant ou un élève malade) deviennent alors prévisibles car ils sont figurés dans l'horaire que l'élève consultera. Lorsque l'élève arrive à sa table de travail (photo 2), son schéma de travail (photo 3, haut), qui est adapté à son niveau de fonctionnement, lui annonce la liste des tâches à effectuer (photo 3, bas).



Photo 2 : Place de travail (vue d'ensemble).

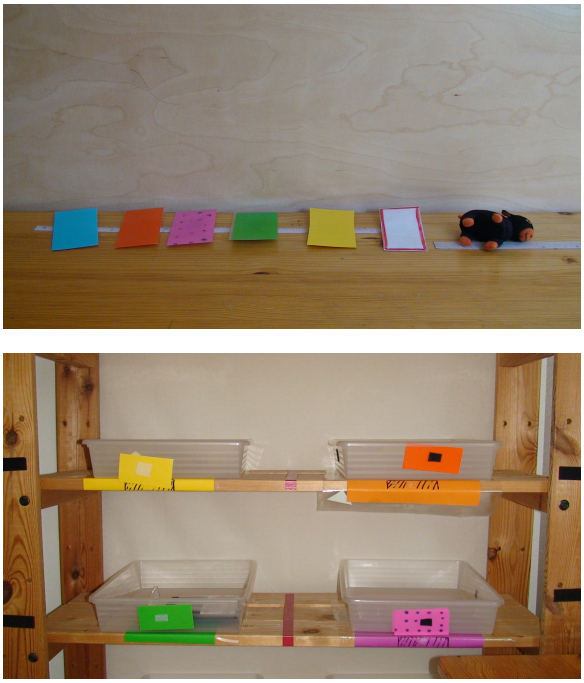


Photo 3. Place de travail : schéma de travail placé sur la table (haut de la photo) avec cartes de couleur associées à des casiers de couleur (bas de la photo) pour les tâches à effectuer durant le travail en autonomie.

L'élève commence son travail en associant la couleur posée sur sa table de travail au casier correspondant. La dernière carte est la carte de transition qui le ramène à son horaire ou au jeu (indiquée par la flèche, photo 3, haut).

Le programme TEACCH est composé d'activités réalisées de façon autonome, où l'élève est informé de la tâche par une consigne clarifiée immédiatement compréhensible. D'autre part, on prévoit des plages d'apprentissage où l'activité se fait en duo (l'élève et son enseignante ; v. photo 4, exemples d'exercices de tri). Dans ce cas, l'enseignante montre ce qu'elle attend de l'élève et indique le temps que cela va durer à l'aide d'un schéma de travail semblable à celui du pupitre.





Photo 4. Exemples d'exercices proposés (haut : exercice de tri ; bas : exercice de distinction de forme indépendamment de la couleur).

Les exercices ont toujours des modes d'emploi très précis et des consignes simplifiées. L'activité est considérée comme acquise si l'élève se montre capable de la réaliser sans difficultés majeures pendant une durée déterminée (par exemple une semaine), et de la généraliser. Après un à deux mois de pause, l'activité peut être réévaluée afin de vérifier son acquisition. Durant la journée, il y a des moments sans début et fin clairs (attendre le taxi, faire un jeu libre, faire de la balançoire, rester assis à table lorsqu'on a fini son assiette, etc.) qui nécessitent l'emploi d'aides visuelles pour indiquer la durée (diverses minuteries ou chansons).

Utilisation de l'eye-tracking en phase d'évaluation

Dans le cadre de cette école, nous avons utilisé un matériel d'eye-tracking portable, le Mobile Eye XG qui a été développé à Bedford (USA) par Applied Science Laboratories. Il permet d'étudier les paramètres suivants : les points et les durées de fixation, la fluctuation de la pupille. Les points et la durée des fixations du regard permettent de mesurer chez l'élève sa perception ainsi que l'identification perceptive. La fluctuation de la pupille est prise en compte afin de mesurer l'état de vigilance. Le paramétrage et l'utilisation de ce matériel sont individualisés (pour de plus amples informations à ce sujet cf. Giuliani, Favrod, Bonsack, & Schenk, 2009 ; Giuliani et al., 2011).



Photo 5. Mobile Eye XG (Applied Science Laboratories).

Nous avons obtenu le consentement éclairé des parents pour l'utilisation de l'eye-tracking (Mobile Eye XG) ainsi que pour la publication des résultats. Des retours réguliers ont été effectués aux parents et aux enseignantes afin qu'ils puissent se rendre compte des progrès obtenus grâce aux aménagements amenés dans le travail personnalisé.

Cas n° 1 : Léa

Léa est une fille âgée de 14 ans, présentant une malformation cardiaque de type Tétralogie de Fallot constatée à la naissance. Le rapport du bilan génétique effectué à trois mois indique un caryotype de type féminin à 47 chromosomes (chromosome supplémentaire 15, tétrasomie partielle 15q). Ce rapport mentionne également que chez des patients avec un caryotype comparable, on observe généralement un retard de développement accompagné de retard mental et un comportement autistique, sans pour autant avoir les caractéristiques du phénotype de PraderWilli/Angelmann. Selon Gillberg et Peeters (1995), ce syndrome s'accompagne souvent d'une hyperventilation, d'une hyperactivité, d'une hyperacousie et d'un retard mental modéré, grave ou profond. Le syndrome entraîne fréquemment des anomalies

touchant la colonne vertébrale (scoliose ou cyphose) qui peuvent amener des problèmes de posture majeurs. Cette enfant s'est tenue assise seulement à l'âge de 10 mois et a marché à 18 mois. D'emblée elle était maladroite. Elle présente aujourd'hui encore des difficultés d'équilibre importantes.

A l'âge de deux ans, le retard de développement de Léa est déjà important. A l'âge de quatre ans, une évaluation avec la « Psychoeducational Profile » (PEP, Schopler & Reichler, 1979) confirme un retard mental global avec des émergences[1]. On pose alors les diagnostics de retard mental global, syndrome dysmorpho-génétique, trouble envahissant du développement, et hypotonie. A sept ans, elle obtient au PEP-R un âge de développement se situant entre un an et quatre mois et un an et sept mois. Les performances cognitives et la perception sont sans émergence. La cognition verbale est le domaine le plus faible. Les diagnostics de dyspraxie globale ainsi qu'une hypotonie sont également posés. Entre sept et treize ans, la PEP-R montre qu'il y a stagnation de l'évolution des performances cognitives et perceptives. Vers neuf ans, le syndrome d'Irlen est diagnostiqué. A quatorze ans, Léa est toujours hypotonique et dyspraxique. Ses yeux ne coordonnent pas, son comportement visuel est inconsistant et imprévisible. Sa dyspraxie affecte son comportement visuel ainsi que sa coordination ; elle crée de sérieuses difficultés attentionnelles. Elle souffre également de strabisme divergent. Actuellement, elle associe parfois des cubes, des couleurs, des images mais pas de manière systématique. Par conséquent, cela n'aboutit jamais à des acquisitions d'apprentissage. Elle n'arrive pas à suivre du regard des bulles de savon car la poursuite visuelle est pratiquement inexistante : Léa ne regarde pas ce qu'elle fait. C'est une adolescente très impulsive avec une forte labilité émotionnelle. Elle ne se déplace que rarement seule. Elle vit à la maison et suit l'école tous les jours.

Résultats de l'évaluation initiale

Nous avons tenu compte des dernières évaluations effectuées par l'école : la dernière PEP-R, effectuée à l'âge de treize ans, ainsi que la Check-list du profil sensoriel révisée (Bogdashina, 2003). La PEP-R a déterminé pour Léa un âge de développement entre un an et quatre mois et un an et sept mois (voir plus haut). Le profil sensoriel de Léa est indiqué au tableau 1. Il est organisé selon les formes possibles de l'expérience sensorielle dans l'autisme répertoriée par Bogdashina (2003). Les scores obtenus ne départagent pas entre les forces et les faiblesses sensorielles, si bien que les sens qui recueillent le plus de points peuvent l'être autant par l'addition des perturbations que par celle des particularités sensorielles positives.

[1] Un sujet présente une émergence s'il possède certaines notions de ce qu'on lui demande, mais n'a pas les compétences nécessaires pour comprendre complètement et exécuter la tâche de façon satisfaisante ou s'il a besoin d'une aide supplémentaire.

[2] Au vu de la gravité de leurs troubles, les

Sens	Score	Expérience sensorielle de Léa
Vision	7	Perception pauvre, déformée de la profondeur et de l'espace ; monde en 2D, déformation de la forme, de la taille
Audition	10	Surcharge auditive
Toucher	3	Sensibilité uniquement à certaines textures
Olfaction	4	Fascination pour les odeurs
Goût	1	Incapacité à distinguer entre des goûts forts ou des goûts peu prononcés
Proprioception	5	Fluctuation entre hyper et hypo, entre connexion et déconnexion
Vestibulaire	9	Interprétation retardée des mouvements de tête/corps

Tableau 1. Profil sensoriel de Léa à la Check-list de profil sensoriel révisée (Bogdashina, 2003).

L'oculométrie, quant à elle, a confirmé l'absence de coordination visuo-motrice, un déficit dans l'intégration proprioceptive (équilibre, position, mouvement du corps), l'utilisation préférentielle de la vision périphérique ainsi qu'une utilisation exclusive d'indices proximaux. La photo 6 montre comment s'effectue chez Léa la poursuite visuelle d'une cible dynamique (bougie) durant une seconde. A titre indicatif, la poursuite visuelle d'une cible dynamique chez un adolescent sans difficultés est présentée à la droite des résultats de Léa. Les points bleus permettent de retracer la chronologie des points de fixation du regard. La consigne donnée dans cette tâche est de suivre des yeux le point lumineux. Pour Léa, le point lumineux a été rapproché le plus possible de son visage afin d'attirer son attention. On constate que Léa a un déficit d'intégration des signaux visuels dynamiques. Elle suit la cible dynamique en vision périphérique (points de fixation statiques). Son regard est dévié et figé ; ceci s'exprime par deux points de fixation qui restent statiques (points 1 et 2). Le déficit de Léa est largement reconnu et décrit dans la littérature (Lahuis et al., 2008; Sato, Kochiyama, Yoshikawa, Naito, & Matsumura, 2004; Sato, Yoshikawa, Kochiyama, & Matsumura, 2004).

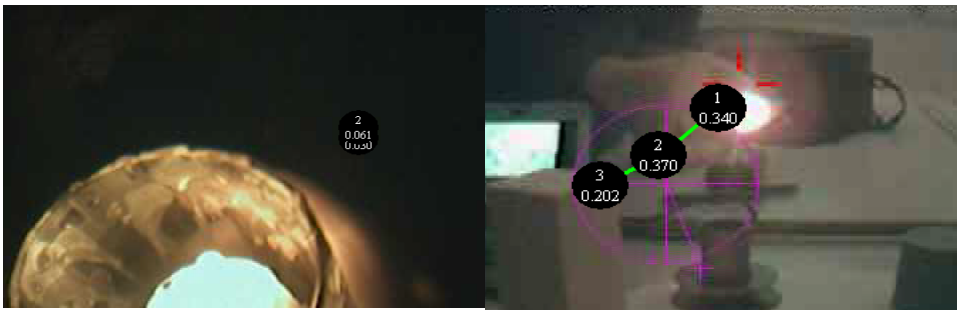


Photo 6. Balayage visuel dans la poursuite visuelle d'une cible durant une seconde (Léa, à droite ; adolescent n'ayant pas de difficultés, à gauche). Les points bleus correspondent aux points de fixation du regard dans leur ordre chronologique d'apparition.

La photo 7 montre le balayage visuel de Léa lors d'un exercice scolaire qui lui a été proposé. La consigne de cet exercice était d'apparier l'image prise dans le bac de gauche à celle qui est identique sur le support central. Les points bleus numérotés correspondent à la chronologie d'apparition du balayage visuel entrepris pour apparier les images. La flèche bleue indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. La difficulté à traiter les informations visuelles est caractérisée chez Léa par un trouble perceptif et intégratif de la vision des mouvements physiques et biologiques (Gepner, 2006; Gepner & Feron, 2009; Tardif, Laine, Rodriguez, & Gepner, 2007). Son balayage visuel est désordonné et dérangé par des saccades qui ne sont pas pertinentes pour résoudre la tâche. D'autre part, il n'y a pas de coordination visuo-motrice. A titre indicatif, nous pouvons remarquer que l'adolescent sans problématique autistique, anticipe l'action à venir à travers le mouvement des yeux. Il y a un guidage de l'action à venir.

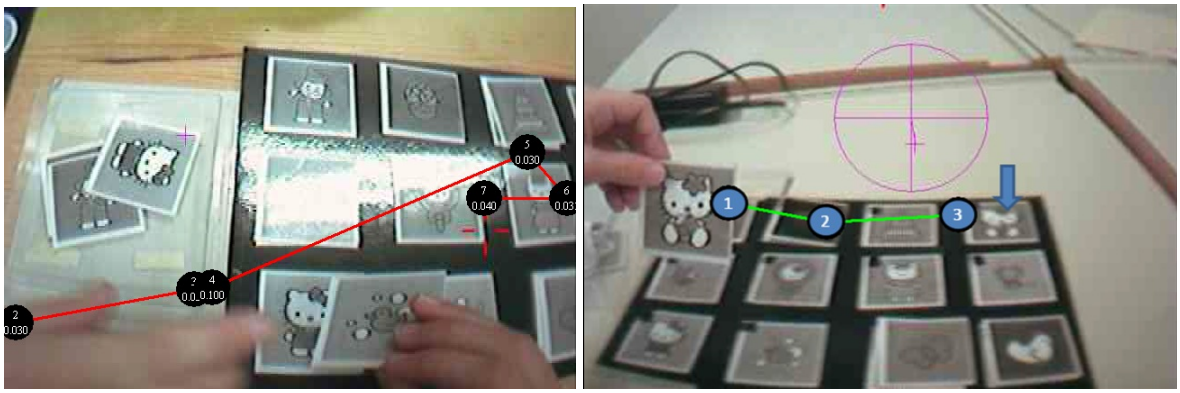


Photo 7. Évaluation initiale du balayage visuel effectué par Léa lors d'une tâche d'appariement d'images (à droite, Léa ; à gauche, adolescent sans difficultés). Les points bleus correspondent à la fixation du regard dans l'ordre chronologique d'apparition. La flèche indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. La durée prise en considération sur l'image est d'une seconde.

Déroulement de la phase de remédiation

Cette évaluation initiale a permis de modifier le programme d'enseignement structuré existant pour y intégrer une remédiation cognitive. Les priorités ont été données au niveau de la performance cognitive par rapport à la compréhension des tâches et des situations, puisque Léa avait toujours besoin d'un support visuel clair et simple afin de maintenir son attention sur la tâche. Les adaptations proposées pour Léa au niveau de son programme TEACCH sont résumées au tableau 2. Elles ont été mises en place par les enseignantes et appliquées quotidiennement durant l'année scolaire.

Aménagements proposés au programme TEACCH de Léa
Incliner le plan de travail de Léa.
Travailler le balayage visuel dynamique avec le déplacement d'une bougie de manière très ralentie.
Faire des exercices d'appariement en faisant attention à ne pas dépasser l'écart de 1,5 cm entre les images présentées.
Prévoir un exercice où Léa doit se lever et se déplacer pour placer debout des images sur un support mural afin d'exercer la coordination œil-main.
Travailler les déplacements au sein de l'institution en incitant Léa à utiliser des indices distaux en utilisant son intérêt spécifique pour les cheveux.

Tableau 2. Adaptations proposées au niveau du programme TEACCH de Léa suite à l'évaluation oculométrique.

Les évaluations oculométriques ont porté sur les tâches proposées à l'école, le matin à heure fixe, à savoir : (1) l'apprentissage de la poursuite oculaire d'une cible dynamique, (2) l'appariement d'images contrastées. Pour dépasser les éventuelles réticences ou peurs de Léa, une phase préparatoire à notre venue pour l'évaluation oculométrique a été effectuée par les enseignantes qui lui ont présenté notre photographie ainsi que la sienne prise lorsqu'elle portait les lunettes d'eye-tracking. Ceci était intégré dans son planning hebdomadaire. Les évaluations furent effectuées à l'école, à sa table de travail, et toujours en présence de la première auteure, d'une spécialiste en basse vision, d'une thérapeute corporelle, ainsi que de son enseignante spécialisée de référence. Elles duraient environ dix minutes. Léa donna son accord et accepta pour l'évaluation de porter les lunettes d'eye-tracking durant son travail scolaire.

Léa fut évaluée sur le plan oculométrique à trois reprises, avec un intervalle de sept à douze mois entre chaque évaluation. La dernière évaluation a été effectuée pour vérifier le maintien des acquis six mois après la fin de la remédiation. Les évaluations oculométriques ont permis d'objectiver les progrès visuels de manière quantitative (la durée moyenne des points de fixation) et de manière qualitative (le déplacement chronologique des points de fixation). Pour éviter toute confusion avec une étude évaluative portant sur l'efficacité ou l'efficience des aménagements de TEACCH, les résultats de cette évaluation ne portent que sur l'efficacité de la remédiation.

Résultats

La figure 1 met en lumière les progrès réalisés par Léa entre l'évaluation initiale et celles conduite à l'issue de la phase de remédiation. Elle montre aussi le maintien de ces progrès au suivi à six mois. Le graphique décrit l'évaluation quantitative du balayage visuel à travers l'intégration du signal visuel, via la mesure de la durée moyenne des points de fixation durant toute la passation des tâches. L'évaluation initiale avait mis en évidence le fait que Léa obtenait, lors de la poursuite d'une cible dynamique, une durée des points de fixation très élevée par rapport à la norme. Cet élément vient étayer l'hypothèse du regard figé en condition dynamique. Grâce au travail de ralentissement du déplacement de la cible dynamique durant la phase de remédiation, nous avons progressivement réussi à amener Léa à suivre le mouvement de la cible. Concernant la tâche d'appariement, le problème de Léa était de maintenir son attention et son regard sur la tâche : ceci se constate par la durée très faible des points de fixation. Grâce à l'aménagement introduit, à savoir incliner son plan de travail puis rapprocher et centrer les exercices proposés, nous avons réussi à augmenter la fixation du regard sur le plan de travail. Ainsi la durée des points de fixation a été largement augmentée. Léa réussit aujourd'hui à mieux fixer son attention sur son plan de travail, mais elle continue à utiliser sa vision périphérique comme le montre la durée très élevée des points de fixation. Il reste donc à travailler le passage de la vision périphérique en vision centrale.

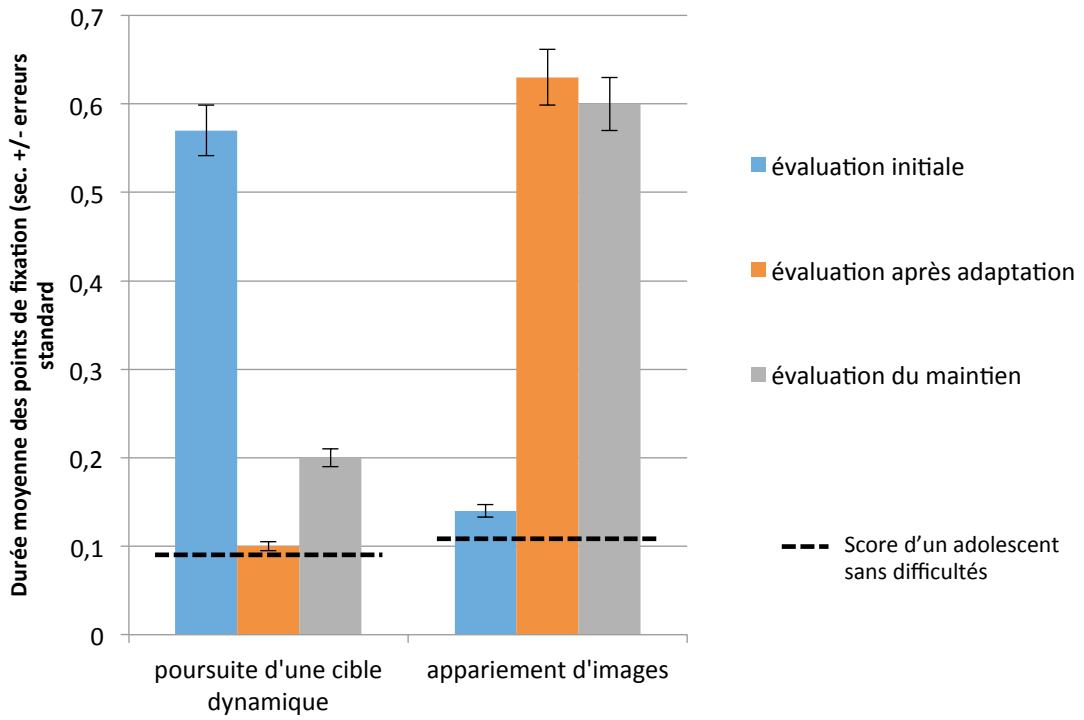


Figure 1. Évaluations quantitatives du balayage visuel chez Léa dans les deux tâches proposées par l'école : comparaisons entre évaluations initiales, en fin de remédiation cognitive et au suivi à 6 mois. En traitillé scores normaux obtenus aux mêmes tâches par un adolescent sans difficultés.

La photo 8 montre l'évolution qualitative du balayage visuel dans la tâche d'appariement d'images après l'aménagement du programme individualisé. On y observe comment le regard est à présent beaucoup mieux concentré autour de la cible. Il est probable que l'utilisation du plan de travail incliné, du contraste ainsi que de la réduction du nombre d'informations données à Léa ont permis de centrer et d'organiser son balayage visuel sur son plan de travail.

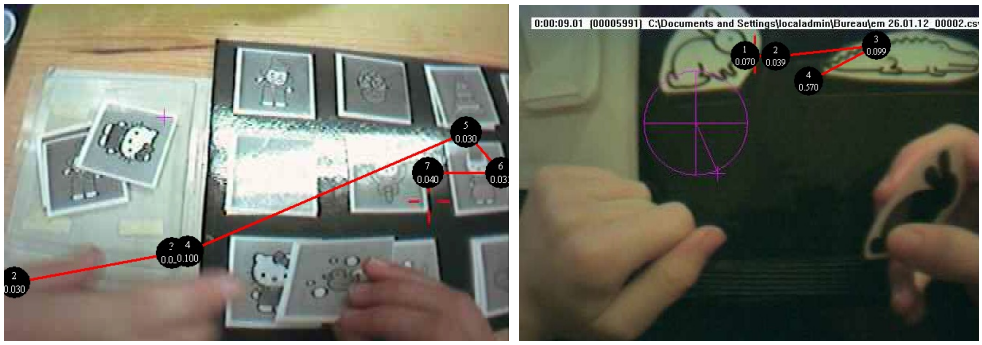


Photo 8. Comparaison avant et après le programme de remédiation cognitive (évaluation initiale à droite, évaluation finale à gauche) du balayage visuel effectué par Léa lors d'une tâche d'appariement d'images. Les points bleus correspondent aux points de fixation du regard dans leur ordre chronologique d'apparition. La flèche indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. La durée prise en considération sur l'image est d'une seconde.

Cas n° 2 : Tom

Tom est un garçon âgé de 16 ans chez qui on a observé dès la naissance une importante hypotonie d'origine inconnue. Les examens médicaux passés à cette période n'ont abouti à aucun diagnostic plus précis. A quatre ans, il présente un trouble autistique, une hypotonie des membres inférieurs, une asymétrie des membres inférieurs et des difficultés de traitement des stimulations tactiles. A dix ans, il y a encore une immaturité dans sa motricité fine et globale, un déficit de coordination des hémicorps, de la latéralisation, du croisement de la ligne médiane, des systèmes visuel, auditif et vestibulaire. Le retard mental est grave, associé à des troubles de la communication. Tom ne participe toujours pas à l'habillage et au déshabillage. Quand il marche, il traîne les pieds au sol avec le risque de trébucher. La PEP-R montre un âge développemental de dix à seize mois. La CARS (échelle d'évaluation de l'autisme infantile ; Schopler, Reichler, & Rochen Renner, 1986) permet de signaler un évitement du regard, une ignorance des sons, une préoccupation moyenne au toucher et peu de sensations à la douleur. Au niveau intellectuel, les capacités de Tom accusent un retard développemental dans tous les domaines. L'échelle de Vineland (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) qui évalue le comportement adaptatif aux niveaux de la socialisation, de la communication et de l'autonomie dans la vie quotidienne, met en évidence des difficultés majeures de repérage spatio-temporel, une absence de compréhension et d'expression du langage verbal, un déficit de coopération dans les relations sociales et familiales.

A quinze ans, l'âge développemental selon la PEP-R se situe entre douze à dix-sept mois : l'amélioration par rapport à l'évaluation faite cinq ans auparavant est minime. Aujourd'hui, cet adolescent ne parle toujours pas, il communique par désignation d'objet. Au niveau visuel, il associe des cubes et des disques verts, mais pas les autres couleurs. Il ne prête pas attention aux bulles de savon. Il ne regarde pas ce qu'il fait et ne suit pas du regard un objet qui traverse la ligne médiane. Il ne montre aucun intérêt pour les livres d'images. Il vit à la maison et suit l'école tous les jours.

Résultats de l'évaluation initiale

Le tableau 3 résume les résultats obtenus à la Check-list du profil sensoriel révisée (Bogdashina, 2003).

Sens	Score	Expérience sensorielle de Tom
Vision	10	Surcharge visuelle
Audition	16	Entend des pensées
Toucher	10	Surcharge tactile
Olfaction	5	Fluctuation entre hyper et hypo ; entre connexion et déconnexion
Goût	5	Fluctuation entre hyper et hypo ; entre connexion et déconnexion
Proprioception	12	Perception proprioceptive périphérique
Vestibulaire	7	Perception déformée des mouvements corporels

Tableau 3. Profil sensoriel de Tom à la Check-list de profil sensoriel révisée (Bogdashina, 2003).

L'oculométrie effectuée en prétest (avant la phase de remédiation cognitive) a mis en évidence chez Tom des difficultés d'intégration des signaux visuels dynamiques,

une lenteur d'intégration et de traitement de tous les signaux visuels, une absence de coordination visuo-motrice, ainsi qu'une préférence marquée pour la vision périphérique au détriment de la vision focale. La photo 9 illustre comment Tom poursuit du regard une cible dynamique (torche) durant une seconde. Les points bleus correspondent aux points de fixation du regard dans leur ordre chronologique d'apparition. La consigne est identique à celle donnée pour Léa. Tom a une poursuite visuelle ralentie; ceci se remarque par trois points de fixation qui se déplacent mais qui sont éloignés de la cible (le point lumineux).

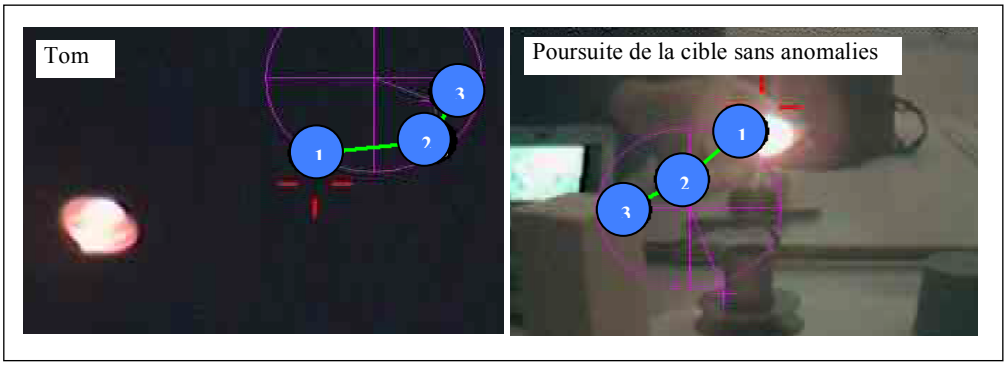


Photo 9. Balayage visuel dans la poursuite visuelle d'une cible durant une seconde (Tom, à droite ; adolescent n'ayant pas de difficultés, à gauche). Les points bleus correspondent aux points de fixation du regard dans leur ordre chronologique d'apparition.

La photo 10 montre un des exercices scolaires proposés à Tom. La consigne de cet exercice est d'apparier l'image prise dans le bac de gauche à celle qui est identique sur le support central. Les points bleus numérotés correspondent aux points de fixation lors du balayage visuel entrepris pour apparier les images. La flèche bleue indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. Chez Tom, on note une difficulté à traiter les informations visuelles caractérisées par un trouble perceptif et intégratif de la vision des mouvements physiques et biologiques. Tom utilise sa vision périphérique afin d'exécuter sa tâche, une manière d'opérer décrite dans la littérature sous le terme de « fovéa fonctionnelle » (Berthoz, 2005) qui est la capacité à balayer le monde sans que les yeux ne bougent. Chez Tom, on peut le constater par le rapprochement des points de fixation au centre du support. La « fovéa fonctionnelle » implique qu'il n'y a pas non plus de coordination visuo-motrice.

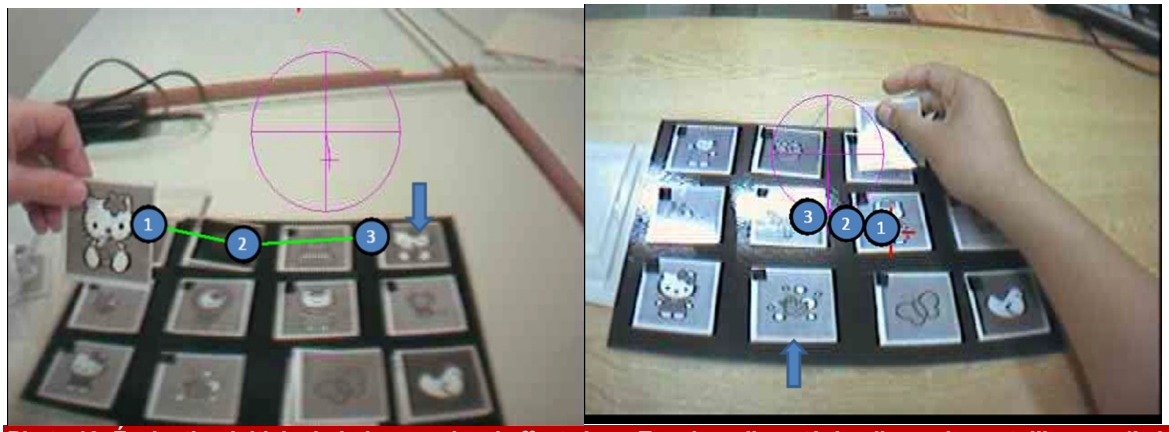


Photo 10. Évaluation initiale du balayage visuel effectué par Tom lors d'une tâche d'appariement d'images (à droite, Tom ; à gauche, adolescent sans difficultés). Les points bleus correspondent à la fixation du regard dans l'ordre chronologique d'apparition. La flèche indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. La durée prise en considération sur l'image est d'une seconde.

Remédiation cognitive et résultats

Le tableau 4 résume les propositions d'adaptation du programme TEACCH aux particularités de Tom. Certains aménagements sont similaires à ceux envisagés pour Léa (par exemple des exercices de poursuite de cible dynamique au ralenti, un travail ciblé sur la coordination visuo-motrice) ; d'autres tout à fait propres (privilégier le travail le matin, proposer un matériel contrasté, etc.).

Aménagements proposés au programme TEACCH de Tom
Privilégier le travail le matin.
Travailler le balayage visuel dynamique avec le déplacement d'une bougie de manière très ralentie.
Présentation verticale des images et ralentir la présentation.
Donner du matériel bien contrasté.
Travailler la coordination visuo-motrice en utilisant son intérêt spécifique pour les clés.

Tableau 4. Adaptations proposées au niveau du programme TEACCH de Tom suite à l'évaluation oculométrique.

La figure 2 donne un aperçu de l'évaluation quantitative du balayage visuel de Tom lors de la tâche d'appariement d'images avant et après la phase de remédiation cognitive. L'évaluation oculométrique complète de l'intégration du signal visuel, avec mesure des durées moyennes des points de fixation durant toute la passation de la tâche, a conduit à faire l'hypothèse que Tom était capable de suivre le mouvement mais avec un retard du déplacement du regard.

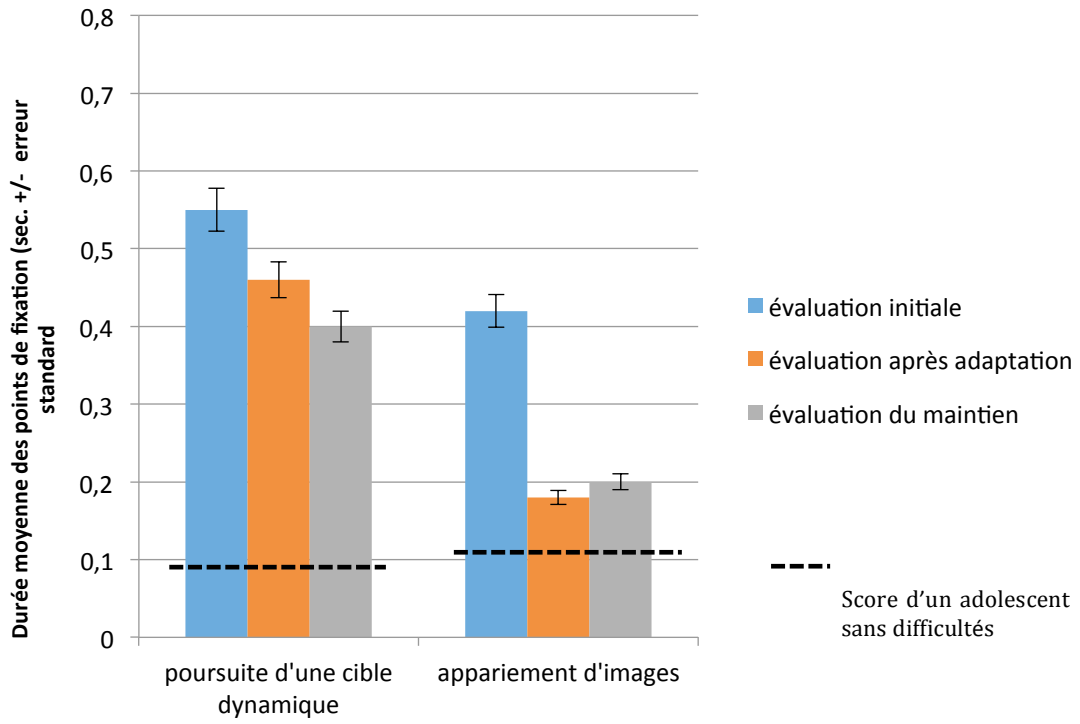


Figure 2. Évaluations quantitatives du balayage visuel chez Tom dans les deux tâches proposées par l'école ; comparaisons entre évaluations initiales, en fin de remédiation cognitive et au suivi à 6 mois. En traitillé scores normaux obtenus aux mêmes tâches par un adolescent sans difficultés .

Le ralentissement de la cible a permis d'améliorer la rapidité de son balayage visuel puisque nous obtenons après la remédiation cognitive une diminution de la durée des points de fixation. Concernant la tâche d'appariement, notre hypothèse était qu'il utilisait sa vision périphérique pour résoudre l'exercice proposé. Les aménagements proposés, à savoir bien travailler le matin afin de tenir compte de son ralentissement, travailler les contrastes et effectuer des présentations verticales du travail à fournir ont permis de réduire sa stratégie d'utilisation de la vision périphérique en faveur de la vision centrale. Les résultats obtenus montrent une diminution de la durée des points de fixation qui vont dans le sens de cette utilisation de la vision focale (figure 2).

La photo 11 permet de comparer qualitativement le balayage visuel dans la tâche d'appariement d'images de Tom avant et après la phase de remédiation cognitive. Le fait de lui donner chaque carte à apparier (1) verticalement ainsi que de mettre (2) un contraste a permis d'une part de réduire sa propension à utiliser la vision périphérique pour répondre à la tâche, et d'autre part d'augmenter le déplacement de son regard sur la tâche à accomplir.



Photo 11. Comparaison avant et après le programme de remédiation cognitive (évaluation initiale à droite, évaluation finale à gauche) du balayage visuel effectué par Tom lors d'une tâche d'appariement d'images. Les points bleus correspondent aux points de fixation du regard dans leur ordre chronologique d'apparition. La flèche indique l'endroit où se trouve l'image à apparier. La durée prise en considération sur l'image est d'une seconde

Discussion

Les professionnels sont largement démunis face à des personnes souffrant de TSA, de retard mental sévère et de polyhandicap, parce que les possibilités d'évaluer leurs ressources et leurs faiblesses restent encore limitées. L'utilisation d'outils à la pointe du progrès tels que l'eye-tracking mobile, amène de nouvelles pistes pour l'investigation. De tels instruments peuvent aider à la compréhension des déficits et favoriser le développement de procédés thérapeutiques ajustés. Nous avons pu voir avec les cas de Léa et Tom comment l'oculométrie apporte des données cliniques objectives sur la façon dont l'individu intègre les signaux visuels. Nous avons aussi pu voir comment ces données peuvent servir à stimuler l'élaboration d'exercices et d'activités de remédiation cognitive complémentaires au programme TEACCH.

L'apprentissage scolaire est un enjeu central dans le développement des enfants avec un handicap majeur. Dans la mesure où les principes théoriques du programme TEACCH se basent sur l'utilisation d'indices visuels, une meilleure compréhension du fonctionnement du regard du jeune présentant un TSA apparaît comme essentielle. Sans le recours à une évaluation précise des capacités et déficits des élèves à exploiter les informations proposées, on peut se retrouver au sein de TEACCH avec des difficultés d'apprentissage importantes qui limitent la progression de l'élève. Grâce à la démarche oculométrique, nous avons pu élaborer puis évaluer des activités de remédiation et de compensation qui soutiennent et améliorent les activités infra-

scolaires[2], et qui développent aussi les fonctions visuelles et cognitives malgré la sévérité de la déficience intellectuelle et du polyhandicap.

Notre étude n'a pas porté sur l'efficacité ou l'efficience des aménagements de TEACCH, mais sur l'efficacité spécifique de la remédiation proposée à deux élèves sur des tâches sensibles à leurs déficits. La phase de remédiation a aidé Léa à mieux intégrer les indices dynamiques, à réduire les mouvements de saccades atypiques liés à l'autisme, et à accroître l'intégration des signaux visuels par un meilleur balayage de la scène. Pour Tom, nous avons remédié à sa lenteur lors de l'intégration des signaux visuels en l'obligeant à utiliser plus fréquemment sa vision focale.

Du fait de leurs multiples déficits, l'accompagnement de tels élèves est obligatoirement interdisciplinaire. Cela complique la tâche et demande plus de patience, de courage, d'inventivité et de coordination entre les professionnels. Chacun doit aussi accepter ses limites, se montrer humble face à son incapacité à trouver seul la solution. Chacun n'amène qu'un petit bout de la compréhension. Comme le dit le postulat de la Gestalt, « le tout est plus que la somme de ses parties » (Gurwitsch, 1935 ; Tavris & Wade, 1999, p. 112) : c'est vraiment la réunion des forces qui permet d'avancer dans l'accompagnement de ces élèves et d'en favoriser les progrès. Cette collaboration ne devrait susciter aucune rivalité interprofessionnelle, car tous les intervenants sont interdépendants et ne peuvent travailler correctement qu'en synergie les uns avec les autres. Les progrès sont en général lents et parfois infimes ; il sont rarement spectaculaires. Un intervenant peut ainsi se décourager s'il ne bénéficie pas du soutien d'une équipe collaborante et motivée. Sur ce point, l'oculométrie a ceci d'intéressant qu'elle met en évidence des améliorations impossibles à percevoir autrement. Dans la mesure où les résultats d'une investigation oculométrique permettent à la fois d'ajuster le programme TEACCH et de mesurer les progrès accomplis avec plus de précision et d'efficacité, ce type d'évaluation aide à nourrir un certain optimisme et à relancer une démarche d'accompagnement et d'intervention qui pourrait sinon s'essouffler.

L'utilisation de l'oculométrie est en parfaite adéquation avec la démarche cognitivo-comportementale car elle participe d'une évaluation cognitive qui permet de mettre en évidence le mode de fonctionnement de l'individu. Le programme de remédiation cognitive peut grâce à elle s'appuyer sur un profil cognitif le plus précis et détaillé possible. Les interventions proposées qui en découlent sont par ailleurs souvent comportementales ou environnementales (par exemple ralentir la vitesse de présentation des cartes, incliner un plan de travail, jouer sur des contrastes) car nous partons du postulat qu'en changeant les boucles de réponses comportementales on peut agir sur le plan cognitif. Cela correspond à la ligne thérapeutique de la remédiation cognitive (Favrod & Maire, 2012; Prouteau, 2011; Vianin, 2013). Comme dans la schizophrénie où la thérapie TCC se base sur des déficits cognitifs pour réduire les symptômes (Franck, 2012), la recherche actuelle sur les troubles du spectre de l'autisme montre qu'il existe un certain nombre de déficits cognitifs responsables de symptômes tels que l'hypersensibilité sensorielle, le besoin de ritualisation et les anomalies du contact visuel (Benson, Piper, & Fletcher-Watson, 2009; Berthoz, 2005; Falck-Ytter, 2010; Freeth, Chapman, & Ropar, 2009; Goldberg et al., 2008; Gomez, 2009; Hadjikhani et al., 2009; Itier & Batty, 2009; Keehn & Joseph, 2008; Klin, Lin, Gorrindo, Ramsay, & Jones, 2009; Loth, Gomez, & Happé, 2009; Perche et al., 2010). Comme nous l'avons démontré dans cet article, ceci est possible même dans les cas de handicap mental profond.

L'oculométrie est une des technologies provenant des neurosciences, qui pourrait bien être promise à un bel avenir dans le champ des thérapies cognitivo-comportementales, non seulement pour les interventions auprès de personnes présentant des handicaps mentaux sévères, mais également auprès d'autres populations chez qui la question de l'évaluation objective de la perception visuelle s'avère importante pour la planification ou la

[2] Au vu de la gravité de leurs troubles, les exigences attendues pour les élèves présentant un TSA restent inférieures à celles normalement attendues à l'école chez des élèves du même âge, d'où l'emploi de l'adjectif infra-scolaire pour qualifier ces activités.

conduite du traitement (Giuliani, Favrod, Bonsack, & Schenk, 2009). Un tel outil nécessite certes une formation spécialisée pour en maîtriser l'utilisation, mais les informations qu'il peut apporter enrichissent véritablement la conceptualisation et la compréhension des troubles par des données qui ne peuvent être obtenues autrement. Le fait qu'il soit utilisable avec des personnes présentant un handicap mental profond le rend d'autant plus intéressant que nombre d'instruments plus traditionnels s'avèrent impuissants à capter la réalité de certains déficits et à ce titre stimulent peut-être moins la création de nouvelles méthodes d'intervention.

Article reçu le
30 août 2013
Et accepté le
22 octobre 2014

Références

Benson, V., Piper, J., & Fletcher-Watson, S. (2009). Atypical saccadic scanning in autistic spectrum disorder. *Neuropsychologia, 47*, 1178-1182.

Berthoz, A. (2005). L'échange par le regard. In A. Berthoz, C. Andres, C. Barthélémy, J. Massion, & B. Rogé (Eds). *L'autisme: De la recherche à la pratique*. Paris: Odile Jacob.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different sensory experiences / Different perceptual worlds*. London: Jessica Kingsley publishers.

Dawson, G. (1996). Brief report: neuropsychology of autism: a report on the state of the science. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 179-184.

Falck-Ytter, T. (2010). Young children with autism spectrum disorder use predictive eye movements in action observation. *Biology letters, 6*(3), 375-378.

Favrod, J., & Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie: Guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Franck, N. (2012). *Remédiation cognitive*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Freeth, M., Chapman, P., Ropar, D., & Mitchell, P. (2010). Do Gaze Cues in Complex Scenes Capture and Direct the Attention of High Functioning Adolescents with ASD? Evidence from Eye-tracking. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(5), 534-547.

Gepner, B. (2006). Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neurophysio-psychopathogéniques et implications rééducatives. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 54*, 371-374.

Gepner, B., & Feron, F. (2009). Autism: a world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 33*(8), 1227-1242.

Gillberg, C., & Peeters, T. (1995). *L'autisme. Aspects éducatifs et médicaux*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Giuliani, F., Favrod, J., Bonsack, C., & Schenk, F. (2009). Organisation de l'exploration oculaire dans le cadre d'un traitement de l'évitement du contact visuel. In J. Cottraux (Ed.), *TCC et neurosciences* (pp. 115-136). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Giuliani, F., Favrod, J., Grasset, F., & Schenk, F. (2011). Accurate memory for object location by individuals with intellectual disability: absolute spatial tagging instead of configural processing? *Research in Developmental Disabilities, 32*(3), 986-994.

Giuliani, F., Pernier, S., Favrod, J., Grasset, F., & Schenk, F. (2009). What can animal memory study bring to the assessment of memory and cognitive skills for intellectual disability? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *21*(2), 81-92.

Goldberg, M. C., Mostow, A. J., Vecera S.P, Gidley Larson, J., Mostofsky, S. H., Mahone, E. M., & Denckla, M. B. (2008). Evidence for impairments in using static line drawings of eye gaze cues to orient visual-spatial attention in children with high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(8), 1405-1413.

Gomez, J. C. (2009). Embodying meaning: Insights from primates, autism, and Brentano. *Neural Networks, 22*(2), 190-196.

Gurwitsch, A. (1935). Développement historique de la Gestalt-psychologie. *Thalès, 2*, 167-175.

Hadjikhani, N. (2010). Serotonin, pregnancy and increased autism prevalence: Is there a link? *Medical Hypotheses, 74*(5), 880-883.

Hadjikhani, N., Joseph, R. M., Manoach, D. S., Naik, P., Snyder, J., Domonick, K., . . . de Gelder, B. (2009). Body expressions of

emotion do not trigger fear contagion in autism spectrum disorder. *Social Cognitive and Affective Neuroscience, 4*(1), 70-78.

Itier, R. J., & Batty, M. (2009). Neural bases of eye and gaze processing: The core of social cognition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 33*(6), 843-863.

Keehn, B., & Joseph, R. M. (2008). Impaired prioritization of novel onset stimuli in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(12), 1296-1303.

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*, 257-263.

Lahuis, B. E., Durston, S., Nederveen, H., Zeegers, M., Palmen, S. J., & Van Engeland, H. (2008). MRI-based morphometry in children with multiple complex developmental disorder, a phenotypically defined subtype of pervasive developmental disorder not otherwise specified. *Psychological Medecine, 38*(9), 1361-1367.

Loth, E., Gomez, J. C., & Happé, F. (2009). When seeing depends on knowing: Adults with Autism Spectrum Conditions show diminished top-down processes in the visual perception of degraded faces but not degraded objects. *Neuropsychologia, 48*(5), 1227-1236.

Mesibov, G. B., & Shea, V. (2009). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of Autism Developmental Disorders, 40*(5), 570-579.

Minshew, N. J., & Williams, D. L. (2007). The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. *Archives of Neurology, 64*(7), 945-950.

Organisation Mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève: OMS.

Ozonoff, S., South, M., & Provencal, S. (2005). Executive functions. In F. R. Volman, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Vol. 1: Diagnosis, development, neurobiology and behavior* (Third Edition, pp. 606-627). New York: John Wiley & Sons Inc.

Perche, O., Laumonnier, F., Baala, L., Ardourel, M.-Y., Menuet, A., Robin, V., . . . Briault, S. (2010). Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique. *Pathologie Biologie, 58*(5), 381-386.

Perrenoud, V. (2011). *Autisme et problématique visuelle, quel soutien dans les activités scolaires ?* [Mémoire de certificat du cycle d'études avancées en déficits visuels]. Lausanne : Haute Ecole Pédagogique Vaud.

Probst, P., & Leppert, T. (2008). Brief report: outcomes of a teacher training program for autism spectrum disorders. *Journal of Autism Development Disorders, 38*(9), 1791-1796.

Prouteau, A. (Ed.) (2011). *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie : Enjeux et débats*. Paris: Dunod.

Sato, W., Kochiyama, T., Yoshikawa, S., Naito, E., & Matsumura, M. (2004). Enhanced neural activity in response to dynamic facial expressions of emotion: an fMRI study. *Cognitive Brain Research, 20*(1), 81-91.

Sato, W., Yoshikawa, S., Kochiyama, T., & Matsumura, M. (2004). The amygdala processes the emotional significance of facial expressions: an fMRI investigation using the interaction between expression and face direction. *Neuroimage, 22*(2), 1006-1013.

Schopler, E., Reichler, R. J., & Lansing, M. D. (1980). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Vol 2. Teaching strategies for parents and professionals.* Baltimore: University Park Press.

Sparrow, S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vinaland adaptative behavior scale, Second Edition*. Circle Pines, Minnesota: American Guidance Service.

Tardif, C., Laine, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(8), 1469-1484.

Tavris, C., & Wade, C. (1999). Les sensations et la perception. In *Introduction à la psychologie. Les grandes perspectives* (pp. 100-124). Bruxelles: De Boeck Université.

Tsatsanis, K. D. (2005). Neuropsychological characteristics in autism and related conditions. In F. R. Volman, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Vol. 1: Diagnosis, development, neurobiology and behavior* (Third Edition, pp. 365–381). New York: John Wiley & Sons Inc.

Vianin, P. (2013). *La remédiation cognitive dans la schizophrénie. Le programme RECOS*. Bruxelles : Mardaga.

Un nouvel instrument d'évaluation des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec autisme : l'échelle EACAA-E (Echelle Altérations Comportement Auditif Autisme-Enfant)

A new auditory behavior alterations rating scale for children with autism: the ABAA-C.

Marina FILIPOVA[1], Aurore BOULARD[1,3], Romuald BLANC[1,2], Catherine BARTHELEMY[2], Jean-Louis ADRIEN[1]

- [1] Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité
- [2] Centre universitaire de Pédopsychiatrie, Inserm U930 / Equipe Autisme
- [3] Service de psychologie clinique de l'enfant et de l'adolescent, Université de Liège

Résumé

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui affecte toutes les fonctions sensorielles, perceptives, cognitives, communicatives, émotionnelles et relationnelles de l'enfant. S'appuyant sur la triade symptomatique autistique (altération qualitative des interactions sociales, altération qualitative de la communication et de l'imagination, caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des centres d'intérêts et des activités), la définition de l'autisme de l'enfant a longtemps exclu les particularités sensorielles dont attestent pourtant à la fois les personnes avec autisme et les études scientifiques. Le DSM-5 a aujourd'hui réparé cet oubli en intégrant ces particularités dans le second critère diagnostique du trouble du spectre de l'autisme.

Il n'existe pas aujourd'hui d'outil spécialisé dans l'évaluation des altérations des comportements auditifs. C'est pourquoi nous avons élaboré l'échelle d'Évaluation des Altérations du Comportement Auditif Autisme - Enfant (EACAA-E). Nous l'avons administrée à 15 enfants avec autisme qui bénéficient d'un traitement global intégratif dans un service hospitalier expert de pédopsychiatrie au CHU de Tours, incluant une thérapie individuelle, la Thérapie d'Échange et de Développement (T.E.D. ; Barthélémy et al., 1997).

L'échelle comporte 24 items couvrant 7 dimensions que l'analyse en composantes principales réduit à 3 facteurs expliquant 78.6% de la variance (inconfort et sur-réactivité à l'environnement sonore, difficultés de langage et bizarreries, réactions paradoxales). Les analyses psychométriques préliminaires indiquent une bonne homogénéité de l'échelle. Les scores sont négativement corrélés avec le quotient de développement global, indiquant l'existence d'un lien entre le degré de retard mental et les altérations du comportement auditif. Par contre, les résultats à l'EACAA-E semblent indépendants de la sévérité globale de l'autisme. Enfin, l'échelle EACAA-E est sensible aux changements induits par la prise en charge intégrative incluant la T.E.D.

L'EACAA-E apparaît donc comme une échelle clinique francophone prometteuse pour l'évaluation des altérations des comportements auditifs qui mérite cependant une validation psychométrique plus poussée.

Mots clés. Autisme, enfants, comportement auditif, altérations sensorielles auditives, échelle clinique, propriétés psychométriques, prise en charge intégrative globale, Thérapie d'Échange et de Développement

Abstract

Autism in children is a pervasive developmental disorder that affects all sensory, perceptual, cognitive, communicative, emotional and relational functions. However, while mainly defined by a symptomatic triad (qualitative impairment in social interaction, qualitative impairment in communication and imagination, restricted and repetitive patterns of behavior, interest, and activities), definition of the autistic syndrome does not

include sensory characteristics exhibited in many testimonies of people with autism and confirmed by scientific studies. DSM-5 integrates now these sensorial peculiarities in the autism spectrum disorders second diagnostic criteria.
There is any instrument that specifically assesses the auditory behavior alterations. So we developed the Auditory Behavior Alterations Scale for Children with Autism Spectrum Disorders, and administered it to 15 children with autistic disorder, aged 3 to 7 years, benefiting of an integrative global intervention in a Hospital Center, including an individual therapy, The Exchange and Development Therapy (Barthélémy et al. 1995). The scale is composed by 24 items, which cover 7 dimensions that a principal component analysis converts in 3 factors accounting for 78.6% of the total variance (discomfort and hyperreactivity to the sound environment, difficulties in language and peculiarities, paradoxical reactions). Preliminary psychometric analyses indicate a good homogeneity of the scale. The scores are correlated with the degree of mental retardation and seem independent from the severity of autism. The new scale appears sensitive to changes induced by integrative global intervention including the Exchange Development Therapy, attested by a significant decreasing of overall scores of both auditory behavioral alterations and autistic symptomatology.
The Auditory Behavior Alterations Scale for children with Autism Spectrum Disorders appears is a French speaking clinical instrument that appears useful and deserves further psychometric validation.
Keywords. Autism, children, auditory behavior, sensorial auditory peculiarities, assessment scale, psychometric properties, integrative global intervention, Exchange and Development Therapy.

Introduction

L'autisme de l'enfant est un trouble envahissant du développement dont la définition reprise dans la CIM-10 (OMS, 1992) met l'accent sur la triade symptomatique suivante : (1) une altération majeure des interactions sociales, (2) des perturbations de la communication verbale et non-verbale, (3) la présence de comportements stéréotypés et restreints. Pourtant, des travaux récents (Baranek, Boyd, Poe, David, & Watson, 2007; Tomchek & Dunn, 2007 ; Ben-Sasson et al., 2008; Lane, Young, Baker, & Angley, 2010) et des témoignages de personnes avec autisme (Williams, 1996 ; Grandin, 1995 ; O'Neill, 1999) mettent en exergue l'existence de particularités sensorielles, déjà décrites par les chercheurs il y a plusieurs années, qui sont reconnues aujourd'hui comme pouvant expliquer les perturbations de la vie sociale des personnes avec autisme. Ainsi tout récemment, Degenne-Richard et collaborateurs ont montré l'existence de ces particularités chez des adultes autistes qui présentent de façon associée un retard mental important (Degenne-Richard, Wolff, & Adrien, 2014).

Rimland (1964) a été l'un des premiers à considérer les anomalies sensori-perceptives comme faisant partie des caractéristiques fondamentales de l'autisme. Dix ans après, Delacato (1974) formule la théorie de la dysfonction sensorielle qui explique l'implication de ces particularités dans les troubles de l'interaction et de la communication dans la pathologie de l'autisme. Les chercheurs se sont depuis quelques années intéressés aux témoignages apportés par des personnes souffrant d'autisme, qui nous aident à mieux saisir les problèmes d'adaptation qu'elles vivent en raison de la complexité de leur environnement sensoriel et des difficultés qu'elles ont à traiter les stimuli sensoriels (Bodgashina, 2003 ; Ben-Sasson et al., 2009 ; Lane et al., 2010). Cependant ces expériences sensorielles ont longtemps été considérées comme une caractéristique associée (et non pas essentielle) de l'autisme dans les principales classifications diagnostiques, les DSM-IV TR et la CIM-10 (American Psychiatric Association - DSM-IV TR, 2003 ; OMS, 1992). Ce n'est que tout récemment que l'association américaine de psychiatrie a retenu les particularités du traitement sensoriel dans sa nouvelle version du système de classification des maladies mentales (DSM 5 ; American Psychiatric Association, 2013). Elles y sont définies par une hyper ou une hyporéactivité aux stimuli, un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Elles sont incluses comme signes appartenant au second critère diagnostique du trouble du spectre de l'autisme, celui des comportements répétitifs et restreints.

Les particularités du traitement sensoriel

Chez les enfants avec autisme, la majorité des comportements bizarres et inappropriés sont liés à leur sensibilité sensorielle particulière. Ainsi, ils peuvent être amenés à se boucher les oreilles aux sons forts et inattendus, avoir des préférences alimentaires restreintes, avoir une réactivité paradoxale aux stimuli proprioceptifs, ne pas manifester de réaction à la douleur, ou présenter une recherche excessive de sensations. Ces particularités du traitement sensoriel dans l'autisme sont expliquées par l'existence d'un trouble de l'intégration et de la modulation sensorielle.

Le trouble de l'intégration sensorielle

Défini comme un processus neurophysiologique, l'intégration sensorielle permet de filtrer, d'organiser et de traiter l'information sensorielle provenant des stimuli de l'environnement. Agissant sur les systèmes sensoriels neuronaux, les stimuli déclenchent une réponse qui est dépendante de la perception de ces derniers. Le système nerveux central filtre la perception des stimuli, en mobilisant l'attention sélective sur des stimuli pertinents et en inhibant ceux qui parasitent. Chez l'enfant avec autisme, ce système d'intégration sensorielle et de filtrage des informations semble être différent et perturbé. Évoluant et se modifiant au cours du développement, ce trouble du traitement sensoriel s'exprime par des coupures de la perception, des surcharges perceptives, des distorsions et/ou des synesthésies sensorielles. Ces altérations qui concernent toutes les modalités sensorielles correspondent à une hypo ou une hyperréactivité sensorielle, une inconstance du traitement perceptif ou encore à une difficulté pour le traitement des informations complexes. Lorsque ce trouble de l'intégration concerne la modalité auditive, il peut s'exprimer par des comportements tels que se couvrir les oreilles à des sons forts (sirènes, alarmes) ou à l'écoute de bourdonnements et de vibrations (lampes néon, passage du métro, etc.), battre des mains ou encore ne pas réagir aux sons (impression de surdité chez les enfants). L'indifférence et la réaction paradoxale aux sons sont retrouvées dès la première année de vie chez les enfants atteints d'autisme (Sauvage, 1988 ; Adrien et al., 1993).

Le trouble de l'intégration auditive est aujourd'hui largement étayé par les travaux en électrophysiologie qui l'inclut dans un trouble plus global d'insuffisance modulatrice cérébrale (Lelord, 1990). Grâce à des techniques d'exploration de l'activité cérébrale en réponse à des stimulations auditives, de nombreuses recherches ont permis de mettre en évidence un dysfonctionnement concernant le processus de filtration de ces stimulations (Ornitz, 1974 ; Ornitz, Atwell, Kaplan, & Westlake, 1985 ; Bruneau, Garreau, Roux, & Lelord, 1978; Garreau, 1985). D'autres études mettent en évidence des anomalies cérébrales dans les régions responsables du traitement auditif et verbal (Bruneau, Roux, Adrien, & Barthélémy, 1999 ; Gomot, Giard, Roux, Barthélémy, & Bruneau, 2000 ; Gomot et al., 2010 ; Zilbovicius, 2005). Ainsi, des anomalies de la perception auditive sont observées aussi bien au niveau cortical (Gomot, Giard, Adrien, Barthélémy, & Bruneau, 2002 ; Gervais et al., 2004), qu'au niveau du tronc cérébral (Maziade et al, 2000 ; Rosenhall, Nordin, Brantberg, & Gillberg, 2003).

De même, on a mis en évidence à partir de l'analyse des Potentiels Evoqués Auditifs (PEA) suite à des sons simples et complexes, un trouble du décodage de l'information auditive, qui serait dû à un hypofonctionnement du gyrus temporal médian (Boddaert et al., 2003 ; Bruneau et al., 1999). Gervais et collaborateurs (2004) confirment ce trouble de décodage de l'information auditive dans la perception de la voix humaine dû à un hypofonctionnement du sillon temporal supérieur.

Le trouble de la modulation sensorielle

La modulation sensorielle est définie comme un processus complexe qui permet de réguler et organiser la nature et l'intensité de la réponse aux différents stimuli provenant de l'environnement. En effet, toutes les informations sensorielles provenant des différents sens comme la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat sont traitées par le système

nerveux central. C'est à ce niveau que le trouble de la modulation sensorielle s'exprimerait chez les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme. D'après ce concept, ils auraient des difficultés à organiser et réguler la nature et l'intensité de leur réponse face aux stimuli sensoriels perçus. Ils peuvent soit se sentir bombardés d'informations sensorielles (et alors, ils se bouchent les oreilles ou fuient les lieux sources de désagréments), ou au contraire rechercher activement des expériences intenses et des stimulations plus fortes (gratter, taper sur la table, crier, etc.). Cette perception altérée des stimuli entraîne ainsi un traitement erroné et se trouve à l'origine de nombreux comportements inadaptés (colères, auto-agressivité, stéréotypies, etc.). Ainsi, Lane et collaborateurs (2010) décrivent chez les enfants avec autisme différents profils de traitement de l'information sensorielle qu'ils mettent en rapport avec leurs comportements adaptatifs. Par ailleurs, plusieurs études utilisant des questionnaires adressés aux parents montrent que les difficultés de traitement sensoriel des enfants sont associées au trouble autistique, sont multimodales et variables (Adamson, O'Hara, & Graham, 2006 ; Kern et al., 2008; Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007). Kern a également signalé que toutes les modalités sensorielles (auditives, visuelles, tactiles et orales) sont affectées chez les individus atteints d'autisme (Kern, 2007a, 2007b ; Kern et al., 2008). En utilisant le Profil Sensoriel Abrégé (Short Sensory Profile ; Macintosh, Miller, & Shyu, 1999), Tomchek et Dunn (2007) ont rapporté que sur un échantillon de 281 enfants atteints de troubles autistiques, 92% de ceux-ci ont des comportements de traitement sensoriel différents de ceux des enfants dont le développement est normal. D'autres études ont mis en évidence la cooccurrence de la recherche des sensations fortes et de l'évitement de certaines sensations (Kern et al., 2008 ; Tomchek & Dunn, 2007). Toutes ces particularités sensorielles ne sont pas corrélées à l'âge et n'apparaissent pas comme un facteur prédictif significatif du niveau du dysfonctionnement perceptif dans l'autisme (Adamson et al., 2006). Cependant, les dysfonctionnements de perception sensorielle semblent plus fortement associés à la sévérité de l'autisme chez les jeunes enfants que chez ceux plus âgés (Kern et al., 2008).

Toutes ces études définissent donc très clairement les particularités atypiques du traitement de l'information sensorielle chez les enfants atteints d'autisme, et notamment de celles de l'information auditive. Il s'agit de savoir si ces anomalies comportementales peuvent être identifiées précisément et si elles constituent un symptôme clé de l'autisme, en étant d'une part indépendantes du degré de retard mental, et d'autre part dépendantes de l'intensité de la symptomatologie autistique. Si la réponse à cette question était positive, alors cela impliquerait de se centrer sur ces particularités sensorielles lors de l'intervention comportementale et développementale et de mettre en place des remédiations sensorielles auditives spécifiques.

Pour répondre à ces questions, il nous manque un outil spécialisé dans l'évaluation des altérations des comportements auditifs. C'est pourquoi nous avons élaboré une échelle spécifique : l'échelle d'Évaluation des Altérations du Comportement Auditif Autisme - Enfant (EACAA-E). Nous l'avons administrée à des enfants avec autisme présentant des retards de développement et des degrés d'autisme différents, bénéficiant d'un traitement global intégratif dans un service hospitalier expert de pédopsychiatrie au CHU de Tours, incluant une thérapie individuelle (la Thérapie d'Echange et de Développement). Les données obtenues ont permis d'avoir une première appréciation des qualités psychométriques de l'échelle.

Méthodologie

Population

L'étude porte sur quinze enfants : six filles et neuf garçons, tous hospitalisés dans le service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours et qui sont âgés entre 3 et 7 ans. Ils bénéficient tous d'une prise en charge globale intégrative à l'hôpital de jour de ce service, incluant depuis au moins un an une thérapie individuelle, la Thérapie d'Échange et de Développement ou T.E.D. (Barthélémy, Hameury, & Lelord, 1995 ; Bataille-Jallet et al., 2010, 2011 ; Blanc, Malvy, Dansart, Bonnet-Brilhault, & Barthélémy, 2011 ; Blanc et al., 2013). Le diagnostic de trouble autistique a été établi selon les critères du DSM IV-TR (APA, 2003)

et de la CIM 10 (OMS, 1992), sur la base de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised ; Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) ou de l'ADOS (Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 2001).

Le tableau 1 présente les caractéristiques de l'échantillon au niveau du sexe et de l'âge, ainsi que les scores de développement global et de sévérité de l'autisme. L'examen du développement psychomoteur a été effectué à l'aide de l'échelle de Brunet-Lézine (1997), test approprié au niveau de développement des enfants de l'étude (Adrien, 1996, 2002). Cet outil permet de calculer un quotient de développement global (QDG), déterminant le degré de sévérité du retard mental (QDG compris en 55 et 70 : retard léger ; QDG compris entre 30 et 55 : retard moyen ; QDG compris entre 10 et 30 : retard sévère). Une évaluation quantitative de l'autisme a été menée à l'aide de l'échelle CARS (Childhood Autism Rating Scale ; Schopler, Reichler, & Renner, 1980) qui permet d'obtenir un score diagnostique d'autisme (un score se situant entre 30 et 37 points indique un autisme léger à moyen; un score supérieur à 37 correspondant à un autisme sévère).

Sujet	Sexe	Age (mois)	QDG (mois)	Score CARS
1	F	69	55	31
2	F	37	66	31
3	F	51	40	34
4	F	64	29	38
5	M	78	14	48.5
6	M	71	21	32
7	M	69	35	39
8	F	69	52	31.5
9	M	51	34	40
10	M	63	18	36
11	M	54	20	37
12	F	75	40	34.5
13	M	68	35	41
14	M	38	43	42.5
15	M	51	84	37.5

QDG : Quotient de développement global (exprimé en mois)

CARS : Child Autism Rating Scale (autisme léger à moyen : 30-37; autisme sévère : > 37)

Tableau 1 : description de l'échantillon (sexe, âge, niveau de développement et intensité des conduites autistiques)

Les enfants présentant des troubles neurologiques très sévères, ainsi que ceux présentant des troubles auditifs ou une surdité ont été exclus de l'étude. Les parents de chaque enfant ont été informés de l'étude et ont donné d'une part leur consentement à la participation de leur enfant et d'autre part leur accord pour l'utilisation des films vidéo des séances de thérapie de leur enfant.

Outils de mesure

L'échelle d'évaluation des Altérations du Comportement Auditif Autisme - Enfant (EACAA-E) a été conçue à partir de l'examen attentif d'une vingtaine de films de bilan psychologique et de prise en charge de type T.E.D. d'enfants avec autisme. Cette première étape a permis de répertorier les différentes manifestations comportementales liées aux troubles de l'audition. Vingt-huit items ont été

ainsi formulés pour capter l'ensemble des perturbations identifiées. Ils sont regroupés en huit sous-catégories cliniques : (1) bizarreries, (2) fascination, (3) paradoxe, (4) hyperesthésie, (5) hypoesthésie, (6) inconfort, (7) émotion, (8) difficulté. Chaque item est coté graduellement de 0 à 4 (0 = jamais; 1 = parfois; 2 = souvent; 3 = très souvent; 4 = toujours) en fonction du degré d'apparition du comportement. Le score minimal est de 0 et le maximal possible de 112.

L'évaluation des comportements autistiques des enfants a été réalisée au cours de la thérapie individuelle T.E.D. à l'aide de l'échelle ECA-R (échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques - Révisée : Lelord & Barthélémy, 2003 ; Barthélémy et al. 1997). Cette échelle a pour objectif d'évaluer l'intensité de la symptomatologie autistique chez l'enfant. Elle est constituée de 29 items cotant de 0 à 4 la fréquence d'apparition des symptômes (0 : le trouble n'est jamais observé, 1 : quelquefois, 2 : souvent, 3 : très souvent, 4 : toujours). Le score minimal est de 0 et le maximal de 116.

Procédure

Pour les quinze enfants, trois cotations des échelles EACAA-E et ECA-R (T0, T1 et T2) ont été effectuées à partir de l'analyse des comportements auditifs des enfants observés sur les vidéos de séances de T.E.D. La première évaluation (T0) a été réalisée à la première séance de T.E.D., la deuxième (T1) se situe 3 à 4 mois après le début de la thérapie, la troisième (T2) après 9 mois. L'EACAA-E a été cotée par une psychologue (*première auteure*) qui a participé à la construction de l'échelle et qui est particulièrement bien entraînée à son utilisation. Chaque séance a été cotée immédiatement après son visionnage en vidéo. Un cotateur expert indépendant, superviseur des séances de T.E.D. des enfants du service, a évalué les comportements autistiques de l'enfant à l'aide de l'ECA-R pour chacune des séances choisies pour la cotation de l'EACAA-E aux trois temps de l'étude (T0, T1 et T2). Au total, 45 séances ont été ainsi évaluées.

Résultats préliminaires

L'échelle initiale comprenait 28 items, répartis en 8 sous-échelles. Une première analyse nous a permis de mettre en évidence un item problématique qui ne présentait aucune variance à T0 et T1 (cotations égales à zéro pour les quinze enfants dans les deux séances) et une seule cotation à 2 au T2.

Le score total moyen pour les 45 évaluations est de 32.5, avec un écart type de 9.6. L'alpha de Cronbach global se monte à .82 (alpha standardisé de .79). La corrélation moyenne inter-items s'élève à .14. Nous avons également calculé pour chaque item, l'alpha total si l'item est supprimé de l'échelle. De cette analyse, trois items ont été considérés comme problématiques car leurs corrélations avec le score total étaient négatives. L'alpha augmente nettement s'ils sont supprimés de l'échelle. Deux de ces items appartiennent à la sous-échelle qui inclut également l'item sans variance cité ci-dessus (sous-échelle 7, émotion), ainsi que l'item 4 qui appartient à la sous-échelle 2 (fascination).

A titre exploratoire, nous avons conduit une analyse en composantes principales sur les scores aux huit sous-échelles. Cette analyse a fait ressortir deux facteurs principaux expliquant respectivement 36.7 et 17.1% de la variance (soit au total 54% de la variance). Les saturations de la sous-échelle 7 avec les deux facteurs extraits demeurent insuffisantes ($r < .40$) pour pouvoir faire partie clairement d'un de ces deux facteurs. Considérant la faiblesse psychométrique de cette sous-échelle et de l'item 4, nous avons choisi de supprimer la totalité de cette sous-échelle, ainsi que l'item 4 qui faisait chuter l'alpha global (corrélation item-total= -.77). La nouvelle version de l'EACAA-E est donc au final composée de 24 items. Elle est présentée dans son intégralité à l'annexe 1.

Résultats préliminaires avec l'échelle modifiée (24 items)

Les enfants obtiennent en moyenne un score de 28.4 avec un écart type de 10.4. L'alpha de Cronbach total est de .88 et l'alpha standardisé de .87. Tous les items sont corrélés avec le score global (cf. tableau 2). La suppression d'un item ne modifie pas de façon conséquente l'alpha, puisque cet indice continue à osciller entre .86 et .88 quel que soit l'item supprimé.

La moyenne totale après suppression des items un à un oscille entre 26.07 et 28.13. Les écarts-types varient quant à eux de 9.05 à 9.95. Nous avons ensuite testé la fiabilité de l'échelle par moitié (items pairs vs items impairs). La corrélation entre les deux moitiés est de .94. L'indice de fiabilité de Guttman est de .94. Ces différents indices mettent en évidence une bonne homogénéité de l'échelle.

	Moyenne Si item supprimé	Écart-type si item supprimé	Corrélation Item-score total	Alpha si item supprimé
Item1	27.00	9.76	0.40	0.87
Item2	26.87	9.67	0.29	0.88
Item3	27.47	9.89	0.21	0.88
Item4	27.13	9.74	0.33	0.87
Item5	27.53	9.74	0.31	0.88
Item6	27.80	9.63	0.45	0.87
Item7	27.07	9.88	0.13	0.88
Item8	26.87	9.95	0.06	0.88
Item9	27.00	9.72	0.34	0.87
Item10	27.47	9.43	0.56	0.87
Item11	27.20	9.52	0.57	0.87
Item12	27.07	9.54	0.58	0.87
Item13	28.13	9.97	0.08	0.88
Item14	27.67	9.65	0.62	0.87
Item15	27.40	9.64	0.58	0.87
Item16	26.93	9.48	0.58	0.87
Item17	26.93	9.57	0.61	0.87
Item18	27.67	9.21	0.73	0.86
Item19	27.53	9.05	0.74	0.86
Item20	27.67	9.05	0.75	0.86
Item21	28.20	9.87	0.34	0.87
Item22	26.13	9.61	0.50	0.87
Item23	26.07	9.68	0.35	0.87
Item24	26.40	9.71	0.46	0.87

Tableau 2. Analyse de la fidélité de l'échelle (version finale à 24 items).

Nous avons répété l'analyse exploratoire en composantes principales avec rotation varimax, en utilisant les scores globaux des sept sous-échelles restantes. Trois facteurs principaux ont pu être extraits qui expliquent 78.6 % de la variance (respectivement 42.6 % pour le facteur 1, 20.5% et 15.6 % pour les deux facteurs suivants). Le facteur 1 comprend les scores de fascination, hyperesthésie, et inconfort. Le facteur 2 réunit les scores aux sous-échelles de bizarrerie, hypoesthésie, et difficulté de langage. Le dernier facteur ne comprend que la sous-échelle 3 (paradoxe) avec une saturation égale à .92.

Variables	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
Sous-échelle 1	0.18	**0.65**	0.10
Sous-échelle 2	**0.70**	-0.32	0.51
Sous-échelle 3	-0.08	0.28	**0.92**
Sous-échelle 4	**0.81**	0.23	-0.03
Sous-échelle 5	0.51	**0.67**	-0.14
Sous-échelle 6	**0.88**	0.32	-0.15
Sous-échelle 7	0.04	**0.91**	0.06

Tableau 3. Synthèse de l'analyse en composantes principales avec les sept sous-échelles de l'EACAA-E. Analyse avec rotation varimax.

Liens entre les altérations du comportement auditif, le retard développemental et l'autisme

Nous avons calculé les corrélations de Rang de Spearman entre le quotient de développement global (QDG) et l'échelle EACAA-E pour chacun des temps de l'étude (T0, T1 et T2). Les corrélations trouvées sont respectivement de -.69, -.78 et -.74 (toutes significatives à $p < .05$). Plus le quotient de développement est élevé moins les perturbations auditives sont importantes. Nous avons ensuite effectué la même analyse entre les scores obtenus à la CARS et à l'échelle EACAA-E (mesures effectuées à T0). La corrélation entre ces deux variables n'est pas significative à $p < .05$. Il semble ne pas y avoir de lien entre la sévérité des altérations du comportement auditif et la sévérité de l'autisme.

La figure 1 présente l'évolution des scores totaux moyens de l'échantillon à l'EACAA-E et à l'ECA-R aux trois temps de la T.E.D. Les résultats montrent une diminution des scores totaux aux deux échelles. Le score moyen à T0 de l'EACAA-E est de 41.5 points ; il descend à 37.6 à T1 et à 24.5 à T2 ; pour l'ECA-R les scores moyens sont respectivement de 46.8, 39.9 et 31.3 points. L'EACAA-E semble donc à la fois sensible au changement et corrélée à la mesure des comportements autistiques.

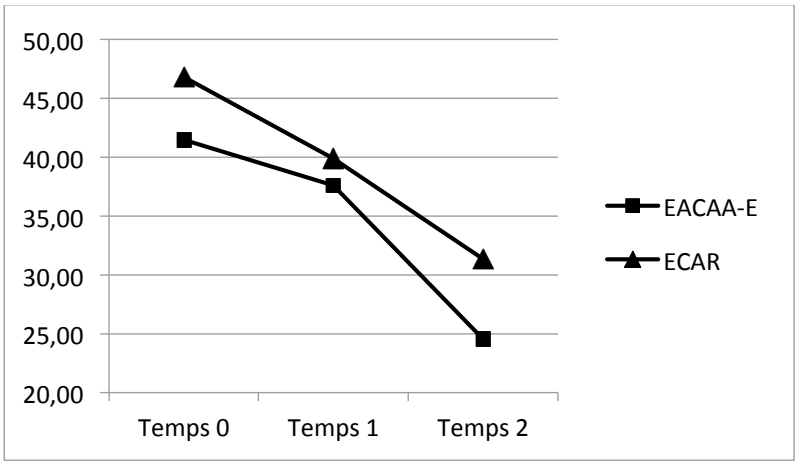


Figure 1. Scores à l'EACAA-E et à l'ECA-R aux trois temps de l'étude (1re séance de la T.E.D ; 3-4 mois après ; 9 mois après).

Discussion

Les analyses préliminaires réalisées avec l'échelle EACAA-E dans sa version à 24 items, sont plutôt positifs. Ils tendent à indiquer que l'échelle possède des qualités psychométriques satisfaisantes. Tous les indices d'homogénéité examinés sont bons. Les 24 items mesurent a priori des dimensions qui semblent s'organiser autour de trois facteurs, lesquels concordent avec la pratique clinique. Le premier facteur regroupe les sous-échelles 6, 4, et 2 (dans l'ordre croissant des saturations : inconfort ; hyperesthésie ; fascination pour certains bruits). Il peut être interprété comme la sur-réactivité à l'environnement sonore. Le deuxième reprend les bizarreries tant en production verbale qu'en réaction à certains stimuli sonores (dimensions 7, 5 et 1 ; difficultés de langage ; hypoesthésie ; bizarreries). Le dernier facteur se confond avec la sous-échelle 3 qui se rapporte aux réactions paradoxales de l'enfant (entendues ici comme difficultés d'apprentissage par le canal auditif malgré des capacités de mémorisation de séquences sonores ; initiations stéréotypées, par des modulations de son bizarres ou l'imitation de l'intonation du thérapeute ; réponses lentes ou différées à des stimuli verbaux).

Par ailleurs, les résultats de nos analyses complémentaires montrent que l'échelle EACAA-E est sensible aux modifications de la symptomatologie. En effet, l'analyse comparative des trois scores obtenus durant la période d'intervention montre l'existence d'une diminution de ceux-ci, indiquant ainsi la sensibilité de l'échelle aux changements induits par le traitement global intégratif incluant la thérapie individuelle dont ont bénéficié ces enfants durant cette période. Et cette sensibilité est confirmée par le fait que la diminution des scores à l'EACAA-E est parallèle à celle des scores de l'ECA-R qui permet d'évaluer les comportements autistiques.
Enfin, l'absence de corrélations significatives entre le score CARS et l'échelle EACAA-E montre que l'intensité des particularités sensorielles auditives chez ces enfants est indépendante du degré de sévérité de l'autisme. La symptomatologie de la sensorialité auditive semble ainsi constituer un symptôme clé dans la pathologie de ces enfants, symptôme qui mérite d'être pris en compte de façon spécifique à la fois dans son évaluation et dans l'intervention psycho-éducative.

Il ne faut pas oublier qu'il s'agit là de résultats préliminaires obtenus auprès d'un échantillon restreint d'enfants atteints d'autisme. Ils doivent donc être confirmés auprès d'une population plus importante. En effet, la taille de l'échantillon peut avoir orienté certains résultats dans une direction ou une autre. Par exemple les manifestations comportementales auditives inadéquates et bizarres de l'enfant lors des séances de T.E.D. sélectionnées ont été observées à des fréquences plutôt faibles ou moyennes, pour la simple raison que la situation thérapeutique a pour objectif de réduire les sources de stimulation sensorielle pouvant susciter des comportements inappropriés. L'empan des scores à l'EACAA-E est donc plus réduit que celui auquel on peut s'attendre si l'échelle est proposée dans des contextes divers, non thérapeutiques, et en particulier lors d'observations en milieu naturel. Le même problème s'est donc aussi posé pour l'ECA-R où le score maximal est de 116 points alors que dans notre échantillon nous n'avons pas observé des évaluations dépassant 65 points. Là encore, l'objectif thérapeutique de la T.E.D. étant de faciliter les échanges et les interactions et donc de réduire les comportements autistiques, il est assez naturel que les manifestations comportementales autistiques de l'enfant aient été observées à des fréquences plutôt faibles ou moyennes.

Concernant les analyses factorielles préliminaires, des analyses plus poussées à partir des items (et non des scores aux sept dimensions retenues) devront être réalisées, moyennant qu'un échantillon suffisant d'enfants puisse être sélectionné. En effet, nos analyses présentent un double biais qui ne doit pas être négligé : premièrement, nous les avons effectuées sur un ensemble répété de données,

comme si nous disposions de 45 sujets et non de 15. Le critère d'indépendance entre les sujets n'étant pas totalement respecté, nous devons rester prudents quant à l'impact que cela a pu avoir sur nos résultats. Enfin, en effectuant nos analyses sur les scores aux sept sous-échelles nous avons adopté le principe que nos dimensions étaient a priori valides et confirmées. Ce point devra là aussi être renforcé, afin que l'échelle présente au final toutes les qualités empiriques psychométriques requises.

En conclusion, malgré les limites méthodologiques inhérentes à cette étude pilote, l'échelle EACAA-E apparaît comme le premier instrument francophone de mesure des altérations du comportement auditif chez les enfants atteints d'autisme. Nous espérons avoir pu montrer ici tout l'intérêt, voire la nécessité, d'explorer et d'évaluer de façon spécifique les fonctions neurophysiologiques et sensorielles sur le plan auditif, connues pour être affectées dans l'autisme (Adrien, Barthélémy, & Lelord, 1995 ; Degenne-Richard et al. 2014). Cette évaluation spécifique permet pour l'intervenant et la famille de mieux appréhender les particularités de fonctionnement général de l'enfant en mobilisant le regard et l'attention sur un dysfonctionnement particulier qui, comme on le sait, peut être éventuellement responsable, en cascade, de multiples autres dysfonctionnements de type cognitif, social ou émotionnel.

Article reçu le
10 septembre 2013
Et accepté le
17 novembre 2014

Références

Adamson, A., O'Hare, A., & Graham, C. (2006). Impairments in sensory modulation in children with autistic spectrum disorder. *British Journal of Occupational Therapy, 69*, 357-364.

Adrien, J-L., Perrot, A., Martineau, J., Lenoir, P., Contamin, E., & Sauvage, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism from family home movies. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *32*(3), 617-626.

Adrien, J.L., Barthélémy, C., & Lelord, G. (1995). Evaluation neurophysiologique : une approche fonctionnelle des troubles. In C. Barthélémy, L. Hameury, & G. Lelord (Eds), *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement* (pp. 87-96). Paris : Expansion Scientifique Française.

Adrien, J.L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Adrien, J.L. (2002). Le bilan psychologique des enfants avec autisme. *Le Carnet PSY*, *76*, 39-41.

American Psychiatric Association [APA]. (2003). *DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Quatrième édition, Texte Révisé* (J.-D. Guelfi et al., trad.). Paris: Masson.

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,* DSM-5 (5th ed.). Washington, D.C. : Author.

Baranek, G. T., Boyd, B. A., Poe, M. D., David, F. J., & Watson, L. R. (2007). Hyperresponsive sensory patterns in young children with autism, developmental delay, and typical development. *American Journal on Mental Retardation*, *112*(4), 233-245.

Barthélémy, C, Hameury, L. & Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement.* Paris : Expansion Scientifique Française.

Barthélémy, C., Roux, S., Adrien, J.L., Hameury, L., Guérin, P., Garreau, B., Fermanian, J., Lelord, G. (1997). Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *27*(2), 139-53.

Bataille-Jallet, M., Dansart P., Blanc R., Mahe C., Malvy J., & Barthélémy C. (2010). Autisme : La Thérapie d'échange et de développement. In C. Tardif (Ed.), *Autisme et pratiques d'interventions* (pp. 59-84). Marseille : Solal.

Bataille-Jallet, M., Blanc, R., Carteau-Martin, I., Dansart, P., Mahe, C., Malvy J., & Barthélémy, C. (2011). Communication sociale chez les enfants avec autisme. *Contraste*, (1), 255-270.

Ben-Sasson, A., Cermak, S., Orsmond, G., Tager-Flusberg, H., Kadlec, M., & Carter, A. (2008). Sensory clusters of toddlers with autism spectrum disorders: Differences in affective symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *49*(8), 817-825.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism

spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 1-11.

Blanc, R., Malvy, J., Dansart, P., Bonnet-Brilhault, F.,Barthélémy, C. (2011). La Thérapie d'Echange et de Développement. In J-L. Adrien & M-P. Gattegno (Eds), *L'autisme de l'enfant évaluations, interventions et suivis* (pp.181-188). Bruxelles : Mardaga.

Blanc, R., Malvy, J., Dansart, P., Bataille, M., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2013). La Thérapie d'Échange et de Développement. Une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 61*, 288-294.

Boddaert, N., Belin, R., Chabane, N., Poline , J.B., Barthelemy, C., Mouren-Simeoni, M.C., Brunelle, F., Samson, Y., & Zilbovicius, M. (2003). Perception of complex sounds : abnormal pattern of cortical activation in autism. *American Journal of Psychiatry, 160*, 2057-60.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger Syndrome: different sensory experiences, different perceptual worlds*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Bruneau, N., Garreau, B., Roux, S., Lelord, G. (1978). Modulation of auditory evoked potentials with increasing stimulus intensity in autistic children. In R. Johnson, R. Parasuraman, & J. W. Rohrbaugh (Eds.), *Current trends in event related potential research. EEG Clinical Neurophysiology* (pp. 584-589). Amsterdam : Elsevier.

Bruneau, N., Roux, S., Adrien, J. L., & Barthélémy, C. (1999). Auditory associative cortex dysfunction in children with autism: Evidence from late auditory evoked potentials. *Clinical Neurophysiology, 110,* 1927-1934.

Degenne-Richard, C., Wolff, M., & Adrien, J.L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E.), 128*, 69-78.

Delacato, C. H. (1974). *The ultimate stranger: The autistic child*. Oxford : Doubleday.

Filipova, M. (2012). *Comportement auditif et Thérapie d'Échange et de Développement chez l'enfant avec autisme*. Mémoire de Master de Recherche non publié, Université Paris Descartes.

Garreau, B. (1985). Aspects électrophysiologiques de l'autisme de l'enfant. *L'Encéphale*, *11*(4), 145-155.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y., & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neurosciences, 7,* 801-802.

Gomot, M., Giard, M.E., Adrien, J.L., Barthélémy, C., & Bruneau, N. (2002). Hypersensitivity to acoustic change in children with autism: Electrophysiological evidence of left frontal cortex dysfunctioning. *Psychophysiology, 39*, 577–584.

Gomot, M., Giard, M. H., Roux, S., Barthélémy, C., & Bruneau, N. (2000). Maturation of frontal and temporal components of mismatch negativity (MMN) in children. *NeuroReport, 11,* 3109-3112.

Gomot, M., Blanc, R., Cléry, H., Roux, S., Barthélémy, C., & Bruneau, N. (2010). Electrophysiological biomarkers of hyper-reactivity ton change in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(5), 867-875.

Grandin, T. (1995). Thinking in Pictures: and other reports from my life with autism. New York: Doubleday.

Kern, J. K. (2007a). Response to vestibular sensory events in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*, 67-74.

Kern, J. K. (2007b). Sensory correlations in autism. *Autism*, *11,* 123-134.

Kern, J.K., Garver, C.R., Carmody, T., Andrews, A.A., Mehta, J.A., & Trivedi, M.H. (2008). Examining sensory modulation in individuals with autism as compared to community controls. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*, 85-94.

Lane, A.E., Young, R.L., Baker, A.E.Z., & Angley, M.T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 112-122.

Leekam, S.R., Nieto, C., Libby, S.J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 894-910.

Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *38*(1-2), 43-49.

Lelord, G., & Barthélémy, C. (2003). *ECAR : Échelle d'évaluation des comportements autistiques*. Paris : ECPA.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *24*, 659-685.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., & Risi, S. (2001). Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS Edition (ADOS-WPS). Los Angeles : Western Psychological Services.

Maziade, M., Merette, C., Cayer, M., Roy, M.A., Szatmari, P., Cote, R., & Thivierge, J. (2000). Prolongation of brainstem auditory-evoked responses in autistic probands and their unaffected relatives. *Archives of General Psychiatry*, *57*, 1077-1083.

McIntosh, D. N., Miller, L. J., & Shyu, V. (1999). Development and validation of the Short Sensory Profile. In W. Dunn (Ed.), *Sensory Profile manual* (pp. 59-73). San Antonio, TX : Psychological Corporation.

O'Neill, J.L. (1999). Through the eyes of aliens: A book about autistic people. London : Jessica Kingsley Publishers.

Organisation Mondiale de la santé. (1992). *CIM-10 / ICD-10. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.* Paris: Masson.

Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor out-put in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 4,* 197-215.

Ornitz, E. M., Atwell, C. W., Kaplan, A. R., & Westlake, J. R. (1985). Brain-stem dysfunction in autism: Results of vestibular stimulation. *Archives of General Psychiatry*, *42*(10), 1018-1025.

Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior.* New York : Appleton-Century-Crofts.

Rosenhall, U., Nordin, V., Brantberg, K., & Gillberg, C. (2003). Autism and auditory brain stem responses. *Ear Hear, 24*, 206-214.

Sauvage, D. (1988). *Autisme du nourrisson et du jeune enfant.* Paris : Masson.

Schopler, E., Reichler, R.J., & Renner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles : Western Psychological Services.

Tomchek, S.D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy, 61,* 190-200.

Williams, D. (1996). *Autism. An Inside-Out Approach*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Zilbovicius, M. (2005). Imagerie cérébrale et autisme infantile. In A. Berthoz, C. Andrès, C. Barthélémy, J. Massion & B. Rogé. *L'autisme : de la recherche à la pratique* (pp. 51-63). Paris : Odile Jacob.

Annexe 1 : EACAA-E - Évaluation des Altérations du Comportement Auditif Autisme-Enfant

Prénom de la personne évaluée : ……Date de l'évaluation : …….
Le degré d'apparition de chaque comportement est noté graduellement de 0 à 4 :
0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent 3 = très souvent 4 = toujours

	Cotation	0	1	2	3	4
1. Bizarrerie (B)	1. Certains bruits entraînent des réactions bizarres et inhabituelles (crispe son visage, rigole, se tord les mains, s'agite, imite le bruit, etc.).					
	2. Sa production sonore est variable, peut être insuffisante (refuse de parler ou de répondre par un son, etc.) ou excessive (bruits de bouche, de langue, etc.).					
	3. Répète des sons ou recherche des objets qui produisent des sons dans un but d'autostimulation auditive.					
2. Fascination (F)	4. Il fait incessamment du bruit avec les objets (les tapote, les gratte, les jette, etc.).					
	5. Il préfère écouter des bruits provenant des objets que la voix humaine.					
	6. Il peut orienter facilement son attention vers un bruit soudain qui vient d'apparaître et semble l'intéresser.					
3. Paradoxe (P)	7. Il semble avoir des difficultés pour apprendre par le canal auditif, bien qu'il soit capable de reproduire une séquence musicale qu'il n'a entendue qu'une seule fois.					
	8. Il initie une interaction à l'autre par modulation de sons bizarres, stéréotypés et/ou en imitant l'intonation du thérapeute.					
	9. Il peut donner une réponse lente ou différée à un stimulus verbal.					
1. Hyperesthésie (Hy)	10. Il présente de l'hyperréactivité motrice aux sons et aux bruits (se bouche les oreilles même à un bruit faible, etc.).					
	11. Il présente de l'hyperréactivité motrice à la voix humaine.					
	12. Il est hyper réactif aux stimuli auditifs si ces derniers durent plusieurs secondes.					
	13. Il se bouche les oreilles même à un bruit. imperceptible pour l'entourage (lampe, néon, etc.)					
2. Hypoesthésie (H)	14. Il ne réagit pas à certains bruits (quelqu'un tape sur la table).					
	15. Il ne réagit pas à la voix humaine.					
	16. Il ne réagit pas en entendant des consignes qui lui sont adressées, il est nécessaire de répéter plusieurs fois.					
	17. Il rêvasse et détourne facilement son attention, indépendamment de la situation.					
6. Inconfort (I)	18. Il manifeste un inconfort inhabituel lorsqu'il entend certaines chansons ou parties de chansons.					
	19. Il ne supporte pas les voix aiguës ou graves.					
	20. Il ne supporte pas lorsqu'il entend certaines intonations de voix qu'il connaît, ou quelqu'un qui chante.					
	21. Il est facilement distrait par les bruits de fond.					
7. Difficulté (D)	22. Il a des problèmes de segmentation et d'articulation lorsqu'il parle ou qu'il répète une phrase ou un mot.					
	23. Il a des difficultés à reconstituer une séquence entendue.					
	24. Il a des difficultés à comprendre une consigne verbale alors qu'il est train de manipuler un objet.					

Recension de livre

Mieux vivre avec la schizophrénie

de Anne-Victoire Rousselet

Paris : Dunod, 2014 (coll. Mon cahier d'accompagnement)

Par Marie **Boulanger**
ULg, Unité de Psychologie Clinique Comportementale et Cognitive,
Boulevard du Rectorat B33, 4000 Liège

Anne-Victoire Rousselet est psychologue et psychothérapeute spécialisée en thérapies comportementales et cognitives. Elle travaille dans le service universitaire du centre hospitalier Sainte Anne à Paris auprès de patients souffrant de schizophrénie et/ou d'addictions.

« Mieux vivre sa schizophrénie » fait partie de la collection des autoguides les « Cahiers d'accompagnement», parue chez DUNOD, dont l'objectif est d'apprendre au lecteur, patient/client en souffrance, à devenir acteur de sa propre psychothérapie via le développement de nouvelles compétences et ce, à l'aide d'outils et d'exercices simples et progressifs. L'ouvrage de A.-V. Rousselet est divisé en deux parties.

La première partie, scindée en trois chapitres, aborde la schizophrénie à travers ses causes, ses conséquences et les démarches à entamer lorsque l'on pense souffrir de ce trouble ou lorsque le diagnostic a été posé. Y sont ainsi abordés l'origine de la maladie et les symptômes qui en découlent (chapitre 1, *Qu'est-ce que la schizophrénie*), les grandes interrogations qu'un lecteur récemment diagnostiqué schizophrène peut être amené à se poser, en particulier sur l'importance du traitement, des personnes ressources et la possibilité d'être parent (chapitre 2, *Je suis atteint de troubles schizophréniques: que faire ?*), et enfin la question du suivi psychothérapeutique, où l'auteure présente une définition succincte des thérapies comportementales et cognitives et l'aide qu'elles peuvent apporter (chapitre 3, *Dois-je suivre une psychothérapie ?*).

La deuxième partie de l'ouvrage est consacrée à la présentation de la « boîte à outils ». Chacun des six chapitres qui la composent dévoile une/des pistes et stratégies comportementales et cognitives spécifique(s) à mettre en place face à une/des problématique(s) particulière(s) que peut rencontrer la personne souffrant de schizophrénie, sans pour autant délaisser les aspects théoriques nécessaires à leur mise en place. Ainsi, le premier chapitre de cette deuxième partie (chapitre 4, *Comment diminuer la fréquence d'apparition de mes symptômes*) aborde la notion complexe du stress. L'auteure aborde cette thématique en définissant de façon convaincante et claire le concept de stress. Elle propose ensuite au lecteur de recenser les situations anxieuses auxquelles il est confronté et présente diverses stratégies comportementales et cognitives de gestion du stress. Le chapitre 5 (*Comment diminuer l'impact et la force de mes angoisses*) explore et définit le concept d'angoisse ainsi que la notion d'évitement qui lui est généralement associée. L'exposition est alors enseignée brièvement au lecteur. Finalement, l'auteure aborde les difficultés liées aux habiletés sociales et propose des procédures concrètes sous forme de jeux de rôles afin d'y remédier. Le chapitre 6 (*Comment retrouver un rythme « normal ? »)* discute de l'importance de développer une bonne l'hygiène de vie. Afin d'y parvenir, l'auteure fournit quelques pistes générales en ce qui concerne le sommeil, les habitudes alimentaires et la consommation de psychotropes. A travers les deux chapitres suivants (chapitre 7, *Depuis que je suis malade, j'ai perdu l'envie et le plaisir de faire des choses* ; et chapitre 8, *Que faire lorsque des idées délirantes* me *préoccupent ou des voix se font entendre ?)*, l'auteure se consacre plus largement à la symptomatologie positive et négative, et propose des outils pour diminuer leur présence. Enfin, le chapitre 9 (*Je vais mieux, comment maintenir mon bien-être et éviter la rechute ?*) s'attarde sur la question de la rechute, et prodigue des conseils afin d'en repérer les prémices et de l'éviter.

Les thématiques abordées dans cet ouvrage sont sans conteste pertinentes dans le cadre d'un trouble schizophrénique, les définitions sont claires et bien illustrées grâce aux nombreuses vignettes cliniques. A-V. Rousselet aborde en toute simplicité les questions et les obstacles que rencontre à un moment ou un autre tout individu souffrant de schizophrénie. Outre la transmission d'informations

essentielles à propos de la maladie, l'auteure propose aux lecteurs de s'approprier les différents points théoriques abordés en leur permettant de s'autoévaluer sur les notions introduites, ou encore de les objectiver ou concrétiser en fonction de leur vécu, et cela à l'aide de grilles et tableaux à compléter. De ce fait, via un enseignement qui se veut dynamique et interactif, ce cahier d'accompagnement facilite l'intégration des différents aspects de la maladie, parfois difficiles à comprendre et à accepter, afin que le patient dépasse son statut de lecteur et devienne un acteur de la compréhension de son trouble. L'auteure y normalise de surcroît les différents symptômes inhérents à la maladie, permettant ainsi au lecteur dé-stigmatiser le trouble.

Le souci d'accessibilité revendiqué par la collection permet au public cible de trouver des réponses simples à des questions essentielles. Le travail de « décomplexification » inhérent à ce procédé poussera a contrario le lecteur avide d'approfondir certaines questions à se tourner vers d'autres sources de documentation. De même, l'application des stratégies et procédures avancées par l'auteure, sans remettre en cause leur pertinence, pourrait paraître plus simple qu'il n'y paraît. Tel que recommandé par l'auteure tout au long de l'ouvrage, le succès de l'utilisation de ces stratégies repose en grande partie sur l'encadrement par un professionnel de la santé. Cette recommandation est plus que désirée si l'on veut s'assurer une bonne compréhension et application des stratégies proposées. Ce cahier d'accompagnement peut dès lors constituer un outil de discussion et de travail privilégié entre le clinicien et le patient/client. Il représente un support aux discours du clinicien et peut devenir un outil thérapeutique en soi. Néanmoins pour un lecteur souffrant de schizophrénie qui se lancerait dans une lecture non accompagnée par un professionnel de la santé, les stratégies qu'il trouvera dans le livre représentent autant de pistes concrètes qui pourront l'aider dans sa démarche de compréhension et de changement et surtout, d'un « Mieux vivre avec la schizophrénie ».

Pour résumer, le cahier d'accompagnement « Mieux vivre sa schizophrénie » se destine à des patients ayant reçu le diagnostic de schizophrénie afin qu'ils puissent comprendre et faire face à la maladie. D'une façon simple et directe, A.-V. Rousselet aborde les différentes questions et interrogations que tout patient schizophrène se pose à un moment donné de son parcours en tant qu'individu en souffrance. Si la mise en place optimale des outils stratégiques conseillés nécessite un encadrement professionnel, celui-ci n'est pas obligatoire et peut en tant que tel fournir des premières pistes de travail intéressantes aux lecteurs.

41èmes Journées Scientifiques de l'AEMTC

Troubles de la personnalité et théorie de l'attachement

Mons, 28 et 29 novembre 2014

Résumés des posters affichés

Délires et Hallucinations : Echelle transdiagnostique d'auto-évaluation

Beaupain Margaux1,2, Thirion Julie1,2, Wagener Aurélie1,3 & Laloyaux Julien1,3

1 Unité de Psychologie Clinique Comportementale et Cognitive, Département de Psychologie : Cognition et Comportement, Université de Liège

2 Les deux auteurs déclarent partager le premier nom 3Les deux auteurs déclarent partager le dernier nom

Introduction : Les délires et les hallucinations sont des symptômes majeurs présents chez 80% des personnes souffrant d'un trouble psychotique (e.g., bipolaire, schizophrène). Cependant, ces phénomènes sont également présents dans d'autres troubles psychiatriques (e.g., troubles anxieux, dépression) et chez 8% des individus tout venants (Linscott & Van Os, 2012) suggérant l'importance de les évaluer. D'après la littérature, les populations cliniques et non-cliniques se distinguent d'avantage à travers différentes dimensions telles que la détresse, la conviction et le contenu que par la fréquence (Lincoln, 2007). Cependant, les évaluations existantes se centrent principalement sur la fréquence des phénomènes, ce qui laisse beaucoup d'informations cliniques de côté. De plus, elles ne sont que rarement basées sur une approche en continuum permettant d'appréhender la complexité et l'hétérogénéité des phénomènes (allant des perceptions aberrantes jusqu'aux délires et hallucinations). Enfin, ce sont souvent des hétéroévaluations qui sont chronophages et requièrent du personnel qualifié alors que certaines études suggèrent une bonne validité des autoévaluations de ces phénomènes (Se Hyun et al., 2010). Afin de pallier ces limites, nous avons développé une échelle transdiagnostique d'auto-évaluation des idées délirantes et hallucinations en se basant sur une approche en continuum.

Méthode : Une revue de la littérature sur les caractéristiques et outils d'évaluations des idées délirantes et des hallucinations a été réalisée. Vingt-quatre items parmi les plus discriminants ont été sélectionnés et adaptés. Pour chaque item, huit dimensions ont été sélectionnées : fréquence, détresse, interférence, conviction, état de conscience, contenu positif VS négatif, agréabilité et attribution interne VS externe. Les individus répondent d'abord à la fréquence sur une échelle de type Likert en 5 points (« Oui, ça m'arrive souvent » à « Non, ça ne m'est jamais arrivé »). Si la réponse est positive, les sept autres dimensions sont évaluées via une échelle visuelle analogique de 0 à 10.

Perspectives: L'échelle est actuellement en cours de validation. Elle sera pré-testée auprès d'étudiants avant d'être validée auprès de populations cliniques et non-cliniques. A long terme, cette échelle transdiagnostique d'auto-évaluation pourrait être utilisée en clinique comme un outil favorisant une meilleure prise en charge de ces symptômes et comme un nouvel outil de recherche.

Perceptions culturelles dans un contexte de néoplasme pédiatrique: Considérations transculturelles entre l'Occident et le Japon

VANDER HAEGEN, M - Université Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation
ROSKAM, I-Université Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation

INTRODUCTION

Toute société humaine construit son héritage collectif sur la transmission de valeurs et de rites permettant aux descendants de réguler leurs schèmes comportementaux, affectifs, sociaux et moraux sur base des repères culturels alloués depuis des décennies. Investiguer les balises culturelles et l'appréhension sociétale du néoplasme pédiatrique reste peu développé dans la littérature. Ce champ « anthropo-clinique » prend initialement son essor dans la clinique oncologique adulte où des résultats significatifs montrent un lien entre la culture et la perception du cancer. OBJECTIFS

Les objectifs de cette étude sont multiples: (a) étudier l'effet de la culture dans la représentation de la maladie cancéreuse de l'enfant, (b) analyser transculturellement les similitudes et les dissimilitudes entre la culture japonaise et occidentale, et (c) mettre en exergue les diverses implications cliniques pour les professionnels de la santé. METHODE Une revue de littérature est conduite afin de dégager les tendances culturelles dans la politique sanitaire, le service hospitalier, la relation médecin-malade, le concept de douleur, l'environnement familial et la perception de la mort au Japon et en Occident. Le choix s'est porté sur ce pays asiatique par la présence de certains repères culturels intéressants dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. RESULTATS (a) Etudier l'effet de la culture dans la représentation de la maladie cancéreuse de l'enfant Les correspondances effectuées ont permis d'entrevoir la situation onco-pédiatrique comme relevant de faits biologiques et de faits culturels. Les paramètres culturels interviennent au sein des nombreuses conceptions et représentations sociales de la maladie cancéreuse d'un enfant. L'ensemble de ces perceptions sociales étant notamment influencées par les valeurs et les truismes véhiculés dans la culture. (b) Analyser transculturellement les similitudes et les dissimilitudes entre la culture japonaise et occidentale Eléments de similitudes : Il a été noté l'universalité des mécanismes pathogéniques du cancer chez l'enfant et le développement de politiques sanitaires dans la lutte contre le cancer. Eléments de dissimilitudes :

A. Le Japon Le système familial japonais et son organisation des soins en cancérologie de l'enfant varient et se teintent de nombreuses coutumes shintoïstes et bouddhistes. Il a été identifié le chaos régnant dans ses familles où des attitudes désengagées existent. L'organisation hospitalière japonaise est décrite comme carencée en réseaux de soutien psychologique pour la mère, très souvent seule face à la maladie de son enfant. Des risques majeurs de dépression, de traits anxieux et d'un stress post-traumatique sont observés. Le médecin japonais dispose d'un pouvoir de décision médicale et sociale, se manifestant notamment par un degré de variabilité dans la communication diagnostique et pronostique envers la famille et l'école d'origine. La situation de soin est variable avec l'inclusion en premier lieu d'une pharmacopée naturelle afin de traiter le cancer et ses effets iatrogènes. Enfin, il subsiste une inhibition du partage social des émotions où, des attitudes de retenue et de silence chez les parents se manifestent durant tout le processus thérapeutique mais aussi en cas de décès de l'enfant.

B. L'Occident Les pays occidentaux présentent une appréhension sociale et médicale singulière du cancer pédiatrique. La variabilité observée concerne l'organisation hospitalière et la communication médicale. Le praticien occidental établit une communication médicale ouverte avec l'enfant et sa famille et ce, dès le départ du processus thérapeutique. Le contexte curatif est caractérisé par une forte médication d'opioïdes afin de pallier aux nombreuses douleurs et effets des traitements. L'aménagement hospitalier permet la création de réseaux de soutien psychologique pour l'enfant et sa famille et l'établissement d'activités ludiques. (c) Mettre en exergue les diverses implications cliniques pour les professionnels de la santé L'intention de cette étude est de sensibiliser les professionnels de la santé à la pléiade de facteurs psycho-sociaux intervenant dans un contexte de maladie néoplasique. Éléments qui doivent requérir d'une bienveillance clinique où tant l'enfant traité que son entourage familial, doivent être entendus dans toute leur spécificité d'être humain. DISCUSSION Une stratégie d'action intéressante concernerait une grille de lecture culturelle du patient et de sa famille. Cette grille peut offrir un entendement de la diversité culturelle en psycho-oncologie et peut permettre au professionnel de réajuster finement son travail clinique dans un contexte quotidien de multiculturalité. Cette grille de lecture doit rester simple et proposer un petit nombre de « repères culturels » (items culturels) pour professionnels, leurs permettant d'ajuster certains paramètres cliniques (communication médicale, gestion des émotions, rapport à la mort, etc.). Cette considération ethnologique du patient doit supposer au préalable une formation de compétences dans le domaine de la culture et de la santé/maladie.

Prix du meilleur poster dans la catégorie « Jeune chercheur »

Capacité à identifier les émotions chez l'enfant de 3 à 8 ans
Utilisation des indices contextuels, corporels et comportementaux

Déborah Jeangille*, Marie Dethier & Sylvie Blairy
Université de Liège, Département des sciences cognitives
*Contact : deborah.jeangille@alumni.ulg.ac.be

Les compétences émotionnelles sont composées des capacités à identifier, comprendre, exprimer, réguler et utiliser ses émotions ou celles d'autrui. L'individu qui a de bonnes compétences émotionnelles est capable d'identifier ses émotions et celles d'autrui, d'en comprendre les causes et les conséquences, de les exprimer de manière socialement acceptable, de gérer ses émotions et de les utiliser pour être plus efficace dans ses décisions et ses actions (Mikolajczak, Quoidbach, Kotsou & Nélis, 2009).

La capacité à identifier les émotions **d'autrui** est une compétence émotionnelle de base, nécessaire pour s'adapter à l'environnement et développer de bonnes relations sociales (Keltner & Kring, 1998).

1. OBJECTIFS

Evaluer le développement de la capacité à attribuer une émotion à autrui chez des enfants sains de 3 à 8 ans :
- Sur base d'indices situationnels (IS)
- Sur base de sensations corporelles (SC)
- Sur base de tendances à **l'action** (TA)

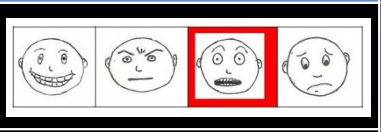
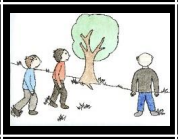
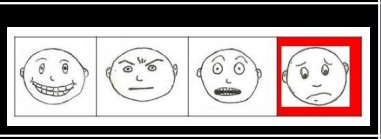
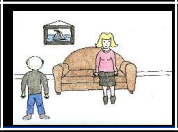
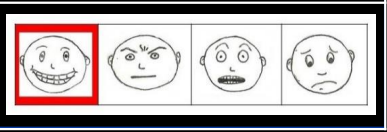
Elaborer un profil de référence qui permettra aux études futures de réaliser des comparaisons avec des enfants présentant un développement atypique (en particulier, des enfants autistes).

2. METHODOLOGIE

Participants: 63 enfants de 3 à 8 ans présentant un développement typique.

Evaluations:

Matériel expérimental : L'expérimentateur décrit des situations qui renvoient aux émotions de peur, joie, tristesse et colère. Pour chaque situation, l'enfant doit attribuer le visage qui correspond le mieux au personnage parmi les différentes expressions faciales proposées.

Indice	Type de récit	Illustration	Réponse attendue
Récit émotionnel (indices situationnels)	« *Le médecin va faire une piqûre à Sam* »		Peur 
Récit neutre + sensations corporelles	« *Sam est dans le jardin avec ses amis* » . Information supplémentaire : « *Sam pleure, il ressent une boule dans la gorge et ses muscles sont contractés* ».		Tristesse 
Récit neutre + tendance à l'action	« *Sam est dans la salon avec sa maman* ». Information supplémentaire : « *Il s'approche de sa maman et joue avec elle* »		Joie 

3. RESULTATS

	Joie	Tristesse	Peur	Colère
Augmentation des performances de reconnaissance de la bonne émotion pour certaines émotions				
IS	Perf. élevées dès 3-4 ans (±70%) Effet plafond Seuil maximum à 7-8 ans	↑ significative entre 3 et 8 ans Seuil maximum à 7-8 ans	Profil de performances inconsistant	Pas d' ↑ significative entre 3 et 8 ans. Perf. élevées à 7-8 ans (±60%).
Pas d'augmentation des performances de reconnaissance de la bonne émotion entre 3 et 8 ans				
SC	Perf. faibles (6% à 7-8 ans)	Perf. moyennes (47% à 7-8 ans)	Perf. faibles (29% à 7-8 ans)	Perf. faibles (12% à 7-8 ans)
TA	Perf. élevées dès 3-4 ans (±70%) Effet plafond	Perf. élevées à 7-8 ans (±60%).	Perf. faibles (24% à 7-8 ans)	Perf. Moyennes à 5-6 ans (55%) et élevées à 7-8 ans (±80%).

4. CONCLUSIONS

- ↑ des perf. entre 3 et 8 ans seulement pour les IS, dans le cas de la tristesse et de la peur.
- Deux effets plafonds (joie et IS ; joie et TC) peuvent expliquer l'absence d'↑ significative.
- Performances généralement élevées à 7-8 ans pour les IS et les TA, alors qu'elles restent faibles pour les SC.

5. PERSPECTIVES DE DEVELOPPEMENT

Pour poursuivre cette étude,
- Elargir l'échantillon de référence à des enfants de moins de 3 ans et de plus de 8 ans
- Retravailler certaines situations de manière à ↑ la difficulté de l'exercice et ainsi éviter les effets plafonds.
- Interroger un échantillon d'enfants autistes → mettre en évidence les spécificités des compétences émotionnelles chez ces enfants.

Ces informations pourraient permettre d'améliorer la prise en charge. De plus, le matériel expérimental pourrait être utilisé pour l'accompagnement des enfants.

Keltner, D. & Kring, A. M. (1998). Emotion, social function, and psychopathology. *Review of General Psychology, 2*, 320-342.
Mikolajczak, M., Quoidbach, J., Kotsou, I. & Nélis, D. (2009). *Les compétences émotionnelles*. Paris, France : Dunod.

Prix du meilleur poster dans la catégorie « Chercheur expérimenté »

ILLUSTRATION D'UN CAS CLINIQUE DE PRISE EN CHARGE D'ACROPHOBIE EN REALITE VIRTUELLE

Éric Havaux, Noël Schepers – psychologues
Laboratoire de Réalité Virtuelle – Hôpital Van Gogh

Introduction :
La réalité virtuelle est une technologie qui permet à une personne de naviguer en temps réel à l'intérieur d'un environnement en trois dimensions recréé par un ordinateur. (Pratt DR., Zyda M, Kelleher K (1995).Robillard G., *In Virtuo http://invirtuo.wordpress.com.*).
Pour être efficace, une expérience de réalité virtuelle requiert « présence » et « interactivité »

Présence : Etre cognitivement et perceptivement immergé dans le monde virtuel. L'esprit perçoit cette réalité alternative comme une réalité cohérente et il l'accepte. C'est le fait d'avoir l'impression d'être « là » - « Being There ».

Interactivité : L'environnement virtuel interagit en temps réel aux mouvements et déplacements du sujet. Ce qui permet au sujet de ressentir et de vivre de façon contrôlable les mêmes sensations et émotions que dans la vie réelle.
Un nombre important d'études montrent des résultats positifs lorsque la TCC est combinée avec la RV pour traiter les troubles anxieux. L'exposition en RV a montré son efficacité dans le traitement de l'acrophobie, la claustrophobie, l'arachnophobie, peur de la conduite automobile, peur de l'avion, l'anxiété sociale et le trouble de stress post-traumatique.(David D, Matu SA, David OA (2013). New directions in virtual reality-based therapy for anxiety disorders. International Journal of Cognitive Therapy, 6: 114-137).

Acrophobie	**Plan de traitement**
Homme de 55 ans Ouvrier sur chantier, Atcd de trouble panique avec agoraphobie Acrophobie envahissante	Phase diagnostique Phase psychoéducation : explication de l'exposition thérapeutique, techniques d'apaisement physiologique, Séances d'exposition accompagnée en réalité virtuelle





Résultats	**Constats**
Amélioration rapide lors des séances en RV. Rapidement, facilitation des expositions en réalité. Généralisation à d'autres domaines Amélioration de l'humeur et de l'estime de soi	Importance de la relation Importance de la présence et l'accompagnement par un thérapeute durant les séances Expositions facilitées, sécurité, progressivité, aspect ludique

Conclusions :
Avantages de la réalité virtuelle :
Efficacité thérapeutique: possibilité de s'exposer à des environnements de façon prolongée sans créer d'embarras social (Hodges, L.F. & al. 1995).
Attractivité pour le patient : les patients acceptent plus facilement la confrontation dans des environnements virtuels (RV=booster).
Possibilité de contrôler et manipuler l'environnement pour individualiser le traitement, respect du rythme pour le patient
Inconvénients :
Cybermalaises

Bibliographie : Giroux, I., Faucher-Gravel, A., St-Hilaire, A., Boudreault, C., Jacques, C., & BOUCHARD, S. (2013). Gambling exposure in virtual reality and modification of urge to gamble. *Journal of CyberPsychology and Social Networking, 16*(3), 224-231.
Bouchard S. Robillard, G., Larouche, S., & Loranger, C. (2012). Description of a treatment manual for in virtuo exposure with specific phobia (ch. 4, pp. 82-108). Dans: C. Eichenberg (Ed.): Virtual Reality in Psychological, Medical and Pedagogical Applications. Rijeka (Croatia): InTech. ISBN 978-953-51-0732-3. Publié en ligne:http://www.intechopen.com/articles/show/title/description-of-a-treatment-maual-for-in-virtuo-exposure-with-specific-phobia.
Bouchard S., Claudie Loranger, Isabelle Giroux, Christian Jacques and Geneviève Robillard (2014). Using Virtual Reality to Provide a Naturalistic Setting for the Treatment of Pathological Gambling, The Thousand Faces of Virtual Reality, Dr. Cecília Sik Lányi (Ed.), ISBN: 978-953-51-1733-9, InTech, DOI: 10.5772/59240. Available from: http://www.intechopen.com/books/the-thousand-faces-of-virtual-reality/using-virtual-reality-to-provide-a-naturalistic-setting-for-the-treatment-of-pathological-gambling.
David D, Matu SA, David OA (2013). New directions in virtual reality-based therapy for anxiety disorders. International Journal of Cognitive Therapy, 6: 114-137.

Avec le soutien du Dr. Philippe Fontaine et Jean-Marc Timmermans, psychologue